

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 92 | Sept. 2019
ISSN 1430-0427

Kommunikations-
barrieren mit EiS-App
überwinden

**Mathematik-
unterricht
neu denken**

**Mode-
kollektion**

Adoleszenz:
Eine heraus-
fordernde
Phase

**Sexual-
pädagogisches
Material**

**Kinder mit DS,
die sich sehr langsam
entwickeln**



Liebe Leserin, lieber Leser,

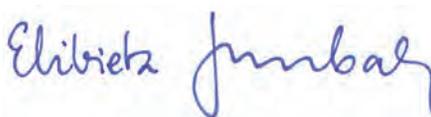
wenn ich diese Zeilen an Sie schreibe, fühlt es sich für mich wie ein Händedruck an. Wirkt dieser Vergleich etwas sonderbar? Gut möglich. Für mich ist er trotzdem stimmig. Wie anders kann ich Ihnen jetzt die Hand zur Begrüßung geben, wenn nicht auf diese Weise, mit Worten? Schön, dass Sie da sind und in dieser *Leben mit Down-Syndrom* lesen. Schön, dass du da bist!

Es wird in diesem Heft – direkt oder indirekt – auch um das Vergleichen gehen. „Wir wollen unser Kind nicht mit anderen Kindern vergleichen“, zitiert Etta Wilken eine Elternstimme in ihrem Artikel. Möchte das ernsthaft sonst jemand? – Das eigene Kind und die eigene Familie mit anderen vergleichen? Und doch tun wir es mehr oder weniger bewusst, oft genug. Ein Blick allein in die Rubrik Erfahrungsberichte kann eine Lawine an Vergleichen auslösen. Andererseits bedeutet das Vergleichen nicht zwangsläufig, sich mit jemandem zu messen oder sogar zu wetteifern. Alternativ haben wir immer die Möglichkeit, uns über das Glück, die kleinsten Erfolge oder erfreuliche Wendepunkte im Leben der anderen zu freuen.

Dennoch ist dieses unbeliebte Paar Vergleiche & Erwartungen da. Sollten sie am besten aus der Welt geschafft werden? Nicht unbedingt. Wir brauchen optimistische „No-limit“-Erwartungen fast wie die Luft zum Atmen. Positive Beispiele, das Hinschauen zu anderen, die es gut meistern – wohl wissend, auch ihr Alltag kennt ein Auf und Ab –, können unsere positive Erwartungshaltung wecken und sie bestärken. Vielleicht wird sie besonders dann gebraucht, wenn das eigene Kind – trotz Förderung und Therapien – früher oder anders als angenommen an ein Limit kommt? Hier muss ich an einen Beitrag von Barbara Ostendorf denken „Wie ein passenderes Leben gelingen kann – Für viele andere, bei denen es nicht so glatt läuft ...“.

„Ein passenderes Leben ...“ – diese Wendung nimmt den Druck heraus. Wie wäre es, wenn wir immer wieder versuchen würden, überhöhte Erwartungen an uns selbst und an andere abzulegen? Gelingt es uns beim Vergleichen, mehr zu beobachten als zu werten, sind wir dabei, unser „passenderes Leben“ zu gestalten. Getreu dem Spruch: Du bist du und ich bin ich. Das sind die Möglichkeiten deiner Familie und hier sind meine. Ich schaue mir an, was euch geholfen hat, und gehe dann dankbar meinen Weg. Genauso, wie mein Kind den seinen geht. Dabei tut es gut, zu wissen, was uns verbindet und dies miteinander zu teilen.

Herzlich
Ihre



Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen



... geistig fit ist jeder Mensch –
eben im Rahmen seiner
Möglichkeiten!



Neues aus dem DS-InfoCenter ...

- 6 Aktualisierte Sonderausgabe der LmDS ist da
„Ein Mensch ist kein Computer nicht!“
- 7 Spannender Lesestoff in einfacher Sprache:
„Die Tigerbande“ wird fortgesetzt!

... nach der
Herz-OP –
Gerade noch mal
gut gegangen!

... und weitere Neuigkeiten

- 8 EAK-Sommargespräch: „Die Diskussion
um Pränataldiagnostik“
Wahlrecht für alle
- 9 Down Syndrom Gerätturnen Deutschland e.V. gegründet
2019 ist für KIDS Hamburg ein Jubel-Jahr!
Menschen mit Behinderung und ihr Zugang zu Psychotherapie



**Top aktuell! Unsere
Sonderausgabe 2019 der
Leben mit Down-Syndrom
ist ein wesentlicher Teil
der Erstinfo-Mappe
für neue Eltern und alle
Interessierten**

Familie

- 10 Adoleszenz: Eine herausfordernde Phase
für Jugendliche mit Down-Syndrom und ihre Familien
- 16 Wie ein passenderes Leben gelingen kann
- 18 Kinder mit DS, die sich sehr langsam entwickeln

Medizin

- 22 Fehlfunktion der Herzklappen – Ein Erfahrungsbericht
- 24 Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- 30 Die DS-Ambulanz für Erwachsene

Förderung

- 32 Mathematikunterricht neu denken
- 43 Mit EiS gegen Kommunikationsbarrieren



TITELBILD:
Michael Jaeger, 18 Jahre
Foto: Michaela Hilgner



Kolumne: infobox-liebe

- 46 Sexualpädagogisches Bildungsmaterial

Nachdenkenswertes

- 48 Quernachgedacht über Leben und Lernen in „digitalen Zeiten“

Wohnen

- 54 Das HOF 1 Projekt

Mode

- 56 PLUS 1 – Eine Modekollektion für Menschen mit DS

Erfahrungsbericht

- 60 Liebe Grüße aus dem Vogtländischen
- 61 TOGETHER – Vom Integrationsprojekt zur Jazzband
- 64 In den Triathlon hineingeboren
- 68 Ganz große Oper
- 70 1. Inklusives Tanzturnier in Auerbach

72 Veranstaltungen

73 Vorschau/Impressum



Was bietet sich besser an als TRIathlon mit der TRIsomeie?

Georg zeigt am Schlagzeug, was er wirklich kann!



Sonderausgabe der LmDS ist da – aktualisiert und Mut machend

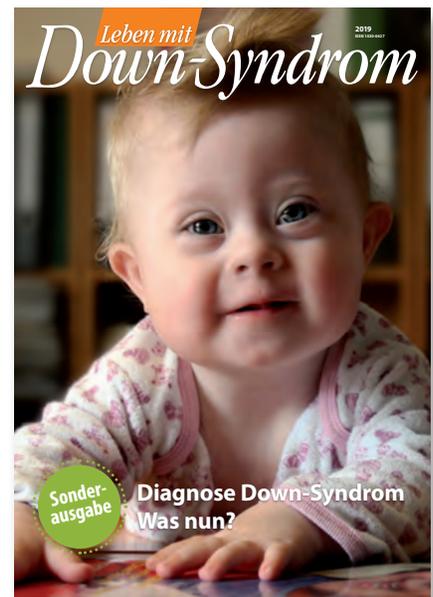
Regelmäßig aktualisieren wir die Sonderausgabe der *Leben mit Down-Syndrom*. Sie ist ein wesentlicher Teil unserer „Erstinfo-Mappe“ für frischgebackene Mütter und Väter oder Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 erwarten und Entscheidungshilfen suchen.

In „Diagnose Down-Syndrom – Was nun?“ erfahren neue Eltern aus einzelnen persönlichen Beiträgen, wie es anderen am Anfang ging. Die Texte über das pure Leben und über den Familien-Alltag wechseln sich mit Fachartikeln über Gesundheit, Förderung, Entwicklung und die ersten Meilensteine im Leben des Kindes und der Familie ab. Es sind Anregungen und fundierte Erfahrungswerte, die wir weitergeben – immer mit Respekt vor dem je eigenen Erleben und den persönlichen Ressourcen. Denn, wie es im Editorial dieses Sonder-

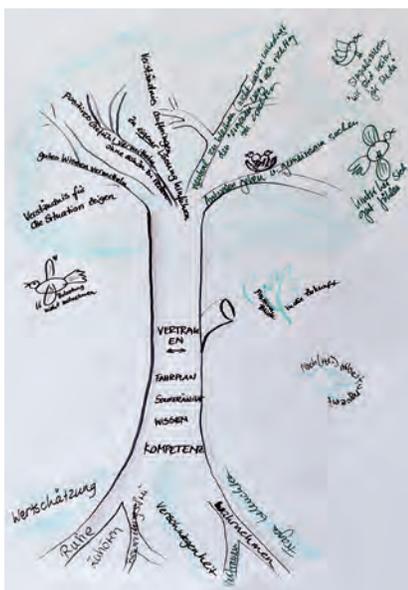
heftes zu lesen ist: „Es ist uns ein Herzensanliegen, die Erfahrungen und das Wissen anderer Eltern und Fachleute mit Ihnen zu teilen, Sie zu stärken und zu informieren.“

2019 war es also soweit. Wir haben die bisherige Sonderausgabe mit den aktuellen Artikeln bestückt, das Erprobte und Bewährte beibehalten, und schließen uns jetzt Julia Keller an, einer Frau, die für das Ohrenkuss-Magazin einmal schrieb: *„Ich wünsche mir für das Baby viel Zuneigung, Liebe, Geborgenheit und dass es eines Tages groß genug ist, um sein/ihr Leben zu meistern und was Besonderes wird.“*

Diagnose Down-Syndrom – Was nun? ist ein Bestandteil unserer „Erstinfo-Mappe“ und kann auch separat über den WebShop bezogen werden.



„Ein Mensch ist kein Computer nicht!“



Ein Mensch ist kein Computer nicht!“ Justine Waligorska traf mit diesem Satz den Nagel auf den Kopf, wie so oft in unserem InfoCenter-Alltag.

Dieser ist zwar ohne Computer natürlich undenkbar, doch sind wir vor allem in der Beratung und der Weitergabe von Informationen rund um das Leben mit Trisomie 21 täglich „zu Hause“. Und weil die Beratung das Herzstück der Arbeit im DS-InfoCenter ist, haben wir darüber in vier zweistündigen Workshops reflektiert. Dabei wurde unser Team durch einen erfahrenen Trainer und Coach, Manfred Bauderer, begleitet: www.baudererweisconsult.de

In einem Workshop ist der „Beratungsbaum“ entstanden. Er erinnert unser Team an das, was wir erarbeitet haben.

Wir haben unsere Beratungshaltung aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet und eine beachtliche Portion an Ideen in den Alltag hineingenommen. Es ist wichtig und es tut gut – wie Manfred Bauderer immer wieder sagte –, sich regelmäßig Zeit zu nehmen, um auf das eigene Tun zu schauen.

Eben das setzten wir um. Und wir haben nun mindestens einen „geflügelten Satz“, der an Tagen, die aus verschiedenen Gründen besonders arbeitsintensiv und emotional herausfordernd sind, uns lächeln und aufatmen lässt: „Ein Mensch ist kein Computer nicht!“

Spannender Lesestoff in einfacher Sprache: „Die Tigerbande“ wird fortgesetzt

„Mein Sohn (14, mit Down-Syndrom) hat alle drei Bände verschlungen und möchte wissen, wie es mit den Fünfen weiter geht. Es gibt nichts Vergleichbares in einfacher Sprache.“ (Eine Mutter)

Als die drei ersten Hefte der Reihe „Die Tigerbande“ 2018 erschienen sind (vorgestellt in LmDS Nr. 88), gab es ziemlich bald die ersten Nachfragen: „Wann kommt die Fortsetzung?“ In Norwegisch gab es sie natürlich, denn die Autorin Nina Skauge gestaltete bislang mehr als 20 Geschichten über die fünf Freunde, die sich den Namen „Die Tigerbande“ gegeben haben. Die Übersetzerin Cora Halder mag diese fünf so gerne, dass sie „einfach so“ weiter übersetzt. So lag es für David Neufeld und seinen Verlag mehr als nahe, die zweite Staffel herauszugeben.

Et voilà – Jana, Tommy, Olle, Kim und Maren sind in neuen Heften da! Sie sind wie die meisten anderen Jugendlichen und jungen Erwachsenen, nur dass sie im Alltag ein wenig mehr Unterstützung brauchen. Sie verlieben sich, sie arbeiten, sie streiten sich und finden Lösungen. Zusammen erleben sie spannende Abenteuer. Die fünf befreundeten jungen Menschen handeln, so gut sie können. Und sie entscheiden sich mutig, wenn es darauf ankommt!

Die drei neuen Bände knüpfen an die Lieblingsthemen der jungen Erwachsenen an. Welche sind es? Natürlich Liebe und Freundschaft und Feiern!

Band 4:

Tommy wünscht sich eine Freundin

Tommy hätte gerne eine Freundin. Aber er weiß nicht genau, wie er das anstellen soll. Auch Maren denkt viel über das Verliebtsein nach. Einen Freund hat sie noch nicht gefunden.

Beide haben schon viele Liebesfilme gesehen. Aber funktioniert das mit der Liebe in Wirklichkeit genauso? Tommy und Maren versuchen, das alles besser zu verstehen.

Doch es ist gar nicht so einfach. Zum Glück helfen die anderen aus der Tigerbande mit. Und dann wird plötzlich alles richtig gut ...

Band 5:

Die Tigerbande feiert ein Fest

Die fünf Freunde der Tigerbande wohnen schon seit zwei Jahren zusammen in einer Wohngemeinschaft. Das muss gefeiert werden!

Begeistert beginnen sie mit der Planung. Aber wen wollen sie zu ihrem Fest einladen? Was werden sie essen und trinken? Und wer soll das alles bezahlen? Es ist gar nicht so einfach, dass fünf Leute sich einig werden. Sie müssen viel miteinander reden und aufeinander Rücksicht nehmen. Doch gemeinsam finden sie Lösungen. Und alle helfen mit.

Dann feiern sie ein tolles Fest! Auch die Gäste haben viel Spaß. Die Freunde sind zufrieden. Und sie sind stolz auf sich: Zusammen haben sie es wieder mal geschafft!

Band 6:

Maren und Tommy haben Liebeskummer

Maren und Tommy sind ein Paar. Die beiden haben sich richtig gern. Doch manchmal kann das Leben auch für Verliebte schwierig sein.

Denn Tommy bekommt eine neue Arbeit. Nun sind die beiden nicht mehr den ganzen Tag zusammen. Tommy ist sehr beschäftigt und hat weniger Zeit für seine Freundin. Maren ist deswegen unglücklich. Außerdem ist sie eifersüchtig: Tommy antwortet nicht auf ihre SMS. Mag er sie nicht mehr? Hat er vielleicht eine neue Freundin?

Als die beiden endlich über ihre Gefühle sprechen, erleben sie, dass ihre Liebe sogar noch stärker wird.



Diese Geschichten sind aus dem Leben gegriffen und erscheinen in einfacher Sprache.

Sie sind lustig, spannend und unterhaltsam. Wer „Die Tigerbande“ noch nicht kennt, fange am besten beim Band 1 an.

Die Bände von 1 bis 6 sind entweder einzeln oder im Paket erhältlich – beim Neufeld Verlag und im WebShop des DS-InfoCenters.

EAK-Sommergespräch: „Die Diskussion um Pränataldiagnostik“

Am 24. Juli 2019 fand im Haus Eckstein in Nürnberg eine Podiumsdiskussion statt, die wieder einmal Pro und Kontra bei der Aufnahme von nicht-invasiven Bluttests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen thematisiert hat. Eingeladen zum Gespräch mit Prof. Josef Hecken, Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses, Michaela Schatz, einer jungen Frau mit Down-Syndrom, und Prof. Dr. Holm Schneider, Leiter Molekulare Pädiatrie am Universitätsklinikum Erlangen, hat der Evangelische Arbeitskreis der CSU Bayern.

Michaela Schatz engagiert sich für das Lebensrecht aller Menschen unabhängig davon, wie viele Chromosomen ihr Genom zählt. Sie nimmt an Kundgebungen teil und äußert sich zum Thema in Zeitungsartikeln wie im März dieses Jahres für die Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“: *Das Leben ist schön, auch mit Down-Syndrom. Ich bin total froh, auf der Welt zu sein. Und das gilt nicht nur für mich, sondern auch für andere Menschen mit Down-Syndrom. Warum dürfen die meisten von ihnen nicht zur Welt kommen? Wozu braucht es einen Test, der genutzt wird, um Menschen wie mich vor der Geburt auszusortieren?*



Nach der Podiumsdiskussion ein Foto für die Presse (von links): Barbara Becker (MdL, Moderatorin), Christian Schmidt (MdB, EAK-Landesvorsitzender), Michaela Schatz, Prof. Dr. Holm Schneider (Leiter Molekulare Pädiatrie am Universitätsklinikum Erlangen) und Prof. Josef Hecken (Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses)

Wahlrecht für alle

Bei den nächsten Bundestags- (2021) und Europawahlen (2024) werden alle volljährigen Menschen mit Behinderung wählen können.

Der Bundestag hat am 16. Mai 2019 die bisherige Praxis, Menschen mit Betreuung in allen Angelegenheiten von den Wahlen auszuschließen, beendet. Die Änderungen im Bundeswahlgesetz sowie Europawahlgesetz sind zum 1. Juli 2019 in Kraft getreten und gelten für mehr als 85000 Volljährige mit Behinderung. Außerdem sollen Wahlrechtsassistenzen in den Wahlgesetzen verankert und die Strafvorschriften zur Wahlfälschung schärfer gefasst werden.

Für das inklusive Wahlrecht setzten sich Verbände, allen voran die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., bereits in der letzten Legislaturperiode ein. Die aktuellen Koalitionspartner CDU, CSU und SPD beteuerten in ihrem Koalitionsvertrag: „Unser Ziel ist ein inklusives Wahlrecht für alle.“

Nachdem das Bundesverfassungsgericht die Wahlrechtsausschlüsse für Betreute in allen Angelegenheiten am 29. Januar 2019 für verfassungswidrig erklärt hatte, war der Weg zum inklusiven Wahlrecht endgültig geebnet.

Die Wahlrechtsausschlüsse waren bislang im § 13 Nummer 2 und 3 BWahlG und § 6a EuWG verankert. Gleichzeitig garantiert Artikel 38 Grundgesetz (GG) das Recht zu wählen und gewählt zu werden und gilt als Kerngrundrecht der Demokratie. So waren Wahlrechtsausschlüsse diskriminierend und verfassungswidrig. Sie verstießen gegen das Grundgesetz sowie Artikel 29 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK).

Weitere Informationen in einfacher Sprache unter dem Suchbegriff „Inklusives Wahlrecht“:
www.lebenshilfe.de

Down Syndrom Gerätturnen Deutschland e.V. gegründet

Am 7. August 2019 wurde in Bochum der Verein *Down Syndrom Gerätturnen Deutschland e.V.* (DSGD e.V.) gegründet.

Als im Juli 2018 die Weltmeisterschaften *Down Syndrom Turnen + RSG* in Bochum stattgefunden haben, konnten keine Teilnehmenden aus Deutschland dabei sein. Warum? Weil nur die Existenz eines nationalen Verbands die Teilnahme ermöglicht. Engagierte Menschen in Bochum setzten sich folglich für die Vereinsgründung ein.

Nun sind alle Formalitäten – Feststellung der Gemeinnützigkeit sowie Eintragung im Vereinsregister – erledigt. Der Verein will den Turnsport (Gerätturnen + Rhythmische Sportgymnastik /RSG/) für Menschen mit Down-Syndrom fördern.

DSGD freut sich über zahlreiche Besuche auf Facebook und Instagram.



FOTOGRAF: JORN HARTWICH

Felix mit seinem Trainer Dietrich Spiegel

2019 ist für KIDS Hamburg ein Jubel-Jahr!



Vor 20 Jahren, am 7. September 1999, gründeten einige Eltern den Verein KIDS Hamburg e.V. Heute zählt er über 450 Mitglieder. Inzwischen sind Menschen mit Down-Syndrom selber im Verein aktiv.

Das Deutsche DS-InfoCenter jubelt herzlich mit und wünscht viele weitere Jahre des Engagements von und für Menschen mit Down-Syndrom!

KIDS Hamburg e.V.
Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom
www.kidshamburg.de

Menschen mit Behinderung haben kaum Zugang zu Psychotherapie

Für Menschen mit kognitiven oder Hörbeeinträchtigungen ist es besonders schwierig, psychotherapeutische Angebote zu finden, die sie nutzen können.

Konkrete Zahlen über Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, die die Therapien für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oder Therapien in Gebärdensprache anbieten, liegen der Bundesregierung nicht einmal vor.

Immerhin wurde vergangenen Oktober die Psychotherapie-Richtlinie an-

gepasst, sodass kognitiv beeinträchtigte Menschen mehr Zeiteinheiten erhalten und auf Wunsch Bezugspersonen einbeziehen können. Zu begrüßen ist auch, dass Kassenärztliche Vereinigungen durch das Terminservice- und Versorgungsgesetz nun verpflichtet sind, behinderte Menschen über Zugangsmöglichkeiten zur Versorgung zu informieren“, teilte im Sommer 2019 Corinna Rüffer, Sprecherin für Behindertenpolitik der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen, mit. ■

Adoleszenz: Eine herausfordernde Phase für Jugendliche mit Down-Syndrom und ihre Familien

Fortsetzung zu „Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom verstehen“ in LmDS 90/2019 und „Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom im Schulalter“ in LmDS 91/2019

TEXT: BARBARA JELTSCH-SCHUDEL

Die vielfältigen Herausforderungen, die das Leben mit einem Sohn oder einer Tochter mit Down-Syndrom mit sich bringt, ändern sich im Laufe des Lebens; ruhigeren Phasen können unversehens Zeiten folgen, in denen sehr viel läuft. Das Jugendalter als Zeit der Übergänge bringt viele Veränderungen und Verunsicherungen mit sich. Mit Themen, die die Eltern in dieser Zeit beschäftigen, befasst sich der folgende Beitrag.

Jugendzeit als Zeit der Herausforderungen: Projektidee

Das Erwachsenwerden bringt für alle Menschen große Veränderungen mit sich, die sich nicht einfach ereignen, sondern mit Anstrengungen und Schwierigkeiten verbunden sind. Jugendliche befinden sich in einer Entwicklungsphase, die viel Neues, Unerwartetes, Unbekanntes, und Verunsicherndes mit sich bringt, mit dem sie selber und ihre Eltern sich zurechtfinden müssen und das sie vor eine Reihe von Herausforderungen stellt. Körper und Psyche verändern sich, die Anforderungen in der Schule zielen auf den Abschluss und den Übergang zu einer beruflichen Zukunft, die Loslösung vom Elternhaus wird langsam zum Thema.

Dies ist bei Jugendlichen mit Down-Syndrom nicht anders. Auch sie müssen sich, unterstützt und begleitet durch ihre Eltern, diesen Herausforderungen stellen bzw. sich mit diesen Entwicklungsaufgaben auseinandersetzen. Dass dies auch mit Schwierigkeiten und Belastungen verbunden sein kann, zeigen Diskussionen mit betroffenen Eltern. Die Analyse von Konflikten in individuellen Situationen macht allerdings

deutlich, dass die Schwierigkeiten nicht ursächlich beim Down-Syndrom liegen, sondern offenbar von verschiedenen Faktoren, gerade auch von außerhalb der Familie, beeinflusst werden.

Daher interessierte es uns, von diesen verschiedenen zusammenspielenden Faktoren bzw. den Themen, mit denen sich Eltern von Jugendlichen mit Down-Syndrom auseinandersetzen haben, mehr zu erfahren. Der unmittelbare Anlass, ein Projekt zu entwickeln, waren E-Mails und Telefonate von Eltern Jugendlicher mit Down-Syndrom, die über die Schwierigkeiten ihrer Söhne und Töchter in verschiedenen Kontexten sprechen wollten. Die Projektidee entstand konkreter in einem Gespräch von drei betroffenen Müttern und mir. Alle drei sind in der Schweizer Elternvereinigung *insieme 21* aktiv und in Kontakt mit vielen anderen Familien mit Jugendlichen mit Down-Syndrom, die ähnliche Erfahrungen machen. Eine Elternbefragung sollte diese Erfahrungen nun erkunden.

Der nächste Abschnitt informiert kurz über das Vorgehen, damit transparent ist, wie die danach dargestellten Ergebnisse zustande gekommen sind.

Zur Durchführung des Projekts

Das Projekt wurde zusammen mit zwei Kolleginnen und fünf Studentinnen an der Universität Freiburg/Schweiz umgesetzt. Die Gewinnung von Gesprächspartner*innen, Eltern von Jugendlichen mit Down-Syndrom, für die Befragung lief über die drei beteiligten Mütter. Sie verbreiteten die Projektidee mit einem Flyer über die verschiedenen Kanäle ihrer Aktivitäten, insbesondere über *insieme 21*.

Interessierte, gesprächsbereite Eltern setzten sich direkt mit uns in Verbindung, und so konnten 14 Interviews mit Eltern teilen (Mutter oder Vater) bzw. Elternpaaren geführt werden. Alle Eltern haben einen Sohn oder eine Tochter mit Down-Syndrom im Alter von zehn bis 15 Jahren und wohnen in der deutschsprachigen Schweiz.

Ziel unserer Erkundungen war es, Erzählungen zu sammeln über das Leben mit dem Kind mit Down-Syndrom, insbesondere über dessen Phase des Jugendalters. Es ging also nicht darum, Antworten auf vorgegebene Fragen zu erhalten, sondern Episoden und Erlebnisse zu erfahren, ohne Vorwegnahme einer Thematik oder einer Bewertung.

Die Möglichkeit zu erzählen ist nur in einer Gesprächssituation gegeben, die offen gestaltet ist und Raum gibt, eigene Geschichten und Gedanken zu formulieren. Als Methode wählten wir daher Interviewformen, die dies erlauben.

Das Interview war inhaltlich in die vier folgenden Teile strukturiert:

- Teil I: Kurze Angaben zur Situation der Familie;
- Teil II: Erzählen von Episoden, Erlebnissen und Erfahrungen als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom und deren Bewertung;

- Teil III: Lebensgeschichtliche Einordnung der einzelnen Erzählsequenzen durch die Eltern;
- Teil IV: Vorstellungen, Werte, Wünsche der Eltern für ihr Kind und die ganze Familie.

Es war uns wichtig, dass die erzählten Erfahrungen im Laufe des Interviews von den *Eltern selber* in ihrer Bedeutung eingeschätzt (Teil II) und lebensgeschichtlich eingeordnet (Teil III) wurden.

Die Befragungen wurden von drei erfahrenen Sonderpädagoginnen durchgeführt und von jeweils einer Studentin gefilmt. Auf der Basis der Filmaufnahmen analysierten die Studentinnen – jede ausgehend von einem eigenen Schwerpunkt – die Gespräche. Die vorgenommenen Bewertungen der Eltern, also ob sie eine Episode als positiv oder negativ erlebten, und die lebensgeschichtlichen Einordnungen durch die Eltern erwiesen sich für die Analyse als wesentlich, weil so die subjektive Sicht direkt erfasst werden konnte. Bedeutungen mussten nicht interpretativ erschlossen und biografische Sequenzen nicht aus den Interviews heraus rekonstruiert werden.

Nach der Fertigstellung der schriftlichen Form (Bachelorarbeit, siehe Literaturliste) wurde ein Treffen mit den beteiligten Eltern organisiert, an dem die Ergebnisse vorgestellt und eine längere Diskussion darüber geführt wurde. Auch diese Diskussion wurde gefilmt, weil in ihr Stellungnahmen, Reflexionen und Anliegen der Eltern nochmals zur Sprache kamen. Damit wurde bezweckt, dass die Erkenntnisse nicht nur von den forschenden Fachpersonen (Sonderpädagoginnen und Studentinnen) gemacht wurden, sondern durch die Eltern als Experten ihrer Erfahrungen bestätigt, infrage gestellt, erweitert wurden. Dadurch wurden die Erkenntnisse insgesamt erweitert und vertieft. An diesem Treffen nahmen außer zwei Müttern, die sich kurzfristig entschuldigen mussten, alle interviewten Eltern teil (einige begleitet von ihren Partner*innen, die nicht beim Interview dabei waren).

Erlebnisse und Erfahrungen der Eltern

Die nun folgenden Ausführungen beziehen sich auf Inhalte der Interviews und der Diskussion. Aus der Fülle der Themen wähle ich jene aus, die viel Raum einnahmen in den Interviews und auch in der Diskussion wieder zur Sprache kamen.

Thema Fachangebote, insbesondere Schule

Wohl alle Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom machen Erfahrungen mit Fachpersonen und Angeboten aus verschiedenen gesellschaftlichen Systemen wie dem Gesundheitswesen und dem Bildungssystem. In ihrem Projektschwerpunkt beschäftigt sich *Anja Suter* mit diesen Angeboten und ordnet sie in drei Gruppen:

- **Pädagogische Angebote**, die Heilpädagogische Früherziehung, Unterricht integrativ in der Regelschule oder Heilpädagogische Schulen umfassen
- **Therapeutische Angebote**, denen Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie zugehören
- **Medizinische Angebote**, zu denen ambulante (Arztpraxen) und stationäre (Klinik) Angebote zählen.

In ihren Erzählsequenzen berichten die Eltern von den Angeboten, die sie in Anspruch genommen haben oder nehmen. Während der Befragung (Teil II) notierten die Befragerten Stichworte zu diesen Angeboten und die Eltern bewerteten diese mit positiv, negativ und neutral sowie – wenn es sich um unterschiedliche Erfahrungen handelte – beides.

Tabelle 1 zeigt die Anzahl der Erwähnungen der drei Angebotstypen und die jeweilige Einschätzung der Eltern.

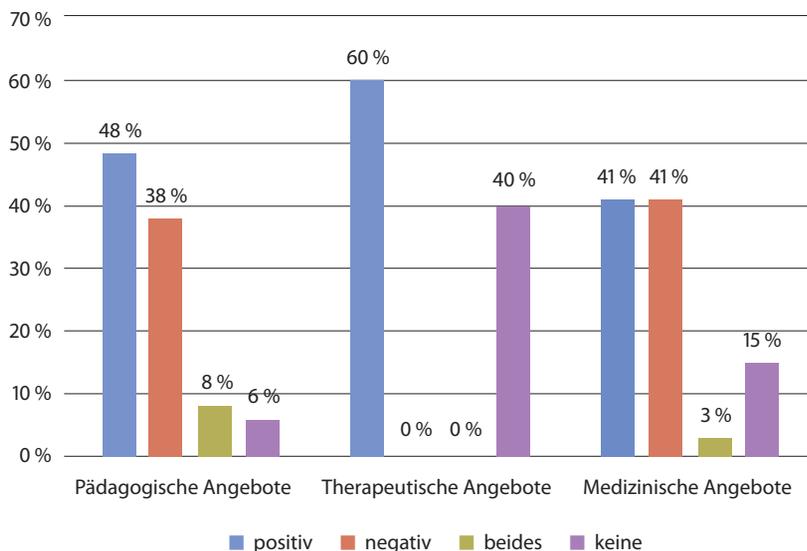
Die Anzahl der Erwähnungen sagt noch

nichts aus über den Stellenwert der jeweiligen Angebotsgruppe. *Therapeutische Angebote* werden zwar viele erwähnt, aber kaum etwas dazu erzählt. Anders bei den *pädagogischen* und den *medizinischen* Angeboten, über die viel berichtet wird.

Ein Thema, das von fast allen angeschnitten wird, ist die Mitteilung der Diagnose. In Erinnerung geblieben sind vor allem Aussagen von medizinischen Fachpersonen oder auch von Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung, die defizitorientiert über das Kind sprachen, was die Eltern sehr verletzte. Die Konfrontation mit der Diagnose eines Down-Syndroms war für alle schwierig und Anlass, sich mit einer veränderten Lebenssituation auseinandersetzen zu müssen; die Verhaltensweisen der Fachpersonen jedoch unterschiedlich.

Je nach Gesundheitszustand des Kindes stehen Klinik Erfahrungen oder Schulerfahrungen als meistgenannte Themen im Vordergrund. Für Eltern von Kindern, die wegen Herzfehlern oder anderen Schwierigkeiten operiert, in der Klinik stationär behandelt und auch zu Hause mit viel Aufwand gepflegt werden müssen, sind Themen wie das Überleben ihres Kindes und seine beste Behandlung und Pflege wichtig und davon berichten die Eltern auch ausführlich in den Interviews. Positive und negative Erfahrungen halten sich dabei in etwa die Waage. →

Tabelle 1: Angebote und Bewertungen



Mehr noch als *medizinische* thematisierten die Eltern *pädagogische* Angebote: *Heilpädagogische Früherziehung* wird eher kurz und oft als gute Erfahrung erwähnt. Dies mag damit zusammenhängen, dass diese bereits einige Jahre zurückliegt.

Am meisten jedoch erzählen die Eltern von ihren Erfahrungen mit *Schulen*. Die Schulverläufe sind unterschiedlich: Ein Teil der Kinder besuchte von Anfang an die Heilpädagogische Schule (wie sie in der Schweiz genannt wird), zumeist wählten die Eltern aus verschiedenen Gründen diesen Weg selber. Ein anderer Teil der Kinder ging erst in eine Integrative Schule mit heilpädagogischer Unterstützung und wechselte irgendwann – meist auf Wunsch der Eltern – in die Heilpädagogische Schule. Ein kleiner Teil der Kinder besucht auch als Jugendliche weiterhin eine integrative Schulform. Konnotiert wird die Integrative Schule positiver als die Heilpädagogische Schule.

Insgesamt sind die Erfahrungen mehrheitlich schwierig, oft erst schwierig geworden, als die Kinder älter wurden. Diese Schwierigkeiten sind sehr vielgestaltig. Eine genauere Betrachtung der Erzählungen zeigt, dass die Eltern keine Pauschalurteile fällen, sondern die Situation differenziert beurteilen.

Zwei Schwerpunkte lassen sich in den Erzählungen ausmachen. Sie betreffen den Umgang mit dem Kind und den Kontakt zwischen Eltern und Fachpersonen.

Negativ ist der *Umgang mit dem Kind* dann, wenn nur Defizite gesehen werden, wenn das Kind in seinem Verhalten nicht verstanden wird, wenn es eine ungerechte und unangemessene Behandlung erfährt. Der *Umgang mit den Eltern* selber wird dann als sehr schwierig erlebt, wenn diese nicht angehört, nicht ernst genommen, übergangen werden. Dies wird zum einen der mangelnden Bereitschaft oder Unfähigkeit der Fachpersonen zugeschrieben, aber nicht nur. Die Rahmenbedingungen, so wissen es auch die Eltern, lassen oft auch den Schulen wenig Möglichkeiten für Veränderungen, sei dies wegen der personellen Ausstattung, der mangelnden Ressourcen oder der gesetzlichen Regelungen.

Positiv konnotierte Erfahrungen beziehen sich ebenfalls auf den Umgang mit dem Kind und den Eltern. Eine ressourcenorientierte Sichtweise des Kindes, dass ihm etwas zugetraut und ihm Anerkennung entgegengebracht wird und dass es angemessene Angebote schulischer Förderung erhält, werden ebenso geschätzt wie das Respektieren der Eltern in ihrer Rolle und das Wahrnehmen ihrer Kompetenzen.

Positiv konnotierte Erfahrungen beziehen sich ebenfalls auf den Umgang mit dem Kind und den Eltern. Eine ressourcenorientierte Sichtweise des Kindes, dass ihm etwas zugetraut und ihm Anerkennung entgegengebracht wird und dass es angemessene Angebote schulischer Förderung erhält, werden ebenso geschätzt wie das Respektieren der Eltern in ihrer Rolle und das Wahrnehmen ihrer Kompetenzen.

Die Brisanz, die das Thema Schule für die Eltern hat, zeigt sich auch darin, dass es beim Elterntreffen nochmals ausführlich diskutiert wurde. In erster Linie war es interessant, dass die von uns in den Interviews gesammelten Erzählungen nun von den Eltern untereinander ausgetauscht und gegenseitig kommentiert wurden.

Die unterschiedlichen Erfahrungen zeigten insgesamt, dass alle Eltern versuchten, mit den Lehrpersonen zusammenzuarbeiten und dies unterschiedlich möglich war. Deutlich wurde auch, dass es gerade in schwierigen Situationen notwendig war, selber aktiv zu werden. Dies bedeutet insbesondere, dass Eltern sich Informationen beschafften, die Impulse für eine Verbesserung der Schulsituation ihrer Töchter und Söhne geben konnten. Es wurde im Austausch deutlich, dass individuelle Faktoren dabei eine große Rolle spielten. In einer Schulsituation, in der nach besseren Möglichkeiten gesucht werden muss, gerade auch, wenn ein Wechsel in Betracht gezogen wird, müssen Rahmenbedingungen wie Zuständigkeiten (bezogen auf die schulrechtlichen regionalen Einzugsgebiete) und Zugänglichkeit (z.B. wenn eine Familie an einem abgelegenen Ort wohnt) einbezogen werden und können ausschlaggebend für die Wahl der besten Möglichkeit werden. Ob es sich dann überhaupt noch um eine Wahl handelt, steht auf einem anderen Blatt und ist für die Konnotation der Erfahrung wohl ausschlaggebend.

Eine wesentliche Frage stellt sich in diesem Zusammenhang: Wie kann es überhaupt zu einer Schulsituation kommen, die eine grundlegende Veränderung nötig macht?

Auch hier spielen individuelle Faktoren eine Rolle. Die Analyse der Interviews zeigt jedoch auch, dass sich in mehreren Familien ähnliche Muster darin zeigen, wie sich Konflikte aufbauen können, und dies unabhängig davon, ob es sich um eine heilpädagogische oder eine integrative Schulsituation handelt.

Jakobs Schulgeschichte

Am Beispiel einer fingierten Geschichte, die sich aus Erzählsequenzen verschiedener Interviews zusammensetzt, sei dies erläutert.

Eine kurze Beschreibung von Jakob:

Jakob, ein 13-jähriger Junge mit Down-Syndrom, besucht die Heilpädagogische Schule. Er drückt sich mit Wörtern in einfachen und kurzen Sätzen aus, spricht etwas verwaschen und ergänzt mit Gebärden, wenn er sich nicht verstanden fühlt. Er zeigt mit einer Umarmung, wenn er jemanden mag. Jakob orientiert sich an regelmäßigen Strukturen und kennt die Handlungsabläufe im Alltag. Er liebt Ordnung, räumt die Dinge an ihren Platz zurück, wenn sie sich woanders befinden. Manchmal hält er inne und kann sich und die Zeit vergessen. Seine Mutter muss ihn dann zurückholen und ihn auf den nächsten Handlungsschritt hinweisen. Wenn ihm seine Geschwister zu laut werden, zieht er sich zurück in sein Zimmer und hört Musik. Dort führt er manchmal Gespräche, bei denen erkennbar mehrere Personen miteinander sprechen, sich gegenseitig Fragen stellen und Antworten geben. Jakob bewegt sich gerne und kann kurze Wege, die er kennt, auch selbstständig gehen. Komplizierte örtliche Verhältnisse können ihn verwirren.

Zu Jakobs Schulsituation:

Die Schule, die Jakob besucht, besteht aus mehreren Gebäuden. Der Stundenplan erfordert oft ein Hin und Her, da einige Räume nur für bestimmte Angebote wie Zeichnen und Gestalten oder Kochen verwendet werden und die Klassen daher diese Räume im Wechsel aufsuchen müssen. Die Pause verbringen die Schüler*innen aller Klassen im Freien, sie dürfen nicht in den Schulzimmern bleiben. Da die Schule sehr viele Schüler*innen hat, sind alle verfügbaren Zimmer ständig belegt.

Seit dem neuen Schuljahr besucht Jakob als Jüngster die Oberstufe, weil die Klassengrößen ausgeglichen werden mussten und er der älteste Schüler der Mittelstufe war. Jakob musste seine Lehrerin verlassen, die als erfahrene Heilpädagogin gut mit ihm umgehen konnte, und er wurde aus der ihm vertrauten Gruppe von Mitschüler*innen herausgenommen. Im Schulstoff sind ihm nun die anderen Schüler*innen der Oberstufe voraus und die neue Lehrerin kann sich nur wenig Zeit für ihn nehmen; sie

Die Analyse der Interviews zeigt jedoch auch, dass sich in mehreren Familien ähnliche Muster darin zeigen, wie sich Konflikte aufbauen können, und dies unabhängig davon, ob es sich um eine heilpädagogische oder eine integrative Schulsituation handelt.

ist selber auch neu, noch in der Ausbildung und etwas unsicher. Eine Praktikantin arbeitet als Schulassistentin, sie gibt sich Mühe, ist aber schnell überfordert, wenn die Schüler*innen ihr nicht gehorchen.

In den unteren Schulstufen war Jakob gut integriert und aufgehoben und seine individuellen Besonderheiten wurden respektiert, aber auch mit den Eltern thematisiert. Die Zusammenarbeit zwischen Eltern, Lehrerin und therapeutischen Fachpersonen war gut; man tauschte sich mehrmals wöchentlich aus, vor allem über SMS (insbesondere Mutter und Lehrerin) und es wurden regelmäßige Gespräche mit allen Beteiligten (Mutter, Lehrerin, Therapeut*innen) geführt.

Die überlastete junge Lehrerin reagiert nur selten auf die SMS der Mutter und Gespräche finden kaum und wenn, dann erst nach mehrmaligem Nachfragen der Mutter statt. Informationen von der Lehrerin kommen nur dann, wenn in der Schule etwas mit Jakob vorgefallen ist.

Bereits die Ausgangssituation zeigt, dass die für eine gute Schulung erforderliche Passung zwischen Jakob und der Schule Gefährdungsmomente aufweist. Für eine erfolgreiche Verständigung mit dem Kind sind neben genügend Zeit und Raum auch Kenntnisse über den sozialen Kontext notwendige Voraussetzung. Diese lassen sich von Fachleuten nur im Kontakt mit den Eltern gewinnen. Jakobs Kompetenzen können in einem ungeeigneten Umfeld entweder nicht oder als störend wahrgenommen werden. Seine Strategie, sich in schwierigen und ihn belastenden Situationen zurückzuziehen und in Gesprächen mit inneren Begleitern die Konflikte zu verarbeiten, bewährt sich zu Hause, wo Raum und Zeit dafür vorhanden sind, nicht aber in der Schule, wo weder das eine noch das andere in für Jakob genügendem Maß zur Verfügung steht. Folgende Episoden zeigen, wie die Situation immer schwieriger wurde.

Jakobs Erlebnisse:

Jakob sieht kurz vor Pausenende ein Dreirad auf dem Pausenplatz stehen. Er nimmt es und will es in den entsprechenden Raum abstellen. Ein jüngerer Schüler rennt herbei und beginnt zu schreien, Jakob nähme ihm das Rad weg. Dieser will erklären, dass das Rad am richtigen Ort abgestellt werden müsse. Der Jüngere schreit weiter, eine Lehrperson erscheint und schimpft mit Jakob. Dieser möchte erklären, was er wollte, wird nicht verstanden, sondern weggeschickt.

Jakob ist im Schulbus unruhig, blödeln mit anderen Kindern herum und hört nicht auf die Anordnungen des Chauffeurs, dass er still

sitzen und sich anschnallen müsse. Nachdem dies ein paarmal vorgekommen ist, wird den Eltern beschieden, dass sie während eines Monats selber für den Transport von Jakob von zu Hause in die Schule zu sorgen hätten.

Jakob findet Anna ein reizendes Mädchen und möchte ihr dies auch zeigen. Anna besucht nicht die gleiche Stufe wie Jakob und er kann sie daher nur in der Mittagspause sehen. Er nähert sich ihr; sie ist kleiner und feiner als er. Als er sie umarmen will, erschrickt Anna und schreit. Eine herbeieilende Lehrperson zieht Jakob weg und schickt ihn ins Schulzimmer, wo er zur Strafe etwas machen muss, was ihm schwerfällt.

Alle drei Episoden zeigen, dass Jakob etwas tun wollte, was aus der Sicht anderer im Kontext Schule nicht in die Situation passte, und dass sie darauf reagierten. Ihre Reaktion war eine Sanktion, die Jakob nicht verstand, insbesondere, weil er keine Gelegenheit erhielt, sich dazu zu äußern. Es waren weder Zeit noch Raum vorhanden, um die Situationen in Ruhe zu klären. Stattdessen erhielt Jakob von den Fachpersonen der Schule das Label, ungehorsam und gewalttätig zu sein.

Vierte Episode:

Jakob nimmt ein Messer von zu Hause mit. In der Schule hatten sie ein großes Stück Käse gekauft und er will es zerschneiden, damit alle einen Teil bekämen.

Die Schulleiterin begegnet dem mittlerweile als gewalttätig bezeichneten Jakob in der Garderobe und entdeckt das Messer. Entsetzt entwindet sie es ihm und setzt sich mit der Mutter in Verbindung. Mit Jakob redet die Schulleiterin nicht. Die Mutter erfährt zu Hause in ruhigem Gespräch mit Jakob, weshalb er das Messer mitgenommen habe und dass er eines mit einer runden Klinge genommen habe, weil dies weniger gefährlich sei.

Die vierte Episode verdeutlicht die Wirkung der Etikettierung, die zu einer für den Jugendlichen und seine Eltern unerträglichen Situation führte. Denn weder Jakob noch seine Eltern hatten die Möglichkeit, sich angesichts des verfestigten falschen Bildes von Jakob erfolgreich zur Wehr zu setzen und zu einer wirklichen Verbesserung der Situation beizutragen.

In den Erzählungen mehrerer Eltern finden sich weitere Erfahrungen, die von zeitweiliger Trennung von der Klasse und Verletzung in ein Einzelsetting berichten, bis hin zu einem einige Wochen dauernden Ausschluss aus der Schule. In der Diskussion wie in den Interviews zeigte sich, dass nur radikale Wechsel – wie bereits erwähnt

innerhalb der jeweiligen Schulsituation oder in einer Umplatzierung in eine andere Schule – zu einer Veränderung bzw. Verbesserung der Situation führten.

Syndromspezifische Besonderheiten und Gefährdungen

Die Erlebnisse und Erfahrungen der Eltern werden nun in Zusammenhang gebracht mit einigen ausgewählten Themen, die in Zusammenhang mit syndromspezifischen Besonderheiten und Gefährdungen gesehen werden können. Denn wie bei allen Jugendlichen spielen sich auch bei Jugendlichen mit Down-Syndrom tiefgreifende körperliche und psychische Veränderungsprozesse ab, jedoch kann es Unterschiede geben, die beachtet werden müssen.

Ein kleines Kind zeigt seine Gefühle wie Zuneigung mit seinem Körper, weil ihm die Körpersprache als Ausdrucksmittel zur Verfügung steht. In unserer Gesellschaft werden von Erwachsenen ihre Gefühle nicht unmittelbar ausgedrückt, sondern – wenn überhaupt – verbalsprachlich und dadurch mit mehr Distanz.

Entwicklungsdiskrepanzen:

Mit den Veränderungen des Körpers, wenn aus einem kindlichen Körper ein erwachsener Körper herauswächst, verändern sich zum einen die Bedürfnisse und die Ausdrucksmöglichkeiten des jungen Menschen und zum anderen werden andere Erwartungen an ihn und sein Verhalten gestellt. Dies führt auch für die Eltern dazu, sich des Andersseins ihres Kindes nochmals neu bewusst zu werden und sich damit auseinanderzusetzen.

Das Anderssein kann sich etwa darin zeigen, dass einzelne Entwicklungsbereiche ungleich weit entwickelt sind. Ein kleines Kind zeigt seine Gefühle wie Zuneigung mit seinem Körper, weil ihm die Körpersprache als Ausdrucksmittel zur Verfügung steht. In unserer Gesellschaft werden von Erwachsenen ihre Gefühle nicht unmittelbar ausgedrückt, sondern – wenn überhaupt – verbalsprachlich und dadurch mit mehr Distanz. Ein Mensch mit einem erwachsenen Körper, der sich der Ausdrucksmittel eines Kleinkindes bedient, wirkt fremd, abstoßend, bedrohlich.

Der Umgang mit dieser Diskrepanz kann überfordernd wirken und es scheint, dass – wie in Jakobs Schulgeschichte beschrieben – Handlungen falsch und sehr verengt interpretiert werden. Wer sich be-

droht fühlt und daraus Ängste entwickelt, ist nicht mehr in der Lage, nach Begründungen zu suchen oder weitere Interpretationsmöglichkeiten zu finden. Auch mag es an den Einschränkungen der Verständigungsmöglichkeiten liegen.

Verständigung als Herausforderung:

Es ist oft zu beobachten, dass Eltern ihre Kinder gut verstehen, Außenstehende und Fachpersonen sich aber damit schwertun. Die Schwierigkeiten, sich verbal verständlich zu machen, bleiben bei vielen Erwachsenen mit Down-Syndrom bestehen.

Eltern sind in diesem Fall eine Art Dolmetscher, weil sie ihre Söhne und Töchter sehr oft verstehen bzw. das Mitgeteilte im Kontext richtig interpretieren können und übersetzen können. Frustrierend ist dann jedoch die Erfahrung, wie viele Eltern es in der Diskussion äußerten, wenn die Fachpersonen sich nicht für diese Übersetzungs- und Verständigungshilfen interessieren.

Soziale Kontakte und Freundschaften:

Für Jugendliche mit Down-Syndrom können Sozialkontakte und das Aufrechterhalten von Freundschaften schwieriger werden und der Unterstützung durch die Eltern bedürfen. Dabei können Schulsituationen und vor allem auch die Freizeitgestaltung eine Rolle spielen.

lichen allein besucht werden. Außerdem ordnet sie die Freizeitangebote in Bereiche mit unterschiedlicher Zielsetzung und unterscheidet integrative (für Menschen mit und ohne Behinderung) und spezielle (für Menschen mit Behinderungen) von allgemeinen Angeboten (Angebote ohne Thematisierung von Behinderung).

Aus der Tabelle 2 geht hervor, dass im Jugendalter mehr außerfamiliäre Freizeitaktivitäten realisiert werden, die sich auf verschiedene Bereiche und Strukturen beziehen. Interessant ist, dass in der Familie Freizeit in Bereichen mit unterschiedlichen Zielsetzungen verbracht wird, aber ausschließlich Angebote genutzt werden, bei denen Behinderung nicht thematisiert ist. Dies kann so verstanden werden, dass Jugendliche mit Down-Syndrom für sich allein Freizeitangebote zu bestimmten, von ihnen präferierten Themen besuchen. Im familiären Rahmen dagegen werden sie meist dorthin mitgenommen, wohin die Familie gehen will.

Die Freizeitgestaltung bestimmt neben der Schule, welche sozialen Kontakte Jugendliche mit Down-Syndrom pflegen. Der Frage nach den sozialen Netzwerken Jugendlicher ist *Davia Breitenmoser* in ihrem Schwerpunkt nachgegangen. Sie strukturiert das soziale Netzwerk in verschiedene Bereiche: Familie, Freunde, Nachbarn,

Im Jugendalter werden mehr außerfamiliäre Freizeitaktivitäten realisiert, die sich auf verschiedene Bereiche und Strukturen beziehen. Interessant ist, dass in der Familie Freizeit in Bereichen mit unterschiedlichen Zielsetzungen verbracht wird, aber ausschließlich Angebote genutzt werden, bei denen Behinderung nicht thematisiert ist.

ger genannt. Zur Veranschaulichung und Vertiefung stellt Breitenmoser zwei Einzelnetzwerkarten zusammen. Interessant ist jene eines Jungen, dessen Eltern das soziale Netzwerk in verschiedenen Aspekten im Interview thematisierten, weil der Bereich Freund*innen auffällt. Der Junge pflegt Freundschaften mit wenigen Personen, die er aus verschiedenen Freizeitsettings und der Schule kennt. Mehr Kontakte dagegen hat er mit Stofftieren, deren er sehr viele besitzt, und vor allem mit imaginären Personen. Er führt mit Letzteren, die als unsichtbare Begleiter verstanden werden können, viele Gespräche.

„Selbstgespräche“:

Der Austausch der Eltern zeigte, dass viele der Jugendlichen solche Gespräche führen. Diese werden von Außenstehenden „Selbstgespräche“ genannt, weil zu wenig bewusst

Außerfamiliäres Freizeitverhalten	Kurse, Bildung und kreative Angebote	Offene Angebote	Sportbezogene Angebote	Urlaubsangebote Ferienangebote und Ferienlager	Total
Allgemein	3	–	3	–	6
Integrativ	1	4	1	2	8
Speziell	5	–	3	5	13
Total	9	4	7	7	27
Familiäres Freizeitverhalten	Kreative und selbstständige Tätigkeiten	Offene Angebote	Sportliche Tätigkeiten	Urlaub und Reisen	Total
Allgemein	–	6	8	6	20
Integrativ	–	–	–	–	0
Speziell	–	–	–	–	0
Total	0	6	8	6	20

Tabelle 2: Genutzte außerfamiliäre und familiäre Freizeitangebote

In ihrem Schwerpunkt geht *Anne-Sophie Graf* der Frage nach, von welchem Freizeitverhalten bei Jugendlichen mit Down-Syndrom berichtet wird und welche Freizeitangebote sie nutzen. Dabei unterscheidet Graf, ob die Freizeitangebote im familiären Rahmen wahrgenommen werden oder außerfamiliäre Angebote von den Jugend-

Schule, professionelle Helfer, sonstige Dienstleistungen (im Sinne von Angeboten wie Musikunterricht oder Sportgruppe). Aus den Erzählungen der Eltern lässt sich feststellen, dass die meisten Kontakte in Bezug auf die Schule genannt werden, gefolgt von den familiären. Freund*innen der Jugendlichen werden deutlich weni-

ger genannt. Auch eine andere anwesende Mutter erzählte, dass ihr Sohn im Anschluss an eine Konfliktsituation in sein Zimmer geht und einen Dialog führt. In solchen Gesprächen mit unsichtbaren Begleitern bringen Jugendliche verschiedene Aspekte miteinander in Verbindung. Sie verwenden für

Argument und Gegenargument, Lob und Tadel gewissermaßen einzelne Personen, die miteinander sprechen. Damit können Auseinandersetzung mit und Verarbeitung einer unbewältigten Erfahrung in gewisser Weise konkretisiert werden und scheinen so kognitiv besser fassbar zu sein.

McGuire und Chicoine halten solche Selbstgespräche von Erwachsenen mit Down-Syndrom (davon handelt ihr Buch) für völlig normal. Selbstgespräche können aus verschiedenen Gründen vorkommen, nicht zuletzt auch für die Planung und Strukturierung von Handlungsabläufen nützlich sein. Allerdings verweisen die Autoren auch darauf, dass bei Veränderungen der Selbstgespräche bezüglich Häufigkeit und Inhalten Achtsamkeit angezeigt ist, weil diese Hinweise auf eine psychische Erkrankung sein können, aber nicht müssen.

Die Thematik der Selbstgespräche wurde auch beim Elterntreffen zur Sprache gebracht. Viele Eltern beobachten dies bei ihren Jugendlichen. Allerdings scheint es Fachpersonen zu geben, die Selbstgespräche pathologisierend einordnen. Denn mehrere Eltern erzählten von Fachpersonen in Schulen, die Jugendliche mit Down-Syndrom psychiatrisch abklären lassen wollten aufgrund solcher Gespräche mit unsichtbaren Begleitern.

Vorstellungen und Vorschläge der Eltern

Für die Gruppe der Forscherinnen war es besonders interessant, in der Diskussion mit den Eltern an diesem Treffen zu erfahren, welche Vorstellungen Eltern für sich selber und für ihre Jugendlichen im Bezug auf die nähere und fernere Zukunft haben und welche Vorschläge sie an uns Fachpersonen richten.

In solchen Gesprächen [„Selbstgespräche“ genannt] mit unsichtbaren Begleitern bringen Jugendliche verschiedene Aspekte miteinander in Verbindung. Sie verwenden für Argument und Gegenargument, Lob und Tadel gewissermaßen einzelne Personen, die miteinander sprechen. Damit können Auseinandersetzung mit und Verarbeitung einer unbewältigten Erfahrung in gewisser Weise konkretisiert werden und scheinen so kognitiv besser fassbar zu sein.

Im Bezug auf ihre Rolle und die damit verbundenen Aufgaben war eine interessante Entwicklung in der Diskussion der El-

tern erkennbar. Angesichts der vielen Herausforderungen, die das Leben mit dem Kind, nunmehr Jugendlichen seit über einem Jahrzehnt an die Eltern gestellt hatte, wurde zunächst der Wunsch geäußert, einen Case Manager zu haben, also eine Fachperson, die immer wieder zu Rate gezogen werden kann und die auftauchenden Schwierigkeiten zu meistern hilft. Dass dies eine einzelne Fachperson nicht übernehmen könnte, wurde schnell klar, denn zu viele Disziplinen müssten für die medizinischen, psychologischen, pädagogischen, sozialen und rechtlichen Fragen beherrscht werden. Also nicht eine einzige Person,

Für uns Forscherinnen war es sehr beeindruckend mitzuerleben, wie die Eltern durch die Diskussion schwieriger und belastender Erfahrungen (gerade auch mit Fachpersonen) ihre eigenen Stärken entdeckten, die durch den Austausch miteinander noch verstärkt werden.

sondern eine Beratungsstelle mit einem interdisziplinären Team, an die man sich jederzeit und mit allen Problemen wenden könnte. In der Schweiz gibt es eine solche Anlaufstelle nicht. Es gibt aber einzelne Stellen für bestimmte Fragestellungen. Diese Adressen wurden in die Diskussion eingebracht. Im weiteren Austausch wurde den Eltern klar, wie viele Ressourcen sie selber eigentlich haben und wie viel sie einander zur Verfügung stellen können.

Für uns Forscherinnen war es sehr beeindruckend mitzuerleben, wie die Eltern durch die Diskussion schwieriger und belastender Erfahrungen (gerade auch mit Fachpersonen) ihre eigenen Stärken entdeckten, die durch den Austausch miteinander noch verstärkt werden. Es ist aber auch eine Aufforderung an uns, unseren Anteil an der Gestaltung, Sicherung und Verbesserung der Lebensqualität von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom und deren Angehörigen zu übernehmen.

Prof. Dr. Barbara Jeltsch-Schudel
Universität Freiburg
Departement für Sonderpädagogik
Petrus-Kanisius-Gasse 21
CH-1700 Freiburg



Literatur:

Breitenmoser Davia; Dessibourg Maïta; Graf Anne-Sophie; Suter Anja; Voser Melanie (2018): Zur Situation Jugendlicher mit Down-Syndrom – Eine Annäherung. Bachelorarbeit aus dem Departement für Sonderpädagogik der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, November 2018.

McGuire Dennis; Chicoine Brian (2008): Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern, Hrsg. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Edition 21 im G&S Verlag Nürnberg.

Wie ein passenderes Leben gelingen kann

Für viele andere, bei denen es nicht so glatt läuft ...

TEXT UND FOTOS: BARBARA OSTENDORF

Liebe Leserinnen und Leser,

es will mir augenblicklich nicht gelingen: Geplant war ein informativer Artikel übers „Erwachsenwerden mit Down-Syndrom – besondere Hilfen für ein passendes Leben“, ausgehend von dem wunderbaren Buch von Remo Largo „Das passende Leben“ (2017, S. Fischer), im Fokus die Menschen mit geistiger Behinderung, die mit deutlich „Mehr“ an Herausforderungen dennoch genau dasselbe wollen wie alle anderen Menschen: Ein passendes Leben führen – auch wenn ihre Entwicklung durch lange Krankheiten, zunehmende körperliche Einschränkungen und Überforderungen in Sozialräumen begrenzter ist und sie besonders von Hilfen abhängig sind.

Aufs Papier drängte sich eine Geschichte über die frischen, teils noch nicht ausreichend verheilten Empfindungen rund um Jonathans letzten, monatelangen

Krankenhausaufenthalt. So beschrieb ich Seiten voller Schilderungen zu den komplexen Auswirkungen auf seinen und unseren Alltag, zu Hause und in der Schule. Es gab viel Positives bei allen Anforderungen, aber auch neue und wiederkehrende Schwierigkeiten, seine eigenen und unsere Lösungsansätze und seinen wirklich hartnäckigen Kampf zurück zum Laufen. Irgendwie „passt“ das eine mit dem anderen ja zusammen – und ist sicher auch repräsentativ für viele andere, bei denen es nicht so glatt läuft. Allerdings bekomme ich eines gerade nicht hin: Kurz!

„Soooo ist das zu viel lang“, sagt mein Mann und Jonathan und sein Bruder wollen endlich Koffer packen. Es sind Ferien und übermorgen wollen wir an die Ostsee.

Also beschränke ich mich auf ein Bild, das ich gerne teilen möchte – gefunden in

dem umfangreichen, ungemein informativen Fachbuch von Tanja Sappok (Hrsg.): Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung, Kohlhammer, 2019:

Eine Mutter griff das Bild eines italienischen Neurologen auf, der „Behinderung mit einem Haus verglichen hat: Der gesunde Mensch habe ein wunderschönes Schloss mit 30 Zimmern und Balkonen und Schnörkeln und Verzierungen. Je größer die Behinderung sei, desto weniger Zimmer habe das Haus, es habe weniger Balkone und vielleicht auch weniger Fenster: Es sei wind-schief, es sei vielleicht winzig klein, aber es sei immer noch ein Haus und in seinem Wesen absolut vollkommen. Die betroffenen Menschen hätten nur dieses winzig kleine System zur Verfügung und es liege nun an uns, dieses System zu verstehen, um es zu ergänzen, und so dieses System mit unserem





System besser zusammenzubringen.“ (S. 17)
Für alle, die gerne mehr lesen und das ursprüngliche Thema oben anspricht, hier zwei weitere Empfehlungen:

Tanja Sappok / Sabine Zepperitz: **Das Alter der Gefühle.** Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung, 2019/2016, Hogrefe Verlag

Bo Hejlskov Elven: **Herausforderndes Verhalten vermeiden.** Menschen mit Autismus und psychischen oder geistigen Einschränkungen positives Verhalten ermöglichen. 2017. Dgvt-Verlag.

Beide Bücher sind für mich wie Schlüssel zum Häuschen unseres Sohnes. Was genau es für ihn bedeutet, mit einer geistigen Behinderung und einem jüngeren

emotionalen Entwicklungsalter zu leben, welche Hürden eigene Fehleinschätzungen und Stressfaktoren sein können und wie unter diesen Bedingungen ein passenderes Leben gelingen kann – hier öffne(te)n sich für Jonathan und uns Fenster nach draußen. Ich habe an vielen Stellen vor lauter Wiedererkennen geheult.

Oder sachlich ausgedrückt: In beiden Büchern finden Eltern, Freunde, Lehrer, Schulbegleiter, Mitarbeiter im Wohnen und Arbeiten und Therapeuten ganzheitliche, ermutigende Ansätze, wie die Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung unter besonderen Belastungen verbessert werden kann – und wie alle Beteiligten davon profitieren.

Jetzt ein Letztes, bevor wir die Badesachen einpacken: Das windschiefe Haus auf der Insel ...

Das windschiefe Haus auf der Insel

Da steht ein windschiefes Häuschen weiter weg, vielleicht auf einer kleinen Insel. Es hat knarrende Türen und Wände mit abblättrender Farbe, Regale voller Bücher und Bilderrahmen voller Erinnerungen. Der Mann, der dort wohnt, hat viel durchgemacht und sich auf die Insel zurückgezogen. Seine Arbeit als Fischer hat er verloren. Seine zitterigen Hände konnten das Netz nicht halten. Mit den Gebräuchen auf dem Festland kommt er nicht zurecht. Er ist ungeübt, rau und manchmal ungestüm im Umgang mit anderen Menschen. Hier in seinem Häuschen kommt er zurecht, wird er in Ruhe gelassen und fühlt sich wohl. Wenn über seiner Insel die Sonne scheint, so ist er zufrieden.

Als über dem Haus Wolken aufziehen, wird der Mann unruhig. Er spürt, dass ein Sturm aufkommt. Das kaputte Fenster zu schließen, gelingt ihm mit seinen Händen nicht. Er hat kein Werkzeug und seine Vorräte im Häuschen gehen zur Neige. Eine Weile versteckt er sich im Bett unter der Decke. Mit pochendem Herzen klammert er

sich am Bettrahmen fest und schreit, um den Sturm zu übertönen.

Am anderen Morgen ist der Sturm vorbei. Im windschiefen Häuschen steht nichts mehr an seinem Platz. Der Mann will sich Hilfe holen und macht sich auf den beschwerlichen Weg durch das Watt. Er fällt immer wieder hin. Nach einer Weile hat er die Orientierung verloren.

Aus allen Richtungen sind Helfer unterwegs. Die einen wollen das windschiefe Häuschen umgehend reparieren, haben Farben und Essen dabei. Die anderen schlagen einen sofortigen Umzug vor – aufs Festland, in ein Haus für all die Sturmgeplagten. Es kommen auch Helfer, die von einem begonnenen Brückenbau berichten, der die Insel mit dem Festland verbinden soll. Der Mann versteht das alles nicht, ringt verwirrt nach Worten: „O.k. O.k. – Ja, ja!“ und: „Ich habe Angst!“ Am Ende steht er auf: „Nein ist nein!“, schleppt sich in sein Häuschen und schlägt hinter sich die Türe zu.

Es bleibt unser gemeinsamer, aktiver Part, die Bedürfnisse, Fähigkeiten und Schwierigkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung besser zu verstehen, zu achten und gemeinsam mit ihnen das Leben in winzig kleinen Systemen so zu stabilisieren, dass sie in Balance stehen und mit unserem System besser zurechtkommen – ganz besonders im Sturm.

Herzliche Grüße aus Leverkusen
Barbara Ostendorf

Kinder mit Down-Syndrom, die sich sehr langsam entwickeln

„Wir wollen unser Kind nicht mit anderen Kindern vergleichen.“

TEXT: ETTA WILKEN

„Bei der gegebenen Heterogenität von Kindern mit Down-Syndrom ist es deshalb für die Entwicklungsbegleitung und Förderung wichtig, die individuellen Fähigkeiten, Interessen und Schwierigkeiten zu erfassen. Jedes Kind hat seine spezifischen Lernpotenziale und Lernzugänge, ein unterschiedliches Ausdauer- und Neugierverhalten und seine familiären und sozialen Lebensbedingungen sind verschieden. Sein Lernen verändert sich nicht nur mit dem Lebensalter, sondern unterscheidet sich auch von Aufgabe zu Aufgabe und von Situation zu Situation.“ Das und mehr gibt Etta Wilken in ihrem Artikel zu bedenken. Der folgende Beitrag greift Erfahrungen von Eltern auf, deren Kinder sich durchschnittlich oder sogar unter dem vermeintlichen Durchschnitt entwickeln, und fordert einen realistischen, wertneutralen Blick ein. Nicht zuletzt, um Kinder und ihre Familien zu schützen.

Mein Sohn Thomas ist jetzt fünf Jahre. Er ist überwiegend zufrieden und schaukelt dann gern mit dem ganzen Körper und brummt dabei. Aber manchmal – wir wissen oft nicht warum – regt er sich auf. Dann schreit er und beißt sich meistens in die linke Hand. Die ist deshalb schon arg kaputt. Thomas kann nicht sprechen. Gebärden oder Bilder gehen noch gar nicht. Wir müssen sein Verhalten und seine Mimik deuten. In unsere alte Selbsthilfegruppe gehe ich nicht mehr. Ich fühle mich dort ausgegrenzt. Oft wird mir auch direkt gesagt, ich hätte Thomas nicht genügend gefördert. Ich will meinen Sohn nicht ständig vergleichen – und die tollen Geschichten über andere Kinder mit Down-Syndrom mag ich nicht mehr hören!“ Das berichtete eine Mutter in einem Gespräch. Ich kann sie gut verstehen. Ihre Erfahrungen sind jedoch nicht singulär, sondern so empfinden viele Eltern, deren Kinder mit Down-Syndrom sich deutlich langsamer und abweichend von den oft sehr positiven Berichten in den Medien entwickeln.

Meistens wird die erheblich beeinträchtigte Entwicklung eines Kindes erst nach einigen Jahren deutlich, wenn trotz aller Bemühungen erwartete Entwicklungsschritte ausbleiben. Problematisch dabei ist, dass die Eltern oftmals die Schuld daran bei sich suchen. „Ich fühlte mich schuldig (...). Was

hätten wir mehr machen sollen? (...) Als sich in keinem Bereich Fortschritte abzeichnen, merkte ich, dass Fabio sich nicht einfach langsamer als andere Kinder mit Down-Syndrom entwickelt (...).“ (Jeltsch-Schudel 2019, LmDS Nr. 90, 35). Auch ein Vater beschreibt seine Enttäuschung entsprechend: „Was habe ich falsch gemacht? Wieso habe ich mich geirrt? Warum spielt meine Tochter nicht Klavier? Warum geht sie nicht zum Ballett? Warum liest sie nicht und arbeitet nicht in einer normalen Unternehmung? Warum kann sie weder sprechen noch allein das Badezimmer benutzen?“ (Albert u.a. 2003, 11).

So wichtig es ist, dass ein zunehmend positiveres Bild über Menschen mit Down-Syndrom in der Gesellschaft verbreitet wird, so wenig dürfen wir außer Acht lassen, dass die durchschnittliche Entwicklung von Personen mit Down-Syndrom anders verläuft und es insgesamt nur wenige und oft immer die gleichen Jugendlichen sind, über deren herausragende Kompetenzen meistens berichtet wird. Kinder, die sich durchschnittlich oder sogar langsamer entwickeln, sind weniger interessant. Deshalb empfindet es eine Mutter auch als entlastend, dass ihr Sohn in der Förderschule zum „Mittelfeld“ gehört. „Vor allem aber genieße ich es, dass Willi nicht immer der Einzige ist, der ‚anders‘ ist – denn so viel man

auch im Zuge der Inklusion um das Wort ‚behindert‘ herumreden will und so tut, als seien alle Kinder doch unterschiedlich, so klar ist mir, dass man meinem Sohn damit gar nicht gerecht wird. Unter allen normal Unterschiedlichen ist er doch immer absolut am ‚andersten‘.“ (Müller 2015, 4).

Zur positiven Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom gehört deshalb unbedingt, sich gerade nicht nur an besonders leistungsstarken Personen zu orientieren. Der Lebenswert und die Würde behinderter Menschen sollten nicht mit einer Überbetonung von speziellen Kompetenzen begründet werden. Zudem ist der Feststellung von Wishart zuzustimmen, dass „Kinder und Erwachsene, die Leistungsstarke sind (high achiever), eine unangemessene mediale Aufmerksamkeit erhalten und es wichtig ist, nicht aus dem Blick zu verlieren, dass solche Personen nicht repräsentativ für durchschnittliche Kinder oder Erwachsene mit Down-Syndrom sind (...). Lehrer und Eltern können desillusioniert und entmutigt werden, wenn ihre größten Anstrengungen scheitern, solche Superstars zu produzieren, von denen sie lesen und im Fernsehen sehen.“ (1996, 181, Übers. E.W.).

Es ist zwar hilfreich, eine positive Erwartungshaltung und eine offene Zukunftsperspektive für Menschen mit Down-Syndrom zu haben, aber dazu gehört unbedingt auch,

die bekannte große Heterogenität innerhalb dieser Gruppe zu berücksichtigen. „Es gibt Kinder mit Down-Syndrom, die erkennbare Entwicklungsfortschritte machen, und andere, deren Fortschritte man kaum beobachten kann oder die Gelerntes wieder aufgeben (...)“ (Jeltsch-Schudel 2019, LmDS Nr. 90, 35). Deshalb sind sowohl die vorliegenden Erkenntnisse über die allgemeinen syndromspezifischen Entwicklungsbedingungen zu reflektieren als auch die individuell unterschiedlichen Grenzen zu akzeptieren. „Dennoch ist es auch heute noch schwierig und belastend für Eltern, wenn ihr Kind mit Down-Syndrom trotz aller Entwicklungsförderung kaum sichtbare Fortschritte macht oder sich langsamer und anders zu entwickeln scheint als andere Kinder mit Down-Syndrom.“ (ebd.).

Als eine besondere Belastung wird es von Eltern erlebt, wenn ihr Kind sich nicht nur deutlich langsamer entwickelt, sondern zudem erhebliche Verhaltensprobleme zeigt. Während die meisten Kinder mit Down-Syndrom als überwiegend freundlich und sozial beschrieben werden, zeigen einige sehr ausgeprägte schwierige Verhaltensweisen. Manche schreien, schlagen und schubsen, reißen an Haaren oder beißen. Einige werfen auch scheinbar unmotiviert mit Gegenständen und reagieren auf Stress sehr aggressiv. Seltener kommt es zu selbstverletzendem Verhalten wie Kopfschlagen, sich beißen oder heftig kratzen. Manchmal besteht der Eindruck, dass durchaus provoziert werden soll, aber meistens ist nicht deutlich, was der Auslöser für das Problemverhalten ist. Eltern fühlen sich in solchen Situationen oft hilflos. Besonders schwer erträglich ist aber für sie, dass man sie nicht selten für die auftretenden Schwierigkeiten verantwortlich macht und ihnen mangelnde Erziehungskompetenz unterstellt. Gerade für die Zusammenarbeit mit Personen in den verschiedenen Institutionen wie

Kindergarten und Schule ist deshalb wichtig, dass diese eine differenzierte Kenntnis für die möglichen Herausforderungen beim Down-Syndrom haben und nicht nur von den medial vermittelten Positivbeispielen ausgehen.

Für ein besseres Verständnis des syndromspezifischen Entwicklungsrahmens ist es sinnvoll, die dazu vorliegenden Untersuchungen zu berücksichtigen. Bei einer Erfassung aller Jugendlichen mit Down-Syndrom im Alter von 14 Jahren in Brisbane (Australien) wurde ein durchschnittliches Entwicklungsalter von etwa fünf Jahren ermittelt (Rauh u.a. 1999, 2). Auch eine entsprechende umfangreiche amerikanische Untersuchung ergab, dass die kognitiven Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom sich über alle (Minder-)Begabungs-niveaus verteilen (Pueschel 2001, 88). Dabei entsprach das durchschnittlich erreichte Intelligenzniveau meistens einer leichten bis mäßigen Form der kognitiven Beeinträchtigung, während etwa 10 bis 15 % eine deutlich schwerere Behinderung aufwiesen. Eine neuere Untersuchung in Bayern ergab, dass von den erfassten 188 Schülerinnen und Schülern mit Down-Syndrom etwa zwei Drittel einen mittleren Grad der kognitiven Beeinträchtigung zeigten, während die leichtere Ausprägung und die schwere Beeinträchtigung zusammen sich das übrige Drittel teilen (Ratz 2013, 4506).

Diese Ergebnisse machen die bestehende große Bandbreite in der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom deutlich und zeigen, dass eine überwiegende Orientierung an den „Leistungsstarken“ den tatsächlichen Bedingungen wenig entspricht. Zudem ist Pablo Pineda unbedingt zuzustimmen, der auf einer Down-Syndrom-Tagung betonte: *„Wir haben vielleicht nicht die Fähigkeit, abstrakt zu denken. Wir haben fundamentale Fähigkeiten.“*

Wir haben die Fähigkeit zu lieben.“ (LmDS 2016, Nr. 81, 67).

Dies ist nachdrücklich zu betonen und das werden auch viele Eltern und Geschwister bestätigen, die oftmals darauf verweisen, wie sie durch Sohn oder Tochter oder Geschwister mit Down-Syndrom gelernt haben, andere Wertmaßstäbe zu entwickeln, die bewirken, die „Welt mit anderen Augen zu sehen“ (Wilken 2017, 41) und sich gerade nicht dem allgemein üblichen Leistungsdruck anzupassen. Dieser kann sonst leicht zu einem Therapie- und Fördermarathon führen, der Kind und Familie erheblich belastet (vgl. ebd. 53 ff.). Gerade in Bezug auf Akzeptanz und Teilhabe behinderter Menschen sollten nicht primär Leistungskriterien ausschlaggebend sein. „In einer wirklich inklusiven Gesellschaft würden nicht nur, wie es derzeit meist geschieht, lediglich jene Menschen ‚inkludiert‘, die ‚trotz‘ ihrer Behinderung als nützlich angesehen werden (...)“ (Achtelik LmDS 2019, Nr. 91, 19).

Auch wenn wir noch „weit davon entfernt sind, alle entscheidenden Gene und ihre Funktion im Einzelnen zu kennen und vor allem ihr Zusammenspiel und die zu Grunde liegenden genetischen und metabolischen Vorgänge zu verstehen“ (Hammersen 2017, 208), sind doch einige Faktoren bekannt, durch die die große Heterogenität innerhalb der Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom verursacht wird. Sie betreffen:

- die jeweilige Form der Trisomie 21 (Freie Trisomie, Mosaik, Translokation) sowie (noch) unbekannt vielfältige Wechselwirkungen mit anderen Chromosomen
- ausgeprägte gesundheitliche Probleme
- mögliche zusätzliche Beeinträchtigungen (Autismus-Spektrum-Störung, ADHS, erhebliche Sinnesbeeinträchtigungen, frühkindliche Hirnschädigungen) →

- die Geschlechtszugehörigkeit (Mädchen haben öfter eine etwas höhere kognitive Leistungsmöglichkeit als Jungen, bei allerdings größerer Heterogenität)
- das individuelle Potenzial
- Aktivität, Neugierverhalten und Ausdauer
- die soziale Akzeptanz des Kindes oder Jugendlichen
- allgemeine kognitive, soziale und emotionale Anregungen.

Durch differenzierte Diagnostik syndromspezifischer Krankheitsrisiken und möglicher zusätzlicher Beeinträchtigungen bestehen heute präventiv und entwicklungsbegleitend wichtige Möglichkeiten der Einflussnahme (Hammersen, 2017, 226). Auch Frühförderung und spezielle Therapien (Physiotherapie, Logopädie) können eine günstige Unterstützung der Entwicklung bieten und tragen dazu bei, dass die Kinder ihr individuelles Potenzial deutlich besser entfalten können. Das heißt aber nicht, dass Entwicklung mit geeigneten Maßnahmen immer „machbar“ ist. Auch wenn es schwerfällt, ist zu differenzieren zwischen den Bedingungen, die durch therapeutische und pädagogische Angebote zu verbessern sind, und solchen, die als unveränderbar zu akzeptieren sind. Dies ist insbesondere für Eltern wichtig, deren Kinder sich sehr langsam entwickeln, damit sie unbegründete Hoffnungen nicht in spektakuläre, aber letztlich unwirksame Therapien setzen (ebd.).

Durchschnittlich benötigen Kinder mit Down-Syndrom für die einzelnen Entwicklungsschritte in den ersten Lebensjahren etwa doppelt und danach etwa dreimal so viel Zeit wie regelhaft sich entwickelnde Kinder. Dabei zeigt sich zudem, dass die Entwicklung nicht nur insgesamt verlangsamt ist, sondern dass die Kinder auch

deutlichere Abweichungen im Entwicklungstempo zwischen den verschiedenen Entwicklungsbereichen aufweisen. Diese erhebliche Asynchronie der motorischen, kognitiven und sprachlichen Entwicklung verändert den wechselseitig sich unterstützenden Einfluss dieser Bereiche aufeinander. Deshalb ist die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom nicht bloß langsamer, sondern auch qualitativ abweichend. Das gilt besonders für die Kinder, die schwerer beeinträchtigt sind und eine extreme Entwicklungsverzögerung aufweisen. Das für diese Kinder manchmal gebrauchte Bild der „Schneckenkinder“ kann deshalb zu einer falschen Vorstellung führen und zur Erwartung, dass die Kinder nur einfach mehr Zeit für die verschiedenen Entwicklungsschritte benötigen.

Zu bedenken ist auch, dass Kinder mit Down-Syndrom mit zunehmendem Alter oft „zu ihren ohnehin bestehenden Schwierigkeiten ein kontraproduktives Verhalten zeigen, wenn sich Möglichkeiten bieten für neue und mehr fortgeschrittene kognitive Fähigkeiten“ (Wishart 1996, 173, Übers. E.W.). Für die Gestaltung von günstigen Förderbedingungen müssen deshalb nicht nur die typischen Begrenzungen berücksichtigt werden, sondern es sind auch die speziellen Lern- und Verhaltensweisen zu reflektieren. Auch sind entsprechende Konsequenzen aus den nicht effektiv genutzten individuellen Fähigkeiten zu ziehen. Von Interesse ist zudem, weshalb Kinder mit Down-Syndrom mit zunehmendem Alter ihr Verhalten oft ändern „von aktiven und relativ kompetenten Problemlösern in zunehmend widerwillige Lerner“ (ebd.). Liegt das an Misserfolgserebnissen, an frustrierenden Lernerfahrungen oder an den sich mit zunehmendem Alter ändernden Bedingungen für soziale und kommunikative Teilhabe?

Es ist zwar hilfreich, eine positive Erwartungshaltung und eine offene Zukunftsperspektive für Menschen mit Down-Syndrom zu haben, aber dazu gehört unbedingt auch, die bekannte große Heterogenität innerhalb dieser Gruppe zu berücksichtigen.

Zur positiven Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom gehört unbedingt, sich gerade nicht nur an besonders leistungsstarken Personen zu orientieren.

Auch wenn es schwerfällt, ist zu differenzieren zwischen den Bedingungen, die durch therapeutische und pädagogische Angebote zu verbessern sind, und solchen, die als unveränderbar zu akzeptieren sind.

Das Lernen für Kinder mit Down-Syndrom ist oftmals anstrengender als für andere Kinder und der Erwerb vieler Fähigkeiten dauert länger und ist mit mehr Misserfolgen verbunden, bevor etwas gelingt.

Die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom ist nicht bloß langsamer, sondern auch qualitativ abweichend. Das gilt besonders für die Kinder, die schwerer beeinträchtigt sind und eine extreme Entwicklungsverzögerung aufweisen.

Es ist zu reflektieren, dass Entwicklungsschritte zwar an bestimmte Lebensalter gebunden sind, dass aber Lernen unter motivierenden und individuell angemessenen Bedingungen immer möglich ist.

Der Lebenswert und die Würde behinderter Menschen sollten nicht mit einer Übertonung von speziellen Kompetenzen begründet werden.

Zu reflektieren ist in diesem Zusammenhang auch, dass das Lernen für Kinder mit Down-Syndrom oftmals anstrengender ist als für andere Kinder und dass der Erwerb vieler Fähigkeiten länger dauert und mit mehr Misserfolgen verbunden ist, bevor etwas gelingt. Dadurch kann sowohl die Zuvorsicht des Kindes als auch das Zutrauen der Eltern und Pädagogen in den Erwerb der verschiedenen Kompetenzen nachhaltig beeinträchtigt werden.

Bei der gegebenen Heterogenität von Kindern mit Down-Syndrom ist es deshalb für die Entwicklungsbegleitung und Förderung wichtig, die individuellen Fähigkeiten, Interessen und Schwierigkeiten zu erfassen. Jedes Kind hat seine spezifischen Lernpotenziale und Lernzugänge, ein unterschiedliches Ausdauer- und Neugierverhalten, und seine familiären und sozialen Lebensbedingungen sind verschieden. Sein Lernen verändert sich nicht nur mit dem Lebensalter, sondern unterscheidet sich auch von Aufgabe zu Aufgabe und von Situation zu Situation.

Es ist daher notwendig, diese spezifischen Lernpotenziale zu erfassen und darauf aufbauend gute Bedingungen für die Entwicklung und weitere Förderung aller Kinder und Erwachsenen mit Down-Syndrom zu schaffen. Dabei ist zu reflektieren, dass Entwicklungsschritte zwar an bestimmte Lebensalter gebunden sind, dass aber Lernen unter motivierenden und individuell angemessenen Bedingungen immer möglich ist.

So hat eine junge Frau, die zu den erheblich beeinträchtigten und sich sehr langsam entwickelnden Kindern gehörte und kaum spricht, in einer Werkstatt für Behinderte gelernt, einfache Sortieraufgaben für einen großen Autokonzern zu erledigen. Auf einem Zählbrett kann sie eine richtige Zuordnung bestimmter Kleinteile vornehmen. Sie ist sehr stolz, dass sie für diesen

bekanntem Autokonzern arbeitet, erkennt das Logo und weist gern auf entsprechende Autos hin. Jetzt will sie lernen, das Folien-schweißgerät zu bedienen. Durch ihre Arbeit erlebt sie Teilhabe und Akzeptanz, ist ausgeglichen und zufrieden. Diese erfreuliche Entwicklung kann ermutigen, auch die Lebensperspektive von erheblich beeinträchtigten Kindern durchaus positiv zu sehen und nicht durch einen unangemessenen Vergleich mit leistungsstarken Personen mit Down-Syndrom abzuwerten.

„Auch wenn dies häufig ausgeblendet wird, gilt gleichwohl, dass wir Menschen mit Rechten und Pflichten versehene Sozialwesen sind und dass erst in der gelebten Solidarität der universelle Wert der Würde des Menschen evident wird (...). Deshalb gilt es, aus Respekt vor der Verschiedenheit behinderter Jugendlicher und ihrer familialen Herkunftsmilieus die potenzielle Vielfalt möglicher Teilhabechancen im Blick zu haben“ (Wilken, U. 2017, 172).

Personen mit Down-Syndrom, die eine schwere Beeinträchtigung haben, sind auf lebenslange solidarische Unterstützung angewiesen, damit ihnen auch als Erwachsene ein gutes und zufriedenes Leben ermöglicht wird. Für ihre Eltern ist es eine wesentliche Beruhigung und Entlastung zu wissen, dass ihre Töchter und Söhne ein Recht darauf haben. ■

Literatur:

Achtelik, K. (2019): Leidvermutung. Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung. In: *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 91, 16–19.

Albert, M; Lacasa, M. (2003): Kinder mit schwerer und schwerster Behinderung: ein eingelöstes Versprechen. In: *Mitteilungen. Arbeitskreis Down-Syndrom e.v.* Nr. 42. Bielefeld, 11–13.

Hammersen, G. (2017): Gesundheit und Krankheit bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom. In: Wilken, E.: *Kinder und Jugendliche mit*

Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe. Stuttgart. 207–228.

Jeltsch-Schudel, B. (2019): Situation von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom. In: *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 90, 32–36.

Müller, B. (2015): Mein Sohn Willi besucht eine ganz exklusive Waldorf-Förderschule. In: *Behinderte Menschen*, Heft 6, 4.

Pineda, P. (2016): Wir sind genauso viel wert wie alle Menschen! *LmDS*, Nr. 81, 67.

Pueschel, S. (2001): *A Parents Guide to Down Syndrome.* Brookes. Baltimore.

Ratz, C. (2013): Do students with Down syndrome have a specific learning profile for reading? In: *Research in Developmental Disabilities* Vol. 34,12, 4504–4514.

Rauh, H.; Schellhas, S.; Müller, B. (1999): Diachronic Development. Assessment of Mentally Handicapped Young Children. In: Bambring, Rauh, Beelmann (Eds): *Early childhood intervention.* Berlin, New York.

Wilken, E. (2017): *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe.* Stuttgart.

Wilken, U. (2017): Arbeit, Freizeit, Wohnen. 171–183. In: Wilken, E.: *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Förderung und Teilhabe.* Stuttgart.

Wishart, J. (1996): *Avoiding learning styles and cognitive development in young children.* In: Stratford B.; Gunn, P.: *Approaches to Down syndrome.* London.



Prof. Dr. Etta Wilken lehrte am Institut für Sonderpädagogik der Leibniz-Universität Hannover Allgemeine Behindertenpädagogik. Sie verfügt über jahrzehntelange Erfahrungen in der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom sowie in der Beratung von Eltern und Fachpersonen.

Fehlfunktion der Herzklappen – „Gerade noch mal gut gegangen“ Ein Erfahrungsbericht

TEXT UND FOTOS: MARGARITA LOPEZ

Der 30-jährige Nicolas Lopez wurde kurz vor seinem runden Geburtstag prophylaktisch am Herzen untersucht. Bis dahin wurden seine Herztöne im Kindes- und Jugendalter regelmäßig abgehört und er bekam nur einmal ein Ruhe-EKG als Herz-Kontrolluntersuchung. Nicolas zeigte nie Probleme und ist auch gern und regelmäßig sportlich aktiv. So glaubte auch niemand, dass er ein Herzproblem haben könnte. Doch eine Kontrolluntersuchung zeigte das Gegenteil. Der Erfahrungsbericht seiner Mutter schildert einen komplikationsfreien Verlauf seiner OP und will auch auf die Notwendigkeit regelmäßiger Routine-Untersuchungen hinweisen.

Durch die Broschüre des Deutschen DS-InfoCenters „Menschen mit Down-Syndrom werden älter“ wurde ich im Kapitel über kardiologische Komplikationen darauf aufmerksam gemacht, dass relativ viele Erwachsene mit DS noch einen Mitralklappenprolaps (Fehlfunktion der Herzklappen) entwickeln.

Ich beschloss, unseren Sohn Nicolas, damals zwei Monate vor seinem 30. Geburtstag, prophylaktisch einer Herzuntersuchung unterziehen zu lassen. Außer dass seine Herztöne im Kindes- und Jugendalter regelmäßig abgehört wurden, bekam er bis dato nur einmal ein Ruhe-EKG als Herz-Kontrolluntersuchung. Nicolas zeigte nie Probleme und ist auch gern und regelmäßig sportlich aktiv. So glaubte auch niemand, dass er ein Herzproblem haben könnte.

Die Ergebnisse der Untersuchung beim Kardiologen mittels transthorakaler Echokardiographie (Ultraschall über Brustkorb) und der kurz darauf folgenden transösophagealen Echokardiographie (Ultraschall über die Speiseröhre, unter Kurznarkose) im Universitäts-Herzzentrum Freiburg in Bad Krozingen ergaben zwar keinen Mitralklappenprolaps, dafür aber überraschend und zu unserem großen Schreck einen angeborenen Herzfehler in Form eines nicht geringen Vorhofseptumdefektes (Loch in der Herzscheidewand zwischen linker und rechter Vorhofkammer) in der Größe von 13 mal 9 mm und einem kräftigen Links-Rechts-Shunt (Blutfluss) von 29 %. Die Herzfunktion wurde als unauffällig angegeben, aber aus dem Arztbericht konnte ich doch bereits eine leichte Insuffizienz der Triskuspidal- sowie der Pulmonalklap-

Der Eingriff war nicht ganz einfach, verlief aber glücklicherweise erfolgreich und komplikationslos



pen und eine geringe Erweiterung der rechten Herzkammer entnehmen.

Eine Indikation durch interventionellen Verschluss war angesagt. So wurde drei Wochen später im Herzzentrum in Bad Krozingen über Herzkatheter durch die Leiste ein ASD-Occluder (Doppelschirmchen) gesetzt, der die Öffnung schließt und den weiteren Shunt verhindert. Der Eingriff geschieht unter Vollnarkose, während zeitgleich eine transösophageale Echokardiographie erfolgt.

Die Ärzte sowie das Pflegepersonal zeig-

ten sich sehr offen, freundlich, zuvorkommend und nahmen sich für Vorgespräche und Fragen viel Zeit. In guter Kenntnis über die anatomischen Besonderheiten bei Menschen mit Trisomie 21 stand daher auch für eventuell auftretende Schwierigkeiten ein doppeltes OP-Team bereit.

Der Eingriff war nicht ganz einfach, verlief aber glücklicherweise erfolgreich und komplikationslos. Danach musste Nicolas noch für einen Tag waagrecht liegen, wobei der Druckverband in der Leiste in regelmäßigen Zeitabständen kontrolliert so-

wie die Herz­tä­tig­keit bis zum an­de­ren Tag über Moni­tor über­wacht wur­den.

Aus­ge­rü­stet mit einem auf ein halbes Jahr be­grenz­ten Me­di­ka­men­ten­plan, einem Merk­blatt zur Endo­kar­di­tis-Pro­phylaxe so­wie dem nächs­ten Kon­tr­ol­lun­ter­suchungs­ter­min konn­te er dann be­reits am Fol­ge­tag nach Haus­e ent­las­sen wer­den.

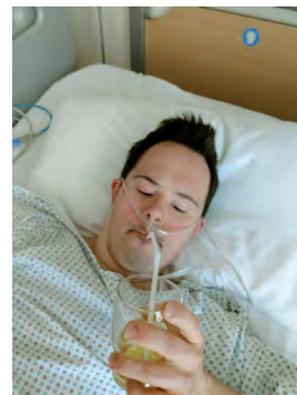
Ohne die­sen chi­rur­gischen Ein­griff wäre es sehr wahr­schein­lich ge­we­sen, dass Ni­colas in ein paar Jah­ren grö­ße­re Herz­pro­ble­me, bis zur völ­li­gen, Herz­in­su­f­fi­zienz ent­wickelt hät­te. Ge­rade noch recht­zeit­ig konn­te man die­se Ge­fahr von ihm ab­wen­den, durch eine Me­thode, die es zum Zeit­punkt sei­ner Ge­burt ver­mut­lich noch gar nicht gab.

Sehr be­rührt ha­ben mich sei­ne Wor­te, als er nach dem Auf­wach­en aus der Nar­ko­se sich erst über Ort und Zeit ori­en­tie­ren mus­ste und dann plötz­lich spo­ntan aus­rief: **„Ich freue mich so, dass ich lebe!“**

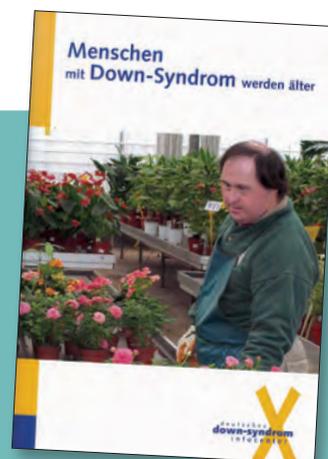
Sei­nem Wunsch ge­mäß konn­te Ni­colas zwei Wo­chen spä­ter, zu­sam­men mit uns El­tern und dem ge­lieb­ten gro­ßen Bru­der, sei­nen 30. Ge­burt­stag mit einer schon lang ge­plan­ten und er­sehnten Ber­lin-Rei­se fei­ern.

Darüber, dass die qua­li­ta­ti­ven Le­bens­be­din­gun­gen opti­miert und un­se­rem Licht­strahl da­durch eine neue Le­bens­chan­ce ge­ge­ben wurde, sind wir El­tern froh und dank­bar. ■

„Ich freue mich so, dass ich lebe!“



Sehr bald nach der OP waren Appetit und Durst wieder da



„Durch die Broschüre des Deutschen DS-Info-Centers ‚Menschen mit Down-Syndrom werden älter‘ wurde ich im Kapitel über kardiologische Komplikationen darauf aufmerksam gemacht, dass relativ viele Erwachsene mit DS noch einen Mitralklappenprolaps (Fehlfunktion der Herzklappen) entwickeln.“

Diese kompakte Broschüre sensibilisiert für die wichtigsten Aspekte der gesundheitlichen und psychosozialen Situation von älter werdenden Menschen mit Down-Syndrom. Sie will Angehörigen und anderen Bezugspersonen einen ersten Überblick darüber verschaffen, worauf es zu achten gilt, um Personen mit Down-Syndrom beim Altern in Würde zu begleiten.

Herz-Kreislauf-Erkrankungen

TEXT: BRIAN CHICOINE, DENNIS MCGUIRE

ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Als John 40 Jahre alt wurde, sprachen seine Eltern beim jährlichen Gesundheits-Check das Risiko von Herzkrankheiten an. John hatte bei der Geburt keinen Herzfehler gehabt und nie Symptome gezeigt, die auf eine Herzerkrankung hinwiesen. Wir besprachen die Risikofaktoren für einen Herzinfarkt. John rauchte nicht, es gab keine Herzinfarkte in seiner Familienanamnese, er hatte keinen Diabetes mellitus, trieb regelmäßig Sport, sein Blutdruck war im Normbereich und er war nicht adipös. Seine Cholesterinwerte waren jedoch mäßig erhöht und lagen bei 256. Da außerdem die koronare Herzkrankheit (verminderte Sauerstoffversorgung auf Grund von einengenden Ablagerungen an den Gefäßwänden) bei Menschen mit Down-Syndrom nur selten auftritt, entschieden John und seine Familie sich deshalb gegen Medikamente zur Senkung seines Cholesterinspiegels.

Im Jahr darauf bei dem alljährlichen Gesundheits-Check wollte Johns Familie sichergehen, dass Johns Arterien trotz der geringen Inzidenz der koronaren Herzkrankheit bei Menschen mit Down-Syndrom nicht verkalkten, sodass wir vorschlugen, eine Computertomographie der koronaren Arterien durchzuführen. Bei Personen ohne Down-Syndrom wird die koronare Herzkrankheit häufig mithilfe dieser Untersuchung diagnostiziert. Johns Kalziumwerte lagen bei Null, was bedeutete, dass er keine Anzeichen für Ablagerungen in den Gefäßen zeigte. Auf Grund dieser Untersuchungsergebnisse entschieden sich John und seine Familie gegen cholesterinsenkende Medikamente, jedoch wurde darauf geachtet, dass John auch weiterhin nur wenig gesättigte Fettsäuren zu sich nahm.

ANGEBORENE HERZFEHLER BEI MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

Das Down-Syndrom und angeborene Herzfehler werden oft zusammen in einem Atemzug genannt. 40 bis 60 % aller Kinder mit Down-Syndrom werden mit einem Herzfehler geboren. Diese angeborenen Herzfehler betreffen meistens die innenliegenden Wände des Herzens oder die Herzklappen. Häufig auftretende Herzfehler sind:

- Ventrikelseptumdefekt (VSD) – ein Loch in der Herzscheidewand zwischen zwei Ventrikeln bzw. zwischen beiden Herzkammern,
- Atriumseptumdefekt (ASD) – ein Loch

zwischen den Vorhöfen der Herzkammern,

- atrio-ventrikulärer Septumdefekt, auch AV-Kanal genannt, eine kombinierte Fehlbildung im Bereich des Vorhofes, der Kammer und der Scheidewand mit offener Verbindung von Vorhöfen und Kammern,
- Fehlbildungen der Mitral- und/oder Aortenklappen.

Bei den meisten Menschen mit Down-Syndrom können diese Herzfehler in der frühen Kindheit chirurgisch korrigiert werden. Die Herzsituation muss danach ein Leben lang regelmäßig kardiologisch überwacht werden. Erwachsene mit nicht behobenen Herzfehlern haben ein zusätzliches Komplikationsrisiko, wie nachfolgend beschrieben.

Die Behandlung von Erwachsenen mit korrigierten Herzfehlern

Jugendliche und Erwachsene mit korrigierten angeborenen Herzfehlern müssen ihr Leben lang weiterhin und regelmäßig kardiologisch überwacht werden und benötigen in manchen Fällen eine zusätzliche Behandlung, weil zwei möglicherweise problematische Aspekte auf Grund des korrigierten Herzfehlers nach wie vor bestehen bleiben: die veränderte Struktur des Organs und Auswirkungen auf den Herzrhythmus. Bei manchen Menschen mit chirurgisch korrigierten Herzfehlern verschlechtert sich der Zustand des korrigierten oder des umliegenden Bereichs, was eine eingeschränkte Herzfunktion nach sich ziehen kann. In vielen Fällen ist das Herz auch anfälliger für Infektionen oder es treten Herzrhythmusstörungen auf, wobei der Herzschlag unregelmäßig erfolgt, das heißt, entweder zu schnell oder zu langsam.

Aus diesen Gründen empfehlen wir Erwachsenen mit korrigierten angeborenen Herzfehlern den regelmäßigen Besuch, mindestens alle fünf Jahre, bei einem erfahrenen Kardiologen. Einige Personen sollten zudem vor einem chirurgischen Eingriff und der damit einhergehenden Anästhesie von einem solchen Kardiologen untersucht werden. Vor bestimmten Untersuchungen oder Zahnbehandlungen ist eine Endokarditisprophylaxe notwendig, die Einnahme eines Antibiotikums. Näheres dazu lesen Sie in dem nachfolgenden Abschnitt über „Endokarditisprophylaxe“.

Die Behandlung von Erwachsenen mit nicht korrigierten Herzfehlern

Regelmäßige kardiologische Kontrollen sind besonders bei Personen wichtig, deren angeborener Herzfehler in der Kindheit nicht korrigiert wurde. Glücklicherweise werden heute fast alle Menschen mit Down-Syndrom operiert. Noch Mitte der 60er-Jahre waren Herzoperationen bei Kindern nicht möglich und in der Zeit danach

wurde die lebensrettende Operation im Gegensatz zu heute bei Kindern mit Down-Syndrom aus unterschiedlichen Gründen nicht immer durchgeführt.

Bei manchen Herzfehlern war eine operative Korrektur nicht notwendig, weil man davon ausgehen konnte, dass sich ein Loch oder der Defekt mit der Zeit selbst verschließen und die Herzfunktion stabil bleiben würde. Bei vielen Herzfehlern verschlechtert sich die Situation des Herzens jedoch mit der Zeit, wenn sie nicht behoben werden.

Eltern und Betreuer von Erwachsenen mit nicht korrigierten Herzfehlern sollten auf die folgenden Symptome achten, die auf eine Herzdysfunktion hinweisen können:

- vermehrte Müdigkeit,
- sich verringende Belastbarkeit bei Sport und körperlichen Aktivitäten,
- Kurzatmigkeit,
- Unruhezustände, Reizbarkeit oder sonstige Verhaltensänderungen, die ein Anzeichen dafür sein können, dass sich die Person krank fühlt,
- Brustschmerzen und
- Schwindel.

Mögliche Komplikationen bei Erwachsenen mit nicht korrigierten Herzfehlern

Zyanotische Herzfehler

Einige Menschen mit Down-Syndrom und angeborenen, nicht korrigierten Herzfehlern (oder deren Herzfehler nicht zeitig genug korrigiert wurden) entwickeln zyanotische Herzfehler. „Zyanotisch“ bedeutet blau. Im Kontext einer Herzerkrankung bedeutet dieser Begriff, dass das Blut nicht ausreichend mit Sauerstoff gesättigt ist, wodurch sich die Haut bläulich verfärbt. Diese häufig auch recht starken Verfärbungen treten an Händen und Füßen sowie auch an Lippen auf.

Die Zyanose entwickelt sich auf Grund eines Lochs oder eines Defekts des Herzens, der die Sauerstoffanreicherung des Blutes beeinträchtigt. Bei einer Person ohne Loch oder Defekt fließt das Blut in die rechte Seite des Herzens (zuerst in den rechten Vorhof, dann in die rechte Herzkammer), in die Lungen und zurück in die linke Seite des Herzens (vom linken Vorhof in die linke Kammer) und dann wieder zurück in den Körper. Das Blut fließt wieder in das Herz zurück, nachdem es im Körper Sauerstoff abgegeben hatte und mit Kohlendioxid angereichert wurde.

Bei Personen mit zyanotischen Herzfehlern zirkuliert ein Teil des Blutes durch den Körper, ohne durch die Lunge zu fließen. Stattdessen fließt es durch das Loch beziehungsweise den Defekt von den rechten Herzkammern direkt in die linken und wieder in den Körper zurück, sodass es nicht in der Lunge mit Sauerstoff angereichert wird und dort auch kein Kohlendioxid abgibt. Der niedrige Sauerstoffgehalt im Blut und im Gewebe führt dazu, dass sich die Haut der Person blau verfärbt, das heißt zyanotisch wird.

Die Auswirkungen eines zyanotischen Herzfehlers auf den Organismus sind jedoch viel schwerer als nur eine Blaufärbung der Haut. Der verringerte Sauerstoffgehalt im Blut beeinträchtigt alle Organe im Körper, sodass sich deren Funktionsfähigkeit mit der Zeit nach und nach verschlechtert.

Es kann einige Jahre dauern, bis eine Person mit einem nicht korrigierten Herzfehler einen zyanotischen Herzfehler entwickelt. Wenn ein Kind mit einem Herzfehler wie zum Beispiel einem atrio-ventrikulären Defekt (AV-Kanal), einem ventrikulären Septumdefekt (VSD) oder einem Atriumseptumdefekt (ASD) geboren wird, fließt das Blut anfänglich nicht von der rechten Seite durch das Loch in die linke Seite und umgeht die Lunge. Anfangs fließt das Blut noch auf normale Weise durch die Lunge. Normalerweise besteht in der linken Seite des Herzens ein höherer Druck als in der rechten. Deshalb fließt ein Teil des Blutes durch das Loch aus der linken Seite in die rechte. Weil gleichzeitig auch Blut aus dem Körper in die rechte Herzseite fließt, wird der Blutfluss in und durch die Lunge verstärkt und führt dazu, dass sich die Blutgefäße in der Lunge verdicken und sich der Lungendruck erhöht.

Dadurch dass das Blut von der rechten Herzseite in die Lunge fließt und sich der Lungendruck erhöht, vergrößert sich die rechte Herzhälfte, sodass der Druck in der rechten Herzseite irgendwann höher ist als der Druck in der linken Herzseite. Dies führt dann dazu, dass ein Teil des Blutes aus der rechten Seite durch das Loch in die linke Seite fließt und nicht in die Lunge gelangt. Ab diesem Zeitpunkt spricht man von einer Zyanose.

Eine Zyanose kann bereits in der Kindheit auftreten, entwickelt sich in manchen Fällen aber auch erst später im Erwachsenenalter. Allerdings entwickeln auch einige Erwachsene mit solchen Herzfehlern keine Zyanose. Personen mit Zyanose müssen üblicherweise ihre sportlichen Aktivitäten einschränken und körperlich weniger anstrengende Aktivitäten ausüben. Auch

wenn die Person eine Zyanose entwickelt, kann sie häufig noch viele Jahre damit leben. Im Allgemeinen verringert sich bei einer Zyanose jedoch die Lebenserwartung des Betroffenen.

Untersuchungsmethode: Wenn der Patient eine Zyanose entwickelt hat, führt ein Kardiologe eine körperliche Untersuchung durch und erstellt eine Anamnese. In vielen Fällen werden auch ein EKG, eine Blutuntersuchung sowie eine Echokardiographie angeordnet, um den am besten geeigneten Behandlungsweg festzulegen.

Wenn eine Operation notwendig wird, wird vorab meist eine Katheteruntersuchung durchgeführt. Während dieser Untersuchung wird ein Katheter (ein dünner Schlauch, durch den der Druck im Herzen gemessen und Kontrastmittel eingeführt wird) in eine Vene in der Leistengegend oder im Arm eingeführt. Der Katheter wird dann zum Herzen hochgeschoben und die Herzfunktion wird untersucht.

Ein Herzkatheter wird normalerweise unter einer lokalen Anästhesie durchgeführt. Der Patient muss über einen größeren Zeitraum still liegen (die benötigte Zeit hängt von der Erkrankung, der Herzstruktur und so weiter ab). Wenn das Kontrastmittel eingeleitet wird, kann der Patient ein warmes Gefühl im Brustkorb verspüren. Bei Menschen mit Down-Syndrom wird diese Untersuchung im Allgemeinen unter Vollnarkose durchgeführt, wenn sie nicht still liegen können, wenn sie Angst vor den Untersuchungsgeräten haben oder wenn sie unruhig werden, weil so viele Personen im Katheterlabor sind, die bei der Untersuchung assistieren.

Behandlungsmöglichkeiten: Zyanotische Herzfehler und Mitralklappeninsuffizienzen (siehe weiter) werden üblicherweise medikamentös, mit Sauerstoffgabe oder mit einem chirurgischen Eingriff behandelt. Diuretika wie Furosemid (Lasix) verringern die Flüssigkeitsretention in der Lunge und in anderen Körperteilen. Die Gabe von Furosemid bewirkt, dass die Nieren Urin, Salz und Wasser ausscheiden. Digoxin (Lenoxin) wird in manchen Fällen zur Verbesserung der Herzfunktion eingesetzt. Präparate wie Captopril (Captiflux Raynaud-Phänomen) oder Lisinopril (Lisidigal und zahlreiche Generika) werden zur Senkung des Blutdrucks in den Arterien eingesetzt, damit das Herz bei seiner Pumpleistung nicht so stark belastet wird.

Bosentan (Tracleer) oder Sildenafil (Viagra) werden in manchen Fällen bei Patienten mit auf Grund des zyanotischen Herzfehlers

Akrozyanose: Ein weiterer Grund für blaue Hände oder Füße

Blaue Hände und Füße treten bei Menschen mit Down-Syndrom recht häufig auf. In einigen Fällen resultiert die Blaufärbung von einem zyanotischen angeborenen Herzfehler oder entsteht durch Lungenhochdruck (Bluthochdruck), eine schlechte periphere Durchblutung oder das Raynaud-Phänomen (das sekundäre Raynaud-Syndrom). Häufig ist die Ursache jedoch eine Akrozyanose – eine gutartige, schmerzlose Erkrankung auf Grund einer Verengung oder einer Verstopfung der kleinen Blutgefäße. Auf Grund von Gefäßspasmen ist die Menge an Blut, die durch die Gefäße fließt, verringert, sodass weniger Blut in Hände und Füße transportiert wird und die betroffenen Körperteile blau werden. Angstzustände, Schmerzen und kalte Temperaturen können die Symptome einer Akrozyanose

verstärken, während Wärme die Symptome verringern kann. Wir haben festgestellt, dass diese Symptome bei unseren Patienten mit Down-Syndrom und der Alzheimer-Krankheit verstärkt auftreten. Eine Akrozyanose bereitet im Allgemeinen keine Beschwerden und führt auch nicht zu weiteren Erkrankungen. Die erhöhte Inzidenz der Akrozyanose bei Menschen mit Down-Syndrom kann durch die Unterschiede im autonomen Nervensystem im Vergleich mit Personen ohne Down-Syndrom bedingt sein. Das autonome Nervensystem kontrolliert die Funktion der kleinen Blutgefäße als Reaktion auf unterschiedliche Reize und scheint bei Menschen mit Down-Syndrom anders zu funktionieren als bei anderen.

erhöhtem Blutdruck in den Lungengefäßen zur Senkung des dortigen Blutdrucks eingesetzt. Dadurch kann der Blutfluss in der Lunge erhöht und das Blut mit mehr Sauerstoff angereichert werden. In den USA ist die Verordnung von Bosentan nur wenigen Ärzten vorbehalten (meist verordnen es Kardiologen auf Grund eines erhöhten Lungendrucks), weil die Herzfunktion des Patienten sowie die auftretenden Nebenwirkungen überwacht werden müssen und weil bei schwangeren Frauen das Risiko von Fehlbildungen des Fötus besteht.

Eine zusätzliche Sauerstoffgabe bei Patienten mit zyanotischen Herzfehlern erhöht die Menge an Sauerstoff, mit dem die Lunge das Blut anreichern kann. Auch bei Patienten mit nichtzyanotischen Herzfehlern ist eine zusätzliche Sauerstoffgabe sinnvoll, wenn ihre Herzfunktion nachlässt. Wir haben festgestellt, dass Erwachsene mit Down-Syndrom eine Sauerstofftherapie häufig sehr gut tolerieren. Der Sauerstoff fließt durch eine Kanüle oder eine Maske in die Nase. Die Kanüle oder die Maske sind durch einen Schlauch mit dem Sauerstoffgerät verbunden, das wie folgt beschaffen sein kann:

- große Metallflasche mit Sauerstoffgas,
- großer Behälter mit flüssigem Sauerstoff (kleinere Behälter mit einer kleineren Menge an flüssigem Sauerstoff sind als portable Lösung ebenfalls verfügbar),

- Sauerstoffkonzentrator, der die Umgebungsluft in Sauerstoff auf die benötigte Konzentration umwandelt.

Wenn die Herzfunktion nachlässt, bemerken viele Menschen mit Down-Syndrom, dass sie sich besser fühlen, wenn sie zusätzlichen Sauerstoff einatmen, und tolerieren die Therapie deshalb gut.

Im Allgemeinen erfolgt bei Personen mit zyanotischen Herzfehlern ein operativer Eingriff, wobei der Eingriff stattfinden sollte, bevor das Blut von der linken Herzseite in die rechte zurückfließt. Vereinfacht gesagt werden bei einem operativen Eingriff die Löcher im Herzen „geflickt“ bzw. die Herzfehler behoben, wenn dies in jüngeren Jahren nicht bereits geschehen ist.

Je größer der Druck in den Lungengefäßen jedoch wird und je mehr das Blut von der linken in die rechte Herzseite fließt, desto schwieriger und risikoreicher ist es, den Herzfehler chirurgisch zu beheben. Unter solchen Umständen ist eine Korrektur meist nicht mehr nutzbringend und kann die Herzfunktion sogar noch verringern. Auf Grund der Schädigung des Herzens und der Lungengefäße ist in solchen Fällen eine Herz-Lungen-Transplantation notwendig. Dieser Eingriff geht mit schweren Komplikationen einher und viele Menschen versterben dennoch deutlich früher. Manche Personen sterben auch, während sie auf ge-

eignete Organe warten. Einige Krankenhäuser, Ärzte und Transplantationsorganisationen sind zudem sehr zurückhaltend, was die Transplantation von Organen für Menschen mit Down-Syndrom anbelangt, aus welchen Gründen auch immer.

Palliativpflege: Wenn sich der Gesundheitszustand einer Person trotz Behandlung verschlechtert, muss über Palliativpflege nachgedacht werden. Dazu gehören die Gabe von Sauerstoff, von Morphium zur Schmerzbehandlung und zur Verringerung von Beschwerden auf Grund der Atemschwierigkeiten sowie die Pflege in einem Pflegebett oder einem Rollstuhl und der Aufenthalt in einem Hospiz.

Manche Erwachsene mit Down-Syndrom und einer Zyanose bekommen Angstzustände, wenn sie sich krank fühlen oder realisieren, dass sie bald sterben werden. In solchen Situationen können Medikamente zur Behandlung von Angststörungen vorsichtig eingesetzt werden.

Herzklappenerkrankungen

Die Herzklappen spielen eine wichtige Rolle bei der Kontrolle des Blutflusses im Herzen, weil sie die Fließrichtung des Blutes festlegen und einen Rückfluss des Blutes verhindern. Herzklappenerkrankungen bezeichnen Schädigungen der jeweiligen Klappen. Einige Menschen mit Down-Syndrom werden mit Herzklappenfehlern geboren, wenn

diese Fehlbildungen auch weniger häufig auftreten als die zuvor erwähnten Herzfehler. Manche Menschen entwickeln diese Erkrankungen erst später im Leben. Dies trifft auf alle Erwachsenen zu, kommt aber bei Menschen mit Down-Syndrom eventuell häufiger vor. Einige der Herzklappenerkrankungen, die sich im Laufe des Lebens entwickeln können, sind:

- Mitralklappeninsuffizienz (Mitralklappenregurgitation), das Blut fließt auf Grund des Mitralklappendefekts aus dem linken Ventrikel zurück in den linken Vorhof,
- Aortenklappeninsuffizienz (Aortenregurgitation), Rückfluss des Blutes aus der Aorta in den linken Ventrikel, das heißt aus der großen Arterie, die aus der linken Herzseite entspringt,
- Aortenklappenstenose, eine Verengung der Aortenklappe, die einen normalen Blutfluss aus dem linken Ventrikel heraus verhindert,
- Pulmonalklappenstenose, eine Einengung der Pulmonalklappe, die einen normalen Blutfluss aus dem rechten Ventrikel in die Lunge hinein verhindert.

Die Symptome von Herzklappenerkrankungen sind mit den zuvor beschriebenen Symptomen einer Herzdysfunktion vergleichbar. In manchen Fällen ist keine Behandlung erforderlich, in anderen Fällen kann medikamentös behandelt werden. Herzklappenerkrankungen können im Allgemeinen erfolgreich behandelt werden und die Person kann ihre üblichen Aktivitäten auch weiterhin ausüben. Bei Erkrankungen in fortgeschrittenem Stadium muss die Herzklappe im Rahmen eines chirurgischen Eingriffs ersetzt werden.

Mitralklappenprolaps

Eine weitere Erkrankung, die wir hier anführen möchten, ist der Mitralklappenprolaps (MKP). Hierbei wölben sich Teile der Mitralklappe zwischen dem linken Vorhof und dem linken Ventrikel in den linken Vorhof vor. Häufig verursacht diese Erkrankung keine Symptome und verschlechtert sich im Laufe der Zeit auch nicht. Manche Menschen mit Mitralklappenprolaps entwickeln jedoch folgende Symptome:

- Schwindel oder Ohnmachtsanfälle (Synkope),
- Erschöpfung,
- Brustschmerz,
- Herzrhythmusstörungen und
- plötzlicher Herztod (sehr selten).

In manchen Fällen verschlechtert sich der Zustand der Mitralklappe im Laufe der Zeit, sodass sich eine Mitralklappeninsuffizienz entwickelt (siehe vorherigen Abschnitt). Meist bedarf der MKP keiner Therapie. Wenn eine Person jedoch zu Schwindel neigt, kann eine angemessene Zufuhr von Flüssigkeit und Salz die Symptome eventuell verringern. Betablocker wie Propranolol (Obsidan und Generika) können Herzrhythmusstörungen positiv beeinflussen. Manche Erwachsene benötigen einen Mitralklappenersatz, wenn sich der Zustand verschlechtert. Die Erfolgsrate bei solchen Eingriffen ist sehr hoch.

Vorsichtsmaßnahmen bei Erwachsenen mit korrigierten und nicht korrigierten Herzfehlern

Endokarditisprophylaxe

Einige Menschen mit angeborenen oder erworbenen Herzfehlern haben ein höheres Risiko, an einer Endokarditis, einer Infektion des Herzens, zu erkranken, unabhängig davon, ob ihr Herzfehler korrigiert wurde oder nicht. Auf Grund der abnormen Herzstruktur können sich Krankheitserreger, vor allem Bakterien, leichter an den Herzwänden ansiedeln, während dies bei einer normalen Herzstruktur eher unwahrscheinlich ist. Sobald sich der Erreger festgesetzt hat, kann er nur schwer bekämpft werden und das Herz schwer und sogar lebensbedrohlich schädigen.

Jegliche Krankheitserreger, die in den Körper eindringen und in die Blutbahn gelangen, erreichen irgendwann das Herz. Bakterien, Pilze oder sonstige Erreger können durch Zahnfleisch- oder Hautverletzungen oder sonstige Wege in den Körper gelangen. Deshalb ist es für Menschen mit angeborenen Herzfehlern sehr wichtig, solche Infektionen durch gute und gründliche Zahnhygiene und Hautpflege zu vermeiden. Wenn der Patient doch an einer Infektion erkrankt, muss er sofort behandelt werden. Bei länger andauerndem Fieber sollte zum Beispiel eine Blutuntersuchung auf Erreger in der Blutbahn erfolgen.

Falls der Verdacht auf eine Endokarditis besteht, sollte eine Echokardiographie durchgeführt werden. Hierbei können „Vegetationen“ dargestellt werden, das heißt mit Blutgerinnseln verbundene Erreger, die sich an den Herzzinnenwänden festgesetzt haben.

Antibiotikaprophylaxe

Antibiotikaprophylaxe bezeichnet die Einnahme von Antibiotika zur Vermeidung einer bakteriellen Endokarditis und wird Menschen mit strukturellen Abnormalitäten des Herzens und Menschen mit korrigierten Herzfehlern empfohlen. In der Vergangenheit hat die American Heart Association Antibiotika empfohlen, die vor vielen medizinischen und zahnmedizinischen Eingriffen zur Vermeidung einer bakteriellen Infektion der Herzklappen oder der Herzscheidewände eingenommen werden sollten. 2007 schränkte die American Heart Association (AHA) ihre Antibiotika-Empfehlungen für viele angeborene Herzfehler ein.

ANMERKUNG:

Im Ratgeber „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“ (2013) werden konkrete, von der American Heart Association empfohlene Antibiotika gelistet und mit den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK) verglichen (S. 111).

In Deutschland gibt es derzeit noch keine medizinische Leitlinie für Erwachsene mit Down-Syndrom. Als Orientierung dienen deshalb die DGK-Empfehlungen.

MÖGLICHE HERZERKRANKUNGEN BEI ALLEN MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

Die koronare Herzkrankheit

Die Koronararterien (Herzkranzgefäße) sind die Blutgefäße, die Blut in den Herzmuskel transportieren. Die koronare Herzkrankheit entsteht, wenn diese Arterien auf Grund von Ablagerungen an den Gefäßwänden verengt werden. Diese Erkrankung wird auch als „Arteriosklerose“ bezeichnet, eine Versteifung der Arterien, umgangssprachlich auch „Arterienverkalkung“ genannt. Die koronare Herzkrankheit kann einen Myokardinfarkt (Herzinfarkt), eine (kongestive) Herzinsuffizienz (verringerte Fähigkeit des Herzens, Blut zu pumpen) sowie Herzrhythmusstörungen verursachen.

Die koronare Herzkrankheit gehört zu den häufigsten Todesursachen von Erwachsenen ohne Down-Syndrom. Erwachsene mit Down-Syndrom scheinen jedoch deutlich weniger häufig an der koronaren Herzkrankheit zu erkranken, obwohl der Anteil der Personen mit angeborenen Herzfehlern bei ihnen höher ist. Die koronare Herzkrankheit scheint bei Menschen

mit Down-Syndrom nur selten aufzutreten.

Es ist nicht ganz klar, warum Menschen mit Down-Syndrom weniger häufig an der koronaren Herzkrankheit erkranken. Eine Theorie besagt, dass sie auf Grund des zusätzlichen 21. Chromosoms mehr Proteine produzieren. Eines (oder mehrere) dieser Proteine kann für die verringerte Inzidenz der koronaren Herzkrankheit verantwortlich sein. Es bedarf jedoch weiterer Studien, um diese Zusammenhänge genauer zu ergründen.

Die Risikofaktoren für die koronare Herzkrankheit bei Erwachsenen sind im Allgemeinen:

- koronare Herzkrankheit in der Familienanamnese, vor allem wenn die betroffenen Personen unter 50 Jahre alt sind oder waren,
- Rauchen,
- Diabetes mellitus,
- Adipositas,
- inaktiver Lebensstil,
- Bluthochdruck (Hypertonie),
- abnorme Lipidwerte im Blut, vor allem: erhöhte Lipoproteinwerte (LDL-Cholesterin, das sogenannte „schlechte“ Cholesterin), verringerte HDL-Werte (HDL ist das sogenannte „gute“ Cholesterin) sowie erhöhte Triglyceridwerte,
- männliches Geschlecht,
- zunehmendes Alter,
- Stress.

Einige Risikofaktoren sind bei Erwachsenen mit Down-Syndrom weniger häufig, häufiger oder in etwa gleich.

Häufigere Risikofaktoren:

- Diabetes mellitus,
- Adipositas,
- sitzender Lebensstil (auch wenn sich dies immer mehr zum Positiven verändert).

Weniger häufige Risikofaktoren:

- Hypertonie (Bluthochdruck),
- Rauchen,
- zunehmende Alterung (die Lebenserwartung bei Menschen mit Down-Syndrom ist niedriger als bei Menschen ohne Down-Syndrom, steigt jedoch immer weiter an).

Risikofaktoren mit etwa gleicher Inzidenz:

- männliches Geschlecht,
- koronare Herzkrankheit in der Familienanamnese,
- abnorme Lipidwerte (zum Beispiel hohe Cholesterinwerte).

Was den Faktor „Stress“ anbelangt, müssen wir uns eingestehen, dass wir in Bezug auf

Menschen mit Down-Syndrom zu wenig darüber wissen. Im Adult Down Syndrome Center bekommen wir oft zu hören, dass „Menschen mit Down-Syndrom keinen Stress“ in ihrem Leben haben. Und in vielen Fällen trifft dies auch zu, viele Erwachsene mit Down-Syndrom sorgen sich nicht um finanzielle oder ähnliche Probleme, die bei anderen Erwachsenen für Stress sorgen.

Unserer Erfahrung nach führen anders gelagerte Probleme dazu, dass Menschen mit Down-Syndrom Stress empfinden. In unserem Buch „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ haben wir bereits beschrieben, dass viele Personen sehr sensibel auf Ereignisse in ihrem Umfeld reagieren. Dieses „emotionale Radar“ kann einer Person mit Down-Syndrom helfen, sich anderen gegenüber sensibler zu verhalten, aber er kann auch dazu führen, dass die Person sich wegen Ereignissen unter Stress gesetzt fühlt, die sie gar nicht betreffen. Deshalb können wir zu diesem Zeitpunkt nur sagen, dass weitere Studien notwendig sind, um den Stress, den Menschen mit Down-Syndrom erleben und erfahren, und seine Auswirkungen auf ihre Gesundheit einschätzen zu können.

Risikofaktoren für die koronare Herzkrankheit erkennen und vermeiden

Wie am Beispiel von John zu Anfang des Artikels erläutert, kann heute immer noch nicht mit Bestimmtheit gesagt werden, ob die Erkennung und die Vermeidung von Risikofaktoren für die koronare Herzkrankheit bei Menschen mit Down-Syndrom auch das Auftreten der Erkrankung verhindern. Dennoch werden Änderungen des Lebensstils empfohlen wie regelmäßige sportliche Betätigung und eine Ernährungsweise, die nur wenige gesättigte Fettsäuren enthält. Auch wenn diese Strategien bei dieser Bevölkerungsgruppe nicht für die Vermeidung von Herzerkrankungen maßgeblich sind, so wirken sie sich doch positiv auf andere Bereiche aus und gehen nur mit geringen Risiken und Nebenwirkungen einher. Wir empfehlen deshalb für alle Erwachsenen mit Down-Syndrom die folgenden Strategien, unabhängig davon, ob sie erhöhte Cholesterinwerte haben oder nicht:

- regelmäßige sportliche Aktivitäten,
- nicht rauchen,
- eine Reduzierung des Salzkonsums, wenn der Blutdruck hoch ist,
- bei Übergewicht eine Gewichtsreduzie-

rung (durch gesundes Essen und regelmäßige Bewegung),

- verringerte und begrenzte Menge an gesättigten Fettsäuren in der Ernährung (entsprechend den Empfehlungen für Menschen ohne Down-Syndrom).

Wir empfehlen zudem:

- eine angemessene, aber nicht „zu strenge“ Kontrolle des Diabetes
- eine angemessene Kontrolle des Bluthochdrucks (aber ebenfalls nicht zu stark, um nicht in den Bereich eines niedrigen Blutdrucks zu geraten).

Die Cholesterinwerte sollten regelmäßig überprüft werden (alle ein bis fünf Jahre, je nach bestehenden Risikofaktoren und vorherigen Cholesterinwerten). Wir empfehlen unseren Erwachsenen mit Down-Syndrom üblicherweise keine cholesterinsenkenden Mittel. Wir sprechen allerdings regelmäßig über zusätzliche Risikofaktoren (einschließlich der Familienanamnese) wie die Cholesterinwerte, die Fähigkeit der Person, Änderungen an ihrem Lebensstil vorzunehmen sowie ihre Auswirkungen auf die Cholesterinwerte und die Gesundheit im Allgemeinen und die Wünsche des Patienten und der Familie in Bezug auf die Behandlung. Eine Computertomographie des Herzens (Cardio-CT) ist eine mögliche Methode, um die Koronararterien zu untersuchen. Bei Menschen mit Down-Syndrom gibt es kaum Erfahrungswerte mit dieser Untersuchungsmethode, bei Menschen ohne Down-Syndrom wird das Cardio-CT jedoch als nichtinvasive Untersuchungsmethode zur Darstellung der Koronararterien und zur Untersuchung auf Arteriosklerose eingesetzt. Einige unserer Patienten und ihre Familien haben sich dieser Untersuchungsmethode bei Bestehen der entsprechenden Risikofaktoren unterzogen.

In Anbetracht der niedrigeren Inzidenz der koronaren Herzkrankheit bei Menschen mit Down-Syndrom ist der Nutzen von cholesterinsenkenden Präparaten für diese Patientengruppe weniger klar. Zudem bestehen Bedenken bezüglich der Nebenwirkungen bei Menschen mit Down-Syndrom. Bei den Statinen Atorvastatin (verschiedene Generika) oder Pravastatin (Pravalip) wissen wir zum Beispiel nicht, ob manche Personen mit Down-Syndrom anderen tatsächlich mitteilen können, wenn Nebenwirkungen wie zum Beispiel Muskelschmerzen auftreten. Zudem bestehen auf Grund von Erfahrungsberichten anderer Patienten Bedenken, dass einige cholesterinsenkende Präparate in Zusammen-

hang mit kognitiven Beeinträchtigungen bei Menschen ohne Down-Syndrom stehen, und es ist nicht klar, ob diese Nebenwirkungen auch bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten würden. Bei einigen unserer Patienten sind jedoch Gedächtnis- oder sonstige kognitive Beeinträchtigungen aufgetreten, nachdem sie statinhaltige Präparate eingenommen haben. Diese Beeinträchtigungen besserten sich nach Absetzen der Präparate wieder.

Vor allem in Anbetracht der bei Erwachsenen mit Down-Syndrom auftretenden Abnahme an Alltagskompetenzen und der Alzheimer-Erkrankung sollten cholesterinsenkende Arzneimittel bei Menschen mit Down-Syndrom nur nach einer genauen Nutzen-Risiko-Abwägung verordnet werden. ■

Dieser Artikel stammt aus dem medizinischen Ratgeber „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“, Hrsg. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Edition 21 im G&S Verlag 2013, S. 105–114

Im weiteren Verlauf des Kapitels Herz-Kreislauf-Erkrankungen werden Hypertonie (Bluthochdruck), Hypotonie (niedriger Blutdruck) sowie Varikose (Krampfadern) behandelt.

Die Funktion des autonomen Nervensystems und die Relaxation der glatten Muskulatur

Das autonome Nervensystem lenkt die Funktion der Körpersysteme, die wir nicht bewusst kontrollieren. Dazu gehören unser Herzschlag, der Blutdruck, das Öffnen und das Einziehen der Luftwege in unserem Atmungssystem sowie die Funktion unseres Magen-Darm-Trakts und der Blase. Ein Teil der Kontrolle über diese Systeme wird durch die Relaxation oder die Kontraktion unserer glatten Muskelzellen ausgeübt. (Es gibt drei Muskeltypen im Körper: 1. die Skelettmuskulatur wie zum Beispiel den Bizeps. Diese Muskeltypen sind durch ein Signal aus dem Gehirn willkürlich steuerbar. 2. die Herzmuskulatur und 3. die glatte Muskulatur, die an Körperfunktionen beteiligt ist, die nicht aktiv, sondern vom vegetativen Nervensystem gesteuert werden, zum Beispiel Darmbewegungen.)

Eine mögliche Theorie über die Unterschiede bei der Häufigkeit von bestimmten Erkrankungen beim Down-Syndrom besagt, dass diese Unterschiede mit dem autonomen Nervensystem und der glatten Muskulatur in Zusammenhang stehen. Wenn die glatte Muskulatur zu „entspannt“ ist, wie das bei Menschen mit Down-Syndrom häufig der Fall ist, kann dies auf Grund der verringerten Muskelkontraktionen Probleme nach sich ziehen, wie zum Beispiel eine Verstopfung oder die Zurückhaltung

von Urin. Diese Probleme treten bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auf. Auf der anderen Seite kann die Relaxation der glatten Muskelzellen durchaus nutzbringend sein. Wenn die Muskeln der Atemwege entspannter sind, tritt bei der Person mit geringerer Wahrscheinlichkeit ein erhöhter Atemwegswiderstand auf, was zum Beispiel bei Asthma eine Rolle spielt. Asthma scheint bei Erwachsenen mit Down-Syndrom weniger häufig vorzukommen. Gleichmaßen ist es durchaus möglich, dass diese Relaxation der glatten Muskulatur auch zu dem niedrigeren Blutdruck bei Menschen mit Down-Syndrom beiträgt.

Obwohl die Herzmuskulatur keine glatte Muskulatur ist, wird der Herzschlag doch von dem autonomen Nervensystem kontrolliert, und die Herzfrequenz bei Menschen mit Down-Syndrom ist meist niedriger als bei anderen. Bei Erwachsenen ohne Down-Syndrom liegt eine normale Herzfrequenz zwischen 60 und 100. Unsere Patienten haben meist eine Herzfrequenz von 60 oder weniger. Wie auch ein niedriger Blutdruck, gibt eine niedrige Herzfrequenz dann Anlass zu Besorgnis, wenn sie deutlich niedriger als gewöhnlich ist oder Symptome wie einen niedrigen Blutdruck oder Schwindel verursacht.

Die Down-Syndrom-Ambulanz für Erwachsene in der Klinik Großhadern

TEXT: ANDREA HALDER FOTO: PRIVAT

Meine Mutter hörte schon 2017 von einer neuen Ambulanz an der Klinik Großhadern in München. Dort wollte man sich intensiv mit erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom beschäftigen. Man wollte sie körperlich untersuchen und auch feststellen, wie gut sie sonst drauf sind, das Gedächtnis, die Sprache usw.

Das Hauptziel ist, dass man schauen möchte, wann das mit Alzheimer anfängt und wie man den Menschen dann helfen kann.

Alzheimer kann nämlich auch bei Menschen mit DS vorkommen. Aber man weiß noch wenig drüber und deshalb hat ein Team von Ärzten und Psychologen in Großhadern beschlossen, dass sie eine Studie machen wollen.

Meine Mutter fand das sehr interessant und wollte gern mal erleben, wie das dort funktioniert. Und ich bin immer für einen Ausflug zu haben! Und vor Ärzten habe ich keine Angst.

Also machten wir einen Termin aus und führen eines Tages mit dem ICE nach München. Das war im Sommer 2017 gewesen. Wir bekamen vorab zuerst alle wichtigen Unterlagen und die Fragenbögen per Post zugeschickt. Die mussten wir alle mitnehmen zu dem Untersuchungstermin. Natürlich ausgefüllt.

Als wir in München ankamen, mussten wir noch weiterfahren mit der U-Bahn 6 und bei der letzten Haltestelle aussteigen. Das große Klinik-Gebäude konnte man von weitem sehen. In diesem Gebäude gab es eine sogenannte Besucherstraße mit Einkaufsläden und einer Kantine zum Kaffee trinken. Alles sehr stilvoll eingerichtet. Es sah nicht mehr so ganz wie in einem Krankenhaus aus. Allerdings wurden hin und wieder kranke Leute in ihren Betten durch diese Besucherstraße geschoben.

Die verschiedenen Abteilungen sind gut ausgeschildert. Mit großen Buchstaben. Wir mussten bis zu dem Würfel mit den Buchstaben H und I gehen und dann rechts ab bis zur Neurologischen Poliklinik.

Dort angekommen gibt es eine Anmeldung, wo man sich meldet und den Krankenkassenausweis vorzeigen muss. Wir haben uns dann im Wartebereich aufgehalten, weil wir noch warten mussten, bis die Ärztin fertig war. Die Ärztin, die für mich zuständig war, hieß Frau Catharina Prix.

Mit ihr hatten wir eine ausführliche Besprechung. Sie war sehr nett zu mir. Sie hat uns alles erklärt über die Langzeit-Untersuchung AD21. Das Team möchte über Demenz Erkrankungen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom alles herausfinden. Vor allem über Gedächtnisstörungen und Gedächtnisverlust. Ich hatte schon vorab eine Patienten-Info erhalten und die Angehörigen bekommen auch extra Informationen. Aber jetzt hat sie uns alles noch mal selbst erklärt. Für mich war das alles sehr neu.

Zusammen mit Frau Prix sind wir die Fragebögen noch mal durchgegangen. Da waren viele Fragen über meine Gesundheit zu beantworten, welche Krankheiten ich mal hatte, ob ich geimpft bin, wie ich mich so fühle. Frau Prix hat sich viele Notizen gemacht. Sie hat sich viel Zeit genommen, war auch sehr geduldig.

Danach musste ich ins Labor. Da wurde mir viel Blut abgenommen, 6 Röhrchen waren es, glaube ich. Da konnte ich nicht zuschauen, weil es mir dann schlecht wird, es ist ja mein eigenes Blut. Ein Teil von den Blutproben wurde eingefroren in einem Eisschrank. Das Gläschen hat nur eine Nummer, mein



Name steht da nicht drauf. Sie wollten es anonym machen. Das eingefrorene Blut wollen sie aufbewahren und vielleicht später noch mal untersuchen. Ich musste irgend so einen Vertrag unterschreiben, dass ich damit einverstanden bin.

Den psychologischen Test hat Frau Elisabeth Wlasich übernommen. Dort wird unter anderem das Gedächtnis und die Sprache überprüft. Vor allem auch die Intelligenz wird getestet. Dafür gibt es verschiedene Aufgaben, die man richtig lösen muss. Gegenstände benennen, Fragen beantworten, Fotos anschauen und sagen, wer zu sehen ist, sich Dinge gut merken, es wird später noch mal abgefragt! Geschichten zurück erzählen, die man vorher zu hören bekommt und gut behalten muss. Eine Uhr aufzeichnen und die genaue Uhrzeit einzeichnen. Es gab noch verschiedene andere Spielchen, mit Farben und Mustern usw.

Der Test dauerte fast zwei Stunden. Aber mir hat das richtig gut gefallen, und ich habe mich super toll angestrengt. Alles mit den Geschichten und den Fragen hat mir ja gut gefallen. Dafür hätte ich nicht mal eine Pause gebraucht obwohl Frau Wlasich mir das angeboten hatte. Mir hat der Test so gut gefallen, dass ich nicht aufhören wollte.

Das war der erste Teil von dem Test. Der zweite Teil vom Test hatte eine Kollegin später nach fünf Wochen übernommen. Das war im August 2017 gewesen, da sind wir nämlich zum zweiten Mal nach München gefahren. Die Kollegin kommt aus der Schweiz und heißt Frau Sandra Loosli. Sie ist auch eine Psychologin und ist sehr nett. Frau Loosli hatte den zweiten Teil vom Test noch erweitert, mit vielen anderen Aufgaben. Zum Vergleichen mit dem ersten Mal gab es auch die gleichen Aufgaben. Mir hat der zweite Test genauso viel Spaß gemacht wie der erste Teil vom Test.

Und dann bekamen wir vom Labor auch die Unterlagen ausgehändigt mit den Blutwerten. Frau Prix ist mit uns gemeinsam alle Blutwerte durchgegangen und hat bis in das kleinste Detail sehr genau erklärt. Und sie hat uns noch versprochen einen fertigen Bericht mit meinen Blutwerten zusammenzutragen für meinen Hausarzt. Er bekommt dann den Bericht zugeschickt. Für diese Klinik-Untersuchung in Großhadern AD21-Phase 1 hat es eine Überweisung von meinem eigenen Hausarzt in Rückersdorf gebraucht. Deswegen bekommt der Hausarzt alle Berichte zugeschickt, weil er derjenige ist, der die Überweisungen selbst ausstellt.

Danach bekam ich zwei unterschiedliche Urkunden ausgehändigt, einmal für eine Wissenschafts-Assistentin und die zweite Urkunde als eine Kopf-Expertin. Darauf war ich dann ganz super stolz auf mich. Die werde ich ganz sorgfältig aufbewahren.

Nach ein paar Wochen bekamen wir alle Unterlagen und Berichte von der Klinik zugeschickt, auch die Testergebnisse, wie gut ich abgeschnitten hatte, und die Labor-Unterlagen mit meinen Blutwerten. Man konnte bei mir zum Glück keine Demenz feststellen.

Jetzt werden wir regelmäßig nach München Großhadern fahren zu der Klinik, um an dieser Langzeit-Untersuchung teilzunehmen. 2018 war ich auch schon da und in diesem Jahr gehe ich wieder hin. ■

Trisomie 21-Ambulanz

Klinikum der Universität München
Neurologische Klinik und Poliklinik
Ambulanz für Neurodegenerative Erkrankungen-
Campus Großhadern
Marchioninistraße 15
81377 München

TERMINVERGABE

Frau Petra Mehlhorn
Telefon: 089 4400-76676
Telefax: 089 4400-76671
petra.mehlhorn@med.uni-muenchen.de

SPRECHSTUNDENLEITUNG

PD Dr. med. Johannes Levin

Mathematikunterricht neu denken

Algebra, Geometrie und individualisiertes Lernen in der Sekundarstufe

TEXT: ELISABETTA MONARI MARTINEZ, TORBEN RIECKMANN

Während in Deutschland viele Eltern, Schüler*innen und Pädagog*innen für die Realisierung der schulischen Inklusion kämpfen, ist sie an italienischen Schulen längst Realität. Seit über 40 Jahren werden dort Schüler*innen mit und ohne Behinderung gemeinsam unterrichtet. Dieser gesellschaftliche und schulpolitische Vorsprung birgt einen Reichtum an Erfahrungen, denn italienische Pädagog*innen sehen sich seit über einer Generation in der Pflicht, einen Schulunterricht zu gestalten, der die gesamte Vielfalt an Schüler*innen umfasst.

In diesem Artikel werden Erfahrungen und Forschungsergebnisse behandelt, die im inklusiven Mathematikunterricht in Italien gesammelt wurden. Bereits in den 1990er Jahren fand hier ein Paradigmenwechsel statt, der nach wie vor einen starken Einfluss auf den internationalen wissenschaftlichen Diskurs zur Mathematikdidaktik für Personen mit Trisomie 21 hat. Anstatt Schüler*innen, die Schwierigkeiten mit der Arithmetik haben, immer wieder die gleichen Rechenaufgaben bearbeiten zu lassen, wurden andere Bereiche der Mathematik in den Fokus des Unterrichts gerückt. Denn die Arithmetik, die das Rechnen mit natürlichen Zahlen beschreibt, ist nur ein Teilgebiet der Mathematik. Für Schüler*innen mit Trisomie 21 stellt sie häufig eine große Herausforderung dar. In Italien wurden bemerkenswerte Erfahrungen gesammelt, nachdem der Mathematikunterricht durch Algebra und Geometrie ergänzt wurde: Lernende mit Trisomie 21 lernten trotz Schwierigkeiten in der Arithmetik die Lösung von algebraischen Gleichungen.

Dieser Artikel soll über die Forschungsthemen von Elisabetta Monari Martinez informieren und die Leser*innen ermutigen, die Unterrichtsbeispiele selbst auszuprobieren. Neben der Entdeckung der Algebra als adäquates Lernfeld für Menschen mit Trisomie 21 dokumentiert dieser Artikel die Erfahrungen eines barrierefreien Mathematikunterrichts für einen Mann mit Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung.

Nach der Schließung nahezu aller Förderschulen in Italien 1977 wurden Schüler*innen mit Behinderung, die die Elementar- oder Mittelstufe besuchten, an Regelschulen aufgenommen. Im Jahr 1992 folgte eine Ausdehnung des gemeinsamen Unterrichts auf die Sekundarschulen: Italienische Schulen wurden verpflichtet, alle Schüler*innen im Alter von drei bis 19 Jahren unabhängig von der Ausprägung ihrer Behinderung in ihre regulären Klassen aufzunehmen und mithilfe von Sonderpädagog*innen zu unterrichten (Cottini & Nota, 2007).

In diesem Zusammenhang wandte sich 1995 die Mutter eines 15-Jährigen mit Trisomie 21 an Monari Martinez und bat darum, den Mathematikunterricht ihres Sohnes in der ersten Klasse einer Sekundarschule zu unterstützen. Sie beobachtete, dass ihr Sohn von den immer wiederkehrenden Additions- und Subtraktionsaufgaben gelangweilt war, während sich seine Mitschüler*innen mit algebraischen Gleichungen befassten.

Monari Martinez forschte zum damaligen Zeitpunkt an der Fakultät für Mathematik der Universität Padua zur Algebra. Sie selbst hatte einen fünfjährigen Sohn mit Trisomie 21. Da zu diesem Zeitpunkt noch keine Forschungsergebnisse zum Mathematikunterricht der elementaren Algebra für Lernende mit Trisomie 21 vorlagen, entschied sie sich, selbst zu erforschen, welche Lerninhalte im inklusiven Mathematikunterricht für Schüler*innen mit Trisomie 21 angemessen sind.

Die Grundlagen der Mathematik (Monari Martinez, 2002)

Der schulische Mathematikunterricht beginnt häufig mit der Einführung von Zahlen und Operationen. Aus diesem Grund herrscht die verbreitete Ansicht, dass arithmetische Fähigkeiten die Basis allen mathematischen Wissens darstellen. Diese Vorstellung ist im alten Mathematik-Baum dargestellt (Abb. 1).

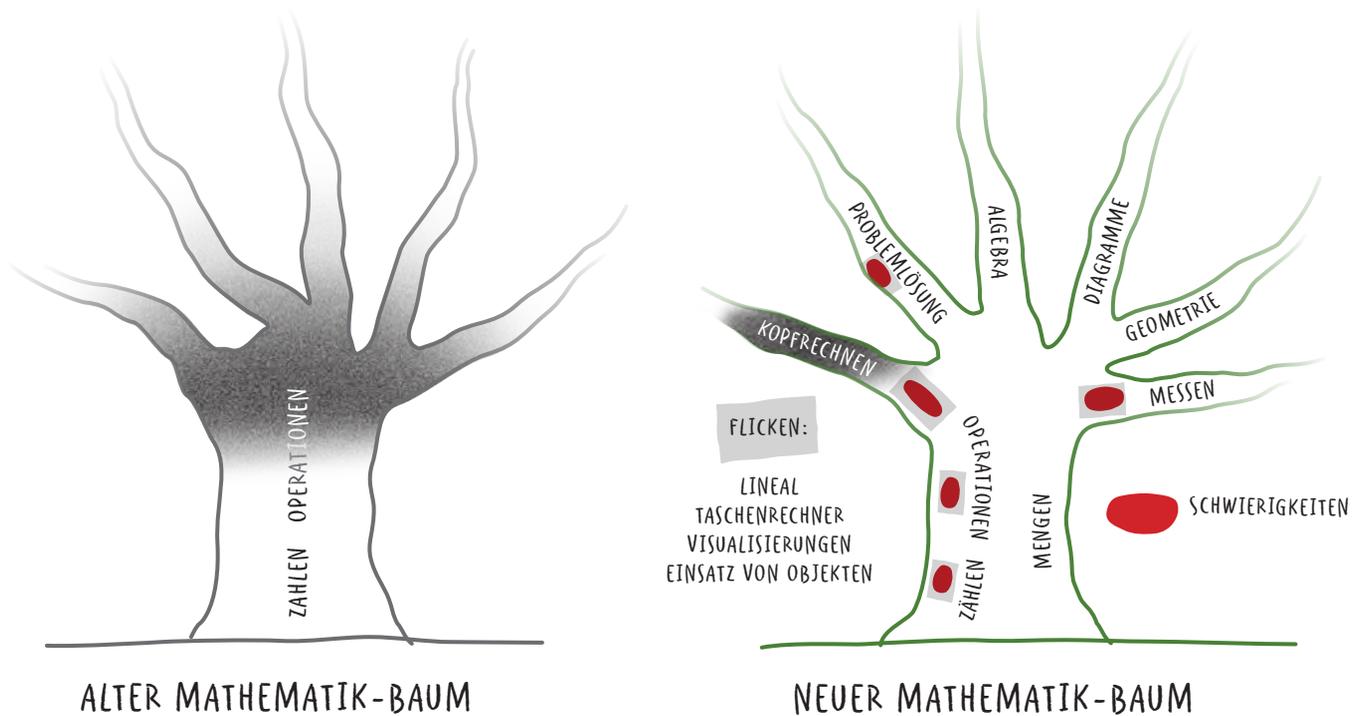


Abb. 1: Die Mathematik-Bäume (Monari Martinez, 2002)

Obgleich die Arithmetik eine bedeutende Rolle in der Mathematik einnimmt, gibt es noch viele weitere Teilgebiete, die zufriedenstellend im Unterricht behandelt und gelernt werden können. Hilfsmittel, wie Taschenrechner oder visuelle Darstellungen, können dabei als Nachteilsausgleich die Schwierigkeiten in der Arithmetik kompensieren.

Menschen mit Trisomie 21 können bemerkenswerte Fähigkeiten im logischen und räumlichen Denken entwickeln. Sie können Verfahren anwenden und Symbole verstehen und einsetzen. Eine solche Problemlösekompetenz ist im täglichen Leben bedeutsamer als die Arithmetik und kann die Basis eines mathematischen Lernens darstellen. Dieses neue Verständnis der Mathematik ist im neuen Mathematik-Baum dargestellt. Hier findet sich die Arithmetik nun als ein Ast der Mathematik, aber nicht mehr als Voraussetzung, um andere Bereiche zu erlernen. Monari Martinez entwickelte dieses Konzept, indem sie Schüler*innen mit Trisomie 21 beobachtete, mit ihnen intensiv arbeitete und sich mit ihren Lehrer*innen und Eltern austauschte.

Gute Gründe für die Algebra (Monari Martinez, 1998)

Warum sollten Menschen mit Trisomie 21 Algebra lernen? Aus Sicht der Betroffenen kann diese Frage sehr leicht beantwortet werden:

Weil sie sich mit den gleichen Lerninhalten beschäftigen möchten wie ihre Mitschüler*innen. So wie alle Jugendlichen tun sie gerne das, was ihre Mitschüler*innen tun, und möchten verstehen, was diese im Unterricht lernen und worüber sie sprechen. Sie werden befähigt, sich in einem mathematischen Lernfeld zu bewegen, mit dem sich der Großteil der Klasse beschäftigt. Dies beeinflusst das Selbstbewusstsein positiv und fördert den Umgang untereinander. Da Personen mit Trisomie 21 eher zu Depressionen neigen, sind diese Effekte besonders erstrebenswert.

Aus didaktischer Sicht ist die Bearbeitung algebraischer Aufgabenstellungen deshalb gut geeignet, weil sie häufig einem flexiblen, logischen Plan folgt. Anfangs kann dieser Plan verschriftlicht werden und als Hilfe zur Bearbeitung der Aufgabe dienen. Genügend Übungszeit vorausgesetzt, haben Personen mit Trisomie 21 aber keine besonderen Schwierigkeiten, sich Sequenzen zu merken und gedanklich zu verfolgen (Kay-Raining Bird & Chapman, 1994). Die Arbeit nach diesem Plan schafft nach der Erfahrung Monari-Martinez' Vertrauen und motiviert. Allerdings sollte Wert darauf gelegt werden, dass die Komplexität der Aufgabenstellung individuell abgestimmt ist. Die Aufgaben sollten weder über- noch unterfordern.

Ein weiterer Punkt, der für die Auseinandersetzung mit der Algebra spricht, ist ihre formale, klare und unmissverständliche Sprache.

Obwohl sie sehr verkürzt ist, beinhaltet sie immer alle relevanten Informationen. Sobald Lernende diese formale Sprache verstanden haben, können sie jede Gleichung korrekt interpretieren und bearbeiten. Bei der Thematisierung der Arithmetik im Unterricht mangelt es häufig an einer nachvollziehbaren formalen Sprache. Ein Beispiel hierfür ist die schriftliche Addition mehrstelliger Zahlen. Um das korrekte Ergebnis zu erhalten, muss gedanklich einem Algorithmus gefolgt werden, dessen Schritte nur unvollständig aufs Papier gebracht werden. Da aus den Aufzeichnungen nicht ersichtlich wird, warum dieser Algorithmus zu einem korrekten Ergebnis führt, stellt er bereits für neurotypische Schüler*innen häufig eine Schwierigkeit dar. Lernende mit Trisomie 21 können weniger Elemente im Kurzzeitgedächtnis halten (Jarrold und Baddeley, 2001), was auf Aufmerksamkeitsbesonderheiten zurückzuführen ist (Zimpel, 2016). Die Arbeit mit diesem Algorithmus fällt vielen von ihnen deshalb besonders schwer.

Ebenso klar und unmissverständlich wie die formale Sprache gestaltet sich die Ergebniskontrolle. Ein Ergebnis zu ermitteln, das entweder wahr oder falsch ist, verschafft Selbstvertrauen. Ob der korrekte Wert für x ermittelt wurde, ist keine offene Frage, sondern kann mit einem deutlichen Ja oder Nein beantwortet werden.

Diese Klarheit in den Rückmeldungen fehlt Lernenden mit Trisomie 21 oft, da sie

■ FÖRDERUNG

häufig die Rückmeldung erhalten, etwas „gar nicht so schlecht“ oder „schon ganz gut“ durchgeführt zu haben (z.B. feinmotorische Aufgaben).

Nicht zuletzt erweist sich die Algebra als effektive Möglichkeit, logische Fertigkeiten zu üben, und kann einen der ersten Schritte in die Kultur der Mathematik darstellen (siehe Abb. 2).

Der Ansatz, Algebra im Unterricht einzuführen, obwohl die Schüler*innen (noch) nicht über ein breites arithmetisches Wissen verfügen, ist nicht neu. Um den späteren Schwierigkeiten im Übergang von der Arithmetik zur Algebra vorzubeugen, schlugen beispielsweise Davis (1989) und Vergnaud (1988) vor, die basalen Konzepte der Algebra bereits im zweiten oder dritten Grundschuljahr einzuführen. Der französische Mathematiker Dieudonne (1960, zitiert nach Bodanskii 1991) vertrat sogar die Ansicht, bereits im ersten Schuljahr Algebra zu lehren und auf das Abfragen von klassischen Rechenaufgaben komplett zu verzichten.

In einer Studie untersuchten Gherardini und Nocera (2000) die mathematischen Fähigkeiten von 385 Schüler*innen mit Trisomie 21 im Alter von sechs bis 19 Jahren, die eine italienische Regelschule besuchten. Im Bereich Logik erhielten diese die Aufgabe, eine Menge zu bilden, die zuvor definiert wurde. Diese Aufgabe lösten 70 % der Untersuchungspersonen. Danesi (2000) untersuchte die mathematisch-logischen Kompetenzen von Personen mit Trisomie 21. Dazu verglich sie 16 Untersuchungspersonen mit Trisomie 21 im Alter von sieben und 25 Jahren mit jeweils einer neurotypischen Person des gleichen Entwicklungsalters. Sie konnte keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen feststellen. Dies bestärkt die These, dass Menschen mit Trisomie 21 im Vergleich zu Personen mit gleichem geistigem Entwicklungsstand keine Schwierigkeiten in der mathematischen Logik aufweisen.

Diese Ergebnisse sowie Erfahrungen im Mathematikunterricht führen zur Einschätzung Monari Martinez', dass Abstraktionen für Personen mit Trisomie 21 keine Barriere darstellen.

Möchte man Lernenden mit Trisomie 21 die Algebra näherbringen, ist es allerdings notwendig, sie nicht mit zu vielen Elementen gleichzeitig arbeiten zu lassen. Der Grund liegt in dem verkleinerten Aufmerksamkeitsumfang (Zimpel 2016), dessen Effekte zuvor als „Schwäche im Arbeitsgedächtnis“ beobachtet wurden (Chapman und Hesketh 2001; Jarrold und Baddeley 2001). In Übereinstimmung hierzu haben

$$1) a^2 - 2ab + c^2 = \quad \text{mit } a=3, b=5, c=-2$$

$$2) 2ac - 4bc + c^2 = \quad \text{mit } a=4, b=-3, c=+2$$

$$1) a^2 - 2ab + c^2 =$$

$$(3)^2 - 2 \cdot 3 \cdot (-5) + (-2)^2 =$$

$$+9 - 6 \cdot (-5) + (-8) =$$

$$+9 + 30 - 8 = +31$$

$$2) 2ac - 4bc + c^2 =$$

$$2 \cdot 4 \cdot (+2) - 4 \cdot (-3) \cdot (+2) + (+2)^2 =$$

$$+8 - (-24) + 12 \cdot (+2) + (+4) =$$

$$+8 + 24 + 24 + 4 = +56$$

D, 16 yrs old

Abb. 2:

Eine 16-Jährige mit Trisomie 21 ersetzt die Variablen in zwei algebraischen Termen und ermittelt die Ergebnisse (Monari Martinez, 2002)

Mathematische Problemstellungen mit Gleichungen lösen (Monari Martinez & Pellegrini, 2010)

Die Leistungen der Schüler*innen im Bereich der mathematischen Problemstellungen können nicht nur mit Besonderheiten in der Aufmerksamkeit zusammenhängen, sondern auch mit der Klassifizierung von Problemen. Damit ist die Fähigkeit gemeint, bei einem bestimmten Problem einen Zusammenhang zu ähnlichen zuvor gelösten Problemen herzustellen.

Aus diesem Grund hat es sich als hilfreich erwiesen, exemplarische Formeln anzuwenden. Dies soll an den folgenden Problemstellungen beispielhaft dargestellt werden:

- In einem Klassenraum mit 30 Kindern sind 40 % Jungen. Wie viele Jungen sind im Klassenraum?
- In einem Klassenraum sind 12 Jungen. Sie sind 30 % aller Kinder. Wie viele Kinder sind im Klassenraum?
- In einem Klassenraum mit 30 Kindern sind 12 Jungen. Wie hoch ist der Anteil der Jungen im Klassenraum?

Ohne den Rückgriff auf die Möglichkeiten algebraischer Gleichungen müssen diese drei Formeln erinnert und berechnet werden:

- Prozentwert = (Prozentsatz : 100) · Grundwert
- Grundwert = Prozentwert · 100 : Prozentsatz
- Prozentsatz = Prozentwert · 100 : Grundwert

Werden die Aufgaben mit algebraischen Gleichungen bearbeitet, reicht eine einzige Formel aus, um alle drei Problemstellungen zu lösen:

$$x = (40 : 100) \cdot 30$$

$$12 = (40 : 100) \cdot x$$

$$12 = (x : 100) \cdot 30$$

Äquivalenzumformungen veranschaulichen (Baccarin, Benedetti, Monari Martinez, 2004)

Das heißt, von allen Formeln muss lediglich die Formel aus a) erinnert werden. Im weiteren Verlauf muss erkannt werden, welche Variablen gegeben sind und welche Variable noch unbekannt ist. Die Zahlen werden eingesetzt und die Gleichung gelöst. Der Fokus, der zuvor noch auf der Problemstellung lag, liegt nun auf der Lösung der Gleichung. Erst nachdem die Unbekannte (x) ermittelt wurde, wird geprüft, ob der ermittelte Wert zur Aufgabenstellung passt.

Diese Problemlösestrategie ist demnach in mehrere Schritte unterteilt:

1. Einordnung des Problems und Ermitteln der passenden Formel
2. Vergegenwärtigen, welche Variablen bekannt und welche unbekannt sind
3. Einsetzen der Werte in die Formel und Aufschreiben der Gleichung
4. Lösen der Gleichung
5. Interpretation der Lösung im Kontext des ursprünglichen Problems und Prüfung, ob das Problem wirklich gelöst wurde.

Der Problemlöseprozess ist nicht immer so linear wie hier beschrieben. Er ist ein dynamischer Prozess, in dem die Lernenden zwischen den Schritten hin und her wechseln müssen, bis die Gleichung gelöst ist. Es handelt sich um keinen vorgefertigten Plan, der kleinschrittig abgearbeitet werden kann.

Die Verwendung von Gleichungen ermöglicht die Umwandlung eines großen Teils dieses Prozesses in ein mathematisches Verfahren, das Personen mit Trisomie 21 erlernen können. Dies bestätigt sich in einer Studie von Monari Martinez und Pellegrini (2010) mit 15 Jugendlichen mit Trisomie 21, die beim Arbeiten mit Brüchen und Prozentsätzen sowie beim Lösen von Gleichungen ersten Grades und beim Problemlösen durch Gleichungen beobachtet wurden. Die Leistungen der Untersuchungspersonen während des Kurses und in einem Abschlusstest wurden verglichen: Sie erlernten nicht nur die neuen mathematischen Inhalte, sondern erinnerten sie auch noch einen Monat später. Das Lösen von algebraischen Gleichungen und das Problemlösen durch das Aufstellen eigener algebraischer Gleichungen gelang ihnen besser als der Umgang mit anderen eher konventionellen Lerninhalten.

Um eine Unbekannte zu ermitteln, muss eine algebraische Gleichung umgeformt werden.

Baccarin, Benedetti und Monari Martinez (2004) entwickelten ein System, um die Umformung einer Gleichung darzustellen, bei der der Wahrheitswert bestehen bleibt (Abb. 3).

Die Prinzipien der Äquivalenzumformung werden durch farbige Papierstreifen repräsentiert. Dabei haben die Papierstreifen rund um das Gleichheitszeichen immer die gleiche Länge. Viele Lernende mit Trisomie 21 empfanden diese Darstellung als selbsterklärend und einprägsam. →

Gegeben ist die Gleichung $A = B$.
Folgende Äquivalenzumformungen sind valide:

1. $A + C + B + C$

A	=	B
C	=	B
A	=	C

2. $A - C = B - C$

A	=	B
C	=	C
A - C	=	B - C

3. $A \cdot C = B \cdot C$
($C \neq 0$)

A	=	B
C	=	C
A	=	B

4. $A : C = B : C$
($C \neq 0$)

A	=	B
C	=	C
A : C	=	B : C

Abb. 3:
Darstellung des Systems von Baccarin, Benedetti & Monari Martinez, 2004

Abb. 4:
Übersetzung der Lösung einer mathematischen Problemstellung durch eine 14-jährige Schülerin mit Trisomie 21 (Baccarin, Benedetti & Monari Martinez, 2004)

Aufgabe
Sechs Schüler einer Lerngruppe fehlen. Sie sind 25 % der gesamten Gruppe.
Wie viele Schüler gehören insgesamt zur Lerngruppe?

Schreibe eine geeignete Formel auf:

$$\frac{\text{Prozentsatz}}{100} \cdot \text{Grundwert} = \text{Prozentwert}$$

Kennzeichne die Unbekannte mit einem kleinen Viereck.

$$\frac{25}{100} \cdot \square = 6 \quad \text{Ich multipliziere beide Seiten mit 100.}$$

$$100 \cdot \frac{25}{100} \cdot \square = 6 \cdot 100 \quad \text{Ich dividiere beide Seiten durch 25.}$$

$$\frac{25}{25} \cdot \square = \frac{600}{25}$$

$$\square = 24$$

Antwort:
In der Lerngruppe sind 24 Schüler.

Probe:

$$\frac{25}{100} \cdot 24 = 6$$

Abb. 5:
Eine ebenfalls 14-jährige Schülerin mit Trisomie 21 rechnet ihren Body-Mass-Index aus

PROBLEMA

$$\frac{(\text{Altezza} \times \text{Altezza}) \times \text{I.M.C.}}{(\text{Altezza}^2)} = \text{Peso}$$

Ricorda che l'Indice di Massa Corporea (I.M.C.) è un indice che mette in rapporto il peso corporeo con l'altezza.

Ora calcola il tuo Indice di Massa Corporea e confronta il risultato con i dati della tabella qui sotto.

> 40	Sovrappeso di 3° grado	Grave obeso
30-40	Sovrappeso di 2° grado	Obeso
25-30	Sovrappeso di 1° grado	Sovrappeso
18,5-25	Normopeso	Normale
< 18,5	Sottopeso	Magro

$h = 1,60 \text{ m}$ $P = 50 \text{ Kg}$

$$\frac{(1,60 \times 1,60) \times \square}{1,60^2} = 50$$

$$\frac{1,28 \times \square}{2,56} = 50$$

$$\square = 19,53125$$

il mio peso è normale

PROBLEMSTELLUNG

$$(\text{Größe} \cdot \text{Größe}) \cdot \text{BMI} = \text{Gewicht}$$

Denk daran, dass der Body-Mass-Index (BMI) ein Index ist, der vom Gewicht und der Größe einer Person abgeleitet wird.

Berechne deinen BMI und vergleiche das Ergebnis mit den Daten in der folgenden Tabelle.

> 40	Übergewicht dritten Grades	schwer fettleibig
30-40	Übergewicht zweiten Grades	fettleibig
25-30	Übergewicht ersten Grades	übergewichtig
18,5-25	Normalgewicht	normal
< 18,5	Untergewicht	dünn

Mein Gewicht ist normal.
(Baccarin, Benedetti & Monari Martinez, 2004)

Praxisbeispiele

Die folgenden zwei Beispiele veranschaulichen, wie die konkrete Arbeit der Schüler*innen nach Monari Martinez' Problemlösestrategie aussehen kann. Bei dem ersten Beispiel handelt es sich um eine Übersetzung der Lösung einer mathematischen Problemstellung durch eine 14-jährige Schülerin mit Trisomie 21. (Abb. 4)

Im weiteren Beispiel hat eine ebenfalls 14-jährige Schülerin mit Trisomie 21 ihren Body-Mass-Index ausgerechnet und mit einer (heute nicht mehr aktuellen) Tabelle verglichen. (Abb. 5 inklusive Übersetzung)

Fallbeispiel: Francesca
(Monari Martinez & Benedetti, 2011)

Gemeinsam mit ihrer Mitarbeiterin Nives Benedetti entwickelte Monari Martinez einen Mathematikunterricht für Francesca, eine 18-Jährige mit Trisomie 21, die an einer Sekundarschule für Gastronomie unterrichtet wurde.

Zu Beginn war Francesca in der Lage, zwei mehrstellige Zahlen zu multiplizieren. Ihre vorherigen Lehrer*innen haben dies als mechanische Fähigkeit interpretiert, deren Sinn sich ihr nicht erschloss. Denn tiefere Fragen nach der Bedeutung der Multiplikation beantwortete Francesca nicht korrekt. Aus diesem Grund sollte sie im Unterricht lediglich Textaufgaben bearbeiten, die auf eine Addition oder Subtraktion abzielten. Benedetti bearbeitete mit ihr hingegen Brüche, Gleichungen und Textaufgaben, die mit algebraischen Gleichungen gelöst wurden. Nach einem Schuljahr konnte sie Gleichungen im kartesischen Koordinatensystem lösen und im Unterricht der Ernährungswissenschaft und Betriebswirtschaft anwenden. Sie löste algebraische Gleichungen des zweiten Grades, Exponential- und Logarithmusgleichungen und lernte, sie in Übungen anzuwenden.

Diese Erfahrung verbesserte Francescas Selbstwertgefühl und wirkte sich positiv auf ihre Gesamtentwicklung aus (Monari Martinez & Benedetti, 2011). Die folgenden Beispiele (Abbildungen 6 – 11) sind Übungen, die Francesca im vierten Schuljahr der Sekundarschule bearbeitet hat.

In den vier Jahren, in denen Francesca von Benedetti unterrichtet wurde, verbesserte sie sich auch in anderen schulischen Bereichen und war stolz auf ihren Lernerfolg. Außerdem legte sie repetitive Verhaltensweisen ab, zu denen sie zuvor neigte. Allerdings unterliefen ihr manchmal Fehler in vermeintlich einfachen Fragestellungen. Zum Beispiel antwortete sie auf die Frage,

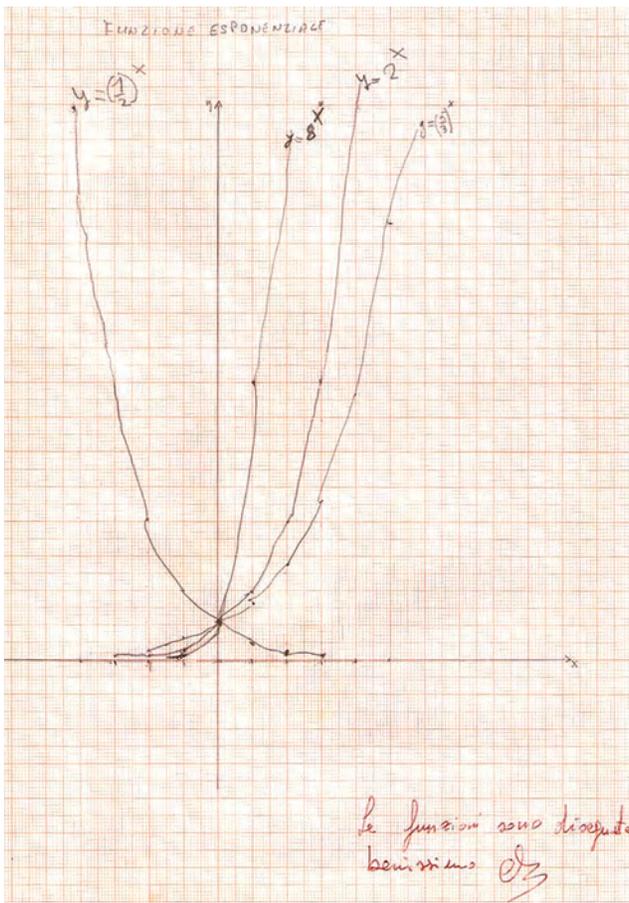


Abb. 6:
Francesca zeichnete einige Exponentialfunktionen im kartesischen Koordinatensystem (Monari Martinez & Benedetti, 2011)

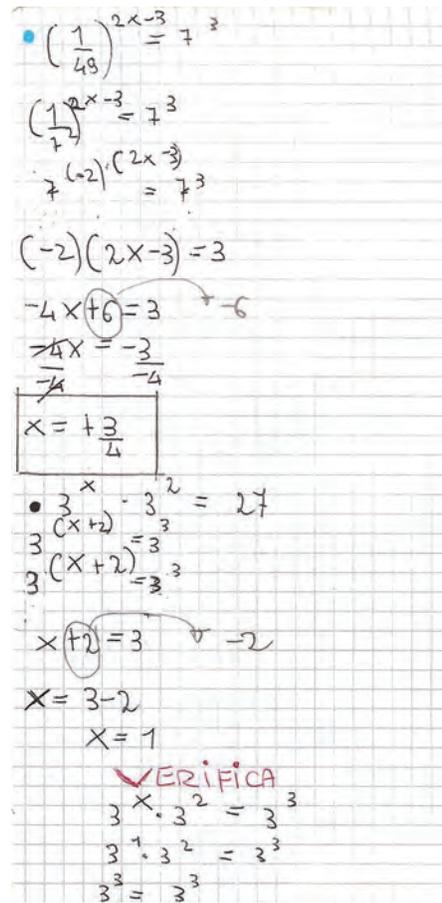


Abb. 7:
Francescas Lösung einer Exponentialgleichung (Monari Martinez & Benedetti, 2011)

wie viele Tage ein Monat hätte: „Zwölf oder einen oder 360.“ Bat man sie hingegen darum, schriftlich auszurechnen, wie viele Jahre, Monate und Tage 6,33 Jahre sind, rechnete sie korrekt aus: sechs Jahre drei Monate und 29 Tage.

Heute, nach ihrer Schulzeit, hat Francesca eine Festanstellung in einem Supermarkt, in dem sie Teilzeit arbeitet. Sie spielt Klavier, schreibt Gedichte, arbeitet am Computer und besucht Turnkurse. →

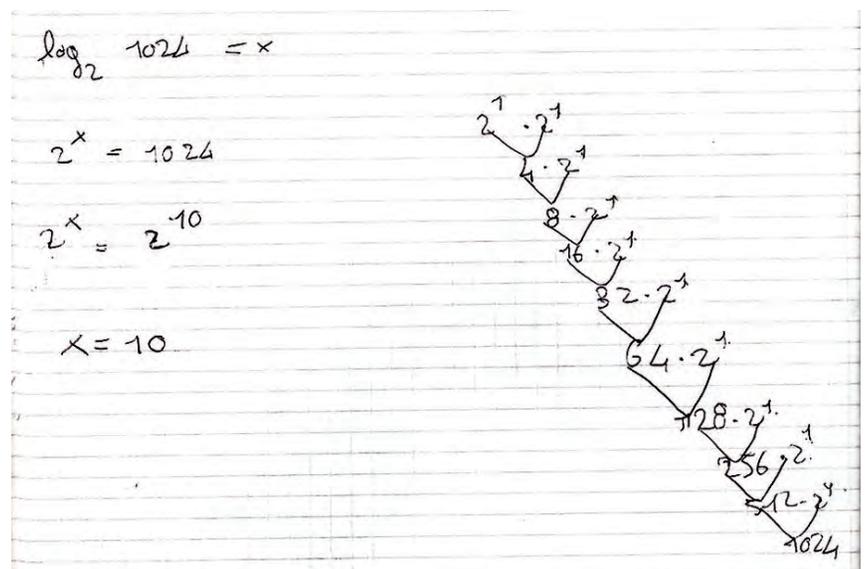


Abb. 8:
Francescas Berechnung eines Logarithmus (Monari Martinez & Benedetti, 2011)

$$2x^2 - 7x - 6 = 27$$

$$2x^2 - 7x - 6 - 27 = 0$$

$$2x^2 - 7x - 33 = 0$$

$$a \cdot x^2 + b \cdot x + c = 0 \quad x_{1,2} = \frac{-b \pm \sqrt{b^2 - 4 \cdot a \cdot c}}{2 \cdot a}$$

$$x_{1,2} = \frac{+7 \pm \sqrt{(-7)^2 + 4 \cdot 2 \cdot 33}}{2 \cdot 2}$$

$$x_{1,2} = \frac{+7 \pm \sqrt{49 + 264}}{4}$$

$$x_{1,2} = \frac{+7 \pm 17}{4}$$

$$x_1 = \frac{+7 + 17}{4} = \frac{24}{4} = 6$$

$$x_2 = \frac{+7 - 17}{4} = \frac{-10}{4} = -2.5$$

Abb. 9: Francescas Lösung einer Exponentialgleichung, die die Lösung einer algebraischen Gleichung zweiten Grades erforderte (Monari Martinez & Benedetti, 2011)

$$\frac{32 \cdot 2^x \cdot 4}{3 \sqrt{8^{7x-2}}} = \sqrt[5]{64^x}$$

$$32 \cdot 2^x \cdot 4 : 3 \sqrt{8^{7x-2}} = \sqrt[5]{64^x}$$

$$2^5 \cdot 2^2 \cdot 2^x : 2^{\frac{3}{2}(7x-2)} = 2^{\frac{4}{5}x}$$

$$2^{5x+25+4-2x} : 2^{\frac{21}{2}x-3} = 2^{\frac{4}{5}x}$$

$$2^{3x+29-7x-2} = 2^{\frac{6}{5}x}$$

$$3x+29-7x-2 = \frac{6}{5}x$$

$$-4x+27 = \frac{6}{5}x$$

$$-15x+745-37x+10 = \frac{6}{5}x$$

$$-52x+755 = \frac{6}{5}x$$

$$-260x+3775 = 6x$$

$$-266x = -3775$$

$$x = \frac{3775}{266}$$

Abb. 10: Francescas Lösung einer Exponentialgleichung. Sie verschriftlichte die Schritte, denen sie folgte.

- Übersetzung:
- 1) Ich ersetze den Bruchstrich durch das Geteiltzeichen.
 - 2) Ich forme die Wurzeln um.
 - 3) Ich gleiche die Basen an.
 - 4) Ich wende die Potenzgesetze an.
 - 5) Ich eliminiere die Basen.
- (Monari Martinez & Benedetti, 2011)

Calcola il tasso dell'interesse composto di un capitale 3400 € che ha prodotto un montante di 3824,54 € in 3 anni.

$C = 3400 \text{ €}$
 $M = 3824,54 \text{ €}$
 $n = 3 \text{ anni}$
 $i = ?$

$$M = C \cdot (1+i)^n$$

$$3824,54 = \frac{3400}{3400} \cdot (1+x)^3$$

$$1,124865 = (1+x)^3$$

$$\sqrt[3]{1,124865} = \sqrt[3]{(1+x)^3}$$

$$1,04 = 1+x$$

$$1,04 - 1 = x$$

$$x = 0,04$$

$$x = 0,04 \cdot 100 = 4 \%$$

Abb. 11: Aufgabenstellung in der Betriebswirtschaftslehre zu Zinseszinsen, von Francesca mithilfe eines Taschenrechners gelöst. Übersetzung: Berechnen Sie den Zinssatz eines Startkapitals von 3400 Euro, das sich nach 3 Jahren zu einem Endkapital von 3824,54 Euro entwickelt. Das Ergebnis ist 4 %. (Monari Martinez & Benedetti, 2011)

Fallbeispiel Martina

(Monari Martinez & Benedetti, 2011)

Benedetti arbeitete zudem mit einer 16-jährigen Schülerin mit Trisomie 21, die eine Sekundarschule für Landwirtschaft besuchte. Martina wurde von ihren bisherigen Lehrer*innen als faul, langsam und fettleibig beschrieben. Sie würde nur in Ein-Wort-Sätzen sprechen, könne nicht lesen, schreibe lediglich einzelne Buchstaben und könne nicht bis 10 zählen.

Benedetti beobachtete, dass Martina sehr gerne zeichnete und ihre Zeichnungen gerne mit Details, wie dem Himmel oder der Sonne, vervollständigte (Abb. 12). Anknüpfend an Martinas Interesse am Zeichnen, bereitete Benedetti das kartesische Koordinatensystem als Unterrichtsgegenstand vor. Sie zeichnete und beschriftete die Achsen, sodass Martina lediglich die Zahlen an den Achsen wiedererkennen musste. Benedetti erklärte ihr, wie Punkte ermittelt und eingezeichnet werden. Zuletzt wurden die Punkte durch Strecken verbunden (Abb. 13).



Abb. 12:

Martina schrieb einen Text über Landwirtschaft ab, fertigte eine passende Zeichnung an und kolorierte sie
Übersetzung:

Die Landwirtschaft entwickelte sich, als die primitiven Völker Dörfer bauten und das Nomadentum verließen

(Monari Martinez & Benedetti, 2011)

Handwritten calculations on grid paper:

$$\frac{2}{3} + \frac{3}{5} + \frac{7}{2} = \frac{20 + 18 + 70}{30} = \frac{108}{30} = \frac{18}{5}$$

$$\frac{4}{5} - \frac{3}{2} + \frac{5}{3} = \frac{24 - 15 + 50}{30} = \frac{59}{30}$$

$$\frac{81}{5} - \frac{1}{7} - \frac{2}{3} = \frac{117 - 15 - 70}{105} = \frac{32}{105}$$

$$3 \cdot x = 18$$

$$\frac{20}{3} \cdot x = \frac{18}{3}$$

$$x = 6$$

$$4 \cdot x = 20$$

$$\frac{10}{4} \cdot x = \frac{20}{4}$$

$$x = 5$$

$$6 \cdot x = 18$$

$$\frac{60}{6} \cdot x = \frac{12}{6}$$

$$x = 2$$

Abb. 14:

Martina berechnete die Terme mit Brüchen mithilfe eines Taschenrechners und löste die Gleichungen

(Monari Martinez & Benedetti, 2011)

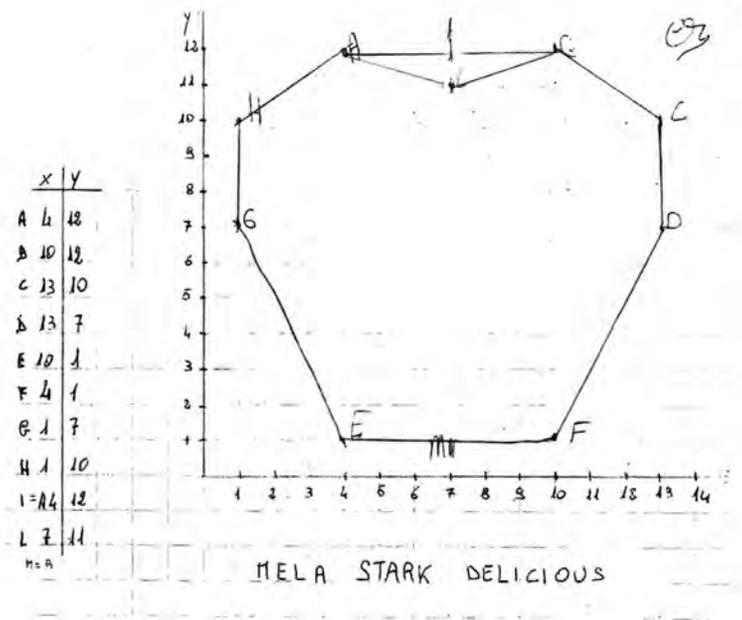


Abb. 13:

Martina ermittelte die Punkte im Koordinatensystem und zeichnete Strecken mithilfe eines Lineals ein. Das Bild zeigt einen „Stark Delicious“-Apfel.

(Monari Martinez & Benedetti, 2011)



Abb. 15: Martina ermittelte die Koordinaten einiger Punkte aus der gegebenen Gleichung und zeichnete die daraus resultierende Parabel (Monari Martinez & Benedetti, 2011)

Außerdem lernte Martina, die Distanz zwischen zwei Punkten im kartesischen Koordinatensystem mit einem Taschenrechner zu ermitteln. Ihre Ergebnisse überprüfte sie mithilfe eines Lineals. Sie freute sich darüber, endlich die Bedeutung von Millimetern verstanden zu haben. Zuvor hatte sie sich diese nämlich nicht erschließen können (Abb. 16).

Die Lerninhalte, mit denen Martina arbeitete, wurden von Katia Neodo erweitert und bei sechs weiteren Schüler*innen mit Trisomie 21 an der Regelschule eingesetzt. Alle sechs Schüler*innen, davon einige mit stärkeren Lese- und Schreibschwierigkeiten, verzeichneten Lernerfolge (Monari Martinez & Neodo, in Vorb.).

Fallbeispiel: Antonio

(Monari Martinez & Spada, in Vorbereitung) Antonio ist ein 30-jähriger Mann mit Trisomie 21. Im Alter von drei Jahren zeigte er autistische Verhaltensweisen, sein Einsatz verbaler Sprache und kommunikativer Gesten und seine Konzentrationsfähigkeit nahmen stark ab. Nach der Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung durchlief er ein Frühförderprogramm, das neben Zahlen insbesondere die italienische Schriftsprache enthielt, die er nach der Ganzwortmethode von Buckley und Bird (1993) lernte. Auf diese Weise lernte er bereits früh das Lesen, wobei er nicht laut, sondern nur im Kopf las. Er las Texte über seine Lieblingsthemen und beantwortete Fragen zum Textinhalt. Dazu zeigte er auf eine von zwei vorgegebenen Antwortmöglichkeiten.

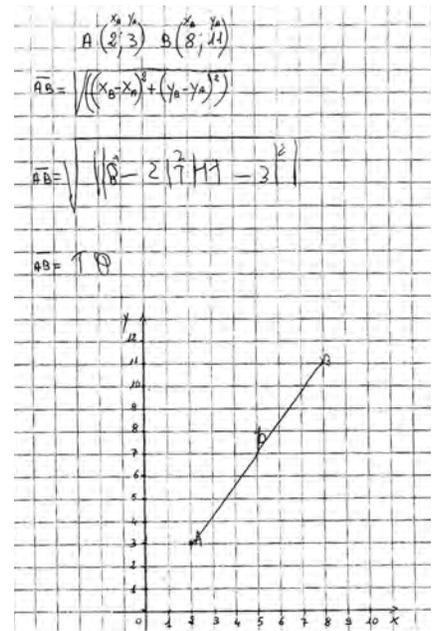
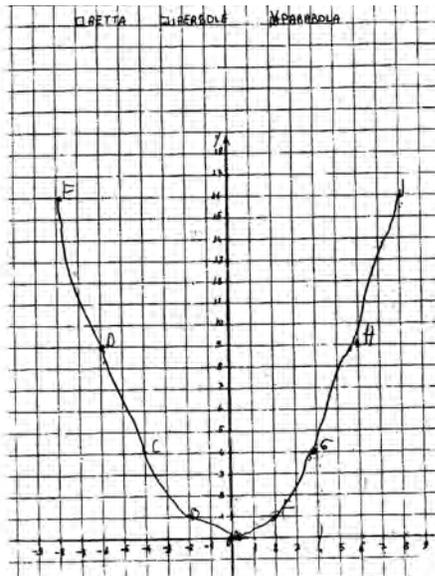


Abb. 16: Martina ermittelte die Distanz zwischen zwei Punkten mithilfe einer Formel und eines Taschenrechners

Dies griffen seine Sonderpädagog*innen in seiner Schulzeit an der Regelschule auf. Sie schrieben Fragen zu Lerninhalten auf und gaben ihm vier verschiedene Antwortmöglichkeiten vor, aus denen er ohne Hilfe wählen musste (Monari Martinez, 2010). Da Antonio weder sprach noch schrieb, waren Multiple-Choice-Fragen die einzige Möglichkeit, seinen Lernerfolg zu überprüfen. Es fiel auf, dass Antonio sehr häufig auf die korrekte Antwort blickte, dann aber eine falsche Antwort auswählte. Dieses Phänomen führten Monari Martinez und Antonios Sonderpädagog*innen auf seine Dyspraxie zurück, die ihm die Auge-Hand-Koordination erschwert. Aus diesem Grund bekam Antonio immer die Gelegenheit, die Frage ein zweites Mal zu beantworten.

Antonio interessierte sich in seiner Schulzeit für eine Vielzahl an Themen aus Literatur und Wissenschaft und verzeichnete Lernerfolge. Seine Lehrer*innen waren sich aber unsicher, ob er zählen konnte. Bat man ihn beispielsweise darum, eine bestimmte Anzahl an Objekten (weniger als fünf) zu greifen, nahm er nur selten die korrekte Anzahl. Deshalb führten seine Pädagog*innen regelmäßig Zählübungen

mit ihm durch, wie in Abb. 17 beispielhaft zu sehen ist.

Die Fragestellung wurde von der Lehrperson laut vorgelesen. Der Weg des Löwen wurde nachvollzogen, indem Antonios Finger geführt und jeder Würfel angetippt wurde. Dabei wurde nicht laut gezählt, sondern davon ausgegangen, dass Antonio gedanklich mitzählt.

Daraufhin wurde er darum gebeten, eine der vier Antwortmöglichkeiten auszuwählen und das davor stehende Quadrat zu markieren.

Monari Martinez hat sämtliche Fragen sowie Erst- und Zweitantworten aus sieben Jahren Unterricht gesammelt und statistisch ausgewertet. Dabei wurde deutlich, dass Antonio bereits zu Beginn der Datensammlung zählen konnte und seine Zählkompetenz über den siebenjährigen Zeitraum verbesserte.

In einigen anderen Themenfeldern ließen sich allerdings keine Lernerfolge nachweisen: Die Auswahl seiner Antworten zu Fragen, die Mengenvergleiche erforderten, waren grundsätzlich zufällig. Ebenso war es Zufall, ob er die Aufgabe, eine bestimmte Anzahl an Objekten zu nehmen, korrekt löste.

Antonio ist allerdings in der Lage, mental Textaufgaben zu lösen, die ein Verständnis von Zahlen und Operationen erfordern. Ein Beispiel ist in Abb. 18 zu sehen. In diesem Fall las die Lehrerin die Aufgabe nicht vor. Sie bat Antonio lediglich darum, diese mithilfe der Zahlenstempel zu beantworten. Zuerst wählte er die 5, korrigierte dann aber seine Wahl durch 6.

Die Auswertung der Fragen und Antonios Antworten offenbaren eine ungewöhnliche Variabilität in seinen mathematischen Leistungen, die schon häufiger bei Trisomie 21 und Autismus beobachtet wurde. Da es nur schwer einzuschätzen ist, für welche Lerngebiete eine Person, die nicht sprechen kann, zugänglich ist, ist die Entscheidung, ihr bestimmte Unterrichtsinhalte vorzuenthalten, immer willkürlich. Um einen möglichen Lernerfolg nicht zu gefährden, sollten bestimmte Lerninhalte also nicht im Vorfeld ausgeschlossen werden.

Ausblick

Personen mit Trisomie 21 lernen anders als neurotypische Menschen. Neurodiversität, also die Vielfalt unterschiedlicher Formen des Denkens und des Lernens, sollte an Schulen Anerkennung und Respekt erfahren. Lehrkräfte sollten die Stärken einzelner Schüler*innen betonen und ihr Unterrichtsmaterial individuell abstimmen. Für einen erfolgreichen Mathematikunterricht sollten Lehrer*innen, Schüler*innen und ihre Eltern ihre bisherige Auffassung zu den Grundlagen der Mathematik auf den Prüfstand stellen und mathematischen Teilgebieten jenseits der Arithmetik genügend Wert beimessen.

Darüber hinaus ist es von Bedeutung, dass die individuellen Lernfortschritte jeder einzelnen Person gewürdigt werden. Da jeder Mensch individuelle Kompetenzen und Fähigkeiten hat, sollten im Unterricht geeignete Hilfen (z.B. Taschenrechner) verwendet werden, um einen Nachteilsausgleich zu schaffen und einen barrierefreien Unterricht zu ermöglichen. ■

Vielen Dank an alle Schüler*innen und ihre Familien sowie an Nives Benedetti, Pamela Spada, Katia Neodo, Elisabetta Baccarin, Katia Pellegrini und Francesca Cella für ihr Engagement.

Abb. 17:

Übersetzung: *Wie viele Würfel muss der Löwe springen, um das Schaf zu erreichen?*

(Monari Martinez & Spada, in Vorb.)

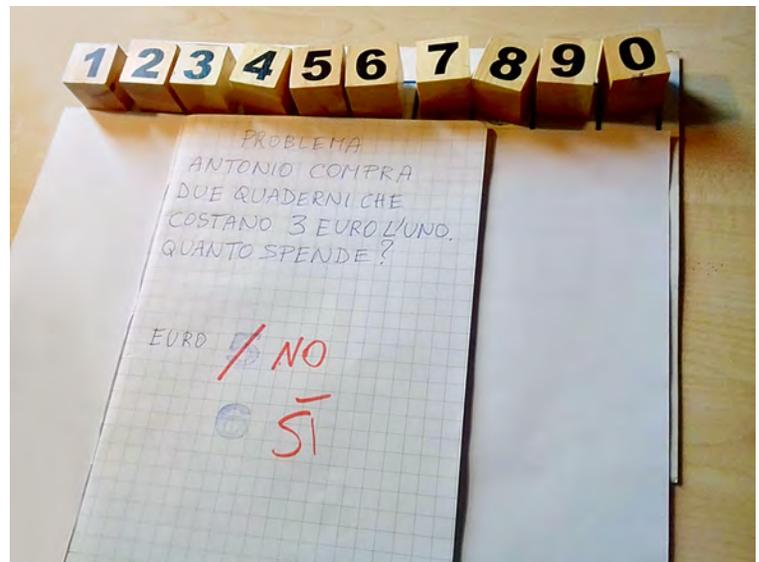
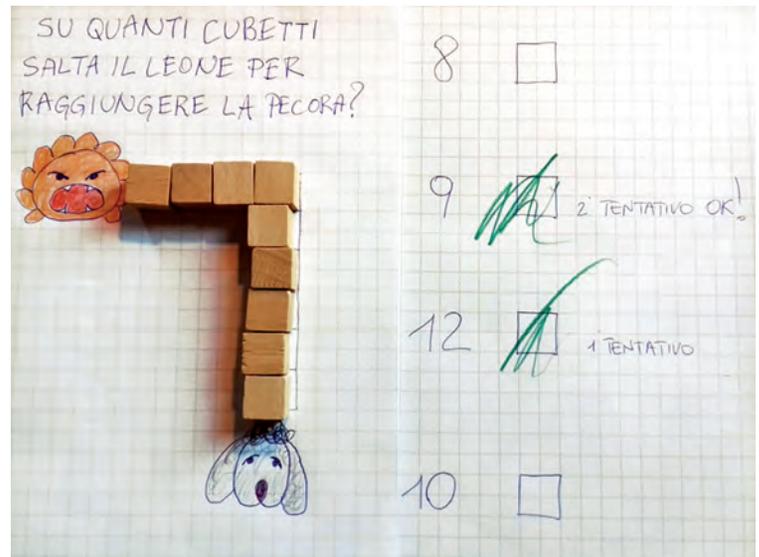


Abb. 18:

Übersetzung:

Problemstellung: *Antonio kauft zwei Notizbücher. Jedes Notizbuch kostet 3 Euro. Wie viel gibt er aus?*

(Monari Martinez & Spada, in Vorb.)

Quellen:

Baccarin, Benedetti, Monari Martinez (2004). Strategie per avviare studenti con disabilità alla matematica 'avanzata': equazioni e geometria analitica. *Difficoltà di Apprendimento*, 10 (2), 183–200.

Bodanskii (1991). The formation of an algebraic method of problem solving in primary school children. In *Soviet studies in mathematics education. Psychological abilities of primary school children in learning mathematics*. Vol. 6, Davidov, 275–338. Reston: NCTM.

Buckley & Bird (1993). Teaching children with Down syndrome to read. *Down Syndrome Research and Practice*. 1(1), 34–39.

Chapman & Hesketh (2001). Language, cognition, and short-term memory in individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(1), 1–7.

Cottini & Nota (2007). School Inclusion: The Italian model. In Rondal & Rasore-Quartino (Eds.). *Therapies and rehabilitation in Down Syndrome* (pp. 144–162). Chichester, England: Wiley.

Danesi (2000). *Le competenze logico-matematiche nella sindrome di Down: uno studio esplorativo*. Dissertation, Università Padua.

Davis (1989). Theoretical considerations: Research studies in how humans think about algebra. In *Research issues in the learning and teaching of algebra*. 4, 266–74.

Gherardini & Nocera (2000). *L'integrazione scolastica delle persone Down: una ricerca sugli indicatori di qualità in Italia*. Trento, Italy: Centro Studi Erichson.

Jarrod & Baddeley (2001). Short-term memory in Down syndrome: Applying the working memory model. *Down Syndrome Research and Practice* 7(1), 17–23.

Kay-Raining Bird & Chapman (1994). Sequential recall in individuals with Down syndrome. *Journal of Speech and Hearing Research* 37, 1369–1380.

Monari Martinez (1998). Teenagers with Down syndrome study algebra in high school. *Down Syndrome: Research and Practice* 5(1), 34–38.

Monari Martinez (2002). Learning mathematics at school ... and later on. *Down Syndrome News and Update*, 2(1), 19–23.

Monari Martinez (2010). Multiple-Choice Tests with Correction Allowed in Autism: An Excel Applet. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals (JAASEP)*, Fall 2010, 33–49.

Monari Martinez & Benedetti (2011). Learning mathematics in mainstream secondary schools: experiences of students with Down syndrome. *European Journal of Special Needs Education*, 26(4), 531–540.

Monari Martinez & Nedo (in Vorb.). Working with the Cartesian plane and algebraic formulas seems to be easy for students with Down syndrome.

Monari Martinez & Pellegrini (2010). Algebra and problem solving in Down syndrome: a study with 15 teenagers. *European Journal of Special Needs Education*, 25(1), 13–29.

Monari Martinez & Spada (in Vorb.). Multiple Choice Tests to assess academic achievements in Down syndrome and autism spectrum disorder. A longitudinal single case study.

Monari Martinez & Spada (in Vorb.). Strange mathematical achievements, assessed with Multiple Choice Tests, in an adult with Down syndrome and autism spectrum disorder.

Vergnaud (1988). Long terme et court terme dans l'apprentissage de l'algèbre. In Laborde (Ed.) *Actes du premier colloque franco-allemand de didactique des mathématiques et de l'informatique*, 189–199. Paris: La Pensée Sauvage.

Zimpel (2016). *Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.



Elisabetta Monari Martinez schloss 1970 ihr Mathematikstudium an der Universität Bologna ab und war bis 2010 wissenschaftliche Mitarbeiterin und außerordentliche Professorin an der Fakultät für Mathematik der Universität Padua (Italien). Seit ihrer Pensionierung ist sie an der Fakultät als Senior Researcher tätig.

Ihre Forschungsschwerpunkte sind Algebra (Abelsche Gruppen und Module) und Mathematikdidaktik. Nach den Abschlüssen in Experimenteller Psychologie (M.Sc., 2008) und Pädagogischer Psychologie (M.Ed., 2012) an der University of Bristol (UK) ist sie graduiertes Mitglied der British Psychological Society.

Ihr Interesse an Bildung und Psychologie wuchs 1989 mit der Geburt ihres dritten Kindes, das Trisomie 21 und eine Autismus-Spektrum-Störung hat. Ihre Forschungsarbeit beschäftigt sich mit dem Mathematikunterricht für Schüler*innen mit Trisomie 21 an italienischen Sekundarschulen und mit dem Unterrichten von akademischen Themen bei low functioning Autismus. Ihre weiteren Forschungsinteressen sind alternative und unterstützte Kommunikation, Aggressionen bei Autismus und statistisches Lernen beim Lesen.

Torben Rieckmann ist wissenschaftlicher Mitarbeiter im Team von Prof. Dr. André Frank Zimpel an der Fakultät für Erziehungswissenschaft der Universität Hamburg. 2013–2016 hat er an dem Forschungsprojekt „Aufmerksamkeitsstudie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit einer Trisomie 21“ mitgearbeitet.

Er hat das mathildr-System entwickelt und ist Initiator und Entwickler der mathildr-Unterrichtsmaterialien sowie Mitgründer des gemeinnützigen Vereins „Guter Unterricht für alle e.V.“.

Mit EiS gegen Kommunikationsbarrieren



TEXT: ANKE SCHÖTTLER

Lasse kann am besten von allen Kindern in der Klasse gebärden!“ – dieses Kompliment machen die Klassenkamerad*innen meinem Sohn. Lasse ist zehn Jahre alt, lebt mit dem Down-Syndrom und geht auf eine Hamburger Regelschule. In seinem Zeugnis steht neben dem METACOM-Symbol für Gebärden ein grüner Smiley mit „Gefällt mir-Daumen“. Darauf ist er stolz!

Dass Lasse von Klassenkamerad*innen und Lernbegleiter*innen verstanden wird, obwohl er aufgrund seiner starken Hypotonie noch sehr undeutlich spricht, ist unter anderem dem Engagement seiner Sonderpädagogin zu verdanken. Er war nicht nur das erste Kind mit Talker (Kommunikationshilfe) an der Ganztagsgrundschule. Um die Selbstständigkeit in der Kommunikation der Kinder zu fördern, hat sie auch gemeinsam mit allen Kindern in der Klasse Gebärden gelernt. Die Gebärden helfen Lasse bei der Strukturierung seines Tagesplans, bei Raumwechseln und den Übergängen von Arbeitsauftrag zu Arbeitsauftrag. Oder wenn er müde wird und schon zu viel lautsprachlichen Input hatte.

Die Klassenkamerad*innen haben die neue Kommunikationsmöglichkeit mittels Gebärden begeistert angenommen. Die Verständigung funktioniert besser. Allerdings nur im geschlossenen Ökosystem seiner Klasse. Es verstehen nicht alle Kinder, Pädagog*innen, Erzieher*innen, Therapeut*innen, Köch*innen und der Hausmeister in der Schule seine Gebärden. Auch lernen wir Eltern, Oma, Opa und Freund*innen die Gebärden, die Lasse in der Schule nutzt, nicht gleichzeitig mit.

Hinzu kommt, dass Lasse für alles, was er lernen möchte, wesentlich mehr Wiederholungen benötigt als seine Klassenkamerad*innen. Das ist im Schul- und auch im Familienalltag oft nicht zu leisten. Am besten funktioniert das Wiederholen für ihn mit Videos, die seine Sonderpädagogin in Unterrichtssituationen mit ihm aufnimmt. Diese Videos schaut er sich in Ruhe und in seinem Tempo immer und immer wieder an und ahmt sie nach.

Suche nach Unterstützung

Deshalb war ich auf der Suche nach einer kindgerechten App, die ihn dabei unterstützt, die alltägliche Kommunikationsbarriere abzubauen, vor der er steht. Eine App, mit der wir als Familie, aber auch Lasses soziales Umfeld einen geteilten Gebärden-Grundwortschatz aufbauen können – ortsunabhängig und digital.

Es gibt zwar Apps, mit denen man videogestützt Gebärden aus der Deutschen Gebärdensprache lernen kann, z.B. die *Kestner-App* oder *Spread the sign*. Für Menschen, die Lesen und Schreiben können, funktionieren diese Apps wunderbar. Für Kinder, die diese Art der Navigation (noch) nicht beherrschen und vielleicht zusätzlich eine motorische Einschränkung haben, sind sie leider zum selbstständigen Lernen ungeeignet. Außerdem sind die Gebärdendarsteller*innen immer Erwachsene.

Alternativen sind zeitaufwändige analoge Lösungen: Ein *METACOM-Symbol* wird zusammen mit dem geschriebenen Wort und einem Foto oder Piktogramm der Gebärde mit Richtungspfeilen ausgedruckt.

Dies bedeutet einerseits viel händischen Aufwand für die Pädagog*innen und Eltern, andererseits erschließt sich die Gebärde nicht auf den ersten Blick. Es fehlt das dreidimensionale Vorbild. Eine gute analoge Hilfe ist hier mittlerweile die *SignBox*.

Das EiS-Team

Meine Suche nach einer App für unsere Zwecke blieb erfolglos. Also hieß es selber machen! Da ich Projektmanagerin, aber keine Programmiererin bin, brauchte ich Expertisen in App-Entwicklung. Ich habe all meinen Mut zusammengenommen und die Idee im April 2017 beim ZEIT-Hackathon* zum Thema „Zukunft der Bildung“ in Hamburg vorgestellt.

Ein *Hackathon ist ein Format, bei dem man drei Tage lang konzentriert an einem Thema arbeiten kann. Es kommen Menschen zusammen, die ihre Expertise z.B. in IT-Entwicklung, Design, Marketing oder Projektmanagement einbringen wollen, und solche, die eine Idee haben, die das gestellte Thema voranbringt.

Vier großartige Menschen haben sich bei diesem Hackathon entschieden, ge-



FOTO: DENNIS WILLIAMSON/ZEIT-VERLAG

*EiS-Team (von links):
Marcus Willner, Luisa Heinrich, Anke Schöttler,
Saskia Heim, Ron Drongowski*

meinsam mit mir einen Prototyp der App zu entwickeln. Ihnen war gar nicht bewusst, dass solch eine Kommunikationsbarriere überhaupt existiert. Dass wir am Ende den Hackathon sogar gewonnen haben, hat uns alle überrascht und ein Feuer für unser Herzensprojekt entfacht, das bis heute brennt. Ehrenamtlich stecken wir jede freie Minute in die EiS-App. Das interdisziplinäre Team besteht aus: Luisa, Grundschullehrerin; Marcus, Entwickler und Geschäftsführer der Softwarefirma tabLab GmbH; Ron, Leiter der Backend-Entwicklung von ZEIT ONLINE, und Saskia, Teamleiterin im Schüler- und Studierendenmarketing des ZEIT-Verlags.

Wörterbuch für die Hosentasche

Mittlerweile ist aus dem Prototyp die inklusive Sprachlern-App EiS geworden. Die EiS-App ist quasi ein Wörterbuch für die Hosentasche zum Gebärdenslernen. Aufgebaut aus vier Modulen: Symbol, Wort, Audio und Gebärdenvideo.

Beim Design war uns wichtig, dass es möglichst einfach und klar ist – ohne ablenkenden Schnickschnack wie Einhornstaub und Regenbogen. Die EiS-App soll barrierefrei zugänglich sein, damit auch Kinder mit kognitiven Einschränkungen sich spielerisch zurechtfinden und mit Spaß lernen können.

Annette Kitinger war gleich bereit, uns ihre METACOM-Symbole für die EiS-App zur Verfügung zu stellen. So finden sich Kinder, die noch nicht lesen und schreiben können, anhand der Symbole in der App zurecht.

Der Wortschatz in der Basis-Version orientiert sich am Kernwortschatz von Sachse/Boenisch (siehe Literaturhinweis am Ende des Artikels). Ein lautsprachliches Vorbild bietet Orientierung für die Aussprache und das geschriebene Wort schult das Auge bereits für das Lesen. Da es für Kinder wie Lasse harte Arbeit ist, sich ein Wort anzueignen, war mir wichtig, dass es ein authentisches lautsprachliches Vorbild gibt. Die Tonaufnahmen hat eine befreundete Schauspielerin begleitet. Das Einsprechen des Wortschatzes durch einen Kindersprecher wurde von ihren sprachtrainierten Ohren abgenommen.

Wir verwenden Gebärden aus der Deutschen Gebärdensprache (DGS) nach dem Wörterbuch von Karin Kestner (siehe Literaturhinweis am Ende des Artikels) und setzen diese lautsprachunterstützend ein. Im Austausch mit Expert*innen in Unter-

stützter Kommunikation haben wir uns dafür entschieden. Zum einen hat man sich bundesweit auf Kestner-Gebärden als angestrebten Standard in der Unterstützten Kommunikation geeinigt. Das hat den Vorteil, dass ein Kind, das in Kiel Gebärden lernt, nach einem Umzug nach München nicht gleich vor einer neuen Kommunikationsbarriere steht. Zum anderen lernen die Kinder Begriffe aus einer gelebten Sprache. So wird auch eine weitere Sprachbarriere abgesenkt, nämlich wenn ein gebärdenunterstützt kommunizierendes Kind auf ein gehörloses Kind oder einen CODA (Children of deaf Adults) trifft.

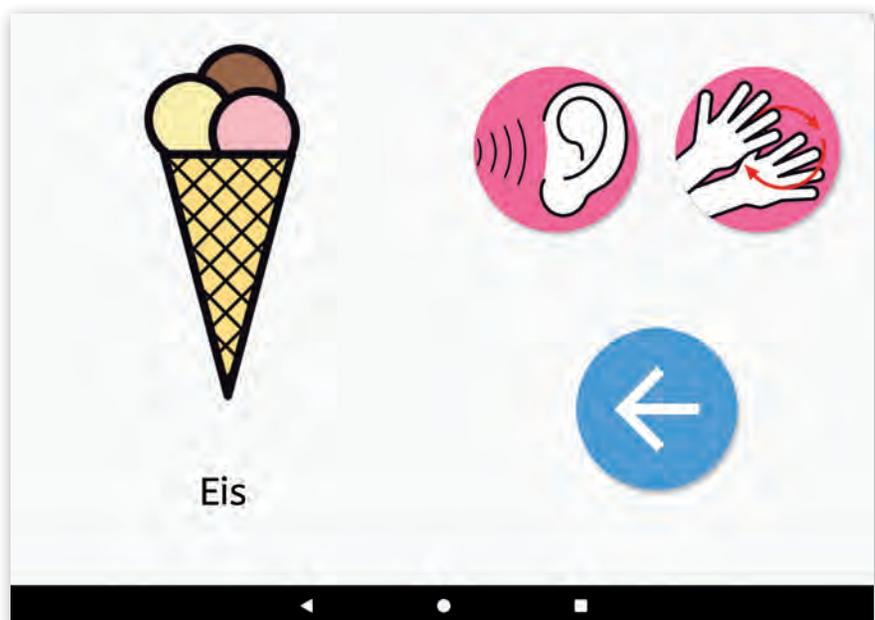
Die Gebärden werden in der EiS-App durch Videos vermittelt. Da „inklusiv“ nicht nur an der App dran stehen, sondern auch drin sein soll, sind die Darsteller Kinder mit und ohne Behinderung. Kinder auch deshalb, weil die EiS-App keine weitere Lernsituation darstellen soll, in der Kinder von Erwachsenen belehrt werden, sondern spielerisch und mit Spaß voneinander lernen können. Bei der Erstellung

der Videos hatten wir Unterstützung von einer Gebärdensprachdolmetscherin. Sie hat das Gebärdens-Coaching mit den Kindern übernommen und die Videoaufnahmen begleitet.

Zielgruppe + Test = EiS für ALLE

Die EiS-App richtet sich an Kinder, die aus unterschiedlichen Gründen eine Sprachentwicklungsverzögerung haben, und an deren soziales Umfeld. Gründe können z.B. das Down-Syndrom, Autismus, aber auch das Erlernen des Deutschen als Zweitsprache oder schlicht der fehlende Mut, sich lautsprachlich auszudrücken, sein. Es ist wissenschaftlich belegt (siehe Literaturhinweis Hänel-Faulhaber am Ende des Artikels), dass diesen Kindern lautsprachunterstützende Gebärden im Alltag helfen und ihre Teilhabe in Kita, Schule und Freizeit erhöhen.

Den EiS-Prototyp haben wir bundesweit testen lassen: in Kitas, (Förder-)Schulen,



Detailansicht für die vier Module am Beispiel des Begriffs „Eis“. Screenshot aus der nativen App für Android (Wörterfabrik für Unterstützte Kommunikation)

therapeutischen Einrichtungen. Kinder, Eltern, UK-Expert*innen, Pädagog*innen, Therapeut*innen, Erzieher*innen, Schulbegleiter*innen und Assistenzen haben die die EiS-App ausprobiert. Das positive Tester*innen-Feedback hat uns gezeigt, dass die EiS-App vielen Kindern eine Hilfe sein kann, nicht nur meinem Sohn, der die Idee ins Leben gerufen hat.

Wir haben viele Anregungen von den Tester*innen zur Weiterentwicklung bekommen. Einige sind schon in die Basis-Version eingeflossen, z.B. wie das Design auch für sehbeeinträchtigte Nutzer*innen noch barrierefreier wird, welche Anordnung der Symbolkarten ideal für kognitiv eingeschränkte Kinder ist und die Verwendung einer Schulschrift für bessere Lesbarkeit der Wörter. Andere Anregungen werden wir für die Weiterentwicklung berücksichtigen – neben dem Wortschatzausbau sind das z.B., einen eigenen Wortschatz anlegen oder das Angebot je nach Lernstand eines Kindes einschränken zu können.

Über diese Rückmeldungen freuen wir uns sehr, denn wir wollen die EiS-App nachhaltig betreiben und gemeinsam mit den Nutzer*innen weiterentwickeln. Feedback und Unterstützung sind immer herzlich willkommen, sehr gern auch von den Lesern der *Leben mit Down-Syndrom!* Einfach Kontakt aufnehmen über das Formular auf unserer Website: www.eis-app.de

Auszeichnungen und Ziel

Motiviert hat uns auch die Auszeichnung durch weitere Preise: Neben dem ZEIT-Hackathon sind dies die Ehre des Senator-Neumann-Preises 2018, der alle fünf Jahre für besondere Verdienste um eine inklusive Gesellschaft von der Freien und Hansestadt Hamburg verliehen wird, sowie der Gewinn der Digital Imagination Challenge Ende 2018.

Diese Auszeichnung bedeutete für uns nicht nur eine finanzielle Unterstützung. Durch die Expertise der Sozialhelden (<https://sozialhelden.de/>) hat sich uns ein wertvolles Netzwerk von Menschen eröffnet, die sich bundesweit für technologiebasierte Lösungen einsetzen, um Inklusion im Alltag voranzutreiben und digitale Barrieren abzubauen.

Uns ist klar geworden, dass es nicht allein darum geht, mit der EiS-App eine digitale Hilfe auf den Markt zu bringen, damit möglichst viele Kinder und ihr soziales Umfeld selbstbestimmt kommunizieren können. Wir wollen uns dafür einsetzen,

ein Bewusstsein für diese Barrieren im Alltag zu schaffen. „Das war mir gar nicht bewusst“, hören wir immer wieder. Exklusion entsteht viel zu oft durch Unwissen und vielleicht auch durch Unsicherheit im Umgang mit Menschen mit Behinderungen – so entstehen Barrieren in den Köpfen.

Seit August ist die Basis-Version der EiS-App in den App-Stores für IOS und Android verfügbar. Wir hoffen, dass wir damit vielen helfen können, eine Kommunikationsbarriere abzubauen: EiS für ALLE! ■



Literaturhinweise:

Hänel-Faulhaber, Barbara (2018): Gebärdensprache, lautsprachunterstützende Gebärden und Bildkarten. Inklusive sprachliche Bildung in Kindertageseinrichtungen unter Berücksichtigung alternativer Kommunikationssysteme. Weiterbildungsinitiative Frühpädagogische Fachkräfte, WiFF Expertisen, Band 52. München <https://www.weiterbildungsinitiative.de/publikationen/details/data/gebraedensprache-lautsprachunterstuetzende-gebraerden-und-bildkarten/>

Boenisch, J./Sachse, S. (2007): Sprachförderung von Anfang an. Zum Einsatz von Kern- und Randvokabular in der frühen Förderung. In: Unterstützte Kommunikation, 3/2007, 12–20.

Kestner, K.: Das große Wörterbuch der Deutschen Gebärdensprache. Version 3: 2017, Verlag: Karin Kestner

FOTO: KATJANITSCHKE

Anke Schöttler hat in den letzten 14 Jahren als Projektmanagerin bei der dpa-Tochter news aktuell gearbeitet. Seit zwei Jahren steckt sie nebenher jede freie Minute in die Entwicklung der EiS-App. Im August 2019 hat sie den Schritt gewagt und kümmert sich seitdem mit voller Kraft in der gemeinsam mit den EiS-Team gegründeten Wörterfabrik für Unterstützte Kommunikation um die inklusive Sprachlern-App!





Kolumne: infobox-liebe

TEXT UND FOTOS: JULIA WENKE

Sexualpädagogisches Bildungsmaterial im Praxiseinsatz

Diese Ausgabe der Kolumne verfolgt zwei wichtige aufeinander aufbauende Zielsetzungen. Beide liegen mir fachlich am Herzen und können im alltäglichen Umgang mit Sexualität einen großen Wissens- und Bildungszuwachs ermöglichen.

- Sexuelle Bildung ist als lebenslanger Bildungsprozess anzusehen. Dies bedeutet, individuelles Lernmaterial in Bezug auf Körper- und Sexualwissen zu jeder Lebensphase bereitzustellen. Dies sollte unter Berücksichtigung des Entwicklungsalters geschehen, aber auch die kognitive und sozial-emotionale Intelligenz berücksichtigen.
- Es gibt bereits kreatives und niveaugerechtes sexualpädagogisches Bildungsmaterial, das für Menschen mit Entwicklungsbesonderheiten vorgesehen ist. Ich hoffe, dieses Material findet künftig den Weg in viele Klassenzimmer, Wohneinrichtungen oder auch private Haushalte.

Ich werde jetzt einige Materialien, die ich im Rahmen meiner sexualpädagogischen Arbeit nutzte, vorstellen:

Paomi-Aufklärungsmodelle

Die Modelle von Paomi sind seit vielen Jahren im sexualpädagogischen Bereich bekannt und werden vielseitig eingesetzt. Die Aufklärungsmodelle aus hautfarbenem Stoff ermöglichen einen unaufgeregtten Zugang zu den männlichen und weiblichen Geschlechtsteilen. Die Aufklärungsmodelle laden zum Anschauen und Anfassen sowie zum Wissenserwerb ein.

www.paomi.de

Zanzu, mein Körper in Wort und Bild

Zanzu stellt in einfacher Sprache unter anderem Bilder und Informationen in den Bereichen Körperwissen, Sexualität, Verhütung, Beziehung und Gefühle dar. Alle Informationen sind in Wort, Bild und Schrift erhältlich. Hervorzuheben sind die konkreten bildlichen Aufarbeitungen zu den einzelnen Themenbereichen. Diese sind ausgesprochen klar und deutlich in ihrer visuellen Darstellung. Gerade für Menschen mit Down-Syndrom ist es wichtig, visuelle und auditive Informationen miteinander zu verbinden.

Das Portal stellt die Informationen in 13 Sprachen zur Verfügung.

www.zanzu.de

Vielma-Vielfältige Materialien

Die Materialien von Vielma geben wichtige visuelle wie auch haptische Impulse für die sexualpädagogische Arbeit. Sie unterstützen beim Sprechen über Sexualität, über die Liebe sowie den Körper und ermöglichen es z.B., relevante Körperöffnungen anhand von männlichen und weiblichen Geschlechtsmodellen zu zeigen und greifbar zu machen. Hierzu ein Beispiel aus dem Praxisalltag:

Es ist wichtig, vor der Nutzung eines Tampons zu verstehen, welche Körperöffnungen es gibt und wo ein Tampon einzuführen ist.

Ein weiteres Beispiel aus der Praxis: Immer wieder ist zu beobachten, dass der Unterschied zwischen einem erigierten und einem schlaffen Penis auf rein verbaler Ebene unzureichend verstanden wird. Hier können die Penismodelle für die nötige Wissensvermittlung hilfreich sein.

Bildkarten der männlichen und weiblichen Geschlechtsmerkmale gehören zur Grundausstattung im sexuellen Bildungsbereich. Sie können unterschiedlich und ganz individuell eingesetzt werden. Sie dienen unter anderem:

- zum Gesprächsanlass
- zur Wissensvermittlung
- zur Begriffsbildung
- als Anschauungsmaterial

www.vielma.at

Die eigene Kreativität

Eltern und auch Fachleute kennen die Herausforderung, vorhandenes sexualpädagogisches Material anpassen oder individuell ergänzen zu müssen. Einfache Zusammenhänge werden sonst nicht ausreichend verstanden. Dem klassischen Aufklärungunterricht fehlt es oftmals an passgenauem und individuellem Material. Die eigene Kreativität ist nun gefordert.

Hier drei Ideen, die nach einer einmaligen und kurzen Vorbereitungsphase immer wieder genutzt werden können.

Die themenspezifische Box

Boxen mit themenspezifischen Materialien/Gegenständen zum Beispiel zu „Hygiene“ befüllen und Wortkarten dazuschreiben.

Die Wort-Bild-Zuordnung ist nur die eine Ebene, eine andere kann dann das simple Besprechen der Gegenstände nach deren Nutzen, Gebrauch, Kosten und Herkunftsort sein. Der Herkunftsort und die Kosten werden häufig vergessen, sind für den Bezug zur Lebensrealität und der sozialen Teilhabe jedoch sehr wichtig.

Eine kleine Box mit Hormonen

Eine kleine Schachtel mit Konfetti, das als bildhaftes Synonym für Hormone steht. Ein einfacher Trick, einen komplexen und nur schwer zugänglichen Sachverhalt zu vermitteln. Eine Konfetti-Hormonparty kann zum Beispiel das Thema „Ich bin verliebt“ unterstützen und lebendig gestalten.

Ein Holzhaus mit Zimmer

Aus einem alten Holzhaus, vielleicht aus Kindertagen, wird schnell ein Modellhaus. Das Haus sollte über die relevanten Zimmer wie ein Bad, Schlafzimmer, Küche und Wohnzimmer verfügen, jedes Zimmer eine Tür haben, um den Aspekt der „Privatsphäre“ zu verdeutlichen. Anhand des Hauses können wichtige Verhaltensregeln zum Bereich „Privatsphäre“ eingeübt und visuell verdeutlicht werden. Figuren, die als Personen eingesetzt werden, sind genau wie ansprechendes und altersgerechtes Mobiliar wichtig.

In diesem Sinne viel Freude und Inspiration beim Lesen! ■



Quernachgedacht über Leben und Lernen in „digitalen Zeiten“

TEXT: SILVIA DOSER

Es gibt Themen, die so allgegenwärtig sind, dass wir sie kaum mehr bemerken. Digitalisierung ist ein solches omnipräsentes Thema. Doch plötzlich bekommen wir beiläufig eine Frage gestellt – „Wie wirkt sich die Nutzung des Smartphones insbesondere auf Kinder und Jugendliche aus?“ – und der gedankliche Domino-Day beginnt. So erging es der Autorin dieses Beitrags. Sie wollte diese Frage sorgfältig beantworten und begann zu recherchieren.

Der entstandene Artikel ist als Weckruf zu lesen. Zugleich animiert er uns zur Auseinandersetzung mit verschiedenen Denk-Pfaden, die wir gemeinsam mit Silvia Doser betreten. Sie fasst zusammen, wie das menschliche Gehirn funktioniert und wie es lernt, listet einige Studienergebnisse, die sehr kritisch zur Nutzung digitaler Medien stehen, und versucht sich an den Querverbindungen des komplexen Themas zu Personen mit Down-Syndrom.

Die „durchdigitalisierte“ Welt

Längst sind wir in einer nahezu *durchdigitalisierten* Welt zu Hause. Mit dem Smartphone in der Tasche sind wir überall erreichbar und immer online. Einkaufen, Bankgeschäfte, Friseurtermine, Hotelzimmer buchen, fotografieren, filmen, fernsehen, Musik hören, Flugstatus checken, Kinokarten kaufen, E-Mails schreiben, navigieren, im Internet surfen, Parkticket lösen und – ach ja – telefonieren! All das (und noch viel mehr) erledigen wir, ob zu Hause oder von unterwegs, mit nur einem einzigen Gerät.

Smartphone, Tablet, Notebook, Fernseher und/oder Spielekonsole sind heute aus unseren Wohn- und Schlafräumen kaum noch wegzudenken. Auch in immer mehr Kinderzimmern halten digitale Medien mittlerweile Einzug. Über zwei Millionen Apps – darunter Hunderttausende von Spielen – stehen in den Online-Stores inzwischen zur Verfügung. Rund 80000 Lern-Apps wurden laut „International Business Times“ Mitte 2015 allein im Apple-App-Store angeboten.¹ Von der putzigen Einschlaf-App als „wunderschönes Einschlafritual für die Kleinsten“ über interaktive Kinderbuch-Apps, lustige Mini-Apps für zwischendurch, coole Lern-Apps für die Vor- und Grundschule bis hin zu *lehrreichen* Mathe-Apps, mit denen „selbst Algebra zum bunten Entertainment-Programm wird“. Das Angebot ist riesig.

Auch speziell für Kinder mit Lernschwierigkeiten oder Behinderungen lassen sich seitensweise Empfehlungen finden. Einfach in der Handhabung, so lese ich, könnten Menschen mit Behinderung besonders vom sogenannten E-Learning profitieren. Gar von digitaler Teilhabe ist die Rede.

Presse, Medien-Experten und Regierung scheinen sich einig. Mit der richtigen App lassen sich spielerisch Kern-Kompetenzen, wie das Lesen, Rechnen und Schreiben, aber auch Sozial- und, quasi beiläufig, auch Medienkompetenz erwerben und sogar vertiefen. Der Umgang mit digitalen Medien selbst wird gar zur Schlüssel-Qualifikation emporgehoben und so findet Digitalisierung heute auch im Klassenzimmer statt, wo das Smartboard immer öfter die klassische Tafel ersetzt und wo man, schon in der Grundschule, nicht mehr nur noch mit der Hand schreibt, sondern immer öfter auch tippt oder wischt.

Lässt sich Lernen wirklich so einfach „digitalisieren“?

Was aber sagt die Wissenschaft? Lässt sich Lernen wirklich so einfach „digitalisieren“? Wie funktioniert unser Gehirn eigentlich und wie genau lernen wir? Ist der zunehmende Konsum digitaler Medien in immer jüngeren Jahren – auch und besonders von jungen Menschen mit Down-Syndrom – wirklich unbedenklich oder sitzen wir hier einer Finte auf?

Ich wollte es genau wissen und habe mich deshalb umfassend mit diesen Fragen beschäftigt. Unweigerlich stieß ich bei meiner Recherche auf den Gehirnforscher Prof. Manfred Spitzer. In seinen Büchern und Interviews spricht er eine sehr deutliche Sprache. Seine – durchaus kontrovers diskutierten – Einlassungen und Thesen (hauptsächlich aus zwei Büchern „Digitale Demenz – wie wir uns und unsere Kinder um den Verstand bringen“ und „Die Smartphone Epidemie – Gefahren für Gesundheit, Bildung und Gesellschaft“) dienten mir als In-

spirationsquelle für diesen Artikel und ließen mich hellhörig werden.

Unser Gehirn

Betrachten wir zunächst das Gehirn etwas genauer. Zu Beginn unseres Leben wiegt es ungefähr 350 Gramm. Bis wir erwachsen sind, hat es sein Gewicht und seine Größe in etwa vervierfacht. Schon von Geburt an aber sind sowohl die Nervenzellen als auch deren Verbindungsfasern vorhanden und nehmen danach zahlenmäßig kaum noch zu.

Wie also wächst das Gehirn? Es ist vor allem Fett, das im Laufe der Entwicklung das Gehirn so groß werden lässt. Dabei handelt es sich um eine ganz besondere Art von Fett, Myelin genannt. Myelin besteht zu 70 % aus Fetten und zu 30 % aus Proteinen und trägt daher auch den Namen „Weiße Substanz“. Myelin ist eine Art Schutzhülle, die die Nervenfasern bzw. deren Nervenzellfortsätze ummantelt. Während der Kindheit und Jugend wächst Myelin immer weiter und unterstützt das sich entwickelnde Gehirn bei seiner Funktionsweise.² Vor allem in den ersten beiden Lebensjahren wächst das Gehirn um 50 %. Nach vier Jahren erreicht es 85 % und erst im Alter von sieben Jahren seine endgültige Größe.

Schädelvermessungen vom Hinterkopf bis zur Stirn bei Kindern mit Trisomie 21 von der Geburt bis zum fünften Lebensjahr ergaben allerdings eine unterdurchschnittliche Länge. Das Hirngewicht von Erwachsenen mit Trisomie 21 erwies sich darüber hinaus im Durchschnitt als verringert.³

So oder so sind – wie bereits erwähnt – Nervenzellen und Verbindungsfasern schon zum

Zeitpunkt der Geburt fast vollständig vorhanden. Bei Menschen mit und ohne Down-Syndrom gleichermaßen. Da das Myelin zu diesem Zeitpunkt aber noch nicht voll ausgebildet ist, verfügt der Mensch zu Beginn seines Lebens zunächst über Verbindungsfasern, die noch recht langsam sind.

Mit dem Moment seiner Geburt beginnt der Säugling nun, sich aktiv mit der Welt auseinanderzusetzen, dabei verarbeiten die grauen Zellen (Neuronen) seines Gehirns Informationen in Form von elektrischen Impulsen. Diese werden über Nervenfasern von Nervenzelle zu Nervenzelle hin und her geschickt, und das gleich dutzendfach. Die zunehmende Ummantelung der Nervenfasern mit Myelin bewirkt, dass die Impulse nicht mehr langsam an der Nervenfasern entlanglaufen, sondern schließlich schnell an ihr entlangspringen. Nun sind die Nervenzellen nicht direkt miteinander verbunden, sondern stehen über neuronale Verknüpfungen (sogenannte Synapsen) in Kontakt zueinander.

Das Gehirn des Menschen enthält etwa 100 Milliarden Nervenzellen, von denen jede bis zu 10 000 Verbindungen mit anderen Nervenzellen hat. Die Anzahl der Verbindungen – der Synapsen also – beträgt damit etwa eine Million Milliarden (10^{15})⁴. Auch Ihres! (Das von Menschen mit Down-Syndrom vielleicht etwas weniger.)

Lange Zeit dachte man, dass sich das Gehirn bei geistiger Arbeit nicht verändert. Zu den aktuell wichtigsten Erkenntnissen im Bereich der Neurobiologie gehört deshalb, dass sich das Gehirn permanent ändert. Und zwar durch seinen Gebrauch! Unser Gehirn funktioniert nämlich in einer wichtigen Hinsicht so ähnlich wie ein Muskel. Dass nur trainierte Muskeln wachsen, ist allgemein bekannt. Ebenso verhält es sich mit dem Gehirn. Zwar nimmt bei intensiver Nutzung nicht das gesamte Gehirn an Größe zu, aber es geschieht etwas ganz Ähnliches.

Durch das Übertragen von Signalen von Nervenzelle zu Nervenzelle, also immer dann, wenn unser

Gehirn Informationen verarbeitet (also immer!), werden Synapsen angebaut, umgebaut, abgebaut, weggeräumt und wieder ganz neu gebildet. Wird die Synapse jedoch nicht gebraucht, verkümmert sie. Spitzer fasst es so zusammen: „Das Gehirn ist keineswegs statisch, sondern eine Art Dauerbaustelle. Dauernd wird nach Kräften versucht, die Struktur des Informationsverarbeitungssystems Gehirn den Anforderungen anzupassen. Dadurch werden zwar keine zusätzlichen Neuronen gebildet, die vorhandenen Neuronen werden vielmehr größer, denn ihre Verbindungsstellen (die Synapsen) werden dicker, und es gibt mehr baumartige Fortsätze, deren Verzweigung ebenfalls zunimmt.“

Eine besondere Bedeutung kommt dabei dem Hippocampus zu. Der Hippocampus ist ein Teil des Gehirns (pro Gehirnhälfte gibt es einen). Er befindet sich im medial gelegenen Teil des Endhirns.⁵ Obwohl es sich beim Hippocampus um eine vergleichsweise kleine Struktur des Gehirns handelt, ist er sozusagen die *Schaltzentrale zwischen Kurz- und Langzeitgedächtnis* und so für das Funktionieren des gesamten Gehirns sehr wesentlich. Hätten wir keinen, wir könnten uns nichts Neues merken. Er verknüpft eingehende Informationen und formt sie zu langfristigen Gedächtnisinhalten. Er ist außerdem der einzige Ort in unserem Gehirn, an dem Nervenzellen nachwachsen. Deren bloßes Vorhandensein nützt jedoch zunächst nichts. Die neuen Nervenzellen müssen mit den vorhandenen Strukturen vernetzt werden, nur so können sie überleben. Wie Studien zeigen konnten, sterben sie nach wenigen Wochen wieder ab, wenn sie nicht eingebaut werden. Und eingebaut wird nur, was gebraucht wird.

Gehirn und Lernen

Unser Gehirn ist zum Zeitpunkt der Geburt also – bis auf die wenigen Eindrücke, die es im Mutterleib zu verarbeiten hatte – noch „unbenutzt“ und verfügt deshalb zunächst über Verbindungsfasern, die die Signale nur langsam weitergeben und damit nur wenig zur Informationsverarbeitung beitragen. Die ersten Erfahrungen, die ein Säugling macht, werden deshalb noch nicht *tief* verarbeitet. Mit zunehmender Myelinisierung der Nervenfasern steigt die Übertragungsgeschwindigkeit zwischen den Nervenzellen. Die schnelleren Nervenimpulse wiederum erlauben es uns, uns eingehender mit Sachverhalten auseinanderzusetzen. Das gedankliche Hin- und Her-Wälzen, Immer-wieder-

Durchkauen, Infragestellen und Analysieren von Inhalten, *die geistige Tiefe der Bearbeitung des Materials also*, bewirkt, dass sich sehr viele Synapsen verändern, und sorgt so dafür, dass der Inhalt besser gespeichert wird. Je intensiver wir uns also mit einem Sachverhalt auseinandersetzen, desto tiefer wird dieser verarbeitet und desto besser wird er im Gehirn gespeichert. Diese Verarbeitungstiefe ermöglicht uns folglich ein langfristiges Erinnern.

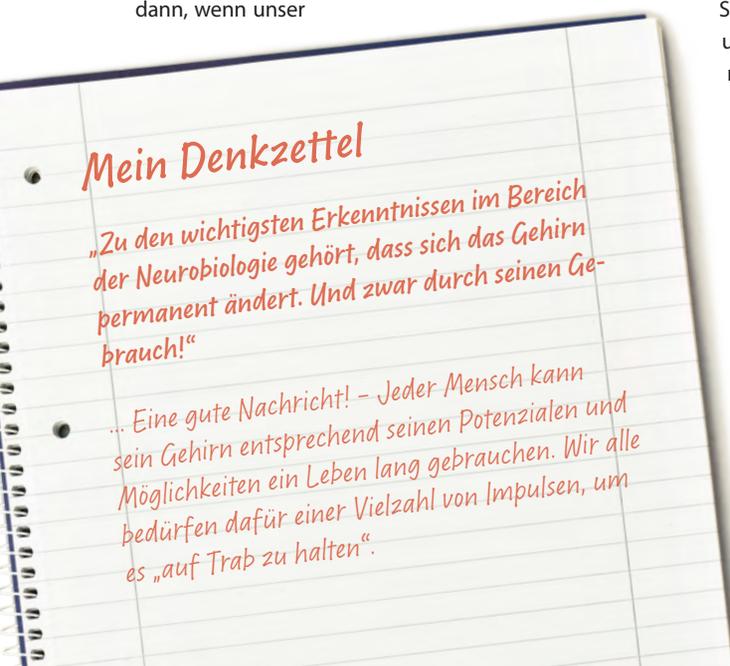
Jeder Eindruck, jede Wahrnehmung, jedes Erleben, Fühlen, Denken und Handeln hinterlässt in unserem Gehirn Spuren, sogenannte *Gedächtnisspuren*. Wie gut diese Bezeichnung passt, wurde erst durch die moderne Neurowissenschaft deutlich. Waren diese Gedächtnisspuren bis in die 1980er-Jahre noch hypothetische Gebilde, so kann man sie heute sogar sichtbar machen. Dadurch, dass elektrische Impulse über Nervenverbindungen (Synapsen) laufen, verändern sich diese Synapsen und leiten besser. So bahnen sich die Impulse langfristig *Trampelpfade* durch das Gehirn. Diese Trampelpfade sind dauerhafte strukturelle Veränderungen im Gehirn und keine theoretischen Gebilde. Das Ausbilden der Spuren wird gehirnbioologisch seit Jahrzehnten genauestens untersucht und als *Neuroplastizität* bezeichnet. Es gibt aber auch einen ganz einfachen Namen dafür: Lernen.

Risiken und Nebenwirkungen

Warum erzähle ich Ihnen all das? Nun, bis vor Kurzem wusste ich das alles selber nicht. Ich bin Mutter, keine Neurowissenschaftlerin. Und ich bin besorgt. Wenn das Gehirn also *immer* lernt (es kann gar nicht anders, das wissen wir jetzt), dann hinterlässt auch die mit digitalen Medien verbrachte Zeit Spuren. Bei unseren Kindern, aber eben auch bei uns.

Indes lese und höre ich immer wieder vom vielseitigen *Nutzen* digitaler Medien, doch über ihre *Risiken und Nebenwirkungen* wird wenig oder teilweise verharmlosend gesprochen. Deshalb machte ich mich auf die Suche und entdeckte eine ganze Reihe handfester Belege dafür, dass es eben nicht egal ist, womit wir und vor allem unsere Kinder unsere Zeit verbringen. So besagen manche Studien, dass wer Bildschirmmedien häufig nutzt, zu Übergewicht, Schlafstörungen, Depressionen und Bluthochdruck neigt.

- Laut einer Studie der Techniker-Krankenkasse aus dem Jahr 2011 waren in Deutschland 32 Prozent der Befragten schon einmal Opfer einer Cyber-Mobbing-Attacke (gut jeder Fünfte der Befragten konnte sich vorstellen, selbst Täter zu werden, und jeder Zwölfte war schon Täter).
- Eine Untersuchung an 331 Schülern im Alter von 14 bis 17 Jahren zeigte einen erhöh-



ten Blutdruck bei mehr Zeit der wöchentlichen Internet-Nutzung.⁶

- Eine britische Studie an über 1000 Mädchen fand heraus, wer im Alter von 13 Jahren mehr als drei Stunden täglich in sozialen Netzwerken wie Facebook oder Twitter verbringt, leidet mit 18 doppelt so häufig an einer Depression.⁷
- Eine große norwegische Studie an knapp 10000 Jugendlichen zeigte ein hohes Maß der Nutzung digitaler Medien in der Stunde vor dem Schlafengehen. Das Smartphone fand hierbei am häufigsten Verwendung und beeinträchtigte den Nachtschlaf – dosisabhängig – gleich in dreifacher Weise: Verdrängung der Schlafenszeit, Erregung und Unruhe durch die dargebotenen Inhalte und das blaue Licht des Bildschirms, das zu einer beeinträchtigten Freisetzung des Schlafhormons Melatonin führt.⁸

Zudem führt der Konsum digitaler Medien zu Kurzsichtigkeit, Aufmerksamkeits-, Konzentrations- und Sprachentwicklungsstörungen, er wirkt sich negativ auf das Sozialverhalten und die Eltern-Kind-Beziehung aus und hat ein enorm hohes Suchtpotenzial. Auch das haben Studien ergeben.

- Am 18. Juni 2018 erkannte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die Computer- und Online-Spielsucht als Krankheit an.
- Der Drogenaffinitätsstudie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) aus dem Jahr 2015 zufolge ist bei 5,8 % der zwölf- bis 17-jährigen Jugendlichen von einer Computerspiel- oder Internetabhängigkeit auszugehen. Mädchen in dieser Altersgruppe sind dabei mit 7,1 % statistisch signifikant stärker betroffen als die Jungen (4,5 %).⁹

Das Durchschnittsalter, in dem kleine Kinder mit der Nutzung digitaler Medien beginnen, hat sich in den vergangenen Jahren deutlich verringert, während sich die durchschnittliche tägliche Nutzungszeit ebenso deutlich erhöht hat.

Nach der KIM-Studie verfügten 2014 hierzulande 10 % der Sechs- bis Siebenjährigen und bereits 61 % der Zehn- bis Elfjährigen über ein eigenes Mobilgerät.¹⁰ 2015 waren es laut einer Studie des SINUS-Instituts bei den Drei- bis Achtjährigen sogar schon 22 %!¹¹

Darüber hinaus gibt es kaum aktuelle Studien zum Bildschirmmedien-Konsum von Kindern in Deutschland. So ist man auf Daten aus anderen Ländern angewiesen. Diese erlauben aber zumindest einen Rückschluss auf hiesige Verhältnisse.

- Eine im Februar/März 2015 an 2658 Personen zwischen acht und 18 Jahren durchgeführte repräsentative Untersuchung aus den USA zum Beispiel kam zu dem Ergeb-

nis, dass die Nutzung von Bildschirmmedien der acht- bis zwölfjährigen Kinder bei sechs Stunden und bei 13- bis 18-jährigen waren es neun Stunden – pro Tag!¹²

- Bei Erwachsenen sieht es nicht besser aus: Nach einer repräsentativen Studie aus den USA an 1786 Eltern von Kindern im Alter von acht bis 18 Jahren verbringen diese im Mittel neun Stunden und 22 Minuten mit Medien (davon durchschnittlich sieben Stunden 43 Minuten in der Freizeit!).¹³

Jugendliche und Erwachsene in den USA verbringen mehr als ein Drittel der im Wachzustand verbrachten Lebenszeit vor einem Fernseher, dem Smartphone, Tablet, Rechner und/oder an einer Spielekonsole. Ich finde das wirklich alarmierend!

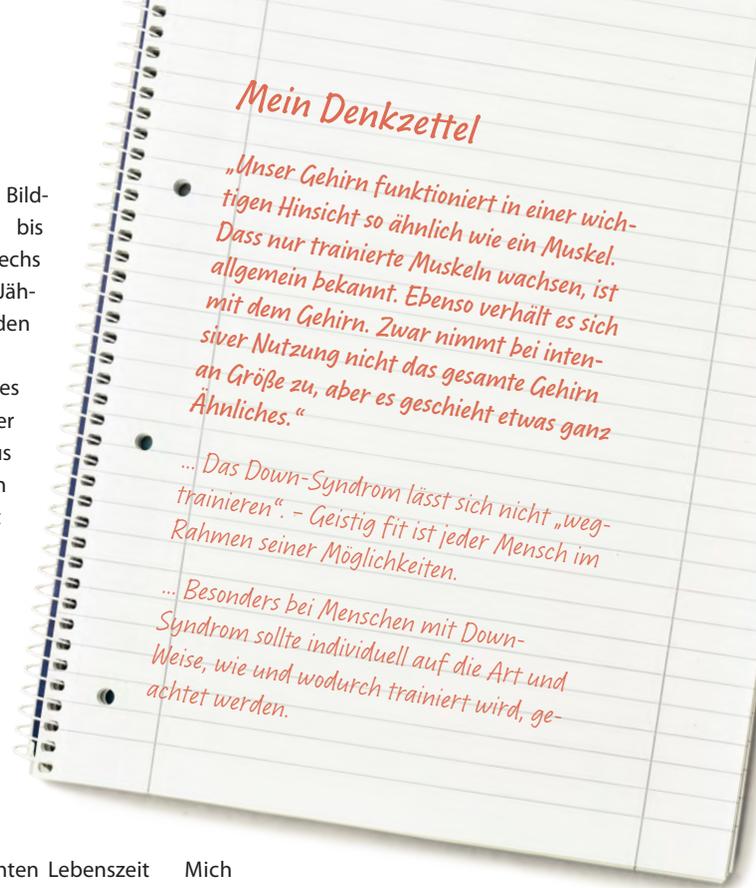
All jene, die jetzt Verantwortung für die kleinsten und schwächsten Mitglieder unserer Gesellschaft tragen, sollten sich kritisch mit der Frage auseinandersetzen, wie viel Zeit sie selber und wie viel Zeit ihre Schützlinge vor einem Bildschirm verbringen. Und wir sollten, wenn es angezeigt ist, entsprechend handeln.

Ein ungemütliches Thema

Nun machen Sie aber mal einen Punkt, werden Sie jetzt vielleicht denken. Was hat das alles mit mir zu tun? Vielleicht mehr, als es uns allen lieb ist?

Die Digitalisierung greift in einem rasanten Tempo um sich und sie hat Auswirkungen auf unser Leben und auf das unserer Kinder. Erst neulich habe ich beobachtet, wie sich ein Mädchen – während es die Straße entlang ging – einen Film über ihr Smartphone ansah. Im Gehen! Das Smartphone hielt sie sich dabei waagrecht vor das Gesicht. Ein Smombie (kurz für Smartphone-Zombie, dieser Begriff wurde 2015 zum Jugendwort des Jahres)?

Ich weiß, dies ist ein ungemütliches Thema. Inzwischen wurden mehr Smartphones hergestellt, als es überhaupt Menschen auf der Welt gibt. Vier Milliarden Menschen¹⁴ nutzen aktuell ein Smartphone, etwa die Hälfte von ihnen täglich mehr als fünf Stunden.¹⁵ Damit ist es das beherrschendste Medium. Seit seiner Einführung vor elf Jahren befindet es sich, wie kein anderes technisches Gerät vor ihm, weltweit auf einem rasanten Siegeszug. Auch immer mehr junge Menschen mit Down-Syndrom haben eins und verbringen immer mehr Zeit damit.



Mein Denkkzettel

„Unser Gehirn funktioniert in einer wichtigen Hinsicht so ähnlich wie ein Muskel. Dass nur trainierte Muskeln wachsen, ist allgemein bekannt. Ebenso verhält es sich mit dem Gehirn. Zwar nimmt bei intensiver Nutzung nicht das gesamte Gehirn an Größe zu, aber es geschieht etwas ganz Ähnliches.“

... Das Down-Syndrom lässt sich nicht „wegtrainieren“. – Geistig fit ist jeder Mensch im Rahmen seiner Möglichkeiten.

... Besonders bei Menschen mit Down-Syndrom sollte individuell auf die Art und Weise, wie und wodurch trainiert wird, geachtet werden.

Mich

hat meins zwischendurch auch ganz schön im Griff und ich fühle mich oft bei der täglichen Verrichtung meiner Aufgaben – zu Hause oder in der Arbeit, beim gemeinsamen Spiel mit meinen Kindern, beim Ausflug mit meiner Familie oder beim gemütlichen Beisammensein mit Freunden – durch mein Smartphone gestört oder abgelenkt. Und wie ist das bei Ihnen? Wenn wir darüber schimpfen, dass unsere Kinder zu viel Zeit mit dem Smartphone, dem Tablet oder dem Fernseher verbringen, dann müssen wir uns vielleicht zu nächst an die eigene Nase fassen.

Ich habe den Eindruck, dass kaum jemand so recht möchte, dass seine Kinder, besonders die kleinen, ihre Zeit mit digitalen Medien verbringen. Dennoch benutzen in Deutschland 70 % der KITA-Kinder das Smartphone der Eltern mehr als eine halbe Stunde täglich.¹⁶

Noch dürfte die Smartphone-Nutzung bei Menschen mit Down-Syndrom nicht die größte Rolle spielen. Aber auch die zu häufig an Spielekonsolen, vor dem Fernseher oder am Tablet verbrachte Zeit wirkt sich ungünstig auf ihre Entwicklung aus. Viele Menschen mit Down-Syndrom neigen ohnehin zu Übergewicht, Schlafstörungen und Depressionen. Ihre motorische und sprachliche Entwicklung ist wegen des zusätzlichen Chromosoms sowie so verzögert und auch das mit dem Konzentrieren und der Aufmerksamkeit klappt – „syndrombedingt“ – oftmals nicht ganz so gut.

Wie sich Bildschirmmedien jeweils auswirken können, wurde in einigen Negativ-Beispielen bereits erwähnt, allerdings ohne dabei weiter ins Detail zu gehen. Wenn auch Sie es ganz genau wissen wollen, lade ich Sie ein, selbst in diese Materie einzutauchen. Es gibt inzwischen zahlreiche Publikationen, die sich

kritisch mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Es lohnt sich! Einen Lebensbereich, auf den sich am Bildschirm verbrachte Zeit besonders negativ auswirken kann, möchte ich nicht unerwähnt lassen. Es ist die Bildung.

Bildung

Bildung ist nach einhelliger Meinung der Mediziner einer der wichtigsten Faktoren für die Gesundheit eines Menschen. Dies gilt für die geistige wie für die körperliche Gesundheit. Die Gesundheit ist also umgekehrt auch der wichtigste Faktor für geistige Entwicklung. Wie „leistungsfähig“ wir geistig sind, hängt wiederum entscheidend davon ab, wie viel wir geistig leisten.

Die intensive Bearbeitung von Informationen, das wissen wir nun, bewirkt das Entstehen darstellbarer Trampelpfade (Gedächtnisspuren) in unserem Gehirn. Ein Mensch, der in seinem Leben viel gelernt hat (Inhalte nicht nur „gepaukt“, sondern vielmehr *mit allen Sinnen erlebt* und *verarbeitet* hat, durch dessen Gehirn also immer und immer wieder eine Vielzahl von Informationen gelaufen ist), der hat eine Menge Spuren in seinem Gehirn. Sie ermöglichen es ihm, sich in der Welt zurechtzufinden und planvoll, effektiv und vor allem selbstgesteuert zu handeln. Man sagt auch: Jemand ist geistig „auf der Höhe“.

Umgekehrt gilt: Je oberflächlicher ich einen Sachverhalt behandle, desto weniger Synapsen werden im Gehirn aktiviert, mit der Folge, dass weniger gelernt wird. Wenn wir unser Gehirn also nicht „ordnungsgemäß“ gebrauchen, dann entstehen dort auch keine Spuren. Ein Gehirn ohne Bildung, ist – so gesehen – wie ein Buch ohne Buchstaben. Auch das gilt für Menschen mit und ohne Down-Syndrom gleichermaßen!

Diese Erkenntnis ist vor allem deshalb wichtig, weil sich elektronische Medien und das Internet aus genau diesem Grund negativ auf das Lernen auswirken können. Herr Spitzer findet hierfür die folgenden Worte: „Sie führen zu mehr Oberflächlichkeit, was man schon rein sprachlich an den Begriffen der Nutzung ablesen kann: Früher wur-

den Texte gelesen, heute werden sie geskimt, das heißt oberflächlich abgeschöpft. Früher wurde in die Materie eingedrungen, heute wird stattdessen im Netz gesurft (also über Inhalte geglitten.)“ Er erklärt weiter: „Das ist keine graue Theorie. Wenn ich auf einem berührungsempfindlichen Tablet-Bildschirm ein Wort mit der Hand von A nach B ziehe (es also nur an einen anderen Ort des Bildschirms bewege), dann ist da so ziemlich das Oberflächlichste, was ich mit einem Wort machen kann – noch oberflächlicher, weil mit noch weniger Bewegung verbunden, wäre nur noch Copy und Paste per Mausclick. Das Wort zu lesen oder gar abzuschreiben, um mich dabei gedanklich mit ihm zu befassen (ohne währenddessen irgendein Schaltfeld anzuklicken), wären tiefe Verarbeitungsschritte, die durch elektronische Medien be- oder sogar gänzlich verhindert werden.“

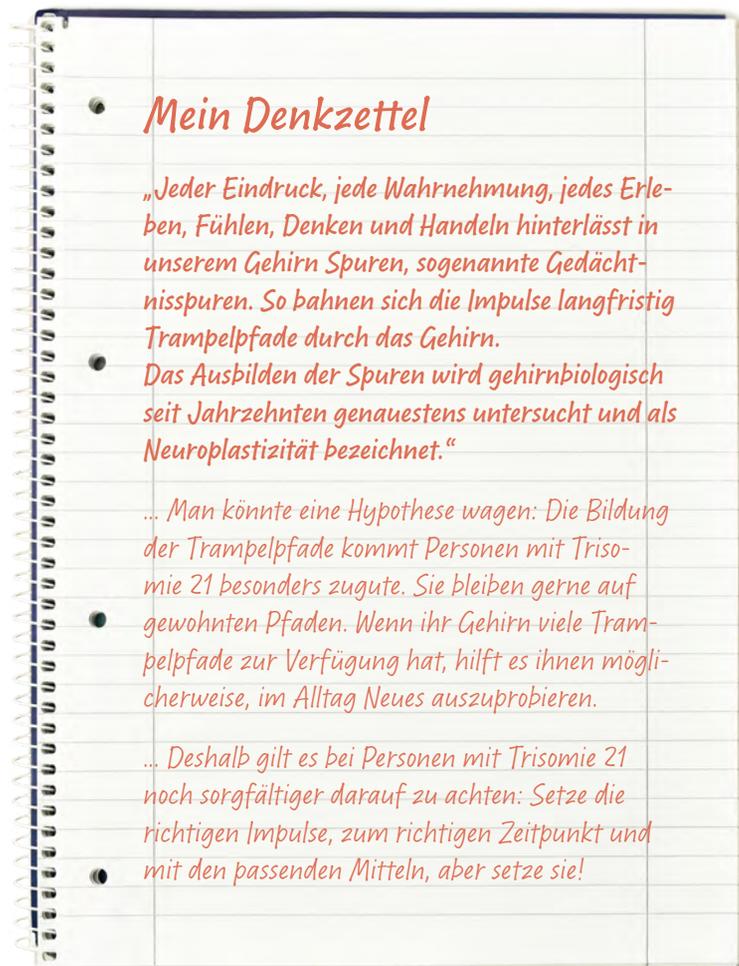
Verarbeiten ist immer auch Lernen! Lernen setzt eigenständige Geistesarbeit voraus. Wer sich geistige Arbeit immer öfter abnehmen lässt, beansprucht sein Gehirn nur noch in geringem Maße. Hinzu gesellt sich ein weiteres Problem. Die Motivationslage zum Einprägen von neuen Sachverhalten wird verändert.

Mit dem Titel „*Der Einfluss von Google auf das Gedächtnis. Die Auswirkungen der permanenten Verfügbarkeit von Informationen auf unser*

Denken“ veröffentlichten Wissenschaftler der Harvard University im Fachblatt Science gleich vier Experimente, die den Nachweis erbrachten, wie ungünstig sich elektronische Medien auf unser Denken und unser Gedächtnis auswirken.¹⁷ Sie kommen zu dem Schluss: „Die Teilnehmer machten offenbar keine Anstrengungen, sich zu erinnern, wenn sie dachten, sie könnten später die Aussagen nachschlagen. Da uns Suchmaschinen dauernd zur Verfügung stehen, könnte es sein, dass wir oft in einer Verfassung sind, die uns das Gefühl gibt, wir bräuchten die Informationen nicht einzuspeichern. Wenn wir sie brauchen, schauen wir einfach nach.“¹⁸ Mit der Gewissheit, doch alles im Netz (wieder-)finden zu können, setzen wir uns also gar nicht weiter mit den Inhalten auseinander und signalisieren unserem Gehirn so, dass es diese nicht zu speichern braucht.

Zwar hat das für uns Erwachsene keine allzu schwerwiegenden Folgen mehr. Unser Gehirn ist fertig entwickelt. Einen Gefallen tun wir ihm damit dennoch nicht! Vor allem aber für unsere Kinder, deren Gehirne sich erst entwickeln, kann der häufige Konsum von Bildschirmmedien aller Art schlimme Folgen haben. Für ihre (Gehirn-)Bildung ist es von essenzieller Bedeutung, dass sie die Welt, im wahrsten Wortsinn, *be-greifen* lernen. Wer in der frühen Kindheit mit der immer gleichen Handbewegung über eine eigenschaftslose Glasoberfläche wischt, deren sensorische Qualität sich nie ändert, dem erschließt sich die Welt maximal bruchstückhaft.

Wer gerade dabei ist, sich die Welt zu erschließen, der kann das nur mit echten Dingen in der realen Welt, im ständigen Miteinander und Austausch mit anderen Menschen (*unser Gehirn ist zunächst und vor allem ein soziales Gehirn*).¹⁹ Nur beim Lernen durch Hantieren (ob mit den Händen oder dem Hirn), nicht aber beim bloßen Zeigen, Tippen oder Wischen, können wir Zusammenhänge erst richtig be-greifen und uns diese auch wirklich langfristig merken. Der Computer nimmt uns geistige Arbeit ab und beeinflusst dadurch unter Umständen unser Lernen negativ. Am Computer gelernte Sachverhalte, das ist erwiesen, sind im Gehirn schwächer repräsentiert und können meist nicht so gut abgerufen werden. Wenn wir nun auf moderne Informationstechnologie setzen und glau-



ben, wir könnten unseren Kindern Wissen per Mausclick vermitteln, dann setzen wir möglicherweise aufs falsche Pferd!

„Geistige Höhe“ versus Demenz

Lassen Sie uns noch einmal kurz auf die Sache mit der „geistigen Höhe“ zurückkommen. Diese darf ruhig wörtlich genommen werden. Die geistige Höhe, die wir im Laufe unseres Lebens erklimmen, wächst also mit den Herausforderungen, die wir unserem Gehirn stellen.

Das Wort Demenz leitet sich vom lateinischen *de* (herab) und *mens* (Geist) ab. Wörtlich übersetzt, bedeutet es also *geistiger Abstieg* und wie bei jedem Abstieg hängen dessen Länge und Verlauf nun einmal davon ab, von wo man absteigt. Manfred Spitzer findet für diesen Zusammenhang ein einprägsames Bild: „Wer sich auf einer Sanddüne am Meer befindet und einen Abstieg bis auf Meereshöhe beginnt, der wird nicht sehr lange brauchen. Wer jedoch auf der Spitze des Mount Everest anfängt, wird sich – obwohl er dauernd absteigt – lange Zeit in großer Höhe befinden.“

Wie anhand digital simulierter neuronaler Netzwerke nachgewiesen werden konnte, funktionieren diese meistens selbst dann noch völlig unauffällig, wenn bereits 70 % der Nervenzellen ausgefallen sind. Bei 85 % nimmt die Funktion zunächst merklich ab, ist aber immer noch einigermaßen vorhanden. Erst wenn mehr als 90 % der Nervenzellen zerstört sind, funktioniert das Netzwerk nur noch ein bisschen und irgendwann schließlich gar nicht mehr. Lange bevor sich die Symptome der Krankheit subjektiv und objektiv bemerkbar machen, hat der Untergang der

Nervenzellen längst begonnen, und wenn die Symptome subjektiv und objektiv schon bemerkbar sind, dann ist bereits richtig, richtig viel kaputt.

„Man spricht in diesem Zusammenhang von der kognitiven Reservekapazität, die ein jeder Mensch hat und auf die er zurückgreifen kann, wenn seine Verarbeitungsressourcen knapp werden. Je höher also die Reservekapazität, desto später wird ein geistiger Abstieg bemerkt. Und diese hängt entscheidend davon ab, wie gut das Gehirn vor dem Abstieg gebildet wurde.“²⁰

Der Hippocampus (Sie erinnern sich? Die „Schaltzentrale“) ist von der Alzheimer-Demenz übrigens besonders früh betroffen. Geht er kaputt, können neue Inhalte nicht mehr so gut eingespeichert werden. Um es noch einmal zu verdeutlichen: Solange wir uns auf unserer geistigen Höhe befinden und bereits (oder vor allem) auf dem Weg dorthin, verarbeitet unser Gehirn, wenn wir es lassen, permanent Informationen. Je mehr es das tut, umso mehr bleibt hängen. Und je mehr schon drin ist, umso mehr passt rein. Wohl dem, der – wenn er den Abstieg beginnt – aus dem Vollen schöpfen kann ...

Down-Syndrom und Demenz

In den vergangenen Jahrzehnten ist die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom deutlich gestiegen. Sie erreichen heute im Durchschnitt ein Alter von etwa 60 Jahren. Mit zunehmendem Alter steigt bei Personen mit Down-Syndrom die Wahrscheinlichkeit, an einer Demenz zu er-

kranken. Zwar gilt das für alle Menschen, unabhängig vom Chromosomensatz, jedoch tritt bei Menschen mit Down-Syndrom, verglichen mit der Gesamtbevölkerung und auch im Vergleich zu Menschen mit einer anderen geistigen Behinderung diese früher in Erscheinung. Besonders häufig beobachtet man die Zunahme einer speziellen Form der Demenz, die Alzheimer-Erkrankung. Umstritten ist bislang, ob die Alzheimer-Erkrankung bei Erwachsenen mit Down-Syndrom tatsächlich häufiger auftritt oder in einer ähnlichen Größenordnung wie in der Durchschnittsbevölkerung.

Sicher ist jedoch, dass sie sich durchschnittlich etwa 20 Jahre früher bemerkbar macht. Insgesamt sind Alterungsprozesse und ihre Folgeerkrankungen bei Personen mit Trisomie 21 früher zu beobachten als in der Gesamtbevölkerung. Um die richtige Diagnose zu stellen, müssen bei Menschen mit Down-Syndrom die Symptome deshalb besonders genau untersucht werden. Die Alzheimer-Erkrankung ist eine der am häufigsten, aber auch der häufig fehlagnostizierten neurologischen Störungen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom. Sie wird oft als Grund für einen Rückgang zuvor sicher beherrschter Fähigkeiten gesehen. Dabei können diese vielfältige Ursachen haben. Um andere Ursachen für den Rückgang der allgemeinen Leistungsfähigkeit auszuschließen, ist es deshalb wichtig, andere Erkrankungen, wie z.B. Depression, Schilddrüsenunter- oder -überfunktion, Schlafapnoe, Verlust von Hör- oder Sehfähigkeit oder Nebenwirkungen von Medikamenten, auszuschließen.

Bereits 2004 veröffentlichte die Deutsche Alzheimergesellschaft eine Statistik, laut der 75 % aller Menschen mit Down-Syndrom zwischen 60 und 69 Jahren von Alzheimer betroffen sind. (In der Gesamtbevölkerung hingegen sind es in dieser Altersgruppe lediglich 1,7 %.)²¹ Forscher fanden außerdem heraus, dass die Gehirne von Menschen mit Down-Syndrom bereits ab 35 ähnliche Strukturen aufweisen wie die Gehirne von Erwachsenen der Durchschnittsbevölkerung, die an Alzheimer erkrankt waren.

Die Alzheimer-Krankheit entsteht durch Plaques und Tangles im Gehirn. Plaques sind Ablagerungen in den Gehirnzellen. Bei der Alzheimer-Krankheit formen sich diese Ablagerungen zu unlöslichen, harten Plaques, die zunehmend die Signalübertragung zwischen den Nervenzellen unterbrechen. Tangles sind fadenartige Strukturen im Gehirn, die aus einem bestimmten Protein und sogenannten verklumpten Mikrotubuli bestehen und letztlich zum Absterben der Zelle führen. Mikrotubuli sind ein normaler Bestandteil der Nervenzelle und dienen dazu, Nährstoffe und andere wichtige Substanzen in die Zelle zu transportieren. Bei der Alzheimer-Erkrankung ist das Protein pathologisch verändert, sodass es die Mikrotubuli kollabieren lässt, was die Bildung der Tangles initiiert. Alzheimer ist also eine neurodegenerative Erkrankung, bei der die geistige Leistungsfähigkeit letztendlich deshalb abnimmt, weil allmählich Nervenzellen sterben. Die genaue Ursache der Alzheimer-Krankheit ist bis heute nicht geklärt. Einige Erkenntnisse deuten jedoch darauf hin, dass es eine Verbindung zu einem Gen auf dem 21. Chromosom zu geben scheint.²² Wie bereits oben erwähnt, ist seit längerer Zeit nachge-

Mein Denkkzettel

„Ich bin Mutter, keine Neurowissenschaftlerin. Und ich bin besorgt. Wenn das Gehirn immer lernt, dann hinterlässt auch die mit digitalen Medien verbrachte Zeit Spuren. Bei unseren Kindern, aber eben auch bei uns.“

... Zugegeben, mein Blick auf die allgegenwärtige Digitalisierung war bereits vor der aktuellen Recherche zum Thema kritisch. Mich reizt jetzt natürlich eine weitere Forschungs-Reise zu den Stimmen und Studien, die gerade im Bildungsbereich die Vorteile der Digitalisierung sehen. Und vor allem hoffe ich auf Wissenschaftlerinnen und Forscher, die neue Erkenntnisse über das Gehirn, die Denkweisen und die Lernwege von Menschen mit Down-Syndrom veröffentlichen.

Mein Denkkzettel

... In jeder Minute, die ich in meiner Freizeit vor einem Bildschirm verbringe, tue ich etwas anderes nicht.

wiesen, dass die Alzheimersche Krankheit ihren Ursprung im Bereich des Hippocampus hat und sich dann von dort aus entlang der zahlreichen Verbindungen ausbreitet.

Spitzer resümiert hierbei: „Am Ende bleibt nur noch eine Hülle, das Äußere des Menschen; sein Geist jedoch, seine unverwechselbare Persönlichkeit, seine Besonderheiten und Eigenarten, seine Geschichte sind verloren.“²³

Im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom meiner Tochter gibt es kaum noch etwas, das mir ernsthafte Sorgen bereitet. Die Vorstellung aber, womöglich eines Tages miterleben zu müssen, wie sie ihren Geist, ihre unverwechselbare Persönlichkeit, ihre Besonderheiten, ihre Eigenarten und ihre Geschichte (also auch uns!) verliert und am Ende nur noch eine Hülle bleibt, erschreckt mich sehr.

Menschen mit Down-Syndrom tun sich ohnehin schwerer mit dem Erlernen neuer Fähigkeiten und Fertigkeiten. Für vieles brauchen sie länger, manches bleibt ihnen gar ganz verwehrt. Ihr Weg hinauf zur „geistigen Höhe“ ist besonders mühsam und der hinab beginnt schon früher. Für die Menschen mit Down-Syndrom, die uns anvertraut sind, sollten wir deshalb dafür Sorge tragen, dass sie sich sinnerfüllt beschäftigen. Digitale Medien sollten, zu diesem Schluss komme ich, mit Bedacht eingesetzt werden. Ein Zuviel könnte sie, besonders in jungen Jahren, durchaus darin hindern, ihr Potenzial voll auszuschöpfen.

Um auch ihnen ein lebenslanges Lernen zu ermöglichen und ihre geistige Leistungsfähigkeit bis ins Alter zu erhalten, müssen wir die Grundlagen mit einer guten Bildung in Kindheit und Jugend schaffen. Die in diesem Aufsatz erwähnten Zusammenhänge sollten hierbei Beachtung finden. Ich jedenfalls will alles daransetzen, dass meine Kinder zu „neuronalen Gipfelstürmern“ werden. Ihr Weg hinab ins Tal soll ein besonders langer sein. ■

Fußnoten:

- ¹ DJI-Projekt „Apps für Kinder“ – Trendanalyse Nr. 1: https://www.dji.de/fileadmin/user_upload/bibs2017/Trendanalyse1_AppsKinder.pdf
- ² www.brain-effect.com/magazin/myelin-die-membran-die-deine-zellen-schützt
- ³ André Frank Zimpel, Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können, V&R 2016.
- ⁴ Manfred Spitzer, Digitale Demenz – Wie wir uns und unsere Kindern um den Verstand bringen, Droemer-Verlag 2012, S. 48.
- ⁵ Vgl. <https://de.m.wikipedia.org/wiki/Hippocampus>
- ⁶ Cassidy-Bushrow AE, Johnson DA, Peters RM, Burmeister C, Joseph CL. Time Spent on the Internet and Adolescent Blood Pressure. J Sch Nurs. 2015 Oct;31(5):374–84 (doi:10.1177/1059840514556772).
- ⁷ McTague T. Children glued to social media sites like Facebook and Twitter are twice as likely to suffer mental health problems ([http://www.dailymail.co.uk/news/article/3281206/Children-glued-social-media-siteslike-facebook-twitter-twice-likely-suffer-mental-health-problems.html?ito=social-twitter_dailymailus;abgerufen am 68.2018](http://www.dailymail.co.uk/news/article/3281206/Children-glued-social-media-siteslike-facebook-twitter-twice-likely-suffer-mental-health-problems.html?ito=social-twitter_dailymailus;abgerufen%20am%2068.2018)).
- ⁸ Hysing M, Pallesen S, Storkmark KM, Jacobsen R, Lundervold A, Sivertsen B. Sleep and use of electronic devices in adolescence: results from a larger population-based study. BMJ Open 2015; 5:e006748.
- ⁹ https://www.drogenbeauftragte.de/fileadmin/dateien-dba/Drogenbeauftragte/2_Themen/1_Drogenpolitik/2_Initiativen/DAS_2015_Basis-Bericht_fin.pdf
- ¹⁰ KIM-Studie 2014, S. 45.
- ¹¹ DIVSI U9-Studie: Kinder in der digitalen Welt, S. 60 (<https://www.divsi.de/publikationen/studien/divsi-u9-studie-kinder-der-digitalen-welt/>)
- ¹² Rideout V: The Common Sense Census: Media Use by Tweens and Teens. San Fransisco, CA; Common Sense Media 2015.
- ¹³ Lauricella AR, Cingel DP, Beaudoin-Ryan L, Robb MB, Saphir M, Wartelle EA. 2017 The Common Sense census: Plugged – in parents of tweens and teens. Common Sense Media, San Francisco, CA (http://cmhd.northwestern.edu/wp-content/uploads/2017/04/common-sense-parent-census_whitepaper_new-for-web.pdf)
- ¹⁴ Frank E, Pong J, Asher Y, Soares CN Smart phone technologies and ecological momentary data: is this the way forward on depression management and research? Curr Opin Psychiatry 2018, 31: 3–6.
- ¹⁵ Lu T. Almost half of smartphone users spend more than 5 hours a day on their mobile device. Counterpoint Research 2017 (<https://www.counterpointresearch.com/almost-half-of-smartphone-users-spend-more-than-5-hours-a-day-on-their-mobile-device/>)
- ¹⁶ BLIKK Medien Studie 2018 Abschlussbericht BLIKK-Medien: Kinder und Jugendliche im Umgang mit elektronischen Medien (https://www.drogenbeauftragte.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/berichte/Abschlussbericht_BLIKK_Medien.pdf)
- ¹⁷ Vgl. Sparrow et al. 2011; engl. Originaltitel: Google Effects on Memory: Cognitive Consequences of Having Information at our Fingertips.
- ¹⁸ Nach Sparrow et al., Experiment 4.
- ¹⁹ Vgl. Adolphs 2009; Behrens et al. 2009; Dunbar & Shultz 2007.
- ²⁰ Manfred Spitzer, Digitale Demenz – Wie wir uns und unsere Kinder um den Verstand bringen, Droemer-Verlag 2012, S. 54.
- ²¹ https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt16_geistige_behinderung_dalzg.pdf
- ²² Brian Chicoine, Dennis McGuire, Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom, S. 247 ff.
- ²³ Manfred Spitzer, Digitale Demenz – Wie wir uns und unsere Kinder um den Verstand bringen, Droemer-Verlag 2012, S. 42.

Das HOF 1 Projekt

TEXT UND FOTOS: BONNIE WOHLERS

Liebe Leserinnen und Leser des „Leben mit Down-Syndrom“-Magazins,

ich bin Mutter von drei Kindern, mein mittlerer Sohn Tom hat das Down-Syndrom und ist zwölf Jahre alt. Er besucht die 6. Klasse einer inklusiven Schule und ist sehr glücklich dort. Wie alle Eltern, die ein außergewöhnliches Kind haben, beschäftige ich mich viel mit den Themen Inklusion, Bildung und was die Zukunft uns so bringen wird ...

Vor etwa vier Jahren habe ich einen lebensverändernden Urlaub gemacht. Ich habe eine Ranch in Texas, USA besucht, sie heißt *Down Home Ranch* und ist eine Lebens- und Arbeitsgemeinschaft für Menschen mit und ohne Down-Syndrom. (www.downhomeranch.org)

Ich durfte dort eine Woche verbringen, mit den Bewohnern gemeinsam arbeiten, essen und reden. Sie haben mir einen Einblick in ihr Leben gegeben und ich war tief berührt von der Zufriedenheit und dem Glück, die dort herrschen.

Die Gründer dieser Ranch, Judy und Jerry, die vor über 30 Jahren den Grundstein dieser Lebensgemeinschaft gelegt haben, haben sich viel Zeit genommen, mit mir zu reden, und haben mir in vielen Bereichen die Augen geöffnet.

Nicht nur haben sie eine Tochter mit DS, die der Auslöser zum Start dieser Ranch war, sondern sie leben und arbeiten sehr eng mit vielen erwachsenen Menschen mit DS zusammen.

Was habe ich von dort mitgebracht?

Den brennenden Wunsch, etwas Ähnliches in Deutschland zu erschaffen, und die Gewissheit, dass die Menschen mit DS, genau wie die ohne, sehr gerne ihr Leben mit Menschen verbringen, die mit ihnen auf Augenhöhe sind, die ähnliche Interessen haben, die einfach ähnlich „funktionieren“.

Mein Sohn Tom lebt mir das täglich vor, er sucht sich seine Freunde selbst aus. Er ist ein freundlicher Junge, voller Fan-



tasie und Humor, er verblüfft durch seinen großen Wortschatz, seine tadellose Grammatik und seine Witzigkeit. Da wundert es einen nicht, dass auch seine Freunde sehr umgängliche, nette Kinder sind, alle sind total unterschiedlich in ihren Fähigkeiten und in ihrer Art.

Ich als Mutter spüre Toms Andersartigkeit, er ist irgendwie **BESONDERS**, und ich erfreue mich täglich daran. Natürlich bin ich daran interessiert, dass er eine tolle Schulbildung bekommt, viele Dinge lernt und sich fröhlich und selbstsicher in dieser Gesellschaft bewegt und einfügt.

Aber ehrlich gesagt, will ich ihn gar nicht „normal“ machen. Ich bin sehr froh für ihn, dass er, anders als meine restlichen Kinder, ein vielleicht etwas anderes Leben und Arbeitsleben haben darf. Wieso sollte man sich für seine Kinder auch in



der heutigen Gesellschaft wünschen, die schneller-höher-besser-weiter will, mitzumischen!?

Ich finde, dass Tom ein privilegierter Mensch ist, weil er bei diesem ganzen Wahnsinn nicht mitzumachen braucht,

dass er es sich leisten kann, aus der Leistungsgesellschaft „auszusteigen“. Weg von dem Druck, dem wir „Normalos“ am liebsten entfliehen würden. Ich zumindest möchte das gerne.

Vielleicht komme ich mit meinem Herzensprojekt diesem Ziel ein bisschen näher.

Ich habe einen großen Bauernhof gekauft, auf dem ich ab September mit meiner Familie leben werde, und lasse mein altes Leben los.

Dort möchte ich nach dem Vorbild der Down Home Ranch damit anfangen, Feriencamps für Kinder mit DS zu organisieren, Nachmittagsprogramme und Ferien auf dem Bauernhof anzubieten.

Mein Langzeitplan ist, eine Lebensgemeinschaft zu schaffen, deren Menschen nicht vergessen, woher wir kommen und wozu wir gehören. Wald und Wildnis, die Elemente, das Tier- und Pflanzenvolk – das sind unsere Wurzeln, nach denen sich unsere Seele sehnt.

Eine naturnahe, ökologische, nachhaltige und vegetarische/vegane Lebensweise für Menschen mit und ohne Down-Syndrom. Erfüllende Arbeit in verschiedensten Bereichen, in einer Umgebung, die genügend Schutz für die bietet, die es benötigen, und mit viel Kontakt und Berührungspunkten nach außen.

Ich möchte auf diesem Hof mithilfe der Permakultur einen großen Grad an Selbstversorgung erzielen.

Es sollen außerdem ein Café, ein Seminarraum, Atelier, Esel-Wanderungen und Hotelmodule entstehen.

Menschen aus der Umgebung sollen den **HOF 1** als Ausflugsziel nutzen, es gibt so viele Möglichkeiten und meine Vision ist groß.

Für dieses schöne Hof-Projekt suche ich interessierte Menschen, die Lust haben, mit mir die ersten Schritte zu gehen, die in den nächsten Jahren etwas bewegen wollen, die tolle Ideen haben, handwerkliches Geschick mitbringen, sich für Permakultur interessieren oder sich auf irgendeine andere Weise mit einbringen möchten.

Der **HOF 1** liegt in einem kleinen Dorf, zehn Minuten außerhalb von Marburg-Stadtmitte. ■

Wer Interesse an diesem Projekt hat und mehr erfahren möchte, schreibe mir bitte:

bonniewohlers@web.de

*Mit den allerherzlichsten Grüßen
Bonnie Wohlers*

PLUS 1 – Eine Modekollektion für Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: MARTHA BERWANGER FOTOS: HANS D. BEYER



Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ – diese Bestimmung wurde 1994 als Artikel 3 Absatz 3 Satz 2 in das Grundgesetz aufgenommen.¹ Die Änderung gilt als großer Schritt für eine bessere Integration behinderter Menschen in die Gesellschaft. Vor zehn Jahren ist die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland in Kraft getreten.² Damit soll die Inklusion von Menschen mit Behinderung weiter vorangetrieben werden.

In der Realität jedoch erfahren Menschen mit Behinderung noch immer Diskriminierung und Ausgrenzung. Derzeit wird die Inklusionsdebatte meist in Bezug auf die Beschulung der Kinder geführt. Inklusion betrifft aber nicht nur die Schulzeit und das Arbeitsleben, sondern ist in allen Lebensbereichen relevant. Auch in der Modeindustrie werden Menschen mit Behinderung häufig nicht berücksichtigt. Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom haben oft eine besondere, von der Norm abweichende

Körperform. Dies macht sich bei der konfektionierten, regulären Passform besonders bemerkbar.

Projektidee und ihre Umsetzung

Mein Name ist Martha Berwanger und ich habe im April mein Modedesignstudium in Berlin abgeschlossen. Meine ältere Schwester Hanna, die das Down-Syndrom hat, fühlt sich oft von der Mode ausgeschlossen, da sie aufgrund ihrer besonderen Körpermaße Schwierigkeiten hat, passende Kleidung zu finden.

Schon seit dem ersten Semester beschäftige ich mich daher mit Mode für Menschen mit Down-Syndrom. Durch Hanna und einige ihrer Freunde weiß ich, wie anstrengend der Kauf von neuer Kleidung sein kann. Insbesondere bei festlicher Kleidung ist das Angebot spärlich. Im ersten Semester entwarf und nähte ich einen sehr schicken, aber auch alltagstauglichen Jumpsuit und einen Mantel für Johanna, eine Freundin meiner Schwester Hanna.

Ich stellte fest, dass sich die Probleme, die Menschen mit Down-Syndrom mit ihrer Bekleidung haben, oft ähneln. Zum Beispiel passte der Mantel für Johanna auch meiner Schwester sehr gut, obwohl er für Johanna maßgeschneidert wurde. Menschen mit Down-Syndrom sind kleiner als der deutsche Durchschnitt und haben meist kürzere Arme und Beine. Ich fragte mich, ob es möglich ist, speziell für Menschen mit Down-Syndrom Konfektionsgrößen zu entwickeln. Diese Frage wollte ich im Rahmen meiner Bachelorarbeit beantworten.

Zunächst habe ich auf dem Down-Sportlerfestival Körpermaße von Menschen mit Down-Syndrom aufgenommen. Hier erzählten mir viele Eltern, dass auch sie nicht zufrieden seien mit dem aktuellen Bekleidungsangebot und gekaufte Kleidung oft vom Schneider geändert werden müsse. Das hat mich sehr darin bestärkt, mich mit diesem Thema weiter zu beschäftigen.

Somit habe ich in meiner Bachelorarbeit geprüft, ob es möglich ist, Menschen mit Down-Syndrom als eigene Zielgruppe im Modemarkt zu adressieren. Um als Zielgruppe angemessen adressiert werden zu können, müssen Menschen mit Down-Syndrom den Bedarf an einer Erweiterung des aktuellen Bekleidungsangebotes sehen. Außerdem müssen sie weitgehend homogene Bedürfnisse und Anforderungen an ihre Bekleidung haben. Auch die Körpermaße sollten sich ähneln, damit Konfektionsgrößen berechnet werden können. Hierfür wurden 19 Menschen mit Down-Syndrom interviewt, 75 Eltern und Betreuer mithilfe einer Online-Umfrage befragt und von insgesamt 70 Menschen mit Down-Syndrom die Körpermaße aufgenommen. Bei meinen Recherchen hat mich das DS-InfoCenter unterstützt und mir hilfreiche Informationen zur Verfügung gestellt.

Über 90 % der befragten Eltern und Betreuer nehmen beim derzeitigen Bekleidungsangebot Passformschwierigkeiten wahr. Die größten Passformschwierigkeiten würden bei langen Hosen, Pullovern, Jacken und Mänteln auftreten. Das Öffnen und Schließen von Verschlüssen ist für viele Menschen mit Down-Syndrom eine Herausforderung. Das gaben über 80 % der befragten Eltern und Betreuer an. Auch die Menschen mit Down-Syndrom haben dies in den Interviews bestätigt. Knöpfe bereiten die größten Probleme.

Durch die vielen Körpermaßerhebungen und die Unterstützung vieler sozialer Vereine in Deutschland ist es mir gelungen, Konfektionsgrößen für Menschen mit Down-Syndrom zu errechnen. Die Körpermaße von Menschen mit Down-Syndrom lassen sich also weitgehend konfektionieren. Mit den errechneten Konfektionen S, M und L könnten rund 75 % der Menschen mit Down-Syndrom erfasst werden. Um noch verlässlichere Aussagen über Konfektionsmaße zu treffen, bedarf es noch weiterer Messungen.

Auf den Bildern sehen Sie die im Rahmen der Bachelorarbeit entstandene Kollektion. Henriette, Melissa und Nina tragen hier die konfektionierte Kleidung. Die angefertigten Kleidungsstücke haben ausschließlich unauffällige Magnet- und Klettverschlüsse.

Der Name des Unternehmens – Plus 1

Plus 1 spielt auf Einladungskarten an, bei denen mit Plus 1 darauf hingedeutet wird, dass eine zusätzliche Person zu einer Veranstaltung mitgebracht werden darf. Es geht also darum, eine Person in eine eventuell schon bestehende Gruppe zu integrieren, zum Beispiel in eine Geburtstagsgesellschaft. Plus 1 integriert Menschen mit Down-Syndrom in die Modebranche. Nicht zuletzt kann Plus 1 ein augenzwinkernder Hinweis auf das zusätzliche Chromosom sein, das Menschen mit Down-Syndrom haben.

Die Kollektion als Symbiose aus Vorstellungen und Wünschen der Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Eltern

Menschen mit Down-Syndrom und ihre Eltern bilden insgesamt ein gut zu adressierendes Zielsegment. Ihre Anforderungen sind ausreichend homogen, um diese mit einer speziellen Modekollektion erfolgreich erfüllen zu können. Sie sind größtenteils nicht zufrieden mit dem aktuellen Bekleidungsangebot, haben spezielle Anforderungen an Bekleidung und ihre Körpermaße lassen sich weitgehend konfektionieren. Die im Rahmen dieser Arbeit entstandene Kollektion bedient die Anforderungen an Verschlüsse, Design und Passform. Die Kollektion bildet eine Symbiose aus den Vorstellungen und Wünschen der Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Eltern.

Soziale Verantwortung und ethische Aspekte im Mittelpunkt

In einem Unternehmen, das sich auf Mode für Menschen mit Down-Syndrom spezialisiert, soll aus eigener Überzeugung eine hohe sozi-

ale Verantwortung im Mittelpunkt wirtschaftlichen Handelns stehen. Ein achtsamer Umgang mit Umwelt und Gesellschaft soll in allen Entscheidungen berücksichtigt werden.

Auch in der Fertigung der Kollektion soll ein Beitrag zur Integration geleistet werden, indem die Arbeit von Menschen mit Behinderung gefördert und wertgeschätzt wird. Aus diesem Grund wurde die Kollektion in der *Wergo Textilwerkstatt* in Berlin gefertigt, hier arbeiten viele Menschen mit Beeinträchtigungen.

Bei meinem Projekt bin ich auch auf Probleme und Herausforderungen gestoßen. Mit der Umfrage wurde ermittelt, dass der von Eltern und Betreuenden akzeptierte Preisrahmen für eine gut sitzende Hose bei 40 bis 60 Euro liegt. Aufgrund der Größe des Unternehmens, des hohen Qualitätsanspruchs und der Fertigung in Berlin wäre es für das Unternehmen Plus 1 derzeit nicht möglich, eine Hose für diesen Preis anzubieten.

Eine weitere Schwierigkeit an dem Projekt war die neue EU-Datenschutzgrundverordnung, die im Mai 2018 in Kraft getreten ist. In-

Auf den Bildern ist die im Rahmen der Bachelorarbeit entstandene Kollektion zu sehen. Henriette, Melissa und Nina tragen die konfektionierte Kleidung.



terviews und vor allem die Aufnahme und Verwendung der Körpermaße sind seitdem mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden.

Einige soziale Trägervereine äußerten nicht nur bezüglich des Datenschutzes Bedenken, sie kritisierten das Projekt aufgrund der Spezialisierung auf Menschen mit Down-Syndrom und sahen darin ein ethisches Problem. Vereinzelt wurde das Projekt abgelehnt, weil eine eigene Modekollektion die Separierung von Menschen mit Down-Syndrom fördere. Dies stehe nach ihrer Auffassung einer inklusiven Gesellschaft entgegen. Auch dies erschwerte die Projektumsetzung.

Positives Feedback

Während meines Projektes erhielt ich aber auch sehr positive Rückmeldungen. Besonders Eltern von Menschen mit Down-Syndrom bestärkten mich immer wieder darin, das Projekt weiterzuführen. In der Vergangenheit konnte ich schon erste Kleidungsstücke an Eltern verkaufen und es wurde auch schon eine Kollektion für Herren mit Down-Syndrom angefragt.

Die Models hatten sehr viel Spaß beim Fotoshooting, sie erzählten, dass sie sich in der Kleidung sehr wohlfühlen und ihnen die Designs gut gefallen. Die neuen Konfektionen haben bisher funktioniert, den Models hat die Kleidung gut gepasst und schmeichelte ihrer Körperform. Durch die Verschlüsse konnten sie ihre Kleidung selbstständig an- und ausziehen.

Aus diesen Gründen möchte ich das Projekt weiterführen. Da ich jedoch ab Oktober ein Aufbaustudium plane, wird mir das zunächst nur im kleinen Rahmen möglich sein. Mein Ziel ist es, dass Menschen mit Down-Syndrom in Zukunft mit Plus 1 Kleidung kaufen können, die gut passt und in der sie sich wohlfühlen. Das Projekt und besonders die bereichernde Zusammenarbeit mit Menschen mit Down-Syndrom haben mir sehr viel Freude bereitet. ■

Fußnoten:

¹ Vgl. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/menschen-mit-behinderung-nicht-benachteiligen-409764> (25. Mai 2019).

² Vgl. https://www.behindertenbeauftragte.de/Shared-Docs/Publicationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2 (25. Mai 2019).

★ Plus 1 integriert Menschen mit Down-Syndrom in die Modebranche.

★ Die Körpermaße von Menschen mit Down-Syndrom lassen sich weitgehend konfektionieren.

★ Mit den errechneten Konfektionen S, M und L könnten rund 75 % der Menschen mit Down-Syndrom erfasst werden.





Ich heiße Martha, bin 24 Jahre alt und lebe in Berlin. Im April 2019 habe ich meinen Bachelor in Modedesign abgeschlossen.

Meine ältere Schwester Hanna hat das Down-Syndrom. Sie fühlt sich oft von der Mode ausgeschlossen, da sie aufgrund besonderer Körpermaße Schwierigkeiten hat, passende Kleidung zu finden. Deshalb entwerfe ich Kleidung speziell für Menschen mit Down-Syndrom.

- ★ Die angefertigten Kleidungsstücke haben ausschließlich unauffällige Magnet- und Klettverschlüsse.
- ★ Plus 1 will ein Unternehmen sein, das aus eigener Überzeugung sich auf Mode für Menschen mit Down-Syndrom spezialisiert und eine hohe soziale Verantwortung in den Mittelpunkt wirtschaftlichen Handelns stellt.
- ★ Die neuen Konfektionen haben bisher funktioniert: Den Models hat die Kleidung gut gepasst und schmeichelte ihrer Körperform.
- ★ Eine Kollektion für Herren mit Down-Syndrom wurde bereits angefragt.



Liebe Grüße von uns zwei aus dem Vogtländischen! Wir sind ehemalige DDR-Bürger.

TEXT UND FOTOS: MARITA GÖBEL

Die Rubrik „Erfahrungsbericht“ eröffnet ein bewegender Brief aus dem Vogtland. Es ist ein Zeitzeugnis, das uns in seiner Knappheit über den gesellschaftlichen Wandel und die Frage der Inklusion nachdenken lässt.

Wer möchte, kann auch die weiteren Berichte als aktuelle Zeugnisse des Inklusions-Weges lesen.



Mein Sohn Jan hatte am 31. Januar 2019 seinen 46. Geburtstag. Seit November 2011 lebt er in einer Einrichtung. Wir hatten eine erfüllte Vergangenheit. Leider hatten wir staatlich absolut keine Hilfe. Keine Förderung.

Diese Kinder waren für viele Eltern nur eine Last. Ich war Kindergärtnerin, durfte meinen Sohn nicht integrieren. Hatte bis an das Ministerium geschrieben – umsonst!

Endlich sind alle behinderten Menschen angenommen. Doch leider kann man das Verlorene nicht mehr zurückholen. Unsere Familie und ein Pfarrerehepaar, das eine Fördergruppe gegründet hatte, konnten unserem Jan und allen Mitgliedern eine unvergess-

liche, gemeinsame erlebnisreiche Zeit bereiten. Viele Fotoalben lassen rückwirkend erkennen, dass wir auch Grund zum Danken haben.

Heute freue ich mich, dass unsere Kinder endlich ihre verdiente Annahme, sogar weltweit, bekommen. Wir können von ihnen lernen. Ehrlichkeit, Bescheidenheit, aufrichtige Freude, ihr liebevolles Wesen und noch viel, viel mehr.

Jan und ich, wir wären gerne unter euch. Ich kann leider aus Altersgründen und gesundheitlich nicht mehr viel alleine mit Jan unternehmen. Für diese Situationen gibt es nun Hilfe. Möchte Ihnen Fotos von Jan schicken, die Sie veröffentlichen können. Ich schreibe diese E-Mail aus dem Krankenhaus.

Liebe Grüße von uns zwei
aus dem Vogtländischen!
Wir sind ehemalige DDR-Bürger.

TOGETHER

VOM INTEGRATIONSPROJEKT ZUR JAZZBAND

TEXT: EDUARD R. JUNGWIRTH FOTOS: HANNES RESCH

Knapp 200 öffentliche Auftritte in 20 Jahren: im Musiktheater in Linz, zweimal beim Internationalen Jazzfestival INNTÖNE in Diersbach, am Michaelerplatz in Wien, in Budweis ... Die Liste kann mühelos fortgeführt werden und die Jazz-Szene kennt noch weitere bekannte Auftrittsorte der Jazzformation aus Österreich, die 2019 ihr 20-jähriges Jubiläum feiert. Wie es dazu kam und was TOGETHER ausmacht, schildert der Klarinetrist Eduard Jungwirth. Selbst diejenigen, die noch keine Jazz-Liebhaber*innen sind, werden das Jazz-Vokabular auf Anhieb entschlüsseln und die augenzwinkernde Feder des Berichterstatters genießen können. Und nur am Rande sei es noch erwähnt: Der Schlagzeuger Georg Jungwirth ist auch auf dem Cover der *Leben mit Down-Syndrom* Mai-Ausgabe 2000 #34 zu sehen.

Begonnen hat es am 6. Juni 1999 mit dem ersten Auftritt im damaligen Konvikt St. Josef in Ried im Innkreis. Die heutige Jazzformation und auch der Name TOGETHER – beides war damals noch in weiter Ferne. Dahinter stand jedoch die starke Idee, Menschen mit Behinderung die Möglichkeit zu geben, ihre musikalischen Fähigkeiten zu leben. Ohne Vorbehalte, offen für ihre Talente.

In diesen 20 Jahren hat TOGETHER mit vielen österreichischen Spitzenmusikern gespielt. Sie machen bei Andi und Georg keinen Unterschied zu anderen mitspielenden Musikern: Die beiden sind Musiker. That's it!

TOGETHER im Buch „Musikschule wozu“

Universitätsprofessor Dr. Peter Röbbke hat 2003 TOGETHER in Ried besucht und schreibt in seinem Buch darüber unter der Überschrift „Keine Aktion Sorgenkind. Die Band Together – Ein Integrationsprojekt der Landesmusikschule Ried im Innkreis“ Folgendes:

„Von einem Schüler mit Down-Syndrom, der die Übertrittsprüfung zur Mittelstufe bestanden hat, soll hier auch berichtet werden – und zwar von einer Schlagzeugklasse an der Landesmusikschule Ried, wo der Eindruck der *Normalität* noch schlagender ist. Auch hier ist im gewohnten Ambiente mit Gerald Endstrasser ein Lehrer am Werk, der einfach Schlagzeugunterricht gibt und nicht aus Mitleid eine musikalische *Aktion Sorgenkind* veranstaltet, was vielleicht nur der freundliche Ausdruck von Ausgrenzung und die positiv gewendete Diskriminierung wäre.

Gerald Endstrasser über die Gedanken, die ihm kamen, als er Georg kennenlernte: *Georg Jungwirth wurde an der Musikschu-*

le Ried im Innkreis wie jeder andere Schüler aufgenommen. Auf die Frage seiner Mutter, ob ich eine Möglichkeit fände, ihn in Schlagzeug auszubilden, hatte ich zwei Gedanken dazu: Einerseits bekennt sich das Oberösterreichische Landesmusikschulwerk zur Breitenbildung. Damit meine ich, dass Groß und Klein, talentiert oder untalentiert aufgenommen werden soll. Andererseits liegt es doch in der Pädagogik des jeweiligen Lehrers, wie weit er imstande ist, dem Schüler über ‚Schwächen‘ hinwegzuhelfen. Und gerade dies war für mich als Lehrer interessant.“

TOGETHER – kein Platz für Mitleid

Vom Start der Formation TOGETHER an war uns eines klar: Wir brauchen kein Mitleid, wir wollen kein Mitleid, wir sind nichts für die Tränendrüsen der Zuhörer*innen und spenden sollen sie auch nicht, sondern unsere Gigs anhören und unsere CDs kaufen. Denn so leicht machen wir es unseren Mitmenschen nicht. Sie müssen schon ein wenig nachdenken.

Viele Grenzen existieren in Wirklichkeit nur in unseren Köpfen. Oder, wie es unser Hauptsponsor auf einem Roll-up formulierte: *Viele Grenzen existieren nur in den Köpfen. Nicht in unseren. Together & Raiffeisenbank Ried.*

Auf unserer aktuellen Künstlerkarte laden wir dazu ein zu handeln: „Wir haben seit Bestehen von TOGETHER daran gearbeitet, unser Publikum zu überzeugen, die alte Perspektive – unter der Menschen mit Behinderung gesehen worden sind – sollte zum geistigen alten Eisen geworfen werden. Wenn Sie es noch nicht getan haben: Tun Sie es jetzt!“



Unverkennbarer Schlagzeuger. „Georg hatte schon als kleiner Bub ein ausgesprochen gutes Rhythmusgefühl.“

Wir sind Musiker und wollen als solche beurteilt werden. Dass Andi an den Bongos nicht sieht wie ein Habicht, ist unwichtig. Dass er aber der wichtigste Musiker für den Rhythmus bei TOGETHER ist, ist seine Herausforderung.

Dass Georg, der Drummer, seinen permanenten Fight mit Lesen und Schreiben hat, ist halt so. Wenn er dann bei einem Gig einen Rapper mit allen Feinissen, die ein Schlagzeug hergibt, begleitet, dann zeigt er, was er wirklich kann. →

Aber nun alles schön der Reihe nach ...

Wir, die Musiker von TOGETHER, das sind Georg Jungwirth am Schlagzeug, Andreas Pointecker an den Bongos, Eduard Jungwirth an der Klarinette und Gerald Endstrasser am Keyboard.

Andi an den Bongos ist der wichtigste Musiker für den Rhythmus bei TOGETHER



Georg, der Drummer, zeigt am Schlagzeug, was er wirklich kann

Georg Jungwirth, geboren am 1. Jänner 1980 mit Down-Syndrom, besuchte die erste integrative Volksschulklasse in Oberösterreich (und dann die weiterführende Schule, ebenfalls integrativ). Seine Eltern hatten diese Schulform beim Ministerium in Wien erkämpft. Für Georg war diese Schulform ideal. Aber auch seine Mitschüler*innen, einige davon in den üblichen Fächern sehr begabt, nutzten diese Chance der integrativen Volksschule. So entschieden sich dann auch nur drei Mitschüler*innen von Georg, ins Gymnasium zu gehen, alle anderen blieben in der integrativen Klasse, die in der Hauptschule weitergeführt wurde. Heute arbeitet Georg halbtags bei FAB PRO WORK in Ried.

Er hatte schon als kleiner Bub ein ausgesprochen gutes Rhythmusgefühl.

Andreas „Andi“ Pointecker, geboren am 8. Juli 1979, hat nach einer Operation im Säuglingsalter eine starke Sehschwäche und ist geistig etwas retardiert.

Wie wichtig ist Andi an den Bongos? Der ORF (Österreichischer Rundfunk) schneidet einen Auftritt von TOGETHER mit. Bei Andis Bongos positioniert er drei (!) Mikrofone. Wenn Andi aus der Time ist, müssen wir den Song beenden und neu beginnen. War er aber noch nie. So wichtig ist der Andi. Andreas arbeitet als Küchengehilfe in Ried.

Eduard Jungwirth – nach seiner beruflichen Laufbahn als Top-Manager in der Sportartikelindustrie und im Sportartikelhandel gab es ein Geschenk von seiner Frau für den „Ruhestand“: ein Jahr Klarinettenunterricht bei einer attraktiven jungen

Dame, Schülerin eines Soloklarinettenisten der Wiener Philharmoniker. Es blieb nicht bei dem einen Jahr. Eduard sagt spaßhaft, die Klarinette vertreibe den Alzheimer. Er wird am 2. Jänner 2020 82 Jahre. So what?

Gerald Endstrasser, geboren am 17. Mai 1962, entwickelte eigene Unterrichtsformen, die speziell auf Georg und Andi zugeschnitten sind. Er gibt seine Erfahrungen bei Workshops und anderen Gelegenheiten an Lehrerkolleg*innen und Musikstudent*innen weiter.

TOGETHER ist das Lebenswerk von Gerald Endstrasser. Der berühmte Dirigent Franz Welser-Möst sagt über ihn: „*Musik ist nicht nur eine universelle Sprache, sondern auch ein Elixier für soziale Anwendungen. Persönlichkeiten wie Gerald Endstrasser sind Meister dieser Sprache – sie entwickeln sogar deren Vokabular weiter. Dem Künstler, Pädagogen und vor allem sozialen Weitdenker Gerald Endstrasser gilt meine größte Wertschätzung!*“, Franz Welser-Möst, Chefdirigent The Cleveland Orchestra, USA.

Sowohl Georg als auch Andreas sind Schüler von Gerald Endstrasser, Lehrer an der Landesmusikschule Ried im Innkreis und mit Sicherheit einer der besten Jazzschlagzeuger Österreichs. Er spielte und spielt mit nationalen und internationalen Jazzformationen. Bei TOGETHER spielt er Keyboard.

Gerald Endstrasser ist Bandleader und Mastermind der Formation. Er hat die seltene Gabe und die extreme Sensibilität, sich auf jeden Musiker der Band einstellen zu können, ihn zur Höchstleistung zu bringen, gleichzeitig – auch bei längeren Gigs

– Spannung, Spaß und Motivation hoch zu halten.

Gigs und CDs von TOGETHER

TOGETHER spielt nicht nur Gigs, sondern hat bisher schon sechs CDs aufgenommen und publiziert. Für uns ist es wichtig, auch hier professionell zu arbeiten: Wir nehmen im Studio der Landesmusikschule Ried im Innkreis auf, die gesamte Bearbeitung liegt dann bei Gerald Endstrasser. Die Details zu diesen CDs, die Sie natürlich auch kaufen können und sollten, finden Sie auf der TOGETHER-Homepage www.together-jazz.at. Dort können Sie auch die Videos von den wichtigsten Auftritten sehen und sich über die nächsten Auftritte informieren.

Die gesellschaftspolitische Bedeutung der Jazzband

Wir haben mit TOGETHER einen Weg beschritten, der in dieser Form und Absolutheit in Österreich zweifellos einmalig – und auch ganz wesentlich – gesellschaftspolitisch bedeutend ist. Das ist auch der Grund, warum wir Öffentlichkeitsarbeit für sehr wichtig halten: Es ist für uns als Musiker persönlich nicht so bedeutend, im Rampenlicht zu stehen. Es ist uns aber ganz entscheidend wichtig, zu zeigen, welche Begabungen Menschen mit Behinderungen haben. Die Gesellschaft soll endlich begrei-

fen, Begabungen statt Behinderungen zu sehen. Fragen Sie einmal Ihren Nachbarn, ob er nach dem beurteilt werden will, was er NICHT kann. Er wird Ihnen entrüstet sagen, dass er das keinesfalls möchte. Na also. Ausblick nicht ohne Rückblick.

ist deswegen entscheidend, weil sie nicht nur zu Fehlentwicklungen in der Vergangenheit geführt haben, sondern zu weiteren führen können. [Schloss Hartheim in der Nähe von Linz war in der Zeit des Nationalsozialismus eine der Tötungsanstalten, in der mehr

Ein großer Musiker, der die familiäre Situation von Georg und Eduard kannte, hat ihnen einmal gesagt: „Das Wichtigste ist die Liebe.“ In den Grabenkämpfen um die Inklusion ist diese lapidare Erkenntnis durch die Alltagsprobleme fast verschüttet worden. Aber es ist so und bleibt so: Das Wichtigste ist die Liebe.

Gerald Endstrasser ist Bandleader und Mastermind der Formation



Eduard sagt spaßhaft, die Klarinette vertreibe den Alzheimer. 2020 feiert er den 82. Geburtstag.

Der Klarinetist von TOGETHER hat bei einer Pressekonferenz 2004 Folgendes gesagt: *Wäre ich mit Down-Syndrom geboren worden und wäre ich im Jahre 1941 so alt gewesen wie mein Sohn Georg und hätte ich das Rhythmusgefühl meines Sohnes Georg gehabt, hätte es dennoch keinen Schlagzeuger Eduard Jungwirth gegeben ...* Und der Klarinetist weiter zu den Medienvertretern: *Ich gehe davon aus, dass Sie sich im vergangenen Jahr mit Fragen um Hartheim und vor allem mit den Denkweisen, die zu Hartheim geführt haben, beschäftigt haben und daher wissen, wovon ich spreche. Die gedanklichen Grundlagen für diese Menschenverachtung gilt es nicht aus den Augen zu verlieren. Das*

als 18000 Menschen mit Behinderung und Psychatriepatienten getötet wurden, Anm. d. Redaktion.]

Und die Demut ...

Wir freuen uns über TOGETHER, sind stolz, die Formation gestaltet zu haben und weiterhin zu gestalten. Überheblichkeit ist für uns keine Dimension. Wenn wir Sie ein wenig über TOGETHER informieren durften, so wollten wir das – wenn Sie Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom sind – mit großem Respekt vor Ihrer persönlichen Situation tun, Ihnen auch ein wenig Mut machen, in erster Linie die Einzigartigkeit Ihres Kindes zu sehen.

Wie hat TOGETHER das Jubiläum gefeiert?

Mit einer Pressekonferenz am 3. Juni 2019 und am selben Tag mit einem Gig bei der Eröffnungsfeier des Festivals SICHT:WECHSEL im Linzer Musiktheater.

Am 5. Juni 2019 hat TOGETHER die jährliche Literaturlésung der Salzburger Autorengruppe in der Panoramarab der Stadtbibliothek Salzburg umrahmt, am 8. Juni 2019 einen Gig featuring den Jazztrompeter Bernie Girlingner in der Rieder Innenstadt gespielt.

Wir haben im Sommer 2019 im Rahmen des „Innviertler Kultursommers“ in der Rieder Innenstadt insgesamt fünf Konzerte gespielt. Dazu der Bandleader Gerald Endstrasser:

„Zwanzig Jahre sind wahrlich ein Grund, um TOGETHER gebührend zu feiern. Wir vermuten, dass TOGETHER in dieser Form die einzige Band Österreichs ist, in der die Musiker ‚normale‘ Kollegen sind, nicht auf Defizite hingewiesen wird und vor allem ist TOGETHER eine Jazzformation, die im etablierten Veranstaltungsbereich Fuß fassen konnte. (...)

TOGETHER wurde mit dem Dietmarpreis der Rieder Service Clubs geehrt und Gerald Endstrasser erhielt für das Projekt TOGETHER die Humanitätsmedaille des Landes Oberösterreich verliehen.

TOGETHER feiert sein Bestandsjubiläum mit einer Reihe von Konzerten, in denen die Band stets ein Bestandteil jedes einzelnen Konzertes ist, ein echtes Miteinander. So werden Stars wie Milagros Pinera, Jörg Seidel, Andreas Mayerhofer, aber auch Hermann Linecker oder Frank Schwinn die ersten paar Songs mit TOGETHER spielen, dann werden die einzelnen Künstler/Formationen ihr eigenes Programm darbieten.“



TOGETHER Kontakt

Gerald Endstrasser
Nonntaler Hauptstraße 42 F/1
5020 Salzburg
Österreich
Mobil: 0043/650 4815369

Homepages:
www.together-jazz.at
www.togetherjazz.com
www.endstrasser.com

In den Triathlon hineingeboren – „Did not finish“ war keine Option!

TEXT UND FOTOS: MARION FRANZ



Lauf, Moritz, lauf!

” Sport gehört zu unserer Familie wie die Luft zum Atmen. Genauer gesagt: Triathlon! Mein Mann Michael und ich haben uns beim Triathlon kennengelernt und auch unser Freundeskreis besteht hauptsächlich aus Triathleten. Kein Wunder, dass auch unsere beiden Söhne Felix und Maximilian da mit hineingewachsen sind und unseren Sport genauso lieben wie wir. Und dann kam überraschend unser drittes Kind ...

Wie das Schicksal für uns geplant hat

Eigentlich war unsere Familienplanung abgeschlossen. Wir waren stolze Eltern zweier Söhne! Felix, der Ruhige und Ausgeglichene, und Maximilian, der uns von der ersten Minute an mit seinem Temperament auf Trab hielt. Und dann die Überraschung: Ich war wieder schwanger. Drei Kinder! Gerade hatten wir uns eine Wohnung gekauft; mit zwei Kinderzimmern. Na gut, dachten wir uns, das geht schon, wir können noch umbauen. Jetzt müsste das Schicksal wenigstens ein Mädchen schicken ...

Doch das Schicksal hatte es anders geplant. Ein Junge. Der dritte Junge! Meine Begeisterung war erst einmal nicht so groß. Nun gut, ist auch o.k. Dann könnten wir zumindest die bereits vorhandenen Jungs-Sachen weiter verwenden. Aber es würde wohl anstrengender werden als geplant und Wettkämpfe würden künftig organisatorisch schwierig werden mit einem Baby. Dennoch wir waren optimistisch, auch wegen der Omas und Opas, die uns viel unterstützen. Bis der Kleine da wäre, könnten wir die Triathlon-Saison noch abschließen und in der nächsten Saison wäre er aus dem Größten raus. Aber mit dem Schicksal war das dann so eine Sache ...

Der Tag, an dem die Welt kurz stillstand

Denn dann kam er, der Tag, an dem die Welt kurz stillstand. Die Frauenärztin entdeckte irgendwas am Herzen. Eine Auffälligkeit, die wohl schwerwiegend ist. Wir sollten direkt weiter ins

Krankenhaus, um einen genaueren Ultraschall zu machen. Dort wurde eine gefühlte Ewigkeit geschallt. Tatsächlich, ein großer Herzfehler! Direkt weiter zu einem Spezialisten. Und dort, Peng! Der Junge hat Trisomie 21. Alles steht still! Wie geht es jetzt weiter? Unser normales Leben, mit den Jungs, arbeiten, Freiheiten und unser Sport?

Nach dem Schock, den Zweifeln, den Gesprächen, weiteren Untersuchungen und den gemeinsamen Stunden mit unseren Kindern kam die Entscheidung. Wir bekommen unser Kind! Das wird schon gut werden. Ich arbeite mit Menschen mit Behinderung, seine Patin ist Erzieherin im Behindertenbereich, der Opa und der Uropa kommen aus der Arbeit mit Menschen mit Behinderung, wir leben in einer Gegend mit guten Einrichtungen ... Und: Wir geben bei einem Wettkampf, der unvorhergesehen schwieriger ist, auch nicht einfach auf! „Did not finish“ war keine Option!

Und dann kam er, Moritz, wunderschön und winzig, zu uns, in unsere Familie. Der Wettkampf konnte beginnen! Der Start war zwar, wie auch oft beim Triathlon, holprig, aber nach und nach lief es. Kurze schwierige Phasen natürlich inbegriffen. Auch die große Herzoperation meisterte er im Vorbegehen. Unser Kämpfer!

„Bei seinem ersten Triathlon bin ich dabei!“

Gleich nach der Geburt trafen wir auf die weltbeste Physiotherapeutin Kathrin. Nach den ersten Gesprächen und Treffen meinte sie: „Bei seinem ersten Triathlon bin ich dabei!“ Wie bitte? Sein erster Triath-

Moritz und Tatjana



Wir gehören zusammen!
Mit der Familie von Tatjana und allen Familienmitgliedern der Familie Franz: Moritz mit Mama, Papa, Maximilian und Felix.

lon? In diesem Moment begann die bis dahin doch heile Welt etwas zu bröckeln. Triathlon? Mit Down-Syndrom? Klar können Menschen mit Down-Syndrom viel erreichen, aber es dauert länger. Und Schwimmen ist so schon schwer zu lernen. Radfahren ist auch nicht gerade leicht. Zuschauen, Anfeuern und Mithelfen, das war klar. Da ist er dabei. Aber selbst starten? Wenn er das machen kann, dann doch sicher erst als junger Erwachsener ... und wie schaut das dann aus?

Aber da war es wieder, das Schicksal. In unseren kleinen Stadt, die „by the way“ für Triathlon sehr bekannt ist, gibt es eine Familie mit einer Tochter mit Down-Syndrom und sie macht beim Triathlon mit! Und diese Familie war jetzt sogar in unserem Verein. Nach der ersten Kontaktaufnahme war klar: Wir gehören zusammen und unser Moritz schafft das!

Tatjana war zwar schon elf Jahre alt, aber sie war von da an unser sportliches Vorbild. Moritz lernte mit nicht ganz zwei Jahren das freie Laufen – dank unserer Physiotherapeutin, die nie lockergelassen hat. Ab da war es dann soweit. Moritz nahm an den ersten Bambini-Läufen teil. An unzähligen Wochenenden standen Familienausflüge mit Tatjanas Familie zu Laufwettkämpfen an. Wir als Familie konnten unser Hobby weiterhin machen!

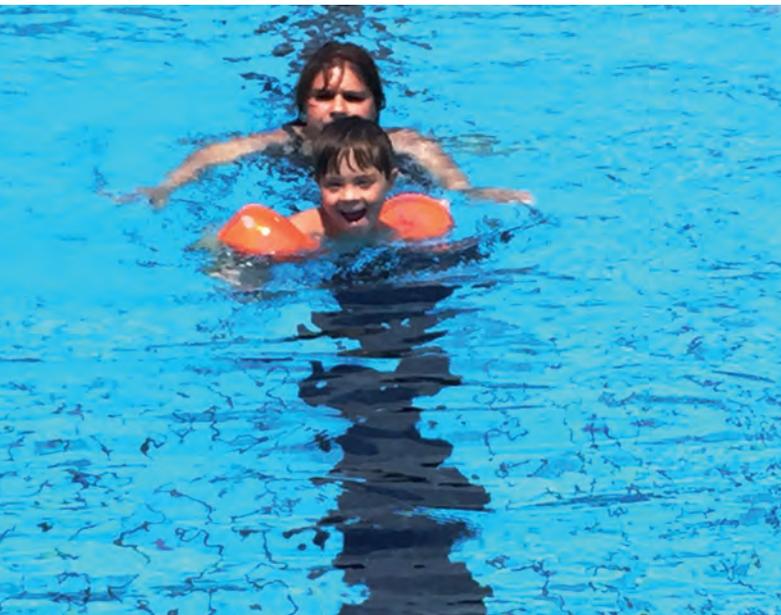
Triathlon ist Triathlon

Aber Laufen war eben nicht Triathlon. Da fehlten ja das Schwimmen und das Radfahren. Wann würde Moritz das wohl lernen? Wieso hatten wir ja die weltbeste Physiotherapeutin – mit ihrer Engelsgeduld! Radfahren? Kein Problem! Das schaffen wir schon. Mit uns, Mama und Papa, wollte Moritz nicht. Gar nicht. Nie.

Und dann tatsächlich, nach ewigem Üben mit dem Laufrad (ohne sichtbare Grenzen oder Angst) konnte er mit nicht ganz sechs Jahren Fahrrad fahren. Doch dann ... irgendwie wollte er erst einmal nicht mehr. Warum auch immer. Stillstand. O.k., sollte er sich seine Pause nehmen. Vorschulkind, Abschluss und Abschiede im Kindergarten, Schulbeginn ... An Läufen nahm er aber weiterhin teil. Das neue, teure, quietschgrüne CUBE-Fahrrad blieb erst einmal im Keller.

Mit Tatjanas Familie nahmen wir weiterhin an Wettkämpfen teil. Überall konnte man uns schon – die Läuferfamilie Franz. Moritz finishte unzählige Läufe. Und immer gewann er die Herzen aller Zuschauer, Helfer und Teilnehmer. Aber Schwimmen fehlte noch! Mit Schwimmflügeln konnte er schon richtige Arm- und Beinbewegungen machen. Der Winter war also mit Schwimmen üben gespickt. Aber ohne Schwimmhilfen traute sich Moritz noch nicht. →

Ohne Schwimmhilfen traute sich Moritz noch nicht



Mit knapp sechs Jahren konnte er Fahrrad fahren. Doch dann kam zunächst ein Stillstand.

Na gut, vielleicht finden wir einen Wettkampf, bei dem er auch mit Schwimmhilfen starten darf? Wir nahmen Kontakt mit einem Veranstalter eines kleinen Swim- and Run-Wettkampfes auf. Nicht mal einen Tag mussten wir auf die Antwort warten. Natürlich machen sie es für Moritz möglich. Wow!

Der erste Swim- and Run- Wettkampf

Mit Tatjana und ihrer Familie sind wir also los zu seinem ersten Swim- and Run-Wettkampf. Alles wurde wie bei den Großen vorbereitet. Startunterlagen holen, Wechselbeutel richten und ablegen, aufwärmen. Aber würde Moritz auch tatsächlich starten oder macht er einen Rückzieher?

Startaufstellung. Und unser Moritz ging ganz selbstverständlich mit an den Beckenrand und ins Wasser. Start! Und Moritz ganz Sportler mit vollem Eifer dabei. Mit Schwimmflügeln zwar, aber er schwamm wie noch nie, total konzentriert und recht schnell. Beim Wechseln aus dem Wasser, aus den Schwimmflügeln und rein in die Laufschuhe, halfen der Papa und sämtliche Helfer. Dann ging es auf die Laufrunde, und Moritz war in seinem Element! Der Zieleinlauf war wie ein Feuerwerk: Beifall, Musik, Jubel und er im Mittelpunkt! Unglaublich, unser kleiner Moritz mit Down-Syndrom hat mit sechs Jahren tatsächlich einen Wettkampf gemacht. Es folgten noch weitere Swim- and Run-Wettkämpfe in dieser Saison.

Alles auf eine Karte

Aber zum Triathlon fehlte eben noch das Radfahren. Leider weigerte er sich weiterhin, auch nur aufs Fahrrad aufzusteigen. Unsere Familien-Sonntags-Läufe, bei denen wir mit Rädern und joggend unterwegs waren, verbrachte er im Jogger oder joggte selbst einige hundert Meter. Bis zu jenem Tag im Dezember, als er plötzlich sein Rad haben wollte, um mit uns unsere Sonntagsrunde zu fahren. Tatsächlich stieg er auf und fuhr einfach los. Mit Pausen schaffte er die Sieben-Kilometer-Runde. Triathlon?! Vielleicht doch! Moritz wurde ein richtiger Radler, mit viel Spaß und Ausdauer.

Die neue Triathlon-Saison stand vor der Tür. Unser Verein richtet einen der größten Triathlons aus. Also alles auf eine Karte. Wir haben gefragt, ob Moritz mit Schwimmhilfen starten dürfte. Und wieder: Natürlich, das macht die TSG 08 Roth gern möglich. Kein Problem. Wow!

Unsere Physiotherapeutin Kathrin war selbstverständlich dabei. Sie würde mit ihm ins Wasser gehen. Wir freuten uns so! Der Wettkampftag kam. Der Tag, an dem auch unser jüngster Sohn, mit Down-Syndrom, einen Triathlon bestreiten würde. Alle waren da. Oma und Opa, Brüder, Freunde ...

Los ging es. Startunterlagen holen, Nummern befestigen, Transponder mit der Zeitmessung anbringen, Fahrrad kontrollieren lassen. Einchecken, um das Rad in die Wechselzone zu stellen. Wechselbeutel ablegen, Wege anschauen, aufwärmen und dann bereit machen zum Starten. Kathrin und Moritz machten sich auf den Weg zum Wasser. Vorstart, Musik ... unglaublich viele Zuschauer und Helfer waren da. Gänsehaut beim Start der kleinen Triathleten!



Aus dem Wasser raus, Schwimmkappe und Schwimmhilfen runter, Schuhe an, Trikot, Startnummer rum und weiter zum Fahrrad. Papa hilft dabei.

Und dann der Startschuss. Moritz rann-te wie ein alter Hase mit den anderen Kin-dern in den Rothsee. 50 Meter an der Schwimmbahn entlang schwimmen. Und er schwamm ohne Pause, ganz konzentriert und mit Kathrin im Schlepptau. Aus dem Wasser raus, über die erste Zeitnahmematte zum Wechselbeutel. Unter riesigem Beifall aller Zuschauer rannte er in das Wechselzelt, in dem schon sämtliche Helfer auf ihn warteten. Schwimmkappe und Schwimmhilfen runter, Schuhe an, Trikot, Startnummer rum und weiter zum Fahrrad.

Auch dort standen schon wieder Helfer bereit. Helm aufsetzen, Fahrrad nehmen und los zum Radaufstieg. Papa hinterher. Dann ging's los auf die 1,5 Kilometer lange Radrunde. Und Moritz fuhr! Wettkampfgefühle!!! Im Radziel wieder angekommen nahmen ihm die Helfer das Rad wieder ab, Helm runter und Moritz machte sich auf die 200 Meter lange Laufstrecke. Er lief, ohne Begleitung, die Runde und ließ sich von allen feiern. Da er, wie meistens, als Letzter unterwegs war, hatte er die Aufmerksamkeit aller wieder sicher. Sämtliche Helfer und Zuschauer stellten sich an den Streckenrand und trugen ihn förmlich ins Ziel. Sein Zieleinlauf, unter lautem Beifall, war das Allergrößte!

Moritz ist ein TRIATHLET!

Moritz hat den ganzen Wettkampf über nur gestrahlt, hat alles ganz selbstverständlich

gemacht und alles aufgesogen. Was für ein Tag! Schicksal schau: ein Junge, ein Junge mit Down-Syndrom, ein Junge mit Down-Syndrom, der Triathlon macht. Und das nicht zum letzten Mal.

Seinen zweiten Triathlon hat er gerade gefinisht. Den größten Triathlon in Deutschland – und weltweit! Im Vorfeld hat der Veranstalter seine Bedenken ausgesprochen und es war ein langer Weg, bis Moritz dort starten durfte. Aber wieder einmal hat er es allen gezeigt und mit seiner Freude an der Bewegung alle in seinen Bann gezogen. Die Siegerehrung hat er gerockt. Was für ein Fest! Beifall, Standing Ovationen, Blitzlichtgewitter, Medieninteresse ... Und Mama und Papa mit Tränen in den Augen in der Zuschauermenge!

Natürlich muss man dazusagen, dass Moritz außerhalb der offiziellen Wertungen startet, weil Hilfsmittel und Begleitung bei Wettkämpfen nicht erlaubt sind. Athleten mit Handicap haben eine Sonderwertung. Aber das ist ihm egal. Es gibt allerdings auch immer wieder Veranstalter, meist von großen Sportevents, die dies nicht möchten und bei denen Moritz mit Hilfen nicht starten darf. Nun gut, irgendwann kann er auch ohne Schwimmhilfen schwimmen. Und dann sind wir wieder dabei!

Denn was bietet sich denn besser an als TRIathlon mit TRIsome?! ■

Moritz finishte unzählige Läufe



Ganz große Oper

TEXT UND FOTOS: CHRISTINE DOSCHE

... die Musik setzt ein, und ich sehe ab und zu von der Seite in dieses leuchtende Gesicht, und manchmal höre ich ein Flüstern: „Hach, ist das schön!“

Das Leben mit unseren Kindern hält immer wieder mal Dinge bereit, mit denen man nicht rechnet. So habe ich hier ja schon vor Jahren berichtet, wie unser Sohn sich im Zuge seiner Erstkommunion darauf versteifte, unbedingt Messdiener werden zu wollen, und das auch durchsetzte. Nun, diese Zeit ist lange vorbei, wir haben es jetzt mit einem selbstbewussten, erwachsenen jungen Mann zu tun. Und der liebt Musik und geht für sein Leben gerne in Konzerte. Ob Tote Hosen, Silbermond, Peter Dinklage, Grönemeyer, die Rolling Stones, da muss er hin!

Dass seine Vorliebe auch klassische Musik einschließt, war uns immer klar. Schon als Kind kroch er förmlich in den Fernseher, um die Sonntagskonzerte zu verfolgen. Er lernte alle Instrumente auswendig und konnte sie bald am Klang unterscheiden. Er liebte seine CDs mit den „Drei Tenören“, am meisten mochte er Pavarotti. Aber es war lange nicht daran zu denken, mit ihm ein entsprechendes Konzert zu besuchen. Ungezähmte Begeisterung, die Unfähigkeit, still zu sitzen, und das Bedürfnis, pausenlos das Geschehen auf der Bühne zu kommentieren, gingen zwar im Getöse eines Rockkonzertes unter, mit der erhabenen Stille eines Konzertsaales war das aber unvereinbar. Immerhin besuchten wir einige Open-Air-Veranstaltungen, wo doch immer eine gewisse Geräuschkulisse da ist. Und beim dritten Mal „Carmina Burana“ dirigierte er auch schon mit und gab die Einsätze.

Aber unsere Kids werden erwachsen und verständiger. Sie können lernen, einigermaßen still zu sitzen und sich leise zu verhalten. Dann las ich in der Tageszeitung eine tolle Kritik über eine Inszenierung von Mozarts „Zauberflöte“ an unserem Theater in Münster. Die Regie hatte offensichtlich sehr gelungen die Zauberwelt der Oper in das Universum von „Star Trek“ und „Star Wars“ verpflanzt. Und in diesem Universum kennt sich Sebastian als ebenfalls begeisterter Kinobesucher ja bestens aus. Also Karten geordert und CD mit der Oper für die Vorbereitung gekauft. Musik angehört und erklärt, dass „Oper“ was anderes ist als „Opa“. Und dass der Komponist Mozart heißt und die Musikrichtung der Klassik zuzuordnen ist. (Ich hätte es mir ja den-



Sebastian Dosche mit Andy Kuntz (Musicaldarsteller und Sänger der Band Vanden Plas) und Henrike Jacob (Sopranistin)

ken können, dass er daraufhin mal in der Vorstellung zwischendurch seinem Vordermann energisch auf die Schulter tippen würde und dem erklären würde: „Du! Das ist Mozart! Das ist Klassik!“)

Jedenfalls marschierten wir eines Abends festlich gestimmt ins Theater. Und dann perlte Mozarts Musik durch den Saal und der Vorhang hob sich. Die Aufführung war eine Wonne! Wunderbare Stimmen, ein beeindruckendes Bühnenbild, phantasiervolle Kostüme und witzige Regie-Einfälle! Spätestens, als die Königin der Nacht mit Darth-Vader-Maske aus dem Untergrund auftauchte und mit düsterer Stimme verkündete: „Ich bin deine Mutter“, jubelte das Publikum vor Begeisterung, noch bevor die Höllenarie begann. Und Sebastian saß da – die ganze Zeit atemlos, mit völlig verklärtem Gesicht. Hatte ich beim Betreten des Theaters noch im Hinterkopf: „Na ja, dann ist er halt einmal in seinem Leben auch in einer Oper gewesen“, war jetzt direkt klar: „Aus der Nummer kommen wir nicht mehr heraus!“

Einige Wochen später also Bizets „Carmen“! Ich hatte vorab erklärt, dass die Handlung diesmal eher einem Krimi gleicht

und dass es auch Tote geben würde. Dennoch entfuhr ihm zum Schluss angesichts der niedergestochenen Titelheldin (viel Theaterblut!) ein entsetztes „Au, Scheiße!“, sodass Publikum und Künstler dann doch merkten, dass da ein Chromosom mehr im Saal sitzt.

Seither ist Sebastian nicht mehr aufzuhalten. Er besorgt sich die Spielzeithefte, durchforstet sie und hört und sieht seither fast alles, was Musiktheater und Tanztheater in Münster zu bieten haben. Eher leichte Kost, wie „Frau Luna“ oder „Die Csardasfürstin“, aber auch so richtig schwere Brocken, wie Verdis „Don Carlos“, Prokofjews „Romeo und Julia“ oder Gounods „Faust“. Er besorgt sich entsprechende CDs oder DVDs und erarbeitet sich die Stücke regelrecht und das ganz selbstständig. Und die Musik erkennt er später auch in jedem anderen Kontext wieder.

Die Theaterabende selbst sind mittlerweile zu einer ganz wunderbaren, festlichen Routine geworden. Stunden vorher wird freiwillig geduscht, sich in eine Wolke von Deo und Rasierwasser gehüllt und es werden die besten Klamotten angezogen. Laufe ich da noch in meinem Haus-und-Garten-

Schlunz-Outfit herum, werde ich strafenden Blickes gemustert: „Heute Abend ziehst du dir aber was Schickes an!“ Und darauf, dass ich sorgfältig geschminkt und frisiert bin, achtet er auch, schließlich will man sich ja nicht mit seiner Begleitung blamieren.

Im Theater sprintet er dann sofort los und kauft ein Programmheft, das noch vor der Aufführung durchgearbeitet wird. Unsere Plätze haben wir meistens in der zweiten Reihe. Er braucht einmal die physische Nähe zu den Künstlern und er kann aufgrund seiner Höhenangst einfach nicht in den steil ansteigenden hinteren Reihen sitzen. Erste Reihe geht allerdings auch nicht, da ist ihm der Blick in den Abgrund des Orchestergrabens unheimlich. Aber dann wird es wieder dunkel, die Musik setzt ein, und ich sehe ab und zu von der Seite in dieses leuchtende Gesicht, und manchmal höre ich ein Flüstern: „Hach, ist das schön!“

In der Pause gibt es dann ein Gläschen Prosecco. Manchmal kann ich auf der Stirn einiger anderer Besucher die unausgesprochene Frage lesen, ob mein Sohn da wohl wirklich am richtigen Platz ist und ob ihn eine ernsthafte Oper nicht doch überfordert. Aber dann nippt der an seinem Prosecco und erklärt wildfremden Umstehenden ungefragt, wer der Komponist des jeweiligen Stückes ist, welche Opern der sonst noch geschrieben hat, was die wichtigsten Rollen sind, wer (GANZ wichtig!)

der jeweilige Bösewicht ist, welche Sänger neu im Ensemble sind und wie der Generalintendant mit Vornamen heißt. Ich gestehe gern, dass ich so eine Situation immer außerordentlich genieße.

Ein Vorteil des Down-Syndroms in der amorphen Masse eines Publikums ist der deutlich erhöhte Wiedererkennungswert. Die freundlichen Damen und Herren, die Prosecco oder Programmhefte verkaufen oder die Karten kontrollieren, kennen Sebastian inzwischen. Und da er ohnehin die Fähigkeit hat, Menschen auf sich aufmerksam zu machen, die ihn interessieren, kennen ihn mittlerweile ganz viele. Er hat es oft geschafft, aus der zweiten Reihe heraus Blickkontakt mit dem einen oder anderen Darsteller aufzunehmen, der dann in einem kurzen Zuzwinkern oder -winken beim Schlussapplaus mündete.

Bei den Theaterfesten hat Sebastian in Kenntnis des Spielzeitheftes dann auch den Chefdramaturgen, die Operndirektorin und den Generalintendanten identifiziert und sich denen vorgestellt. Wobei er dann bei Letzterem schon mal die „Tosca“ für die nächste Spielzeit in Auftrag gegeben hat. Irgendwann hat er spitzgekriegt, dass man unbedingt die Premieren besuchen sollte, weil im Anschluss eine Party steigt, bei der man die Künstler abpassen und denen Guten Tag sagen kann. Ich habe oft Tränen in den Augen, wie lieb mit ihm da-

bei umgegangen wird. Es ist wohl so, dass die absolute Ehrlichkeit seiner Begeisterung den Künstlern selbst auch tatsächlich Freude macht. Sogar zwei Einladungen in den Backstage-Bereich hat er schon erhalten und durfte in der Maske zusehen, wie die Darsteller geschminkt werden. Ein sehr beeindruckendes Erlebnis!

Wir Eltern stehen immer noch ein wenig staunend vor dieser Entwicklung. Natürlich haben zunächst wir unserem Sohn diese Tür in eine ganz neue Erfahrungswelt geöffnet und ihn auf diesem Weg unterstützt. Aber mittlerweile bin ich diejenige, die von Sebastian geführt wird und die das Theater und die Welt der Oper mit großer Freude durch seinen unvoreingenommenen Blick ganz neu entdeckt. Und für den Fall, dass jetzt der Eindruck entsteht, wir hätten ihn vielleicht einseitig nach unserem Geschmack beeinflusst: Die ersten Augusttage 2019 verbrachte Sebastian auf dem legendären Heavy-Metal-Festival in Wacken. Ich musste mit, mit meinen dann 66 Jahren. Das wird womöglich die nächste spannende Story für diese Zeitschrift werden. ■

Sogar zwei Einladungen in den Backstage-Bereich hat Sebastian schon erhalten und durfte in der Maske zusehen, wie die Darsteller geschminkt werden. Ein sehr beeindruckendes Erlebnis!



Daniel, Patricia und Svea tanzen beim 1. Inklusiven Tanzturnier (Special Olympics) in Auerbach, Sachsen

TEXT: JÖRG DÜNNEBIER, STEFFI PAUSCH, BARBARA SCHAAB FOTOS: ANNETTE UND CORA SCHRAMM

Seit zwei Jahren gibt es den Kurs „Inklusives Tanzen“ bei unserem Tanzstudio 1-2-Step in Auerbach/Vogtland. Wöchentlich treffen sich zahlreiche Teilnehmer*innen mit und ohne Behinderung zum Tanztraining. Angefangen hat es mit einer Initiative des Tanzstudios 1-2-Step und der Diakonie Auerbach, unterstützt durch die Aktion Mensch, die so gut angenommen wurde, dass die Gruppe „Aktiv-Tanz-Inklusiv“ sich auch weiter trifft und immer wieder neue Mitglieder hinzukommen.

Für die Tanzpartner mit und ohne Handicap stehen Standard- & Lateintänze (Disco-Fox, Wiener Walzer, Bachata ...) ebenso auf dem Programm wie Zumba oder andere Gruppentänze. Auch bei öffentlichen Festen tritt die Tanzgruppe auf. Zuletzt beim Integrationsfest in Plauen, bei dem auch die sächsische Staatsministerin für Soziales, Barbara Klepsch, auf die Gruppe aufmerksam wurde.

Das große Vorbild für alle sind Daniel und Alina, die im letzten Jahr bei den Special Olympics in Vöcklabruck/Österreich Vize-Meister im Paartanz wurden und mit einer Silbermedaille nach Auerbach zurückkehrten. Diesen Erfolg wollen beide im Januar 2020 bei den nächsten Special Olympics in Österreich verteidigen.

45 Teilnehmer*innen im Alter von neun bis 50 Jahren tanzten während der Veranstaltung am 22. Juni 2019 um Medaillen. Die meisten stammten aus Auerbach, so wie Daniel und Alina, Patricia und Jakob, Svea und Simon. Natürlich kamen auch Teilnehmer*innen aus Reichenbach, Halle und Dresden, die zum Teil eine mehrstündige Anfahrt auf sich nahmen. Zweimal zwei Minuten mussten sie zeigen, was beim Formationstanz, Disco-Fox, Bachata und Wiener Walzer in ihnen steckt: erst in der Vorrunde und dann im Finale. Beurteilt wurden die Leistungen unabhängig vom Genre durch erfahrene Wertungsrichter. Geachtet wurde auf Musikalität, das Zuspiel von Tanzpartnern, den Schwierigkeitsgrad der präsentierten Choreografien und die Gesamtausstrahlung.

Das Tanzstudio 1-2-Step bietet schon seit längerem auch Inklusionskurse beim jährlichen europäischen Tanzfestival in Rust.

Für alle Tanzbegeisterten und Interessierten:

2. Inklusives Tanzturnier Special Olympics findet am 16. Mai 2020 im Tanzstudio 1-2-Step in Auerbach statt.

Nähere Infos unter www.tanzstudio12step.de oder per E-Mail: barbara.schaab@t-online.de

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir durch unseren Bericht Interesse am inklusiven Tanzen wecken könnten und sich vielleicht am Ende auch die eine oder andere Anmeldung für das nächste Turnier ergeben würde.

Tanzpaare:
Jakob und Patricia,
Simon und Svea,
Daniel und Alina



Geschwister
Yella und Svea
sowie Patricia
und Cora



Als wir in diesem Sommer die Sonderausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* aktualisiert haben, fragten wir unter anderem Familie Stadler, ob wir ein Foto von ihrem Sohn verwenden dürfen. Prompt kam die erfreuliche Zustimmung und die nachstehende E-Mail samt Fotos.

Der zweite Leserbrief ist eine der Reaktionen auf die Beiträge zum Thema Pränataldiagnostik in der Mai-Ausgabe #91.

Liebe Frau Szczebak!

Sie dürfen sehr gerne unser Bild verwenden. Mich freut es sogar sehr!

Jetzt nach sieben Jahren mit Levi kann ich nur sagen, dass es das Tollste auf der Welt ist, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Natürlich hatte auch ich am Anfang große Sorge um ihn und wie unser Leben werden könnte. Aber jede nur noch so kleine oder große Sorge war völlig überflüssig, da es einzig und alleine eine Bereicherung ist, wenn man ein Kind mit DS bekommen DARF!

Es gibt keinen Menschen, der glücklicher, fröhlicher, liebevoller, einfühlsamer, lustiger, interessierter, gescheiter und schön-



ner ist als Levi! Und das hat er nur, weil er Down-Syndrom hat! Und durch ihn dürfen wir nun mit ihm dieses wunderschöne und glückliche Leben erleben! Einfach großartig! Ich bin auch froh und stolz, dass durch Levi wenigstens ein Teil der Menschheit daran teilhaben darf, wie toll DS auch sein kann. Er hat aber das Glück, absolut gesund zu sein!

Im Anhang schicke ich Ihnen gerne auch noch aktuelle Bilder von ihm mit! Und wenn Sie irgendwann noch ein Foto zu irgendeinem Thema brauchen, gerne!

*Liebe Grüße
von der glücklichsten Familie Bayerns!
Monika Stadler*

Sehr geehrte Redaktion,

danke für das neue Heft! Viele tolle Artikel, wie immer. Insbesondere freue ich mich über die Beiträge zur Gendiagnostik. Besonders den Artikel von Frau Achtelik mit dem Titel: Leidvermutung. Im Anhang sende ich meine Petition, die ich 2011 im Alleingang eingereicht habe und die natürlich erfolglos war. Damals ging es noch um die weitere Erforschung des Bluttests. Inzwischen geht es darum, den Bluttest als Kassenleistung durchzuwinken. Und ich bin mir nicht sicher, ob der Status quo besser ist.

(Stichwort Spätabtreibung) Klar ist, dass die Ärzte meistens eher nicht in alle Richtungen aufklären und dass pränatale Diagnostik meistens als harmlose Serviceleistung angeboten wird. Der einzelne Mensch/die einzelne Frau ist auch gar nicht in der Lage zu entscheiden, „was leben darf und was sterben soll“ (frei nach Foucault). Der Bauch einer schwangeren Frau wird ja viel mehr zu einem Ding aller möglichen Interessen ...

Leider gab es ganz offenbar viel zu wenig Widerstand, als die Sache mit dem Bluttest aufkam. Ich erinnere mich noch gut an diesen Morgen, an dem ich im Radio einen Bericht zu diesem „durchschlagenden Erfolg“ an einem Forschungszentrum in Hongkong in der Gendiagnostik erfuhr. Mir war sofort klar, welche Konsequenzen das haben

würde und – Voilà! Wir sind „fast am Ziel“.

Ich nahm das damals auch zum Anlass, Herrn Maroldt vom Tagesspiegel zu schreiben, und bat ihn, Menschen mit Down-Syndrom regelmäßig eine Seite zur Verfügung zu stellen, um ihre eigene Sicht der Dinge öffentlich machen zu können. Herr Maroldt reagierte anders als gedacht: Der Bluttest erschütterte ihn ebenfalls emotional und daraus ergab sich dann der Artikel, der auch in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlicht wurde.

Aber ich denke, dass die mächtigen Verbände endlich wach werden müssen. Es ist dringend notwendig, eine an der UN-Konvention ausgerichtete Diskussion zu führen und ALLE bestehenden Strukturen, die an der Teilung der Gesellschaft beteiligt sind, zu prüfen. (Auch Träger, Sonderschulen, Werkstätten, eben all die Sondereinrichtungen.) Dazu gehört es auch, die Hilfekonzepte (Einzelfallhilfe; Eingliederungshilfe etc.; alles Begriffe, die „Etwas“ in ein „Anderes“ einbauen oder es ausgrenzen/abgrenzen) genau zu betrachten und/oder z.B. die Frage nach der gesellschaftlichen Verantwortung/Solidarität zu stellen oder auch zu erkennen, dass Bedürftigkeit auf der einen Seite auch Geschäft auf der anderen Seite bedeutet.

Und hinsichtlich der pränatalen Diagnostik muss ganz klar gesehen werden: So-

lange Frauen sich grundsätzlich allein gelassen fühlen (oder fühlen müssen), wird es Abtreibungen geben. Da geht es nicht in erster Linie um das Designerbaby. Es geht um die gesamtgesellschaftliche Verantwortung gegenüber der kommenden Generation. Frauen leisten nach wie vor geschätzt 80 % der unbezahlten oder schlecht bezahlten Fürsorge und das ist ein ganz wichtiger Punkt.

Dass der Bluttest (wie auch bereits bestehende pränatale Diagnostikverfahren) ganz besonders geeignet ist, ein Down-Syndrom festzustellen (bzw. andere vorhandene Beeinträchtigungen eben nicht feststellen zu können), ist ein (womöglich temporäres) Drama. Es geht jedoch nicht um Menschen mit Down-Syndrom und deren Verschwinden vom Planeten Erde. Es geht nach wie vor (wie auch in der dunkelsten Zeit des 20. Jahrhunderts) fortdauernd um Selektion bzw. Maximierung. Wir nennen uns „tolerant“ oder „tolerante Gesellschaften“ und fühlen uns gut dabei. Toleranz ist jedoch nichts anderes als Arroganz, weil sie nichts anderes bedeutet als zu dulden, und das Dulden ist immer ein begrenzter Vorgang. Was wir dringend brauchen (in alle Richtungen) ist Anerkennung. Umfassende Anerkennung.

*Beste Grüße
Esther Hottenrott*

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule

Seminar für Fachkräfte: Lehrer*innen und Schulbegleiter*innen

Referentin: Michaela Hilgner
Termin: Freitag, 8. November 2019
9 – 16 Uhr
Ort: Lernwerkstatt Inklusion e.V.
Hermann-Oberth-Strasse 6
90537 Feucht
Teilnahmebeitrag: 35 Euro



Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Cora Halder
Termin: 9. November 2019
10 – 16 Uhr
Ort: CPH, Königstraße 64
90402 Nürnberg
Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmit-
glieder



Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken
Hinweis: Es gibt zwei Termine (2019 und 2020)
1. Termin: Samstag, 23. November 2019
9.30 – 15.30 Uhr
2. Termin: Samstag, 15. Februar 2020
9.30 – 15.30 Uhr
Ort: CPH, Königstraße 64
90402 Nürnberg
Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom

Ein Seminar sowohl für Eltern und Angehörige wie auch für Betreuende, Lehrkräfte, Schulbegleiter*innen und alle weiteren interessierten Menschen

Referentin: Cora Halder
Termin: Samstag, 8. Februar 2020
9.30 – 15 Uhr
Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg
Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder

Ausführliche Beschreibungen der Seminar-Inhalte finden Sie auf unserer Website in der Rubrik Fortbildungen: www.ds-infocenter.de

Weitere Termine und Seminare

Down-Syndrom-Familien-seminar: In den ersten Jahren Informationen und Austausch für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Leitung:

Prof. em. Dr. Etta Wilken, Rolf Flathman

Termin:

Do., 10.10.2019, 14 – 18 Uhr
Fr., 11.10.2019, 9 – 18 Uhr
Sa., 12.10.2019, 9 – 14 Uhr

Ort: Bundesgeschäftsstelle der Lebenshilfe
Raiffeisenstraße 18
35043 Marburg

Für wen: Die Veranstaltung richtet sich an Eltern von Säuglingen und Kleinkindern bis zu drei Jahren mit Down-Syndrom. Die Eltern sind mit ihren Kindern eingeladen. Wir sorgen für die altersgerechte Betreuung für Kinder mit und ohne Behinderung. Dieses Familienseminar bietet wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten und zum Unterstützungsbedarf der Kinder im Säuglings- und Kleinkindalter. Dabei geht es besonders darum, wie der Alltag mit Kindern mit Down-Syndrom förderlich gestaltet werden kann.

Einzelne Fragenkomplexe sind u.a.:
Wie kann soziale Unterstützung auch

außerhalb der Familie mobilisiert werden? Welche informellen und professionellen Hilfen wie Frühförderung, Kindertageseinrichtungen, familienentlastende Dienste gibt es und was können sie leisten? Neben Informationen zu Förder- und Therapiemethoden werden rechtliche Aspekte behandelt. Besonders interessante Themen werden in Gruppendiskussionen vertieft.

Anmeldung:

Online beim Bildungsinstitut inForm
www.inform-lebenshilfe.de

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Dr. Elzbieta Szczebak

Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: info@ds-infocenter.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:
Ines Boban,
Prof. Dr. Wolfram Henn,
Prof. em. Dr. Etta Wilken
Prof. Dr. André Frank Zimpel

Druck:
Osterchrist Druck und Medien, Nürnberg

Erscheinungsweise:
Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 982121
Fax: 09123 982122

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manuskrip-
te redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Januar 2020) sind unter anderem geplant:



- Selbstbestimmt leben
- Ergotherapeutische Begleitung von Kindern mit DS
- Erziehungspartnerschaft – Inklusion geht nur gemeinsam
- Gesundheit im Fokus
- Budget für Arbeit

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 31. Oktober 2019.



„Lese Freude pur!“
Die Geschichten aus der Reihe „Die Tigerbande“

Jetzt sind die fünf – Jana, Tommy, Olle, Kim und Maren – in den neuen Heften da. Ihre Geschichten knüpfen an die Lieblingsthemen der Jugendlichen an: natürlich Liebe und Freundschaft und Feiern! Alles in einfacher Sprache, lustig, spannend und kurzweilig.

„Zu empfehlen für alle, die junge Leute mit Handicap beim Erwachsenwerden unterstützen wollen.“

Sozialcourage – Das Magazin für soziales Handeln