

Leben mit *Down-Syndrom*

Nr. 93 | Jan. 2020
ISSN 1430-0427

Selbstbestimmt leben

Ergotherapeutische
Begleitung von Kindern
mit Down-Syndrom

Fragen an
Dr. Brian Skotko

Zufriedenheits-Umfrage

Pubertät – körperliche
Veränderungen verstehen

„Euthanasie-Morde“
im Dritten Reich und
deren Aufarbeitung



Liebe Leserin, lieber Leser,

„Fang nie an aufzuhören, hör nie auf anzufangen“, soll Marcus Tullius Cicero (106–43 v. Chr.) gesagt haben. Dieser Satz klingt für mich leidenschaftlich. Ich hörte ihn vor Jahren bei einer Veranstaltung mit Gesine Schwan, damals Kandidatin für die Bundespräsidentenwahlen. Seitdem erinnere ich mich daran in verschiedenen Lebenslagen und jetzt stelle ich ihn an den Anfang dieser Januar-Ausgabe 2020. Er lässt mich zurzeit einfach nicht los.

Es gibt vieles, womit wir niemals aufhören sollten und was es wert ist, neu angefangen zu werden. Fallen Ihnen in diesem Augenblick eigene Ideen ein? Ich entscheide mich nun für einen Gedanken, dem ich sogar den Namen „Wunsch des Jahres 2020“ gebe: *Hören wir niemals auf, an unsere Wirkungskraft zu glauben.*

Dieser ehrliche Wunsch hängt für mich zusammen mit dem diesjährigen Motto des Welt-Down-Syndrom-Tags: „We Decide“ – „Wir entscheiden“. Er birgt das Potenzial einer kraftvollen (Selbst-)Überzeugung: Ich entscheide, wir entscheiden! Ich kann etwas bewegen. Wir bewirken etwas, weil wir uns dafür entschieden haben. Die Selbstwirksamkeit – das ist es, was dieses Motto betont! Und wir brauchen es jetzt dringend.

Hat der G-BA im letzten Herbst nicht entschieden, die Bluttests zur Früherkennung von Trisomien durch gesetzliche Krankenkassen finanzieren zu lassen? Ja, das hat er. Heißt das nun für uns als Einzelne und als DS-Community: Wir sind am Ende mit unseren Entscheidungs-Möglichkeiten? Nein, das heißt es nicht. Wir haben nach wie vor einiges in der Hand und können zeigen, wie lebenswert das Leben mit Trisomie 21 ist! Lesen Sie in dieser *Leben mit Down-Syndrom* mehr über konkrete Ideen zum WDST und darüber hinaus.

Gibt es nicht in diesem Frühjahr Kommunalwahlen? Ja, die gibt es. In zwei Bundesländern. Auch hier können Menschen mit Trisomie 21 nach dem Leitwort „Wir entscheiden“ handeln – endlich haben sie alle das Wahlrecht! Distanzieren wir uns dabei von Politiker*innen, die sich an WDS-Tagen in bunten Socken fotografieren lassen, in ihren Reden jedoch die Inklusion mit Vehemenz ablehnen.

Heißt „We Decide“ vor allem nicht, dass Personen mit Trisomie 21 für ihr Recht einstehen, selbst das Wort zu ergreifen bei allen Themen, die sie angehen? Ja, genau das ist gemeint! Hier haben wir die Verantwortung, den Selbstvertreter*innen die besten Mittel zur Verfügung zu stellen und sie sensibel zu unterstützen. Ich meine, dass wir in dieser Hinsicht noch ziemlich am Anfang stehen. Noch ein Grund mehr, uns zu sagen: „Hör nie auf anzufangen!“

Herzlich

Ihre



Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen



Bekanntlich sagt ein Bild mehr als 1000 Worte, doch wir finden Zitate von Menschen mit DS überaus lesenswert und gestalten damit 24 Türchen unseres FB-Adventskalenders 2019.

Die Zitate stammen aus den Seminaren der DS-Akademie. Danke allen Teilnehmer*innen für ihre Gedanken!



„Und wo finde ich den Test, ob ich ein glückliches Leben mit meinem Kind haben werde?“



Körperliche Veränderungen verunsichern. Was hilft, sie zu verkraften?



Neues aus dem DS-InfoCenter ...

- 6 WDST 2020 – „We Decide“
Das können wir alle tun – „Wir entscheiden!“
- 9 2. Laufer Benefiz-Hunderennen

... und weitere Neuigkeiten

- 10 Projekt 2021: Neue Bilder braucht die Welt!
- 11 Inge Henrich ausgezeichnet mit Verdienstorden
- 12 EDSA-Treffen in Rom

Pränataldiagnostik

- 14 Pränatalen Bluttest hinterfragen: Es geht um Selbstbestimmung!
- 18 Was könnte dieser Gesellschaft Besseres passieren? – Kommentar

Nachdenkenswertes

- 21 Bitte so. Und bloß nicht anders? Ein Plädoyer für weniger Verbissenheit, für mehr Mut zum Anderssein

Geschichte

- 24 Als hätte es sie nie gegeben. Die Ermordung von Kindern und Erwachsenen mit Behinderung im Dritten Reich und deren Aufarbeitung

Förderung

- 28 Wie kann eine ergotherapeutische Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom aussehen?
- 34 Sauberkeitserziehung neu gedacht – ein Erfahrungsbericht

Medizin

- 37 Fragen Sie einen Experten: Dr. Brian Skotko

Kolumne: infobox-liebe

- 40 Pubertät – körperliche Veränderungen verstehen

In einem Gedenkbuch sind die Namen aller Neuendettelsauer „Euthanasie“-Opfer verzeichnet



TITELBILD:
Lasse Hendrik Boll, 3 Jahre
Foto: Sarah Boll



Inklusion

- 42 Die große „Inklusions-Show“
- 44 Alles inklusiv? 2. Onlinekongress zur schulischen Inklusion
- 45 Für die Grundschule und ihre Kinder. Forderungen an Politik, Pädagogik und Gesellschaft
- 48 So läuft's ... Impulse für die Beziehungsgestaltung in der inklusiven Schule

Recht

- 51 Änderungen im Bundesteilhabegesetz seit 1. Januar 2020

Selbstbestimmt leben

- 52 Auf der Suche nach einem Ort, um erwachsen zu werden
- 55 Wie findet eigentlich Mari das Ganze?
- 57 Ich, mit mir. Lernraum für junge Menschen mit Down-Syndrom
- 60 Projekt 4 plus 4

#notjustdown
Geschwister
Mari und Tabea
zeigen sich
auf Instagram und
auf ihrem Blog



Kunst

- 62 DEEP DOWN ARTS

Sport

- 66 Erwachsen werden mit dem Deutschen Down-Sportlerfestival

Erfahrungsbericht

- 70 Melanies Verlobung mit Simon
- 72 Mein Sohn, ein sportlicher Weltenbummler

**So geht
Völkerverständigung**



Publikationen

- 78 Vorstellung von Neuheiten

Veranstaltungen

- 81 Vorschau/Impressum



Welt-Down-Syndrom-Tag 2020

„We Decide“ – „Wir entscheiden“

Der diesjährige WDST-Aktionsaufruf „We Decide“ – vorgeschlagen von Down Syndrome International (DSi) – spielt uns in die Hände. Wer mitentscheiden will, muss sich zu Wort melden und mitreden können. Das versteht sich von selbst, ist jedoch – wie wir alle wissen – keine Selbstverständlichkeit.

In Deutschland erleben wir in den letzten Jahren einen bemerkenswerten Wandel: Wie jede Gruppe, die für ihre gesellschaftliche Partizipation einsteht, bringt auch die DS-Gemeinschaft einzelne wortstarke Selbstvertreterinnen und -vertreter hervor. Immer mehr Personen mit Down-Syndrom ergreifen öffentlich das Wort und reden mit bei Themen, die ihr Leben tangieren. Sie engagieren sich in den Sozialen Medien, bloggen, erstellen Videos – natürlich auch unterstützt von ihren Familien oder Assistenzen. Sie werden in die Vorstände bei Verbänden, in Wohnheimen und Werkstätten gewählt. Bei all den Aktivitäten sind allerdings Bildungs-Projekte gefragt, die alle Beteiligten auf die Teilhabe vorbereiten und sie darin stärken. So kann, bestenfalls, ein Voneinander-Lernen-und-sich-gegenseitig-Unterstützen gefördert werden.

Eine weitere positive Entwicklung, die das Mitentscheiden ermöglicht, ist das „Inklusive Wahlrecht für alle“, das in Deutschland 2019 allen Menschen mit Behinderung endlich zugestanden wurde. Es findet schließlich ein Umdenken statt und die Forderung „Redet nicht (nur) über uns. Redet mit uns!“, setzt sich durch. Personen mit Trisomie 21 werden gleichberechtigt als Interview- Partner*innen gefragt: Denn wer kann besser wissen als sie selbst, was für sie das Beste ist und wofür sie sich einsetzen wollen.

All das sind längst fällige sowie begrüßenswerte Folgen des gesellschaftspolitischen Wandels und des Engagements der Generationen vor uns. Dies anlässlich des WDST 2020 anzuerkennen und zu feiern ist wichtig – „Wir entscheiden“!

Das können wir alle tun – „Wir entscheiden“!

Nichts ist in dieser Zeit wichtiger, als zu zeigen, wie lebenswert das Leben mit Trisomie 21 ist!

In „diese Zeit“ fällt unter anderem die Entscheidung des G-BA vom 19.9.2019: Die Bluttests „zur Klärung der Frage des Vorliegens einer Trisomie 13, 18 oder 21“ sollen durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) voraussichtlich ab Ende 2020 finanziert werden. Zwar wurden die Voraussetzungen dafür schärfer reglementiert – „Die Inanspruchnahme eines NIPT zulasten der GKV ist erst möglich, wenn die verpflichtend vorgesehene Versicherteninformation entwickelt und vom G-BA beschlossen wurde. Der Beschluss wird dazu voraussichtlich Ende 2020 gefasst. Voraussetzung ist zudem, dass das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) die Beschlüsse nicht beanstandet.“ – Doch machen wir uns nichts vor: Die NIPT-Finanzierung wurde lediglich hinausgezögert.

Nach wie vor und jetzt erst recht sollen wir als DS-Community – Einzelne und Gruppen, vernetzt und gut informiert – handeln! Wir im DS-InfoCenter haben dazu Ideen und Pläne, die wir alle gemeinsam umsetzen können.

LEBENSWERTES ZEIGEN!

Das Leben mit Trisomie 21 ist lebenswert. Das wissen Menschen, die mit Down-Syndrom leben, sehr gut. Viele von ihnen sa-

gen: „Ich liebe mein Leben“, „Mein Leben ist schön!“ Das wissen natürlich die Familien, ihre Freunde und ihr Umfeld. Wer es nicht weiß, nicht wissen will oder kann, das sind immer noch viele Menschen in unserer Gesellschaft, die sagen: „Das ist alles beschönigt. Die Berichte sind subjektiv. Nicht allen geht es damit gut. Eltern trennen sich ...“ und und und ... – Solchen allgemeinen Meinungen können wir Konkretes entgegensetzen!

Farbe bekennen:

Zufriedenheits-Umfrage

Wir bereiten eine Online-Umfrage vor, die zeigen will, wie es um die Lebenszufriedenheit von Familien bestellt ist. Es ist ein erster Schritt, um belastbare Daten zu zeigen und auf deren Grundlage argumentieren zu können.

Details zu der Umfrage sind auf unserer Website in der Rubrik „Aktionen/WDST 2020“ zu finden. Wir werden natürlich über alle möglichen Netzwerke für die Umfrage werben. **Deshalb unser Aufruf zur regen Beteiligung im Februar 2020!**

Die Aktion braucht eine breite Resonanz, damit wir pünktlich zum WDST Argumente für ein gutes Leben mit Down-Syndrom überzeugend an die Öffentlichkeit weitergeben können.

Begegnungen schaffen:

Lasst uns beim Brunch über Behinderung reden

Ist das nicht eine gewagte Idee, beim Brunch über Behinderung zu reden?! Wie passt das denn zusammen? Haben wir nicht Tag für Tag mit dem Down-Syndrom zu tun?

Wir vielleicht – ja, viele andere – nein. „Wir“ und „sie“ – wir sollten darüber reden, eine Gesprächskultur etablieren, zumal es vielen bereits schwerfällt, zur Geburt eines Babys mit Trisomie 21 zu gratulieren. Das passiert häufig nur deswegen, weil Behinderung offensichtlich verunsichert und im Alltag nicht thematisiert wird.

Warum also nicht über Down-Syndrom in einem ungewöhnlichen und gleichzeitig gestalteten Rahmen reden? Wer, wenn nicht wir? Die Idee ist relativ leicht umsetzbar, nicht nur am WDST, der dieses Jahr günstig auf einen Samstag fällt und mehr Spielraum für Gestaltung schafft.

Man nehme sich vor, eine überschaubare Gruppe von ganz unterschiedlichen Menschen – möglichst nicht mehr als zehn Personen – einzuladen. Sie sollten wissen, dass es ein besonderer Brunch sein wird. Der Ablauf eines solchen Brunches ist zeitlich und inhaltlich vorgedacht: Alle wissen also, worauf sie sich einlassen. Man kann zunächst mit Familie und Freundeskreis



FOTO: DEUTSCHES DS-INFOCENTER

mit einem solchen Brunch „experimentieren“. Spannend wäre natürlich, Menschen aus dem näheren Umfeld einzuladen, sich sogar an die lokale Presse zu wenden oder die Politiker*innen ... Jede Familie kann es ganz in ihrem Sinne und nach eigenen Möglichkeiten arrangieren.

Das passende Aktionsmaterial – ein Vorschlag einer Einladungskarte und eines Gesprächs-Leitfadens – stellen wir Ende Februar online auf unserer Webseite zur Verfügung.

Wir sind gespannt auf Ihre/eure Erfahrungen, Berichte, Fotos ... und wollen natürlich in den nächsten Ausgaben der LmDS darüber berichten.

WISSEN UND ERFAHRUNGEN WEITERGEBEN!

Recherche erleichtern:

„Dein T21-Referat“

Informieren, Auskunft geben, Bewusstsein schaffen – die Aufklärungs-Arbeit hört niemals auf. Selbst, oder sogar umso wichtiger, in Zeiten der unzähligen Möglichkeiten, mit und über Menschen mit Trisomie 21 aufzuklären.

Die Fülle an Materialien macht die Wahl nicht immer leicht und es braucht Zeit, sie entsprechend zu sichten. Häufig sind es



FOTO: CHARLOTTE SATTLER

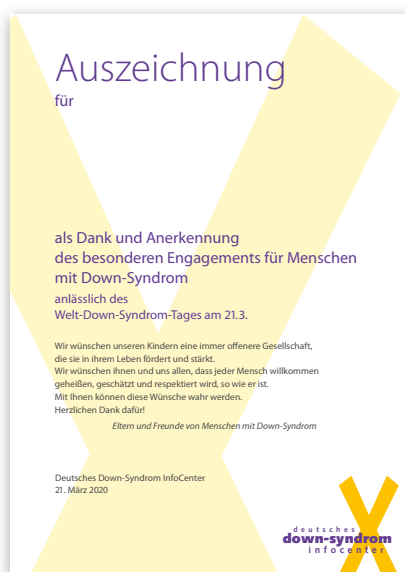
Schüler*innen oder Studierende, die für ihre Referate und Arbeiten gute Vorlagen brauchen. So schnüren wir anlässlich des WDST 2020 ein Paket „Dein T21-Referat“, das sie und alle Interessierten leicht über unsere Webseite aufrufen können.

Auch hier hat jede und jeder es in der Hand und kann entscheiden, auf welche Quellen, Bild- und Filmmaterial sie*er zurückgreift.

AUSGEZEICHNETES WÜRDIGEN!

Positives sehen:

Auszeichnungs-Aktion 2020



E-Mail: info@ds-infocenter.eu

Betreff: **Auszeichnung 2020**

- Wir danken vorab für vollständige Angaben, das heißt,
 1. den korrekten Namen der Institution bzw. der Person(en), die ausgezeichnet werden sollen,
 2. eine kurze persönliche Begründung
 3. Ihren vollständigen Namen und Ihre aktuelle Postadresse, an die wir die Urkunde verschicken.
- Die persönliche Übergabe der Urkunde durch Ihr Kind und Sie findet am 21.3. vor Ort statt.

Die Erfahrungen der letzten Jahre zeigen, dass die Übergabe der Urkunden immer mit sehr schönen Erlebnissen verbunden ist. Gerne veröffentlichen wir in der Mai-Ausgabe einzelne Berichte.

WDST-AKTIONSMATERIAL



Offenbar ist unser menschliches Gehirn viel mehr darauf fokussiert, was nicht läuft, als auf das Positive. Die Beweise dafür überlassen wir der Forschung. Währenddessen lassen wir es auch in diesem Jahr erneut darauf ankommen und rufen die Auszeichnungs-Aktion aus: Wer gute, ehrenswerte Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom (jeglichen Alters) leistet, soll im täglichen Tun anerkannt werden!

Zum Ablauf der Aktion

- Wir sammeln die schriftlichen Vorschläge **bis zum 1. März 2020**. Das ist die absolute Deadline. Bitte senden an:

Eine Auswahl an Aktions-Karten- bzw. Plakatmotiven, den Pin „Lachende 21“, den Autoaufkleber oder Flyer „Down-Syndrom – Die wichtigsten Fragen und Antworten in Kürze“ finden Sie in unserem Webshop: www.ds-infocenter.de

Auch „Das bunte Zebra“ oder der Neufeld-Verlag bieten schöne Materialien an: www.das-bunte-zebra.net www.neufeld-verlag.de

Die Auswahl dürfte den Bedürfnissen und Vorstellungen gut entgegenkommen: You decide!

Ist das nicht spitze? Die Textmarker aus dem Neufeld-Verlag zum WDST 2020!



122 Hunde, 700 Zweibeiner und über 6200 Euro Spenden für Menschen mit Down-Syndrom beim 2. Laufer Benefiz-Hunderennen

TEXT: OLIVER LUDWIG

FOTOS: DEUTSCHES DS-INFOCENTER



*Das Ehrenteam 2019:
Moritz und Viesta, die Therapiehündin.
Beide eröffneten gemeinsam mit dem Hundetrainer Oliver Ludwig (links im Bild) und Bürgermeister Benedikt Bisping das Rennen.*



*Über 6000 Euro im Spendentopf!
Wir sagen Danke!*

*Im Bild: Lara, Oliver Ludwig
und Michaela Hilgner*

Am 3. Oktober 2019 war der Kunigundenberg in Lauf wieder auf den Hund gekommen. Zum zweiten Mal startete dort das Laufer Benefiz-Hunderennen zugunsten des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters.

Was 2018 klein begann, übertraf alle Erwartungen und wurde in allen Bereichen verdoppelt. Neben 122 startenden Hunden, deren Besitzern, vielen freiwilligen Helfer*innen und dem Team vom DS-InfoCenter fanden zusätzlich noch etwa 500 Gäste den Weg zum Berg. Wie auch letztes Jahr wurde das überwältigende Kuchen- und Salatbuffet von den Teilnehmern kostenlos erstellt und gegen eine freiwillige Spende konnten es sich alle gut schmecken lassen.

Das eigentliche Highlight war am Schluss die symbolische Scheckübergabe mit einer stolzen Gesamtsumme über 6092,75 Euro an die stellvertretende Geschäftsführerin des Down-Syndrom InfoCenters. Weitere Spenden gingen nach der Scheckübergabe noch ein, sodass wir genau 6283,75 € in der Box hatten.

Michaela Hilgner war schlichtweg überwältigt: „Wir sind sehr stolz, so eine unglaubliche Summe entgegennehmen zu dürfen, und freuen uns, dass unsere Arbeit solch eine große Unterstützung bekommt.“

Damit hatte keiner gerechnet. Danke an euch alle, die es durch großzügige Startgelder und Spenden möglich gemacht haben, dass auch unser zweites Benefiz-Hunderennen ein voller Erfolg wurde.

Euer Oliver und das beste Team der Welt

*Treffpunkt am
Infostand des DS-InfoCenters:
„Unser Glücksrad hat viele Kinder angezogen
und wir hatten sehr gute Gespräche.
Die Kombination mit den Hunden war für
unsere Kinder total wertvoll. Gerade Tiere
sind diejenigen, die auf Menschen völlig un-
voreingenommen zugehen können.
Das schafft eine Kommunikationsbasis
der ganz besonderen Art.“*



... und weitere Neuigkeiten

Projekt 2021: Neue Bilder braucht die Welt!

TEXT: DAVID NEUFELD

FOTO: CONNY WENK



Bilder verändern unser Denken. Und sie sind mindestens ebenso wirkungsvoll wie Statistiken oder wissenschaftliche Erhebungen, die am Ende dasselbe sagen: Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom leben nicht weniger glücklich. Im Gegenteil!

Am Ende dankbar

Andrew Solomon zum Beispiel hat über Jahre mehr als 300 Familien begleitet, deren Kinder „nicht in unser Schema von Normalität passen“. In seinem Buch „Weit vom Stamm – Wenn Kinder ganz anders als ihre Eltern sind“ (S. Fischer Verlag, 2013) schreibt er: „Das Geheimnis dieses Buches besteht darin, dass die meisten hier beschriebenen Familien schließlich dankbar für Erfahrungen waren, die sie mit allen Mitteln verhindern wollten.“

In der Zusammenarbeit mit der Fotografin Conny Wenk, selbst Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom, merken wir immer wieder, wie die Abbildungen in ihren Büchern die Sichtweise der Betrachter erweitern. Ihre Fotografien von Menschen mit Down-Syndrom strahlen Freude, Schönheit, Lebendigkeit und nicht zuletzt Liebe und Zuneigung aus und helfen damit, Vorurteile und Berührungängste abzubauen.

Wir möchten, dass noch viel mehr Menschen diese berührenden Bilder zu Gesicht bekommen. Und wir haben den Eindruck: Das ist vermutlich dringender denn je.

Das Projekt 2021

Deswegen wird der Wandkalender **A little extra 2021** mit den Fotografien von Conny Wenk im Herbst 2020 an viele Arztpraxen und Kliniken verteilt.

Wir träumen von einer Welt, in der Menschen mit Down-Syndrom willkommen sind!

Trisomie 21 im Jahr 2021 – wir finden, das passt!

Conny Wenk, Fotografin, Autorin und Herausgeberin, Stuttgart
Carolyn & David Neufeld, Neufeld Verlag, Cuxhaven

Dr. Elzbieta Szczebak, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Lauf

Machen Sie mit und spenden Sie jetzt für diese Aktion!

Wir suchen Ermöglicher, die die Verteilung von rund 3000 Kalender-Exemplaren an Gynäkologie-Praxen, Kinder- und Fachärzte, Kliniken sowie Pränataldiagnostikzentren finanzieren. Die Selbstkosten je Kalender (ohne Versandkosten und Mehrwertsteuer) liegen bei etwa 6,- Euro.

Machen Sie mit und spenden Sie jetzt für diese Aktion! Werden auch Sie ein Ermöglicher!

Aktuelle Informationen sowie den jeweiligen Spendenstand finden Sie auf <http://2021.alittleextra.de>

Das Spendenkonto:

Kontoinhaber:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter e. V.

Bank: Sparkasse Erlangen

IBAN: DE26 7635 0000 0050 0064 25

BIC: BYLADEM1ERH

Verwendungszweck: **Projekt 2021**

Bitte geben Sie bei Spenden ab 50,- Euro auch Ihre vollständige Anschrift (bzw. Ihre E-Mail-Adresse) an, damit wir Ihnen eine Spendenbescheinigung senden können.

Von Herzen DANKE!

Inge Henrich ausgezeichnet mit dem Verdienstorden

Am 4. Dezember 2019 zeichnete der Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier bei einem Festakt im Schloss Bellevue 24 Bürgerinnen und Bürger mit dem Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland aus. Die 13 Frauen und elf Männer engagieren sich unter anderem in der beruflichen Bildung, für Inklusion und Bildungsgerechtigkeit, in der digitalen Bildung oder für einen höheren Mädchen- und Frauenanteil in naturwissenschaftlichen und technischen Fächern. Inge Henrich, die Pädagogin und Mitgründerin der PEP-Praxis Mainz, ist eine von ihnen.

Die Praxis für Entwicklungspädagogik, gut bekannt als „PEP-Praxis Mainz“, gilt als zentrales Förder- und Kompetenzzentrum in Rheinland-Pfalz für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21. Unter der Leitlinie „Leben wie alle – mittendrin von Anfang an“ macht sie Vorschul- und Schulkinder sowie Jugendliche mit kognitiven Entwicklungsbesonderheiten fit für den Kindergartenalltag und den Schulbesuch. Junge Erwachsene unterstützt sie beim Übergang von der Schule zum Arbeitsmarkt, z.B. durch die Suche von Praktikumsplätzen in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes.

Auch den Eltern der Kinder ist die Praxis von Inge Henrich zu einer wichtigen Begegnungsstätte und einem wertvollen Kompetenzzentrum geworden. Im Vorstand des Vereins „gemeinsam leben – gemeinsam lernen Mainz“ setzt sie sich für ein gemeinsames Leben von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen ein und findet darüber hinaus noch Zeit, geflüchtete Familien beim Erlernen der deutschen Sprache zu unterstützen.

Das gesamte Team der PEP-Praxis nahm an der Ehrung in Berlin teil und freut sich sehr über die Ordensverleihung für Inge Henrich.



FOTO: WOLFGANG KUMM/DPA

Bundespräsident Steinmeier verleiht den Verdienstorden an Inge Henrich aus Mainz in Rheinland-Pfalz.

„Engagement bildet“

Der Bundespräsident würdigte das Engagement der 24 Ehrengäste mit einer festlichen Dankesrede: *„Menschen wie Sie auszeichnen, das ist eine der schönsten Aufgaben für den Bundespräsidenten – Menschen, die sich engagieren, die anpacken, Menschen, die anderen helfen. Es ist eine afrikanische Weisheit, die sagt, dass viele Menschen, die an vielen kleinen Orten viele kleine Dinge tun, das Gesicht der Welt verändern.“*

Genau das tun Sie, liebe Ehrengäste. Sie tun Dinge und verändern das Gesicht unseres Landes. Sie verändern es zum Guten. Sie tragen dazu bei, dass das Leben in unserem Land für andere und damit für uns alle besser wird. Wir ehren heute Sie, 24 Frauen und Männer aus allen Teilen Deutschlands, die Außerordentliches leis-

ten, und das in einem Bereich, dessen Bedeutung für unsere Gesellschaft gar nicht hoch genug veranschlagt werden kann: Sie alle engagieren sich für Bildung.

Und dafür möchte ich Ihnen heute danken!“

Quelle: Ordensverleihung zum Tag des Ehrenamts: „Engagement bildet.“

www.bundespraesident.de

Wir gratulieren Inge Henrich ganz herzlich zur Verleihung des Verdienstordens und wünschen ihr und dem Team der PEP-Praxis Mainz weiterhin alles Gute für ihre wertvolle Arbeit!

European Down Syndrome Association (EDSA) trifft sich zur Jahreshauptversammlung in Rom

ZUSAMMENFASSUNG UND FOTOS: MICHAELA HILGNER

Vom 15. bis 17. November 2019 fand in Rom die Jahreshauptversammlung der European Down Syndrome Association (EDSA) statt, die von der italienischen DS-Organisation aipd (Associazione Italiana Persone Down) organisiert wurde. 37 Teilnehmerinnen und Teilnehmer vertraten 31 DS-Verbände aus 25 Ländern.

Wie in den Jahren zuvor fand die Mitgliederjahresversammlung am Freitagnachmittag und am Sonntagmorgen statt, während der Samstag einem Seminar zum Thema „independent living and autonomy“/„Selbstständiges Leben und Selbstbestimmung“ gewidmet war. Die Gruppe traf sich im Albergo Etico, einem Hotel, in dem Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen arbeiten.

Seminar: Selbstständiges Leben

Im Vorfeld des alljährlichen Treffens wurde unter den edsa-Mitgliedern eine Umfrage zum Thema „Selbstständiges Leben“ durchgeführt. Die Ergebnisse wurden im Rahmen des Seminars vorgestellt. Referent*innen

aus zehn verschiedenen Ländern sprachen über die Wohnsituation von Menschen mit Down-Syndrom im Allgemeinen, die Unterstützungsmöglichkeiten und gaben Beispiele für interessante Projekte. Unter den Referent*innen waren auch zwei Personen mit Down-Syndrom, die ihre Erfahrungen mit dem Alleinleben schilderten.

Ergebnisse der Umfrage

Insgesamt haben sich 23 Vereine aus 22 Ländern an der Umfrage beteiligt: Albanien, Bosnien, Dänemark, Deutschland, Frankreich, Großbritannien, Irland, Island, Italien, Kosovo, Kroatien, Niederlande, Österreich, Tschechische Republik, Russland, Slowakei, Slowenien, Spanien, Schweiz, Türkei, Ukraine, Ungarn.

Die relevantesten Erkenntnisse aus den Antworten auf insgesamt elf gestellte Fragen werden nun kurz zusammengefasst.

- Die meisten Erwachsenen (älter als 30 Jahre) leben in ihren Familien oder in Institutionen. Das Wohnen in kleinen Wohngruppen und das als „Betreutes Wohnen“ bekannte Modell sind ähn-

lich, jedoch erstaunlich wenig, verbreitet. Nur einige wenige Menschen mit Down-Syndrom leben in einer Partnerschaft oder allein.

- Nur in 17 der teilnehmenden Länder gibt es gesetzliche Grundlagen, die Lösungen und Unterstützungsangebote für das selbstständige Wohnen voranbringen. In solchen Ländern werden Wohnformen, persönliche Wohn-Assistenz und finanzielle Unterstützung angeboten. Jedoch nur die Hälfte von ihnen bereiten Personen mit Trisomie 21 aktiv auf das Wohnen im Erwachsenen-Alter vor.
- Auf die Frage „Warum Menschen mit Down-Syndrom aus dem Elternhaus ausziehen?“ antworteten 13 Vereine „Aus eigener Entscheidung“ und zehn gaben an, dass die Familien entweder keine Ressourcen mehr aufbringen können bzw. keine oder zu wenig Unterstützung erhalten.
- Der erfasste Hauptgrund, aus dem Menschen mit Down-Syndrom nicht selbstständig wohnen, sind die fehlenden konkreten Unterstützungsleistungen.





Alle Vorträge, die während des Seminartags gehalten wurden, wurden als Livestream auf der Facebook-Seite der EDSA veröffentlicht und können noch angeschaut werden:
<https://www.facebook.com/edsaofficial/>

- Etwa die Hälfte der Vereine bietet selbst Dienste an, die die Selbstständigkeit und eigenständiges Wohnen unterstützen (Vorbereitungskurse, Beratung, persönliche Assistenz sowie Wohngruppen).

Als wichtigste Themen für die Vorbereitung auf das selbstständige Wohnen wurden angegeben:

- Umgang mit Geld
- Selbstversorgung/Körperpflege
- Orientierung und Verhalten im Straßenverkehr
- Kommunikation mit unbekannten Menschen
- hauswirtschaftliche Fertigkeiten
- Entscheidungsfähigkeit
- Zeitmanagement/Freizeit
- Beziehungen und Emotionen
- Durchsetzungsfähigkeit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass für viele der Vereine das Thema „Selbstständiges Wohnen“ noch Neuland ist. Auffällig ist, dass das Wohnen in großen Wohneinrichtungen und Institutionen sehr oft eine Notlösung darstellt und keine freie Entscheidung ist. Das Angebot an Kursen und Trainingsgruppen ist in den meisten Ländern sehr klein.

„Independent Living“

Der Begriff „Independent Living“ wird auch im deutschsprachigen Ländern verwendet und bedeutet wörtlich „Unabhängiges Leben“ oder – im übertragenen Sinn – „Selbstbestimmt leben“. Er bezieht sich sowohl auf die Art und Weise, wie Behinderung gesellschaftlich definiert wird, wie auch auf eine weltweite Bewegung von Menschen mit Behinderungen, die für Selbstbestimmung, Selbstachtung und Chancengleichheit eintreten.

Wie ein unabhängiges Leben aussieht, hängt von den Bedürfnissen der*des Einzelnen ab. Zum Beispiel kann eine Person jemanden brauchen, der einmal pro Woche kommt, um im Haushalt, beim Einkaufen oder bei der Geldverwaltung hilft. Eine andere Person könnte eine persönliche Assistenz benötigen, die die ganze Zeit mit ihr verbringt. Jemand anderes braucht vielleicht nur Unterstützung, um Zugang zur Beschäftigung zu erhalten oder um herauszufinden, wie man etwas Neues oder Anderes macht. Es gibt viele verschiedene Ansätze, um ein unabhängiges, autarkes Leben für Menschen mit geistigen Behinderungen zu unterstützen. Auf diese Individualität muss Rücksicht genommen werden.

2016 verabschiedete das European Disability Forum (EDF) eine allgemeine Definition von „Independent Living“. Darin wird konkretisiert, was es für Menschen mit Behinderungen bedeutet, einen tatsächlichen Einfluss auf die eigene Lebensführung zu haben. Dazu gehört unter anderem die Möglichkeit, selbst zu entscheiden, mit wem und wie man lebt.

Personen mit Behinderungen sind auf bestimmte Dienste angewiesen. Diese Dienste müssen für alle gleichberechtigt in ihrem täglichen Leben gewährleistet sein.

Ein unabhängiges Leben setzt voraus, dass im Wohnumfeld, im Verkehr oder beim Zugang zu Informationen und Leistungen im Gesundheitswesen technische Hilfsmittel zur Verfügung stehen, damit der Zugang zu Dienstleistungen ermöglicht wird.

Das selbstständige Leben („Independent Living“) gilt für alle Menschen mit Behinderungen, unabhängig von Geschlecht, Alter und Ausmaß ihres Unterstützungsbedarfs.

Angelehnt an: www.edsa.eu
 What do we mean for independent living

Pränatalen Bluttest hinterfragen: Es geht um Selbstbestimmung

ESSAY: CHRISTINE SCHIRMER

Der Text beschäftigt sich mit den möglichen Auswirkungen pränataler Bluttests. Dabei interessieren sowohl die individuelle Perspektive der Schwangeren als auch die gesellschaftliche und politische Perspektive. Es stellt sich die Frage, welche Auswirkungen solche Tests für Schwangere und für die Gesellschaft haben und welche Möglichkeiten bestehen, den Negativbildern und Negativbewertungen von Behinderung entgegenzuwirken.

Schwangere erleben einen zunehmenden Druck, sich für pränatale Diagnostik zu entscheiden. Ist ein pränataler Befund positiv, führt das nicht selten zu einem Schwangerschaftskonflikt. Aus einer ursprünglich gewollten Schwangerschaft wird ein Entscheidungsdilemma.

Der pränatale Bluttest – in Zukunft kassenfinanziert

Der Gemeinsame Bundesausschuss, das Gremium, das unter anderem darüber entscheidet, ob Medikamente oder Medizinprodukte von den Krankenkassen finanziert werden, hat am 19.9.2019 für nicht-invasive pränatale Bluttests grünes Licht gegeben. In absehbarer Zeit werden die Krankenkassen den Bluttest auf Trisomie 21 bei Risikoschwangerschaften bezahlen.

Der NIPT (Nicht-Invasiver Pränataldiagnostischer Test) bietet im Vergleich zu den Testverfahren Amniozentese und Chorionzottenbiopsie den Vorteil, dass kein Fruchtwasser oder Mutterkuchengewebe entnommen werden muss. Die Tatsache, dass es infolge von Amniozentese und Chorionzottenbiopsie in seltenen Fällen zu Fehlgeburten kommt, spricht (zunächst?) für den nicht-invasiven Test. Die meisten Schwangeren, die NIPT anwenden, werden ein negatives Testergebnis erhalten und werden dann vermutlich nach dem unauffälligen Testergebnis auf eine invasive Diagnostik (Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie) verzichten, sofern für sie vor allem das Vorkommen der Trisomie 21 von Inter-

esse ist. Sollte der Test positiv ausfallen, die Trisomie also mit hoher Wahrscheinlichkeit vorliegen, ist eine invasive Überprüfung des Testergebnisses notwendig, da in seltenen Fällen der Bluttest fälschlicherweise ein positives Ergebnis anzeigt.

Wie funktioniert der pränatale Bluttest? Im Blut der Schwangeren befinden sich immer auch DNA-Schnipsel des Fötus. Diese DNA-Schnipsel können seit einigen Jahren durch bestimmte Verfahren herausgefiltert und untersucht werden. So ist es möglich, mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit zu bestimmen, ob beim Fötus eine Trisomie 21 vorliegt. Es sind auch weitere Testoptionen auf dem Markt, der G-BA hatte sein Bewertungsverfahren jedoch ausschließlich bezogen auf die Trisomien 13, 18 und 21 eingeleitet. Seit 2012 können Schwangere als Selbstzahlerinnen diese Tests vornehmen lassen.

Mehr „Nebenwirkungen“ als medizinischer Nutzen?

Der G-BA hatte zu prüfen, ob die neuen pränataldiagnostischen Bluttests medizinischen Nutzen bringen und ob ihr Einsatz als kassenfinanzierte Leistung auch wirt-

schaftlich zu vertreten ist. Nach Sichtung und Auswertung verschiedener Studien zum Thema hat der G-BA nun entschieden, dass von medizinischem Nutzen auszugehen und die Kassenfinanzierung der Tests bei „Risiko“schwangerschaften auch wirtschaftlich vertretbar sei.

Verschiedene Organisationen haben im Lauf des Bewertungsverfahrens den G-BA aufgefordert, das Verfahren auszusetzen, und mach(t)en sich stark für eine breite gesellschaftliche und politische Debatte über wichtige Fragen hinsichtlich befürchteter Begleiterscheinungen des pränatalen Bluttests.

Diese Fragen sind nach wie vor, auch nach der Entscheidung des G-BA, relevant. Ist es ethisch vertretbar, dass pränatale Bluttests durchgeführt werden und dass sie demnächst sogar in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen werden? Liegt ein Verstoß gegen die UN-Behindertenrechtskonvention vor? Werden Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Tests diskriminiert? Wird eine Kassenzulassung die Bewertung von behindertem Leben als weniger „wertvoll“ verstärken? Wird die Situation von Eltern, die sich für das Austragen der Schwangerschaft und somit für ein Kind mit Trisomie 21 entscheiden, durch die Kassenfinanzierung möglicherweise noch schwieriger, weil eine schleichende Entsolidarisierung der Gesellschaft zu befürchten ist? Wird sich durch die Kassenleistung der Druck auf Schwangere erhöhen, diesen Test vornehmen zu lassen, und wird durch die Kassenfinanzierung des Tests möglicherweise auf Schwangere ein indirekter Druck entstehen, einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen?

Vom G-BA wurde im Bewertungsverfahren des Bluttests auf Trisomie 13, 18 und 21 unter anderem auch das „Schadenspotenzial“ erfragt und verschiedene Organisationen und Einzelpersonen haben dazu Stellung genommen. Die befürchteten möglichen Begleiterscheinungen lassen sich jedoch schlecht „messen“ und in Relation zu einem potenziellen Nutzen setzen. Der G-BA hat auf eine Anfrage diverser Abgeordneter des Bundestages hin vielmehr

diese Aufgabe den politischen Institutionen und der Gesellschaft zugewiesen.

Lediglich der medizinische Nutzen im Vergleich zu Amniozentese und Chorionzottenbiopsie wurde vom G-BA als gegeben bewertet. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt konnte sich auf Daten aus Studien bezogen werden, die sich auf Trisomie 21 beziehen. Für Trisomie 13 und Trisomie 18 ist die Datenlage (noch) zu dünn. Weitere Tests und zusätzliche Testoptionen wie z.B. auf andere chromosomale Abweichungen (z.B. Mikrodeletionen 22 q11.2, Geschlechtschromosomenverteilung u.a.) sind für Selbstzahlerinnen längst auf dem Markt. Es ist davon auszugehen, dass weitere Tests folgen werden.

Soziale Gerechtigkeit – ein (Schein-)Argument?

Wenn von Politik und Gesellschaft stringent dem Argument gefolgt wird, dass soziale Ungerechtigkeiten durch die Kassenfinanzierung ausgeglichen werden sollen, dass also nicht nur reiche Schwangere Zugang zu solchen Tests haben sollen, sondern auch sozial schwächere, dann wäre der nächste Schritt, dass auch weitere Tests auf genetische Abweichungen von den Kassen finanziert werden müssten. Doch es stellt sich die Frage: Wo sind die Grenzen?

Wer soziale Gerechtigkeit wünscht – und dies ist ein legitimer Anspruch –, muss sich mit den Lebenswelten von Familien mit behinderten Kindern und denen von erwachsenen Menschen mit Beeinträchtigungen befassen. Hier gibt es viele Baustellen, um den Zugang zu Teilhabe zu verbessern und somit ein wenig mehr an sozialer Gerechtigkeit herzustellen.

Was ist schon normal?

Zurück zu der Frage der Grenzen dessen, was vorgeburtlich untersucht werden sollte und welche Untersuchungen als Kassenleistung finanziert werden:

Genetische Abweichungen sind „normal“. Welche Abweichungen allerdings von der Gesellschaft als wünschenswert, als akzeptabel oder als abzulehnen gewertet werden, ist nicht statisch, sondern relativ. Auch die Zuschreibung „Behinderung“ ist relativ.

Weitergedacht: Wenn zukünftig Prädispositionen z.B. für einen Hang zu Melancholie, für Essstörungen, für Kurzsichtigkeit, für Homosexualität etc. möglicherweise auch vorgeburtlich diagnostizierbar werden, sollten diese Abweichungen dann

werdenden Eltern vorgeburtlich mitgeteilt werden? Sollten auch solche Tests dann kassenfinanziert sein? Welche Folgen hätte das für eine Gesellschaft, für die Schwangeren, für die Geborenen?

Solche Gedankenspiele sind keineswegs absurd, wir werden früher oder später als Gesellschaft für diese und ähnliche Fragen Antworten finden müssen.

Jede Entscheidung für ein pränataldiagnostisches Verfahren hat zur Folge, dass die Schwangere damit rechnen muss, dass bei einem auffälligen Testergebnis weitere Entscheidungen zu treffen sind. Diese Herausforderung kann sich schon nach dem ersten Ultraschall stellen. Nach einem auffälligen Ultraschall, Ersttrimesterscreening oder NIPT ist die Entscheidung zu treffen, ob im Anschluss an ein nicht-invasives Verfahren eine invasive Diagnostik durchgeführt werden soll. Auch ein nicht-invasiver Bluttest birgt das Risiko von falsch-positiven Testergebnissen: Es kann sein, dass der Test besagt, dass der Fötus mit Trisomie 21 ausgestattet ist, real jedoch gar keine Trisomie beim Fötus vorliegt. Dies ist zwar unwahrscheinlich, um jedoch mit Sicherheit zu wissen, ob die getestete chromosomale Besonderheit tatsächlich vorhanden ist, ist eine invasive Diagnostik unumgänglich. Sollte sich das Testergebnis dann bei der invasiven Diagnostik bestätigen, muss die Frau dann entscheiden, ob sie die Schwangerschaft austrägt oder ob sie durch die Diagnose so belastet ist, dass sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lässt. Eine andere Option besteht nicht.

Das ist der Grund, warum viele, vor allem Menschen mit Down-Syndrom, Vertreter*innen der Behindertenverbände, Angehörige von Menschen mit Behinderungen und Teile aus feministischen Kreisen (Queerfeministi*innen wie z.B. Kirsten Achteik, Autorin des Buches „Selbstbestimmte Norm“, Verbrecher Verlag, 2015) den medizinischen Nutzen von NIPT infrage stellen. Weder dem Fötus noch der schwangeren Frau bringt der Test an sich medizinischen Nutzen. Ein medizinischer Nutzen ist nur in der Gegenüberstellung von Fehlgeburten aufgrund von invasiven Diagnose-Verfahren erkennbar.

Trugschluss Sicherheit

Es ist wichtig zu wissen, dass einer der Hauptunterschiede zwischen den nicht-invasiven Bluttests und der invasiven Diagnostik darin liegt, dass durch invasive Diagnostik auch Abweichungen entdeckt werden können, die vorgeburtlich behan-

delt werden können. In diesen Fällen kann durchaus von medizinischem Nutzen ausgegangen werden. Das ist bei den Bluttests jedoch nicht der Fall. Insofern ist die Frage des medizinischen Nutzens tatsächlich eine äußerst schwierig zu beantwortende Frage.

Der G-BA hat entschieden, dass der medizinische Nutzen gegeben ist allein dadurch, dass überflüssige Amniozentesen und Chorionzottenbiopsien und damit deren Fehlgeburtsrisiko vermieden werden. Allerdings muss hier kritisch hinterfragt werden, warum ausgerechnet die Trisomie 21 offenbar eine solch dramatische Abweichung darstellen soll, dass die vorgeburtliche Testung sich auf diesen Aspekt fokussiert. Denn gerade weil der Test ja finanziert wird, um invasive Diagnostik zu vermeiden, geht mit dem NIPT möglicherweise einher, dass andere chromosomale Besonderheiten nicht mehr in einem relativ frühen Stadium der Schwangerschaft vorgeburtlich entdeckt werden. Denn ist der NIPT unauffällig, werden Schwangere möglicherweise auf ein Ersttrimesterscreening, sehr wahrscheinlich jedenfalls auf eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie verzichten.

Das ist aber für die Schwangere in doppelter Hinsicht keine zufriedenstellende Entwicklung:

Ist das Bluttestergebnis negativ, also unauffällig, wiegt sie sich möglicherweise in falscher Sicherheit, kein behindertes Kind zu bekommen. Ein Trugschluss: Zum einen gibt es neben den bereits erwähnten falsch positiven Befunden auch (in der Tat wenige) falsch negative Testergebnisse, sodass kein 100-prozentiger Ausschluss eines Kindes mit Down-Syndrom möglich ist, zum anderen kann das Kind andere Abweichungen, Krankheiten, Behinderungen haben, die durch den nicht-invasiven Bluttest jedoch gar nicht ermittelt werden.

Mehr oder weniger „Sicherheit“?

Der G-BA ist bei seiner Entscheidung davon ausgegangen, dass es in Zukunft weniger (überflüssige) invasive Diagnostik geben wird. Aber es steht zu befürchten, dass das weder die zu erwartende Entwicklung auf dem Markt der vorgeburtlichen Tests abbildet noch würdigt es die Tatsache, dass Frauen, die ein negatives Testergebnis erhalten, damit den Eindruck gewinnen könnten, sie seien „sicher“ davor, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen. Die meisten Behinderungen lassen sich durch nicht-invasive Bluttests nicht erfassen. Somit taugt der Test im Grunde nicht dazu, Frauen in der Schwangerschaft ein geeigne-

tes „Mittel“ gegen ihre Ängste vor einer Behinderung an die Hand zu geben. Es ist in meinen Augen in Bezug auf auftretende Befürchtungen und Ängste der Schwangeren eher so etwas wie ein Placebo.

Negatives Testergebnis bedeutet Beruhigung, weil suggeriert wird, damit sei beim erwarteten Kind eine Behinderung ausgeschlossen. Doch diese Schlussfolgerung ist falsch. Es wird lediglich mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit kein Kind mit der Besonderheit Down-Syndrom erwartet.

Die meisten Frauen mit einem negativen Testergebnis werden dann tatsächlich ein Kind ohne irgendeine genetisch bedingte Erkrankung oder Behinderung zur Welt bringen. Es sind nur ca. vier Prozent der lebend geborenen Kinder, die eine Erkrankung oder Behinderung haben.

Ängste und Befürchtungen im Gegensatz zu realen Erfahrungen

Wer mit Menschen mit Trisomie 21 zu tun hat, der weiß, dass die Besonderheit Down-Syndrom zwar tatsächlich mit Entwicklungsverzögerungen einhergeht, dass bestimmte Krankheiten bei Down-Syndrom häufiger auftreten, dass Pflege in der Regel in einem weit höheren Maß erforderlich ist als bei Kindern ohne Trisomie 21. Andererseits wissen wir auch, dass Trisomie 21 auch mit Aspekten und Charakterzügen konnotiert ist, die von den Eltern der Kinder als positiv und wertvoll erlebt werden. Die Frage des persönlichen Glücksempfindens hängt nicht davon ab, ob eine Trisomie 21 gegeben ist. Es ist deshalb nicht nachvollziehbar, warum ausgerechnet die Trisomie 21 derart viel Aufmerksamkeit bei Fragen der vorgeburtlichen Diagnostik auf sich zieht.

Dass sich die vorgeburtliche Diagnostik in diese Richtung entwickelt hat, macht es für werdende Eltern immer schwerer, sich gegen die gesellschaftliche Norm und für das Austragen einer Schwangerschaft mit diagnostizierter Trisomie 21 zu entscheiden. Schon allein um sich überhaupt gegen einen (bald kassenfinanzierten) Bluttest zu entscheiden, weil man auf dieses Wissen verzichten möchte, bräuchte es fundierte Informationen darüber, was mit der pränatalen Diagnostik herausgefunden werden kann und was nicht.

Es ist mittlerweile ein gesellschaftliches Klima entstanden, als ob es fahrlässig wäre, auf pränatale Diagnostik bewusst zu verzichten. Es ist zu befürchten, dass viele („Risiko“-)Schwangere den Bluttest „mitnehmen“, weil sie sich Sicherheit wünschen,

nicht zu denjenigen zu gehören, die betroffen sind. Allerdings gibt es diese Sicherheit nicht. Aus diesem Grund muss zum einen der Placebo-Effekt (bezüglich der Ängste) benannt werden und zum anderen müssen Frauen vor dem Test ausreichend Zeit haben, sich mit den Vor- und Nachteilen des Tests zu beschäftigen. Es muss mit ihnen vor der Durchführung eines nicht-invasiven Tests besprochen werden, welche Konsequenzen es für sie hätte und welche Entscheidungen getroffen werden müssen, sollte das Testergebnis positiv sein.

Diese Aufgabe haben nicht nur Mediziner*innen oder Berater*innen, die Schwangere betreuen. Diese Aufgabe stellt sich schon viel früher, bevor eine Schwangerschaft zustande kommt. Gerne erwähne ich in diesem Zusammenhang die Bemühungen von Frau Fezer Schadt und Frau Erhardt-Seidl (Autorinnen des Buches „Weitertragen“, Edition Riedenburger, 2018), die seit einiger Zeit mit Schulklassen zu dem Thema arbeiten und sich für einen bewussten Umgang mit Pränataldiagnostik einsetzen.

Schwangerschaftskonflikt

Durch langjährige Erfahrungen in der Beratung von Schwangeren und Paaren in einer Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle weiß ich, dass Frauen und Paare, die sich ein Kind wünschen, nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund häufig in einem schier unauflösbaren Dilemma stecken. Egal, wie sie sich entscheiden, es scheint keine für sie selbst „gute“ und auch keine gesellschaftlich akzeptierte Lösung zu geben. Was die einen als ethische Entscheidung werten würden, werten andere als das genaue Gegenteil.

Für viele wird durch die Diagnosemitteilung aus der „guten Hoffnung“ etwas, das als fremd oder gar bedrohlich erlebt wird. Diese Schwangerschaft ist nicht mehr das, was man/frau sich gewünscht hatte, es ist nicht mehr mit positiven Zukunftsvisionen besetzt. Die Bilder im Kopf, die bei den Themen „Behinderung“ und besonders bei „geistiger Behinderung“ auftauchen, werden zum Teil als unerträglich erlebt. Es fehlt an realen Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen und die plötzliche Reduktion der Schwangerschaft auf etwas, das von der Norm abweicht, macht vielen Angst.

Die Entscheidung für oder gegen das Fortsetzen der Schwangerschaft macht sich keine Schwangere leicht. Neben anderen, sehr individuellen Gründen sind vorran-

gig die befürchtete fehlende Wertschätzung des Umfeldes gegenüber allem, was anders ist, die erwartete gesellschaftliche Diskriminierung sowie das Gefühl, mit der Aufgabe überfordert zu sein, genannte Ursachen, die zu einem Schwangerschaftskonflikt nach auffälligem Befund führen.

Was meiner Erfahrung nach wenig registriert wird: Gleichzeitig neben den allgemeinen Negativbewertungen von Behinderung gibt es heute viele Erfahrungsberichte von Eltern behinderter Kinder, die davon erzählen, dass das Leben mit einem besonderen Kind trotz aller widriger Rahmenbedingungen (die es gesellschaftlich zu verändern gilt!) als wertvoll und bereichernd erlebt wird. Liebesfähigkeit und gegenseitige Zuneigung, Lebensfreude und das Erleben von Sinnhaftigkeit machen keinen Halt vor Familien mit behinderten Kindern, das Gegenteil ist wohl viel eher der Fall.

Welche Mechanismen sind es, die dazu führen, dass vor der Geburt dennoch die dunklen Bilder überwiegen? Warum hat es gesellschaftlich wenig Bedeutung, dass Eltern gerade in Bezug auf ein Kind mit einer Beeinträchtigung (wie dem Down-Syndrom) die gegenseitige Liebe und Zuneigung als groß empfinden?

Realität oder Bewertung?

Die negativen Bilder von einem Leben mit einem behinderten Kind entsprechen also nicht oder nur zu einem geringen Teil der tatsächlich von Eltern erlebten Realität. Gleichwohl sind Frauen im Schwangerschaftskonflikt im seltensten Fall mit dieser Realität vertraut, sondern können sich nur auf die üblichen gesellschaftlichen Bewertungsmuster stützen.

Eines ist sicher: Die negativen Bewertungsmuster werden nicht dadurch verbessert, dass Tests auf Abweichungen kassenfinanziert werden. Diese negativen Bewertungen können sich erst wandeln, wenn Akteur*innen in Medizin, Politik und Gesellschaft sich zu einem Leben mit dem Besonderen und zu Vielfalt bekennen, wenn die UN-Behindertenrechtskonvention umgesetzt wird und wenn langsam, aber stetig, ein Umdenken stattfindet. Wie gesagt: Zu all dem trägt die Kassenfinanzierung des Bluttests keinesfalls bei.

Doch wie steht es nun um die Selbstbestimmung und die Entscheidungsmöglichkeiten der Frauen bzw. der Paare, die sich fragen, ob und welche Form von Pränataldiagnostik sie nutzen möchten und was ein auffälliger Befund für sie bedeuten würde?

Eine „freie“ Entscheidung – noch Utopie

Für mich geht es sehr wohl zusammen, sich für das Recht auf freie Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch einzusetzen UND für das Leben mit einem behinderten Kind. Denn beides entspringt derselben Triebfeder: Es geht um die Ermöglichung und Stärkung von SELBSTBESTIMMUNG!

Wir treffen unsere Entscheidungen immer innerhalb eines persönlichen und eines gesellschaftlichen Rahmens. Selbstbestimmt entscheiden ist nur in einer Atmosphäre denkbar, die nicht von Erwartungshaltungen Dritter geprägt ist. Es wäre von Vorteil, wenn weder moralischer Druck aufgebaut wird noch ein unüberlegter Automatismus nahelegt wird. Es ist wichtig, dass ausreichend Informationen vorhanden sind und dass gewisse „Spielräume“ erfahren werden können.

Frauen im Schwangerschaftskonflikt können nicht zum Austragen der Schwangerschaft gezwungen oder dazu überredet werden. Was vielmehr vonnöten ist, ist die Würdigung der aktuellen individuellen Situation, der Gedanken und Gefühle der Schwangeren. Abtreibungsgegner*innen sollten begreifen, dass Liebe zu und Verantwortung für ein Kind nicht aus Zwang heraus entstehen können.

Auf der anderen Seite gibt es einen weit verbreiteten (subtilen) gesellschaftlichen Druck, der auf werdenden Eltern lastet. Kinder sollen gesund, fit und leistungsstark sein. Krankheit oder Behinderung passt nicht zu den gesellschaftlichen Prioritäten. Es zählen Leistung, Nützlichkeit, leichte Konsumierbarkeit, Machbarkeit, Sicherheit, schnelle und einfache Lösungen. Ein Leben mit Down-Syndrom scheint nicht zu dieser Gesellschaft zu passen, weil es nicht unseren Prioritäten und Wunschbildern entspricht. Durch die zunehmenden Möglichkeiten, vorgeburtlich Wissen über den Zustand des Fötus zu erlangen, hat sich der Druck auf werdende Eltern noch verstärkt, ein möglichst gesundes, nicht behindertes Kind zu bekommen. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom begegnet immer wieder die Frage, ob sie „das“ denn nicht schon vor der Geburt gewusst hätten; und nicht selten schwingt dabei die meist unausgesprochene Frage mit, ob „das“ denn heute noch „sein müsse“.

Selbstbestimmung und der gesellschaftliche Rahmen

„Selektion“ einerseits und „Fremdbestimmung“ andererseits können kein Vorwurf an die Frauen sein oder an die potenziellen zukünftigen Eltern, die sich in der konkreten Entscheidungssituation befinden. Beides sind immer Phänomene auf gesellschaftlicher und politischer Ebene.

Wer also mehr Selbstbestimmung fördern möchte, muss sehen, wie gesellschaftlicher Druck (von welcher Seite auch immer) nicht erhöht, sondern möglichst verringert wird. Einen Automatismus in der Entscheidung zu verhindern – zugunsten einer selbstbestimmten, überlegten Einschätzung der Übernahmemöglichkeit von Verantwortung, das ist vor allem eine politische Aufgabe.

Der Bluttest und insbesondere eine Kassenfinanzierung des Bluttests tragen hierzu in dieser gesellschaftlichen Konstellation nicht bei. Der Test suggeriert leichte Vermeidbarkeit von „Fehlentwicklungen“. Er steht damit in einer fragwürdigen Tradition eines eher unreflektierten, sorglosen gesellschaftlichen Umgangs mit Pränataldiagnostik.

Wie weiter?

Was Politik und Gesellschaft gleichermaßen für eine echte Selbstbestimmung beitragen können, ist, dass realistischere Bilder vom Leben mit einem behinderten Kind entstehen dürfen.

Jede und jeder kann sich dafür einsetzen, dass das gesellschaftliche Klima viel inklusiver wird und es mehr Raum für selbstbestimmtes Leben gibt (für Menschen mit Behinderungen, für Kinder, für Menschen mit und ohne Kinderwunsch usw.).

Dass Entscheidungsträger*innen auf den kleinen und großen Bühnen gesellschaftlicher Entwicklung dafür Verantwortung übernehmen, dass Teilhabe von Menschen mit Besonderheiten selbstverständlicher wird, dafür können wir uns engagieren. Nur wo ein selbstverständliches Miteinander auf Augenhöhe in Öffentlichkeit, Beruf, Schule und Alltag stattfindet, kann es echtes Kennenlernen und dann auch eine Wertschätzung der Vielfalt geben. Und nur in einer solchen Atmosphäre kann dann auch in einer Schwangerschaft selbstbestimmtes Einschätzen und Entscheiden gedeihen.

Wissen über Möglichkeiten und Grenzen von Pränataldiagnostik sowie ein Wissen über mögliche gesellschaftliche „Ne-

benwirkungen“ von Pränataldiagnostik sind wichtig, nicht nur für Schwangere.

Wie also nun mit NIPT und weiteren möglichen Entwicklungen in der Pränataldiagnostik umgehen?

Darüber wird eine breite gesellschaftliche Debatte notwendig sein. Wir befinden uns erst am Anfang dessen, was medizintechnisch in Zukunft theoretisch machbar wird. Wir alle, die Gesellschaft und der politische Rahmen werden festlegen, ob und was wir zulassen wollen und wo die Grenzen sind. Der G-BA mit seiner Entscheidung für die Kassenfinanzierung des NIPT ist diesbezüglich (nur) eines der Räder im Getriebe.

Mir persönlich ist folgendes Ziel ein besonderes Anliegen: dass sich Menschen mit Behinderungen wie dem Down-Syndrom und ihre Familien willkommen fühlen, immer und überall, ganz selbstverständlich, ganz normal, von Anfang an. ■



Christine Schirmer

Seit 13 Jahren bin ich Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom. Die Trisomie 21 wurde vorgeburtlich diagnostiziert.

Als Vorstand im Berliner Verein „Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung“ e.V. setze ich mich ein für Inklusion und Information für Schwangere, Eltern und Fachpersonal.

Seit 20 Jahren arbeite ich als Beraterin in einer Berliner Schwangerenberatungsstelle.

2017/2018 war ich als Patientenvertreterin für die Lebenshilfe e.V. und den Deutschen Behindertenrat im G-BA, Arbeitsgruppe NIPD (Nicht-Invasive Pränatale Diagnostik); 2018 habe ich diese Arbeitsgruppe verlassen, da ich den Eindruck hatte, dass mögliche gesellschaftliche Auswirkungen einer Kassenfinanzierung des Bluttests (Schadenspotenzial) im Bewertungsverfahren zu wenig Beachtung fanden.

Was könnte dieser Gesellschaft Besseres passieren?

KOMMENTAR: TORDIS KRISTIN SCHUSTER



Von Bäumeplanzen, Bluttest und Inklusion

Bestimmt haben Sie es mitbekommen. Parteien, Interessenverbände, Gruppierungen tun es – auf einmal. Oder machen darauf aufmerksam, dass sie es schon immer getan haben, als es noch kein Trend war: Es ist gerade in, Bäume zu pflanzen. Bäume gewinnen Menschen. Sie berühren uns emotional. Also sollte man schnell auf den Zug aufspringen und ihn nutzen (egal für was). Auch praktisch: Man muss sich nicht einmal damit auseinandersetzen, was hinter dem romantischen Baum-Bild steht oder warum mehr Grün sinnvoll sein könnte. (Geschweige denn ob man vielleicht noch andere Dinge fürs Klima tun – oder besser lassen – sollte und so weiter.) Die Frage ist: Wollen wir das wirklich? Dieses bewusstere Leben? – Bequem

scheint es ja nicht zu sein. Ich glaube eher: Nein.

Wenn ich mir die Debatte um Inklusion und die Bluttests anschau – denn: Man glaubt es kaum, sie gehören zusammen –, bleibt bei mir ein ähnlich scheinheiliges Gefühl. Auf dem Wahlkampfplakat ist man „natürlich dafür“! Selbstverständlich bereichern sie uns, diese Menschen, die irgendwie anders sind, wird eifrig gepostet. Der Tenor: Diejenigen, die schon „unter uns weilen“, die kann man irgendwie mal so inkludieren. Mehr von „denen“ mögen es dann bitte schön nicht werden. Weil Menschen mit Behinderung beim Erstkontakt verunsichern und irritieren? Weil wir umdenken müssen, was anstrengend ist? Weil „privilegiertes“ Leben in Frage gestellt wird?

In welcher Welt wollen wir leben?

Mal ehrlich, ich finde: Was könnte dieser Gesellschaft Besseres passieren? Letztendlich geht es doch um die Frage: In welcher Welt wollen wir leben? Und wie soll die Welt sein, in der unsere Kinder aufwachsen? Wahrscheinlich kann man es nicht oft genug sagen: Inklusion fängt zuallererst an in unseren Köpfen. Müssten wir es nicht schaffen, die Bilder von Behinderung in unseren Köpfen zu hinterfragen? Stoßen wir nicht alle im Leben an Grenzen? Sollten wir deshalb nicht bereits laut „Stopp!“ rufen, wenn überhaupt darüber nachgedacht wird, zu untersuchen, was für ein Mensch sich da im Bauch befindet. Wieso wollen wir das denn wissen?

Liebe Menschen mit Behinderungen, die Welt braucht euch!

Würden mehr Kinder mit einer sogenannten Behinderung geboren werden, würden sie zur Normalität gehören. Jedes Neugeborene gestaltet das Bild unserer Gesellschaft mit. Und ich möchte gerne in einer Gesellschaft leben, in der Anderssein normal ist. Oft vorkommt. Ich wünsche mir, dass auf die Geburtsanzeige eines Kindes mit Down-Syndrom gratuliert wird. Und ich möchte nicht, dass überhaupt jemand überlegen muss, wie man das schlaue formuliert. Ich möchte, dass alle willkommen sind.

Doch ich träume hier ... Und ich fürchte, das wird augenscheinlich nicht passieren. Denn mit der Entscheidung, den Bluttest auf Trisomien zur bezahlten Regel werden zu lassen, geht der Weg genau in die falsche Richtung. Expert*innen sagen voraus, dass künftig Bluttests für zahlreiche weitere Auffälligkeiten und Krankheiten angeboten werden. Es ist die „Hauptsache-gesund-Richtung“. (Nebenbei gesagt macht mich diese Aussage auch deshalb wütend, weil sie

als fortschrittliche Weiterentwicklung von „Hauptsache ein Junge“ gesehen wird. Ich wurde bei der Geburt meiner Tochter im Jahre 2012 noch getröstet, dass Mädchen ja auch Menschen seien. Aber das steht auf einem anderen Blatt.)

Gibt es Gegenstimmen? Ich finde, wenige. Ich lese darüber, dass ein Professor am Universitätsklinikum Erlangen einen Vortrag hält zum Thema „Warum ein perfektes Baby eine Illusion und ein behindertes keine Katastrophe ist“ und schöpfe Hoffnung. Auch toll, wie der Flyer „Bauchentscheidungen – wissen, was jetzt gut ist“ vom Netzwerk Pränataldiagnostik und KIDS Hamburg e.V. schreibt: „Zu Beginn einer Schwangerschaft gibt es nichts, was sie tun müssten. Und einiges, was sie könnten. (...) Schwangere Frauen wollen die Bestätigung, dass alles ‚normal‘ ist. Etwa durch vorgeburtliche Tests. Die sind aber darauf nicht ausgelegt. Im Gegenteil: Sie wurden dafür entwickelt, nach Auffälligkeiten zu suchen.“ Klare Worte. Danke dafür!

Mein Bauch und ich

Zweimal saß ich bereits mit dickem Bauch im Behandlungszimmer, um ja, warum eigentlich? Um zu hören, dass alles normal läuft, wahrscheinlich. Es bleibt kaum Raum, sich diese Frage zu stellen, denn sobald frau sich dem System anvertraut, beim Arzt anruft, wird sie angeworfen – die Mühle der Versuchsreihen; es laufen Automatismen ab, die das neue Leben in meinem Bauch degradieren zu einem Etwas, das es auf Fehler abzuscannen gilt. (Ganz zu schweigen davon, dass ich noch als Mutter, als Frau, als Mensch wahrgenommen werde.)

„Es gibt diesen Test und jenen Test. Der hier macht das, der dies, der hier kostet extra, und den empfehle ich unbedingt.“ „Wir schauen mal, ob alles im grünen Bereich liegt.“ So oder so ähnlich wurde mein Bauch kommentiert. Und es galt, Entscheidungen zu treffen, doch auf welcher Grundlage? Da war nur dieses diffuse Gefühl: Ich will diese Tests nicht. Keinen, nicht den Standard-Test, nicht den IGeL-Test. Sie sollten mir also sagen, ob mit meinem Kind „alles in Ordnung sei“. Dabei spürte ich doch tief in mir drin, dass alles in Ordnung war, und damit meine ich, es war einfach mein Kind. Und daher war es in Ordnung. Genauso wie es eben ist. Punkt.

Doch da war noch etwas: Ich fühlte mich schlecht, denn die Tests sollten ja der Sicherheit des Kindes dienen, so jedenfalls wurde es mir kommuniziert. Was auch immer das sein soll. Und nicht zu testen, entspricht simpel nicht unserem medizinischen Fortschrittsgedanken.

„Wir schaffen Wissen, das nicht schlauer macht.“

Sie möchten ja das Beste für Ihr Kind, wurde festgestellt. Und: Was ist das Beste? „Zu Ihrer Sicherheit empfehle ich den Test.“ Zu wessen Sicherheit? „Risiken sollen abgeklärt werden.“ Welche Risiken? Und für wen? Diese Fragen zu stellen und gar Tests abzulehnen braucht Selbstbewusstsein. Von dem ich zu wenig hatte. Ich war schließlich das erste Mal schwanger. Das Schlimmste ist, dass die jetzigen Bluttests mit „risikofrei“ beworben werden. Was eine Farce ist, eine Unverschämtheit und zugleich respektlos: Das Kind hat nur das banale Risiko, abgetrieben zu werden. Es wird kaum informiert, dass sich Eltern das Risiko einhandeln könnten, eine Entscheidung auf Leben und Tod treffen zu müssen. Eine Entscheidung, die ihr Leben verändern wird, ob sie sich für oder gegen das Kind entscheiden. Was daran ist bitte „risikofrei“?

Testergebnisse können zu schweren in-

„Warum zum Teufel untersuchen wir unsere ungeborenen Babys immer genauer? (...) Wir schaffen Wissen, das nicht schlauer macht.“

Ich fragte meine Frauenärztin, in wie vielen Fällen es möglich sei, medizinisch pränatal für das Kind etwas zu tun. Und das Argument „Man kann sich besser auf jede Situation vorbereiten, wenn man Bescheid weiß“ lasse ich dabei nicht gelten: Die meisten Bluttests haben keinen therapeutischen Nutzen, sprich – man kann nichts für das Kind im Mutterleib tun!

Scheinheiliges Recht auf Selbstbestimmung

Ich habe lange darüber nachgedacht, was der Bluttest als Kassenleistung für mich als Frau im Jahr 2020, für die Selbstbestimmung ein sehr hohes Gut ist, bedeutet. Im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik wird diese Selbstbestimmung mit „Recht auf Wissen“ gleichgesetzt. Das klingt sehr fortschritt-



neren Konflikten führen. Und eventuell zu einer Abtreibung. Im Moment werden etwa neun von zehn Ungeborenen mit Down-Syndrom abgetrieben. Weiß der Himmel, was nun passiert, da der Test auf Trisomie 21 im Regelkatalog aufgeführt wird.

Sandra Schulz schreibt in ihrem Buch „Das ganze Kind hat so viele Fehler. Die Geschichte einer Entscheidung aus Liebe.“:

lich! Doch so modern die Verpackung daher kommt, so systemkonform bleibt der Inhalt. Denn der Weg, den man zu gehen hat, scheint vorgegeben. Nein zu sagen zum Test, zum medizinischen Fortschritt, zum „Wissen“, scheint kaum möglich. Schließlich möchte frau modern sein, dazugehören und sich nicht vorm Arzt rechtfertigen müssen oder gar verantwortungslos erscheinen. ➔

Gesundheit ist zudem ein riesiger, hierarchisch geprägter Markt. Schwangere Eltern wollen das Beste für ihr Kind und sind so auch bereit, dafür zu zahlen. (Sandra Schulz nennt es „Mama-Industrie“.) Ich verwette den Baum vor meiner Haustür, dass eine Frauenärztin weit mehr mit einem IGeL-Test verdient als mit einer guten Beratung – und damit meine ich ein Zuhören und Verstehen, was die Mutter braucht. Sich zu wehren bedeutet, sich auch bewusst gegen Geldmacherei zu entscheiden. Gegen Tests zu sein, bedeutet nicht, verantwortungslos zu sein. Ich würde sagen, im Gegenteil!

Was ich mir wünsche ...

Daher hier mein Wunsch an Frauen, an Eltern: Traut euch! Und vertraut. Ich möchte jedenfalls hoffen, dass es so werden wird, wie es kommen soll. Und dass mein Kind und ich glücklich sein werden. Auch wenn mich das Leben vielleicht vor besondere Herausforderungen stellt.

Und da wäre mein Wunsch an Frauenärztinnen und -ärzte: Vergesst nicht, dass es bei einer Schwangerschaft nicht nur um medizinische Abläufe geht, die man kategorisieren kann, sondern zuallererst um das Entstehen eines neuen Lebens, und zwar egal wie das aussieht. Fragt Eltern, was sie über ihr Kind wissen wollen, und vor allem wie es ihnen geht, mit dieser neuen, besonderen Situation.

Meine Kinder kamen schließlich glücklich ungetestet mithilfe einer Hebamme im Geburtshaus zur Welt. Ein Arzt oder eine Ärztin war nicht dabei. Dann meldete ich die beiden bei der Gemeinde an. Dort wird für jedes Kind bei der Geburt ein Baum gepflanzt.



„Werbung für vorgeburtliche Untersuchungen und Tests gibt es allerorten – wir möchten Sie ermuntern, einen anderen Blick zu riskieren. In dieser Information erhalten Sie Hinweise auf Probleme, die durch vorgeburtliche Untersuchungen und Tests entstehen – und Ideen, wie Sie damit umgehen können. Wir sind davon überzeugt, dass Sie auch anders gut und verantwortungsvoll schwanger sein können.“

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und KIDS Hamburg e.V. Kompetenz- und Infozentrum e.V. sind die Herausgeber dieses von **AktionMensch** finanziell geförderten Info-Flyers.

Konzept und Text: Margaretha Kurmann, Silke Koppermann
Gestaltung: Silke Ulrich
Illustration: Betie Pankoke

www.kidshamburg.de
www.netzwerk-praenatal-diagnostik.de

Bitte so. Und bloß nicht anders?

Ein Plädoyer für weniger Verbissenheit, für mehr Mut zum Anderssein

TEXT UND FOTOS: FRANK MAGDANS

Wir haben um uns herum eine Welt voller Normen geschaffen. Da scheint es kaum verwunderlich, dass die Gesellschaft in erster Linie „normale“ Kinder fordert. Nun werden gesetzliche Krankenkassen die Kosten des Bluttests übernehmen, sobald das Thema Down-Syndrom im Raum steht, das heißt im Fall sogenannter „Risikoschwangerschaften“. Doch geht die Jagd auf Menschen mit 47 Chromosomen nicht zu weit?

Seit seiner Kindheit ist Vincent von der Raumfahrt fasziniert. Allerdings zählt er wegen seiner Veranlagung, am Herzen zu erkranken und kurzsichtig zu sein, zu einer Gruppe, für die kein Platz in der Gesellschaft ist. Unternehmen lassen nämlich Bewerber genetisch untersuchen und stellen lediglich vollkommen unauffällige Mitarbeiter ein. Vincent jedoch bekommt tatkräftige Unterstützung von einem ehemaligen Profisportler namens Jerome: Er ist infolge eines Unfalls auf den Rollstuhl angewiesen und versorgt Vincent mit Hautzellen sowie Blut- und Urinproben. Diese benötigt Vincent, um bei seinem Arbeitgeber, einer namhaften Raumfahrtorganisation, sämtliche Untersuchungen zu bestehen. Es geht sogar so weit, dass Vincent seinen Fingerabdruck fälscht und spezielle Kontaktlinsen benutzt. Das Schlimmste dabei: Er muss permanent und extrem penibel darauf achten, nirgends Spuren seiner wahren Identität zu hinterlassen ...

Mit seinem Science-Fiction-Krimi *Gattaca* (1997) erzählt der Regisseur Andrew Niccol nicht nur eine spannende Geschichte, sondern greift vor allem gesellschaftliche Entwicklungen auf: Wer anders ist, sozusagen genetisch unrein, für den ist kein Platz auf dem Arbeitsmarkt. Nur der Beste oder die Beste bekommt eine Chance – ganz im Sinn unserer heutigen Leistungsgesellschaft. Wer jedoch anders ist, unnormal zu sein scheint und

nicht der Masse entspricht, der hat es schwer. Vincent ist allerdings so ambitioniert und zielstrebig, dass er alles daran setzt, das System zu umgehen. Letzten Endes gelingt dem Außenseiter sogar der Weg in das Weltall. Und dies trotz allen Widerstands.

Schubladendenken

Was heißt überhaupt „normal“? Aus soziologischer Sicht bezeichnet Normalität exakt das, was nicht mehr erklärungsbedürftig ist. Der Begriff umfasst auch, dass Menschen wissen, wie sich zu verhalten

haben. Unter psychologischen Gesichtspunkten verstehen wir unter Normalität ein erwünschtes Verhalten. Es soll akzeptabel und förderungswürdig sein. Was jedoch, wenn das Verhalten eines Menschen erklärungsbedürftig ist, weil es von der Normalität abweicht? Was, wenn das Auftreten den üblichen Rahmen sprengt? Und was, wenn es gar handlungsbedürftig wirkt? Dann wird ein Mensch schnell in die Schublade gepackt und als gestört abgestempelt.

Doch hat sich irgendjemand schon einmal gefragt, wer sich die Freiheit genommen hat, Menschen wegen ihres Anders-



© CANVA

seins auszugrenzen? Diese Freiheit wirkt schließlich willkürlich, ungöttlich und kommt tatsächlich durch Ängste zustande. Denn was einem fremd ist, löst bei der ersten Begegnung meist Unbehagen aus. Man weiß zunächst nicht, wie man mit der sich anders verhaltenden Person umgehen soll. Beobachtet man Menschen, die des Öfteren mit körperlich, geistig oder psychisch Beeinträchtigten Kontakt haben, so stellt man rasch das Gegenteil fest: Es herrschen kaum Berührungängste und weitaus weniger Vorurteile.

Im Grunde setzt sich der Mensch gemeinhin wenig mit diesem Thema auseinander. Doch steht vor einer Geburt auf einmal die Diagnose Down-Syndrom im Raum, so verhält es sich plötzlich ganz anders. Auf einmal hat man es nämlich mit Normen zu tun, die allerhand Fragen nach sich ziehen: Ist das Kind zu klein? Ist der Nacken auffällig? Liegt womöglich ein Herzfehler vor? Wie sind die Nieren ausgebildet? Ist ein Nasenknochen zu erkennen? Gesucht wird jegliche Form von Makel. Die Pränataldiagnostik spricht von sogenannten Softmarkern, von Auffälligkeiten, die Aufschluss über etwaige Veränderungen beim Baby geben. Basierend auf dieser Untersuchung erstellt der Arzt eine Diagnose. Verlässlicher soll der Bluttest sein.

Man könnte aus negativer Sicht sagen, dass nun Menschen mit 47 Chromosomen gejagt werden, bevor sie auf der Welt sind. Und leider scheint auch etwas Wahres daran zu sein. Dabei darf niemand wegen seiner Behinderung diskriminiert werden, heißt es im Grundgesetz. Jedoch werden schon jetzt Eltern diskriminiert, die sich für Kinder entschieden haben, die genetisch gesehen anders sind. Die Erziehungsberechtigten müssen sich noch mehr als zuvor rechtfertigen, weshalb sie solch ein Kind in die Welt gesetzt haben. Der gesellschaftliche Druck wächst immens – und das ist ein Armutszeugnis für unseren Staat. Es scheint ganz so, als würde die Eugenik langsam wieder auferstehen.

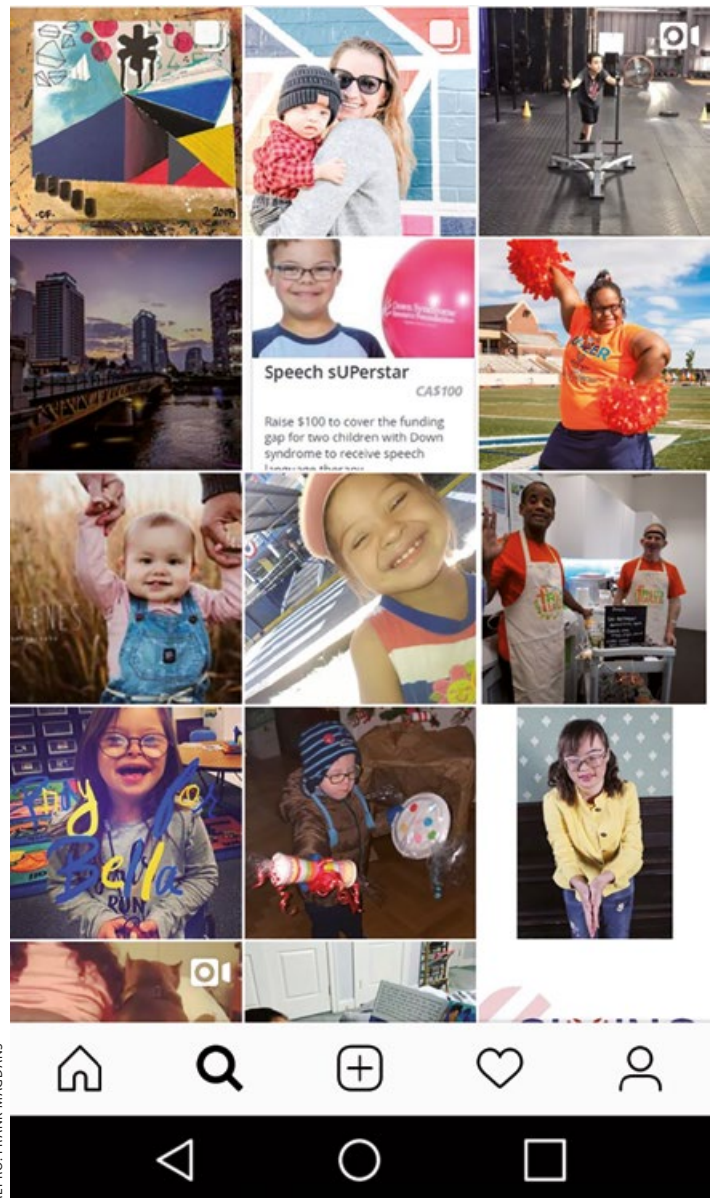
Eigeninitiative

Tatsächlich fehlt es an Beratungsmöglichkeiten für Paare, die ein Kind mit Downsyndrom erwarten. Andererseits ist mit

dem Aufkommen sozialer Netzwerke das Angebot an Recherchemöglichkeiten immens gewachsen, und auch die Masse an Fachliteratur lässt wenig zu wünschen übrig. Immer mehr „Betroffene“ verfassen Erfahrungsberichte, schreiben Bücher oder gestalten Bildbände. Selbst Mütter, die infolge ihres Jobs in der Öffentlichkeit stehen, gehen aktiv mit dem Thema

um, vernetzen und engagieren sich. Nehmen wir einmal den Instagram-Account [nothingdownaboutit](#). Dieser weist über 124.000 Abonnenten auf und beweist: Das Thema Down-Syndrom kann durchaus öffentlichkeitswirksamen Charakter haben. Das Schöne dabei ist, zu sehen, dass die Kinder einfach so angenommen werden, wie sie sind.

*Sharing is caring:
Neben seriösen Firmen, Möchtegernmodels
und Weltenbummlern tummeln sich auf
Instagram auch immer mehr Menschen,
die das Thema Down-Syndrom nicht unter
den Teppich kehren wollen.*



REPRO: FRANK MAGDANS

Reales Leben

Weshalb aber fällt es vielen Menschen immer noch so leicht, Andersartige auszugrenzen? Dabei schaut sich ein nicht kleiner Teil der Menschheit mit großer Freude Fantasy- und Science-Fiction-Filme an, dürfte also gar nicht so viele Schwierigkeiten mit Wesen haben, die sich vom Menschen unterscheiden. Doch Fiktion hat nur bedingt mit der Realität zu tun. Und im realen Leben entscheidet letztlich die Mehrheit, was durchgeht und was nicht. Leider verbirgt sich dahinter sogar ein ausgesprochen kompromissloser Prozess, denn die gesellschaftlichen Verhaltensregeln sind dermaßen klar vordefiniert, dass quasi jede Person, die sich nur irgendwie auffällig verhält, sofort durch das Raster fällt.

Menschen gehen in den Keller, um zu schreien. Menschen springen auf der Tanzfläche herum, um den Kopf frei zu kriegen. Menschen betrinken sich, um Hemmungen abzubauen. Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom brauchen meist weniger neue Umgebungen oder äußere Einflüsse, um sich zu äußern. Sie sind direkter, müssen sich seltener verstellen. Sie sind liebenswert und können neben ihrer musischen Begabung sehr freundlich und sozial auftreten – auch wenn sie zuweilen sehr trotzig und eigenbrötlerisch sein können.

Menschen mit 47 Chromosomen sind einfach liebenswerte Zeitgenossen. Sie passen allerdings nicht in unsere Leistungsgesellschaft, da sie sich für viele Dinge des Lebens lieber mehr Zeit nehmen. Andererseits zeigen sie uns dadurch, dass es viele tolle Sachen auf dieser Welt gibt, für die wir uns oft kaum Zeit nehmen. Stattdessen gilt die Maxime „Höher, Schneller, Weiter“. Alles muss schnell gehen. Alles muss perfekt sein. So lehrt es uns auch der Film Gattaca. Bleibt nur zu hoffen, dass dieses Szenario nicht Wirklichkeit wird. ■

Hintergrund:

19. September 2019: Der **Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** hat in seiner öffentlichen Sitzung in Berlin die Anwendungsmöglichkeiten und -grenzen **nicht-invasiver molekulargenetischer Tests (NIPT)** zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) abschließend beraten.

Der Beschluss sieht vor, dass ein NIPT in begründeten Einzelfällen und nach ärztlicher Beratung unter Verwendung einer Versicherteninformation eingesetzt werden kann. Ziel ist es, die zur Klärung der Frage des Vorliegens einer Trisomie 13, 18 oder 21 erforderlichen invasiven Untersuchungen wie die Biopsie der Plazenta oder die Fruchtwasseruntersuchung und das damit verbundene Risiko einer Fehlgeburt zu vermeiden. Die Inanspruchnahme eines NIPT zulasten der GKV ist erst möglich, wenn die verpflichtend vorgesehene Versicherteninformation entwickelt und vom G-BA beschlossen wurde. Der Beschluss wird dazu voraussichtlich Ende 2020 gefasst. Voraussetzung ist zudem, dass das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) die Beschlüsse nicht beanstandet.

Die nicht-invasiven pränataldiagnostischen Tests (NIPT) sind in Deutschland seit 2012 zugelassen. Der erste auf dem Markt verfügbare Test trägt den Namen PraenaTest. Er basiert auf einer Studie des Mediziners Dennis Lo von der Universität Hongkong. Das Bundesforschungsministerium unterstützte 2011 die Erprobung dieses Tests sogar unter Zuwendung von Steuergeldern. Die Investition belief sich auf 230.000 Euro.

Frank Magdans hat Anglistik, Medienwissenschaft und Medienpädagogik studiert sowie eine Ausbildung zum Fachjournalisten. Nach seiner Karriere als freiberuflicher Autor hat er drei Jahre als Redakteur gearbeitet und ist dann auf die Unternehmensseite gewechselt, um als PR- und Social-Media-Manager zu arbeiten. Inzwischen ist er Vater von Leonhard, einem dreijährigen, kerngesunden Kind mit 47 Chromosomen.



Als hätte es sie nie gegeben

Die Ermordung von Kindern und Erwachsenen mit Behinderung im Dritten Reich und deren Aufarbeitung

TEXT: VANESSA HARTMANN



© MEDIENWERKSTATT FRANKEN

Die sogenannten „Euthanasie“-Morde der Nationalsozialisten beschäftigen mich als Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom immer mal wieder sehr. Bestimmt geht es anderen Eltern von Kindern mit Behinderung genauso – die Tatsache, dass mein Sohn im Nationalsozialismus als „minderwertig“ verfolgt und ermordet worden wäre, treibt mich oft um und ich versuche, nicht zu schweigen, auch dann nicht, wenn andere Minderheiten diffamiert werden. Bei meinen Recherchen als Journalistin zu dem Thema bin ich auf Details und eine Geschichte gestoßen, die mich nicht mehr losgelassen haben.

Der Historiker Götz Aly gilt als einer der Experten zum Thema „NS-Euthanasie“. In seinem 2013 erschienenen Buch „Die Belasteten“ erzählt er so nüchtern wie bewegend, wie es dazu kommen konnte, dass 200.000 Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen im Nationalsozialismus umgebracht wurden. Zudem räumt Götz Aly auf mit dem Mythos, die Menschen damals hätten von den Morden nichts mitbekommen.

Während der „Aktion T4“ 1940/41 wurden 70.000 Menschen, die als „lebensunwert“ galten, mit Bussen in sechs Tötungsanstalten gebracht und dort vergast und verbrannt. Dieser erste Massenmord der Nazis war ein offenes Geheimnis; viele Menschen waren daran beteiligt und gaben es weiter. Man kann daher davon ausgehen, dass kurze Zeit später auch allen klar war, was mit den deportierten Jüdinnen und Juden geschah. Das Unfassbare an den „Euthanasie“-Morden: Die eigenen Familienmitglieder waren betroffen, das Kind, der Bruder, die Mutter, und doch gab es keinen

Aufstand, keine Rebellion gegen das Regime, nur stillschweigendes Einverständnis. Warum?

Eine abgründige Umfrage

Schon lange bevor im Dritten Reich ab 1939 gezielt Menschen und auch Kinder mit Behinderung ermordet wurden, um nur den leistungsstarken Nachwuchs im Sinne der „Rassenhygiene“ durchkommen zu lassen, gab es weltweit Diskussionen, wie man „schlechte Anlagen“ eines Menschen eindämmen und „gute“ verbreiten könne. In Deutschland mündeten sie unter anderem 1920 in eine Befragung: Der Leiter einer Pflegeanstalt für „schwachsinnige Kinder“ in der Oberlausitz wollte von den Eltern seiner 200 Schützlinge wissen, ob sie in die „schmerzlose Abkürzung“ des Lebens ihrer Kinder einwilligen würden, wenn Sachverständige feststellten, dass deren Beeinträchtigung unheilbar sei.

Die große Mehrheit der Eltern sprach sich dafür aus: Die Kinder sollten von ihrem „Leiden erlöst“ werden; die Eltern wollten nur nichts da-

mit zu tun haben. Am liebsten wäre es ihnen, nach dem Tod des Kindes zu hören, es sei an einer x-beliebigen Krankheit gestorben. „Obwohl wir sehr an unserem Kind hängen, braucht die Gegenwart doch rüstige Menschen!“, schrieb etwa ein Elternpaar. An den Ergebnissen dieser Umfrage orientierten sich nur ein paar Jahre später die Organisatoren der NS-„Euthanasie“-Morde. Nun darf man nicht vergessen, dass der Erste Weltkrieg nicht lange zurücklag und die Zeiten sehr schwierig waren. Trotzdem ist es schockierend, dass nur ganz wenige Eltern sich eindeutig für ihr Kind aussprachen.

Plötzlich „minderwertig“

Hätte man Magdalena Geißbauer aus Unterfranken gefragt – sie hätte zu diesen Wenigen gehört und hat ihre Tochter doch verloren. Ihr „Luisle“ wird im September 1939 geboren, in Zeiten also, die dunkler nicht sein könnten: Die deutsche Wehrmacht hat gerade Polen überfallen und damit den Zweiten Weltkrieg ausgelöst; parallel dazu erteilt Hitler zu Hause

den geheimen Befehl, sogenannten „Ballast-existenzen“ den „Gnadentod“ zu gewähren. Schon mehrfach hatte er geäußert, das gesunde Volk von „unnützen Essern“ befreien zu wollen, mit Kriegsbeginn lässt er seinen Worten Taten folgen.

Die Stimmung gegenüber Menschen mit Behinderung hat er geschickt beeinflusst: Mit Propagandaplakaten und -filmen wird gezielt Wut auf Behinderte geschürt, indem immer wieder vorgerechnet wird, wie sehr die Kosten für deren Fürsorge die Allgemeinheit belasten. Bei der Diagnose einer Behinderung ist es deshalb inzwischen unglaublich wichtig, ob sie angeboren ist oder erst nach der Geburt, z.B. durch Krankheit, erworben wurde – denn ganze Familien fürchten sich inzwischen vor dem Stigma, als „erbkrank“ zu gelten.

Noch betrifft all das Luise nicht. Mit neun Monaten kann sie laufen und mit einem Jahr erste Worte sprechen. Doch dann erkrankt sie an einer Hirnhautentzündung, fiebert fünf Wochen lang und ist danach eine andere. Sie krampft regelmäßig, entwickelt sich nicht mehr altersgemäß. Und damit nicht genug: Magdalena Geißbauers Mann wird zum Kriegsdienst eingezogen, ihr Bruder fällt an der Front und ihre Mutter stirbt. Sie muss ihrem Vater in der Landwirtschaft helfen. Doch wie soll das mit Luise gehen? Keine Sekunde kann man das Mädchen aus den Augen lassen, immerzu steckt sie Sachen in den Mund, fasst alles an. In der Kinderschule in Obernbreit will die Erzieherin sie nicht länger behalten – vielleicht ist

ihr die Situation zu heikel, denn längst müssen „missgestaltete“ Neugeborene und Kleinkinder gemeldet werden. Für die Meldung z.B. von Kindern mit Down-Syndrom bekommen Hebammen und Ärzte zwei Reichsmark, was heute 25 Euro entsprechen würde und die Meldung von etwa 100.000 Kindern bewirkt. Wohin also mit dem Kind?

In trügerischer Sicherheit

Das nächstgelegene Heim für Kinder wie Luise liegt in 30 Kilometer Entfernung in Würzburg – die staatliche Heil- und Pflegeanstalt. Doch offenbar traut Magdalena Geißbauer der staat-

In der Kinderfachabteilung im nahe Neuendettelsau gelegenen Ansbach wurden mindestens 156 Kinder mit Beeinträchtigung umgebracht; im gesamten Dritten Reich waren es etwa 10.000 Kinder



© STADTARCHIV ANSBACH

lichen Einrichtung nicht, denn längst läuft die Phase der „dezentralen Euthanasie“. Menschen mit Beeinträchtigung werden jetzt nicht mehr in Gaskammern umgebracht, sondern direkt in staatlichen Pflegeanstalten. Dort werden sie mit Medikamenten vergiftet oder verhungern.

So wird sie in einem christlichen Heilerziehungsheim vorgestellt, das über 80 Kilometer entfernt ist, für damalige Verhältnisse eine weite Reise: ein Heim der Diakonissenanstalt Neuendettelsau. Heute firmiert die Diakonie Neuendettelsau gemeinsam mit der Diakonie Schwäbisch Hall unter dem Namen „diakoneo“, es ist das größte diakonische Unternehmen im süddeutschen Raum. Schon damals war die Diakonissenanstalt Neuendettelsau eine der Zentralen evangelischer Sozialarbeit in Bayern; doch mit Beginn des Krieges werden viele Gebäude für „kriegswichtige“ Zwecke beschlagnahmt und deren hilfebedürftige Bewohnerinnen und Bewohner „verlegt“. So läuft die Arbeit zwar nur noch eingeschränkt, ein Heim für entwicklungsverzögerte Kinder gibt es aber noch immer.

Der Aufenthalt Luise Geißbauers dort ist genau dokumentiert; es ist nur eine von Hunderten Geschichten, die die Patientenakten im Zentralarchiv der Diakonie erzählen. Eine Diakonisse protokolliert genau die erste Begegnung mit Mutter und Tochter. Die Mutter sei eine ernste, überforderte Frau und sähe erschöpft aus. Die Tochter sei ein kräftiges, körperlich gesund aussehendes Kind, sei aber in ständiger Unruhe. Die Mutter wolle Luise nur für die Sommermonate während der Erntezeit bringen, auf eigene Kosten, denn sie habe extra dafür gespart. Es ist anzunehmen, dass Magdalena Geißbauer auch hier unabhängig von staatlichen Hilfeleistungen bleiben will, um den Staat gar nicht erst auf ihre Tochter aufmerksam zu machen. Doch ihre Versuche, die Tochter bestmöglich zu schützen, scheitern. →



So wurde der Hass geschürt: Propagandaplakate machten Menschen mit Behinderung zu reinen Kostenverursachern

© DEUTSCHES HISTORISCHES MUSEUM



© AUS DEM FILM „DIENEN WILL ICH“ (1931), DIAKONIE NEUENDETTELSTADT

Auch unzählige Kinder, hier aus den Neuendettelsauer Anstalten, waren unter den Opfern der NS-„Euthanasie“. Denn durch den Mord an Kindern mit Behinderung sollte das deutsche Erbgut verbessert werden.

Ausgeliefert

Was Magdalena Geißbauer nicht ahnt: Auch in Neuendettelsau ist man den „Euthanasie“-Bestrebungen der Nationalsozialisten nicht abgeneigt. Wenige Jahre zuvor haben die verantwortlichen Pfarrer dort schon etliche Bewohnerinnen und Bewohner der Heilerziehungshäuser ohne Not zwangssterilisiert lassen; bei der Aktion T4 wurden Hunderte Bewohnerinnen und Bewohner bereitwillig und wissentlich in den Tod geschickt.

Dazu ist auch noch eine Ärztin für die Neuendettelsauer Heime zuständig, die in der Heil- und Pflegeanstalt und in der Kinderfachabteilung im nahe gelegenen Ansbach Hunderte Menschen mit Beeinträchtigung im Rahmen der dezentralen Euthanasie tötet, die zweifache Mutter Irene Asam-Bruckmüller. Die ihr anvertrauten Menschen bezeichnet sie in den Akten kahlweise als „wertlos“, „völlig stumpf“ oder „klebrig“.

Diesen Menschen ist Luise ausgeliefert. Es geht ihr nicht gut in Neuendettelsau, sie weint und schreit unablässig und vermisst die Mutter ungemein. Der verantwortliche Pfarrer Hilmar Ratz schreibt der Mutter, dass eine Verlegung in die Kinderfachabteilung Ansbach unumgänglich sei. Die Mutter antwortet, sie könne sich noch nicht entschließen, ihr Kind dauerhaft nach Ansbach zu geben, sie ahnt, was es mit der drohenden Verlegung auf sich hat. Der Pfarrer beruhigt die Mutter: Sie könne ihr Kind „sicher jederzeit wieder heraus nehmen“. Derart vom Pfarrer beruhigt, stimmt die Mutter der Verlegung zu. Daraufhin wird Luise mittels eines in Neuendettelsau ausgestellten „Dringlichkeitsattests“ nach Ansbach verlegt: „Da das Kind dauernd unruhig ist und seine Umgebung durch Schreien stört, ist seine Verlegung nach Ansbach dringend geboten.“

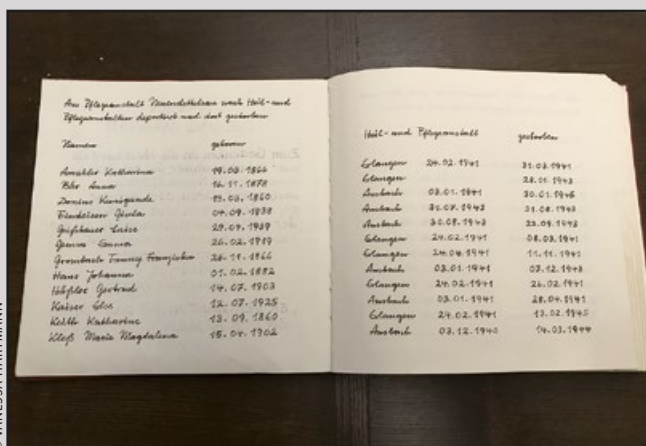
Lebenslanges Schweigen

Sechs Tage vor dem vierten Geburtstag will Luises Mutter ihr Kind in Ansbach besuchen und findet es tot vor, sie beerdigt es in ihrem Heimatdorf. Der Vater kommt genau an diesem Tag zufällig und unangekündigt auf Heimurlaub und gerät in die Beerdigung seines eigenen Kindes. Die Mutter wird 100 Jahre alt werden und das Grab der Tochter jahrzehntelang pflegen – aber nie darüber reden, dass ihre Tochter ermordet wurde. Die später geborenen Geschwister Luises leben noch und wussten bis vor Kurzem nicht genau, was es mit dem Tod der Schwester auf sich hatte. Und sie sind nicht allein: Laut Götz Aly wissen Zehntausende Nachkommen heute nicht, dass es in ihrer Familie ein Opfer der „NS-Euthanasie“ gab.

Hilmar Ratz gibt sich nach dem Tod Luises in einem Schreiben der Mutter gegenüber über das: „Wer hätte gedacht, dass das kräftige Kind so schnell dahin gerafft wird.“ Zu diesem Zeitpunkt hat er bereits einige Todesmeldungen von Kindern, die von Neuendettelsau nach Ansbach verlegt wurden, erhalten, die hohe Sterblichkeit dort wird ihm nicht verborgen geblieben sein. Zudem zeugen weitere Akten da-

In einem Gedenkbuch, das in der Laurentiuskirche in Neuendettelsau ausliegt, sind die Namen aller Neuendettelsauer „Euthanasie“-Opfer verzeichnet – auch der Luise Geißbauers

Von Luise Geißbauer gibt es heute nur noch ein Bild: auf dem Totenbett. Liebevoll hatte die Mutter ihr totes Kind geschmückt.



© VANESSA HARTMANN

© PRIVAT

von, dass man in Neuendettelsau genau weiß, was in Ansbach geschieht. Für ein sehr beliebtes Mädchen mit Down-Syndrom z.B., das nicht länger in Neuendettelsau bleiben kann, bemüht sich Ratz um einen Platz in einer Einrichtung der Inneren Mission und rät den Eltern und der Großmutter sehr eindringlich von der Unterbringung in einer staatlichen Anstalt ab. Einer aufsässigen Frau wiederum drohen Diakonissen mit der Verlegung nach Ansbach. Offenbar wurde in Neuendettelsau und bestimmt auch anderswo nach Sympathie und Aufwand entschieden, welche Menschen mit Behinderung leben und welche sterben sollten.

Aufarbeitung, Gedenken, Fazit

Die Aufarbeitung der „Euthanasie“-Verbrechen setzte erst in den 1980er Jahren ein und ist längst nicht abgeschlossen. Wie viele Verantwortliche lebte z.B. Irene Asam-Bruckmüller daher weitgehend unbehelligt. In einem Verfahren in den 1960er Jahren wurde sie zwar wegen Beihilfe zum Mord in 50 Fällen angeklagt, doch Atteste befreundeter Ärzte bescheinigten der rüstigen Fröhrentnerin ihre Prozessunfähigkeit, das Verfahren wurde eingestellt. Heute zweifelt niemand mehr daran, dass sie für den Tod von mindestens 156 Kindern und Hunderten Erwachsenen in Ansbach verantwortlich war.

Die verantwortlichen Pfarrer der Diakonie Neuendettelsau wiederum werden bis heute geehrt, nach einem ist eine Straße in Bruckberg benannt, nach dem Rektor ein Haus. Zwar hat die Diakonie Neuendettelsau Ende der 1980er Jahre ihre NS-Vergangenheit von Historikern aufarbeiten lassen – die Phase der „dezentralen Euthanasie“ hat sie dabei aber einfach weggelassen. Heute liest man auf der Homepage von „diakoneo“, während der nationalsozialistischen Herrschaft sei es zu „massiven Eingriffen“ in die Arbeit der Neuendettelsauer Einrichtungen gekommen. Dass die damalige Leitung Menschen wissentlich in den Tod schickte, wird unter den Teppich gekehrt. Zudem ist das Thema noch immer schambesetzt. Warum eigentlich? Die Aufarbeitung kann uns als Gesellschaft doch nur reifen lassen!

Für mich beweisen die „Euthanasie“-Morde die Notwendigkeit für eine inklusive Gesellschaft – nur wenn Menschen mit Behinderung ohne Wenn und Aber dazugehören, wird es nicht so leichtfallen, sie auszugrenzen. Wir sollten also wachsam bleiben, wenn eine Partei wie die AfD sich in ihrem Programm vehement gegen Inklusion wendet und uns nicht von ihren Socken am Welt-Down-Syndrom-Tag oder ihrem Votum gegen den Praenatest blenden lassen: Wo Hass prägend ist, wird man sich immer neue Opfer suchen. Und das sind, wie die Geschichte gezeigt hat, immer die Schwächsten. ■

GLOSSAR

Ein zentrales Merkmal des NS-Regimes war das Vorantreiben der sogenannten **„Rassenhygiene“**. „Rassisch wertvolle Menschen“ sollten sich weiter verbreiten, „rassisch minderwertige Menschen“ wie z.B. Juden, Sinti, Roma und Menschen mit Behinderung wurden verfolgt. Der erste Schritt dorthin war der Erlass des „Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“. In der Folge wurden „rassisch unerwünschte Personen“ wie z.B. psychisch kranke Menschen **zwangssterilisiert** – etwa 400.000 Menschen waren betroffen. Es folgten 1935 die „Nürnberger Rassengesetze“, die Sex und Ehe von Juden und Nicht-Juden verboten, und ab 1939 die „Euthanasie“-Morde. Der Begriff **„Euthanasie“** meint eigentlich Sterbehilfe und wurde beschönigend von den Nationalsozialisten für die systematische Tötung von Menschen mit Behinderung oder psychischen Erkrankungen verwendet. Das betraf zunächst Kinder: Im Rahmen der sogenannten **„Kinder-Euthanasie“** wurde eine amtliche Meldepflicht für Kinder mit geistigen und körperlichen

Behinderungen bis zu drei Jahren eingeführt. Die meisten der gemeldeten Kinder kamen in eine der 30 **„Kinderfachabteilungen“** im Reichsgebiet, die allein ihrer Tötung und der Erforschung ihrer „Leiden“ dienten.

Die Erwachsenenmorde waren gegliedert in zwei Phasen: Bei der **„Aktion T4“** wurden 70.000 Anstaltspatienten in sechs eigens dafür eingerichteten Gasmordanstalten getötet. Geplant und organisiert wurde der Massenmord in der Tiergartenstraße 4 in Berlin. Das couragierte Anprangern der Morde in drei öffentlichen Predigten durch Bischof von Galen in Münster führte im August 1941 zu Unruhe und schließlich zum sofortigen Stopp der „Aktion T4“.

Das Morden ging aber weiter, nun direkt in den staatlichen Heil- und Pflegeanstalten. In der Phase der **„dezentralen Euthanasie“** starben etwa 90.000 Menschen durch Medikamente, Vernachlässigung oder sogenannte Hungerkost. Weiterführende Informationen: **www.t4-denkmal.de**



Am Denkmal des Guten Hirten neben der Laurentiuskirche im fränkischen Neuendettelsau wurde 1981 nach jahrzehntelangem Schweigen eine Gedenktafel für die „Euthanasie“-Opfer angebracht. Bis heute liest man dort von Menschen, die den Heimen „entrissen“ wurden – eine Formulierung, die nicht dem tatsächlichen Geschehen entspricht.

Wie kann eine ergotherapeutische Begleitung für Kinder mit Down-Syndrom aussehen?

Ein Gespräch mit der Ergotherapeutin Melanie Nussbächer

TEXT UND INTERVIEWFRAGEN: ELZBIETA SZCZEBAK

„Muss mein Kind Ergotherapie bekommen?“, „Wann fangen wir mit der Ergotherapie an und was wird da überhaupt gemacht?“ – solche und ähnliche Fragen stellen sich Eltern von Kindern mit Trisomie 21 nicht selten.

Vielerorts gehört die ergotherapeutische Begleitung zum Kozept der interdisziplinären Frühförderung. Ihre einzelnen Bausteine wie Heilpädagogik, Logopädie, Physio- und Ergotherapie sind einerseits standardisiert und andererseits werden sie individuell umgesetzt.

Das Interview mit der Therapeutin Melanie Nussbächer beleuchtet die Grundanliegen sowie Ziele der Ergotherapie und geht auf einige Aspekte der ergotherapeutischen Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom ein. Wir begegnen zu Beginn dem fünfjährigen Anton. Er besuchte im Herbst 2019 die DS-Ambulanz in Lauf.

Alle Fotos von Anton und Melanie Nussbächer sind während seines Besuchs der DS-Ambulanz entstanden.

Wir bedanken uns bei Anton und seinen Eltern für die Erlaubnis, die Bilder zu veröffentlichen und über Anton zu berichten.



Anton kommt in den Raum und rennt auf einen mit bunten Holzschweinchen gefüllten Eimer zu. Rums – der Eimer gekippt, die Schweinchen auf dem Boden verteilt. Antons Blick wandert zu den Regalen in der Ergotherapie-Praxis. Darin liegen viele Materialien gesammelt – bunt, interessant, wie geschaffen, um rausgeholt oder umgeschmissen zu werden. „Aber am schlimmsten sind die Gläser und Tassen“, sagt Antons Mutter. „Wenn sie in seinem Blickfeld sind, bleibt mir nur eines übrig – schneller als er zu sein. Bei uns zu Hause ist schon alles weggeräumt, aber sobald wir jemanden besuchen, kann ich es nicht genießen. Ich kann ihn nicht aus den Augen lassen und bin ständig dabei, schneller als Anton zu sein, während er durch die Wohnung flitzt.“ Der Alltag ist anstrengend. Nein, der Alltag ist oft schier zum Verrücktwerden.

Etwa 45 Minuten später verlässt der Fünfjährige den Raum. Er hat seine Schuhe mit Mamas Hilfe wieder angezogen und sich von der Therapeutin winkend verabschiedet. Was ist in dieser Dreiviertelstunde geschehen, dass Anton zufrieden zur weiteren Station der DS-Ambulanz gehen konnte?

Die Ergotherapeutin Melanie Nussbächer beobachtet zunächst den Jungen und stellt gleichzeitig seiner Mutter einige Fragen: Was kann Anton gut? Zieht er sich selbstständig an? Wie lange kann er bei einer Tätigkeit bleiben? Sucht er – ähnlich wie jetzt im Raum – ständig nach neuen Reizen und wirkt so getrieben?

Auffällig ist, dass Anton keinen Blickkontakt sucht und halten kann. Sein Hörvermögen ist offensichtlich unbeeinträchtigt, jedoch unklar bleibt, was bei ihm tatsächlich ankommt. Ein Miteinander und ein Kommunizieren sind kaum möglich. Dies sind allerdings Voraussetzungen für eine positive Beziehung.

Aus der Sicht der Ergotherapeutin sind es Indizien dafür, dass man sehr basal anfangen muss, damit sich das Verhalten zum Positiven hin verändern kann. Sonst ist es weder für Anton noch für sein Umfeld auf Dauer erträglich. Außerdem bleiben Antons Potenziale vielen Personen in seiner Umgebung verborgen, weil das Umherrennen oder das Umschmeißen so dominant sind, dass sowohl zu Hause als auch im Kindergarten permanent die Frage über allen schwebt: Was passiert als Nächstes? So dominiert die Verhal-



tensproblematik und was Anton wirklich braucht, wird aus den Augen verloren.

Basal anzufangen heißt nun, den Blickkontakt zu suchen. Wie ist das zu schaffen, wenn Anton auf das warme Gesicht der Therapeutin und die Blickaufnahme nicht reagiert? Um das Getrieben-Sein zu reduzieren und die Reize zu minimieren, vergewissert sich Melanie Nussbächer bei Antons Mutter, dass sie den Jungen körperlich begrenzen darf.

Es braucht Zeit, bis Anton und die Therapeutin einander näherkommen und den Kontakt aufbauen können. Dass die Therapeutin Anton hält, gibt dem Kind wortwörtlich einen Halt. Es hilft ihm zu-

nächst, von den Umgebungsreizen abzusehen, selbst wenn er sich loszureißen versucht. Allmählich lassen die Losreißversuche nach. In den kleinen Körper kehrt merklich Ruhe ein. Noch zappelt ein Fuß. Die Therapeutin umschließt ihn sogleich mit einem sanft-bestimmenden Handgriff. Anton ist da, er ist zunehmend präsent. Jetzt ist es möglich, den Augenkontakt zueinander zu suchen. Beim ersten Versuch schaut der Junge noch weg. Doch unübersehbar ist er da! Was für eine Erleichterung! Anton merkt selbst, wie gut dies ihm tut, und lässt sich auf ein Spiel mit Melanie Nussbächer ein.

Gemeinsam bauen sie eine Kegelreihe auf. Ein Kegel nach dem anderen. Geduldig und konzentriert. Sogar wenn ein Kegel unbeabsichtigt umfällt, bleibt Anton aufmerksam dabei und stellt ihn wieder auf. Als die Ergotherapeutin ihm den Ball reicht, weiß Anton ganz genau, wie das Spiel weitergeht: Er rollt kraftvoll den Ball gegen die Kegelreihe. Rums – die Kegel fallen zu Boden. Diesmal ist es ein Spiel und kein impulsives, planloses Umschmeißen. Anton will es noch einmal und noch einmal wiederholen. Er lächelt, er hat Spaß und sucht den Blickkontakt zur Therapeutin.

Jetzt kommt ein zweites Spiel-Angebot. Der Junge hat sich Hindernisse ausgesucht und baut daraus ein Parcours auf. Was kann man damit noch machen? Draufsteigen und laufen. Die Therapeutin zeigt Anton, wie es geht. Dann ist er dran und macht es mit Freude nach.

Der Junge wirkt glücklich, bekommt positive Rückmeldungen und Applaus. Natürlich freuen sich alle im Raum. Die Erleichterung, auch Überraschung steht seiner Mutter ins Gesicht geschrieben.

Innerhalb kurzer Zeit war ein Wandel zu sehen – von extremer Reiz-Abhängigkeit und dem Unvermögen, sich selbst zu steuern, hin zum Augenkontakt und In-Beziehung-treten-Können.

Es lag auf der Hand, wie gut es Anton tut, den Körperkontakt zu haben, gesehen zu werden und in die Augen der Therapeutin sehen zu können. Die beiden haben eine Arbeitsbeziehung aufgebaut. Es geht also – Anton kann gefördert werden! Er wird noch Überraschendes zeigen können, wenn eben das Basale stimmiger wird und ihm der Raum gegeben wird: die geglückte Interaktion durch Augen-, durch Körperkontakt und durch gegenseitiges Wahrnehmen.

Wir haben sehr eindrücklich erlebt, wie sich Anton auf die ergotherapeutische Begleitung eingelassen hat. In diesem Interview wird es nun auch um einen theoretischen Unterbau gehen. Beginnen wir demnach unser Gespräch ganz klassisch und definieren wir den Begriff Ergotherapie.

Ergotherapie setzt den Hauptfokus auf die Unterstützung der Handlungsfähigkeit des Menschen in den für ihn sinnvollen Betätigungen – natürlich in allen Lebensbereichen. Im Fachjargon sprechen wir von ergotherapeutischen Interventionen, die klienten- und betätigungsorientiert sind. Das heißt konkret: Die Bedürfnisse der Person und der Angehörigen stehen im Mittelpunkt. Die Betätigungen finden im Alltag der jeweiligen Person statt.

Was ich nun beschreibe, ist natürlich nicht nur im ergotherapeutischen Kontext zu finden, sondern eine Grundhaltung. Sie spielt insofern eine bedeutende Rolle, als wir je nach Alter der Kinder gezielt nachfragen: Was möchten sie eigentlich erreichen? Was ist das Ziel dieser Maßnahme? Kennzeichnend für die Ergotherapie ist, dass die Interventionen direkt auf den Alltag ausgerichtet sind. Ein Beispiel: Es gibt Probleme beim Sich-Anziehen und es wird konkret an der Situation gearbeitet. In einer Therapiestunde beobachte ich zunächst, wie sich das Kind aus- und anzieht, damit ich erkennen kann, was das Problem bei dieser Alltagsbetätigung ist. Die Schwierigkeiten können vielschichtig sein – von motorischen Problemen über die Handlungsplanung bis schlicht Unlust/Widerstand.

Wenn wir den geschilderten ergotherapeutischen Ansatz auf die Begleitung von Kindern mit Trisomie 21 übertragen, was bedeutet es genauer? →





Kinder mit Down-Syndrom zeigen teilweise begrenzte sprachliche wie auch oftmals eingeschränkte kognitive Fähigkeiten. Daraus resultieren häufiger soziale Probleme in ihrem Umfeld – zu Hause, im Kindergarten oder in der Schule. Hinzu kommt eine große Abhängigkeit von den betreuenden Personen, ob das Eltern sind, aber auch andere Menschen wie Pädagog*innen oder Therapeut*innen.

Die erwähnten Beeinträchtigungen wirken sich öfter auf die Motivation und die Ausdauer aus – beides fällt den Kindern schwerer. Sie sind auch weniger bereit, selbstständig eine Problemlösung zu finden. Oder aber anders gesagt: Die Eigeninitiative beim Lösen von Aufgaben und Problemen wirkt häufig weniger ausgeprägt. Diese Verhaltensmuster werden nicht selten recht früh erlernt. In dem Zusammenhang wird vom „Konzept der erlernten Hilflosigkeit“ gesprochen.

Wenn wir den Wissenserwerb bei Kindern mit Trisomie 21 betrachten, zeichnet sich ab, dass sie Lern- und Speicherstrategien nicht uneingeschränkt nutzen können. Das wirkt sich natürlich auf das Erwerben sowie Behalten von Wissen und Fertigkeiten aus. Auch das Übertragen von Wissen und Fertigkeiten auf andere Problemstellungen und Situationen fällt Kindern mit Down-Syndrom oftmals schwerer als Kindern ohne Down-Syndrom.

Was müssten dementsprechend Therapeutinnen und Therapeuten optimalerweise wissen, damit sie Personen mit Down-Syndrom adäquat begleiten können?

Für die Therapie sind vor allem das Wissen um die neurologischen Besonderheiten des Gehirns – natürlich im Speziellen bei Menschen mit Down-Syndrom – sowie eine „Empathie für Neurodiversität“ (Zimpel, 2016) von Vorteil. Darin liegt fast aus-

schließlich die Besonderheit des ergotherapeutischen Ansatzes in der Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom.

Konkret erklärt: Beim Erlernen sämtlicher Fähig- und Fertigkeiten berücksichtige ich – wohlwissend um den geringeren Aufmerksamkeitsumfang, vor allem wenn dieser überschritten wird – die längeren Orientierungs- und Übungsphasen. Darauf muss Rücksicht genommen werden.

Außerdem wissen wir, dass Personen mit Trisomie 21 vom Abstrakten zum Konkreten lernen (Beispiel: Wortbild → Buchstabe), im Gegensatz zu neurotypischen Personen, die vom Konkreten (Buchstaben) zum Abstrakten (Wortbild) hin lernen.

Weniger zu lernen oder manches überhaupt nicht zu lernen, halte ich als Grundhaltung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom für höchst fragwürdig. Sie lernen anders und darauf müssen wir als Fachpersonen die Therapie ausrichten.

Erfahrungsgemäß stellt sich das reine Können nicht einmal so schwierig dar als vielmehr die Umsetzung der Tätigkeit zum richtigen Zeitpunkt – beispielsweise das Schuheanziehen. Manche Eltern kennen es gut aus dem Alltag, wie mühsam die Umsetzung sein kann. „Wir gehen zum Spielplatz und jetzt ziehst du deine festen Schuhe an.“ Die Aufforderung wurde sicherlich verstanden, es folgt jedoch keine Tat. Wenn auch andere Tätigkeiten verweigert werden, kann der ergotherapeutische Ansatz der Familie helfen?

Ja, natürlich, denn die Einbeziehung der Eltern in die Therapie ist ein unverzichtbarer Aspekt der Zusammenarbeit an der jeweiligen „Problemlösung“. Längst ist es erforscht, dass die Mutter-Kind- oder Vater-Kind-Interaktion als einer der einflussreichsten Faktoren für die Entwicklung des Kindes angesehen werden kann. Daher ist

eine Anleitung der Bezugspersonen unbedingt notwendig. Und zwar unabhängig von der Intensität der Behandlung und vom Zeitpunkt des Beginns (Shonkoff, Hauser-Cram et al. 1992; Hauser-Cram, Warfield et al. 2001).

Die Einbeziehung von Eltern in die Therapie, um ihnen die Inhalte verständlicher zu machen und die Übertragung ins häusliche Leben zu gewährleisten, ist das A und O im ergotherapeutischen Setting.

Wie können wir uns dieses Setting genauer vorstellen? – Was wird „in der Ergotherapie“ gemacht?

Wir explorieren, also sprechen viel mit den Eltern darüber, was das Kind für Be-



dürfnisse hat, was ihm leicht von der Hand geht und was etwas schwieriger ist. Natürlich beobachten wir das Kind auch bei ausgewählten Betätigungen. Dabei verzichten wir – zumindest ich in meiner Praxis – weitgehend auf diagnostische Entwicklungs-Skalen. Solche Skalen finde ich nicht besonders hilfreich bei der Diagnostik von Kindern mit Trisomie 21, weil die Testverfahren von einer Normvarianz ausgehen. So wären wir sehr bald bei unterdurchschnittlichen Ergebnissen. Und wozu soll dies dienen?

Wir berühren unweigerlich, wie so oft, die Frage nach der Norm und einer Normdefinition!

Eigentlich ist es das Glück einer therapeutischen Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom oder die Chance des Menschen selbst, dass er sich potenziell von den Normen befreien könnte. Mit dieser These lehne ich mich sehr weit aus dem Fenster. Wir haben jedoch so viele Normen und Skalen entwickelt, auch Meilensteine der Entwicklung definiert und daran werden Kinder – mit oder ohne Syndrome – gemessen. Die Meilensteine sind wichtig. Sie zu kennen ist wichtig. Noch wichtiger ist es, zu begreifen: Jegliche Entwicklungsschritte werden in anderen Zeitfenstern erreicht. Ganz zu schweigen davon, dass sie sehr individuell erreichbar sind.

Für mich ist deshalb im ergotherapeutischen Setting viel entscheidender, einen Status quo festzustellen: Wo steht das Kind? Dafür brauche ich die Exploration mit den Eltern, dafür schaue ich mir das Kind bei verschiedenen Tätigkeiten an und bespreche dann die nächsten Schritte sowie die Bedürfnisse des Kindes und der Eltern. Erst daraus werden die ergotherapeutischen Ziele abgeleitet.

Darin sehe ich eine Chance. Das ist etwas viel Individuelleres. Sicherlich macht es die Behandlung etwas schwerer, weil man keine Standardprogramme und Tests nutzen kann. Gefragt sind Erfahrung und Flexibilität. Doch grundsätzlich sehe ich es als Chance.

Wenn ich es richtig verstanden habe, lässt sich zusammenfassend sagen: Im ergotherapeutischen Setting werden die Betätigungsprobleme und die Bedürfnisse der Beteiligten – des Kindes und der Eltern – erarbeitet. Daraus folgen konkrete Ziele.

Das trifft zu. Um es noch konkreter zu beschreiben: Die Betätigungen, die sich – aus welcher vielfältigen Gründen auch immer – im Alltag als problematisch manifestieren, können sowohl motorische wie



auch soziale Aspekte beinhalten. Auch die Wahrnehmung und die höheren kognitiven Funktionen, wie z.B. vorausschauendes Handeln, werden je nach Beeinträchtigung als Ziel für das weitere ergotherapeutische Vorgehen definiert. Die Fragen sind nun: Was läuft nicht ohne Einschränkung? Was sind die Ziele? Und was braucht es, um da hinzukommen?

Es wird in unserem Gespräch immer deutlicher, dass die Frage „Ab wann sollen wir mit der Ergotherapie beginnen?“ nicht mit einer Zeitangabe beantwortet werden kann. Oder gibt es ihn doch, den einen Zeitpunkt, vielleicht sogar eine Abfolge der therapeutischen Ansätze, in der die Ergotherapie auf Physio- und Logopädie folgt?

Das hängt vom jeweiligen Behandlungskonzept und – wie aus unserem Gespräch herauszuhören ist – davon ab, welchen Bedarf das Kind und die Eltern haben.

Ergotherapeutinnen und -therapeuten sind in sehr unterschiedlichen Arbeitsfeldern der Pädiatrie tätig. In der Versorgung von Säuglingen und Kleinkindern sowie ihrer sozialen Umwelt ist inklusive Beratung ein wesentlicher Baustein. Sie beinhaltet den Gedanken der Prävention, weil durch die frühen Interventionen Voraussetzungen für die weitere Entwicklung und das Explorations- und Lernverhalten positiv beeinflusst werden können.

So ist es durchaus möglich, dass in bestimmten Regionen oder Frühförderstellen das ergotherapeutische Angebot einen festen Baustein der Frühförderung darstellt. Dennoch würde ich an einer Abfolge der

therapeutischen Ansätze – wie es die Frage suggeriert – nicht festhalten wollen.

Je nach Behandlungsplan und medizinischer Versorgung spielt die Ergotherapie jedoch mindestens in der Vorschulzeit eine wichtige Rolle. (Grob-)motorische Grundlagen sind vorhanden. Es geht zunehmend um Sozialverhalten, Feinmotorik und Teilaspekte der Handlungsgeschicklichkeit, prozesshafte Fähigkeiten, die sich wiederum auf die Alltagskompetenzen und die Schulfähigkeit auswirken.

So weit das Hintergrundwissen. Interessant ist natürlich für unsere Leserinnen und Leser auch die konkrete ergotherapeutische Praxis – speziell für Kinder mit Down-Syndrom im Vorschulalter, wie wir sie aus der DS-Ambulanz kennen und an Antons Beispiel erlebt haben.

Ich sehe meine Aufgabe im Rahmen der DS-Ambulanz genau darin, nach dem aktuellen Status quo der Entwicklung bei den Kindern zu schauen. Im Vordergrund sind Fragen: Wo stehen die Kinder aktuell? Wie ist die Zufriedenheit mit ihrer Entwicklung? Was sind die Erwartungen der Eltern, des Umfelds? Um dahin gehend zu beraten, was der nächste Entwicklungsschritt sein könnte und was es dazu braucht, um dorthin zu kommen.

Im Hinterkopf habe ich z.B. die „vier Entwicklungsniveaus“ nach Ayres (Abbildung nächste Seite). Mithilfe dieses Konzeptes, das unter anderem mein Hintergrundwissen darstellt, lässt sich herausfinden: Sind die Voraussetzungen für aufbauende Fähigkeiten und Fertigkeiten gegeben? →

Entwicklungsskalen habe ich ebenfalls im Hinterkopf, sie nutzen mir jedoch in der direkten Arbeit mit Kindern in der DS-Ambulanz wenig. Ich werde nicht müde zu betonen: Das Wissen darüber, was beispielsweise ein Kind in der 3. Klasse können müsste – sowohl emotional wie kognitiv, auch im Hinblick auf die motorischen Voraussetzungen –, ist unabdingbar. Dieses Wissen auf einen Drittklässler mit Trisomie 21 zu übertragen ist nicht unbedingt hilfreich und unterstützt letztlich einen defizit-orientierten Blick auf das Kind. Viel wichtiger ist es zu wissen, welche notwendigen Voraussetzungen bei dem Drittklässler mit Down-Syndrom noch nicht gegeben sind, damit die für das Kind spezifischen Lernziele erreicht werden können. In unserem Fall eben im Rahmen einer ergotherapeutischen Begleitung.

Hilfreich dabei ist der sogenannte „Scope“, der sich mit der Motivation für Betätigung, den Betätigungsmustern, Kommunikations- und Interaktionsfähigkeiten, prozesshaften Fertigkeiten, motorischen Fertigkeiten und der Umwelt des jeweiligen Kindes befasst. Daraus lassen sich bei Bedarf recht gut Strategien und Ziele für eine Behandlung definieren.

Könnten wir es anhand eines Beispiels durchbuchstabieren?

Mir stellt sich ein Kind im Grundschulalter in der DS-Ambulanz vor, das noch keine Lateralität, also Rechts- oder Linkshändigkeit, entwickelt hat. Entsprechend werde ich bei diesem Kind nach den Voraussetzungen für Lateralität schauen, weil sie unter anderem für das Schreiben wichtig ist. Das sind z.B. die Motivation, sich zu betätigen, Aufrichtung im Oberkörper, Mittellinienkreuzung, Kraftdosierung, Hand-Hand-Koordination etc.

Ich beobachte auch, ob eine sogenannte Aktiv- und Passivhand verinnerlicht ist, weil wir sie im Alltag zur selbstständigen Betätigung brauchen. So muss ich schauen, wie wir die Lateralität entwickeln können. Natürlich könnte man sagen: Wozu der Aufwand? Es gibt ja so viele Menschen, die die Hände im Wechsel benutzen, also Beidhänder, wobei sie in der Minderheit sind und eine Hand bei ihnen auf bestimmte Tätigkeiten spezialisiert ist und die andere auf wiederum andere.

Wozu also der Aufwand?

Aus meiner Sicht ist es nicht egal, ob man eine Aktiv- und eine Passivhand oder anders gesagt eine Arbeits- und eine Haltehand entwickelt hat. Das versuche ich auch Eltern zu vermitteln und zu begründen.

Einleuchtend ist hierbei das Beispiel mit der Flasche: Reicht man mir eine Flasche zum Öffnen in die Hand, greift nach ihr meine Haltehand und mit der Arbeitshand öffne ich die Flasche. Sollte ich, ohne es auszuprobieren, sagen, in welche Richtung sich eine Flasche aufdrehen lässt, müsste ich darüber nachdenken. So muss ich es nicht tun. Ich mache es einfach, ohne mich anzustrengen. Dasselbe Prinzip vollzieht sich beim Türen- oder Reißverschluss- oder Knöpfe-Öffnen.

Hintergrund des Ganzen sind Automatisierungsprozesse, die für alle Menschen von Vorteil sind, weil sie den Alltag erheblich erleichtern. Ist die Automatisierung erreicht, brauche ich keine zusätzliche Aufmerksamkeit und keine willentliche Anstrengung. Für Menschen mit Down-Syndrom, deren Aufmerksamkeitsumfang erwiesenermaßen verkürzt ist, ist die Automatisierung wie ein Jackpot.

Die Automatisierung kann folgendermaßen erklärt werden. Es müssen hierfür zwei Bedingungen erfüllt sein: (1.) auf einen Reiz wird immer mit dem gleichen Verhalten reagiert, (2.) eine hohe Anzahl von Wiederholungen. Entsprechend wichtig ist die Lateralitätsentwicklung und damit einhergehend die Internalisierung der Arbeits-

und der Haltehand. Dies bietet ein hohes Maß an Selbstständigkeit im Alltag.

Und das Schulkind aus der DS-Ambulanz? Gibt es noch andere Faktoren, die der ergotherapeutische Ansatz mit einbezieht?

Ein weiterer mir wichtiger Aspekt ist das sogenannte Arbeitsverhalten. Dies beinhaltet neben Aufmerksamkeit auch genaues Hinsehen, planvolles Handeln. Das sind alles Alltagsaspekte, die für die Schule wichtig sind.

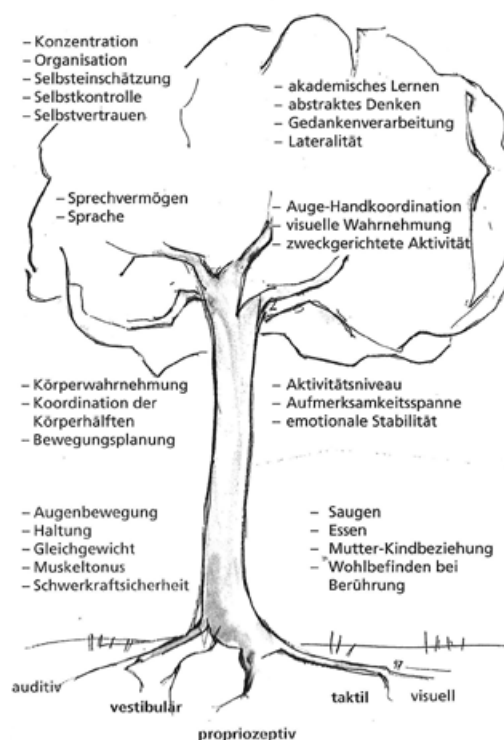
Ein großes Thema ist überhaupt die Frage der Förderbarkeit. Das heißt, inwiefern lässt sich das Kind auf die Therapie ein oder ist es beispielsweise mit der permanenten Suche nach Reizen oder Widerstand beschäftigt. Ist das der Fall, schaue ich mir seine taktile Reizverarbeitung an oder beobachte die Eltern-Kind-Interaktion, um herauszufinden, woher der Widerstand kommt. Ob das ein syndromspezifisches Verhalten ist, lasse ich allerdings offen.

Häufig sehe ich auch Kinder, die das Ausmaß ihrer Förderbarkeit selbst bestimmen. Sie arbeiten nach Lust und Unlust und bestimmen somit, wie weit sie sich auf Fördersituationen einlassen. Entsprechend erarbeite ich mit den Eltern Interventionsmöglichkeiten, die sie in den Alltag transportieren können.

Bei dem Stichwort „Förderbarkeit“ werde ich hellhörig. Manchmal frage ich mich, ob sich hier nicht ein Denkautomatismus unmerklich eingeschlichen hat, wenn wir über Kinder mit Trisomie 21 sprechen oder sie beschreiben. Ich meine solche Zuschreibungen wie: Sie handeln nach dem Lust- und Unlustprinzip oder ihnen fehle es an Impulskontrolle. Sie haben den Ruf, stur zu sein. Sind sie wirklich so verhaltensauffällig, wie ihr Ruf ist?

Mir ist nicht bekannt, dass Menschen mit Down-Syndrom prinzipiell verhaltensauffällig sind. Ich glaube eher, das hat mit unterschiedlichen Faktoren zu tun. Unsere Gesellschaft legt heute mehr Wert auf Rationalität und Verstand. Auch Kindern ohne Down-Syndrom wird oft gesagt: „Du bist schon so groß, das musst du doch verstehen.“ Solche Argumente sind generell nicht hilfreich, aber noch weniger greifen sie gegenüber Menschen mit Down-Syndrom.

4.8 Die vier Entwicklungsniveaus



Es ist bei Kindern mit Down-Syndrom viel schwieriger herauszufinden, ob das Kind unter- oder überfordert ist, weil sie oftmals nicht über sprachliche Fertigkeiten verfügen, um es uns mitzuteilen. Auch, weil wir keine Normdefinition voraussetzen. Jedoch korreliert sowohl die Über- als auch die Unterforderung mit dem Verhalten. Das ist allerdings nicht „typisch Down-Syndrom“, sondern allen Menschen eigen.

Hier kommen wir wieder auf die Norm zurück und auf ihre Kehrseite. Wir haben letztlich aus gutem Grund keine Norm-Tabellen mit Angaben darüber, wann das Kind mit Down-Syndrom was zu erreichen hat. Deshalb „schwimmen“ wir plötzlich und müssen auf die Erfahrung zurückgreifen, um ein Gefühl dafür zu entwickeln, wann das Kind unter- bzw. überfordert ist. Das betrifft sowohl die Therapeut*innen als auch die Eltern im Alltag.

Was mir allerdings bei Kindern mit Trisomie 21 auffällt, sie bringen eine gewisse Impulsivität mit. Natürlich müssen wir auch hier aufpassen, dies nicht allen zuzuschreiben. Diese Impulsivität steuern zu lernen, ist ein ergotherapeutisches Ziel.

Das Klischee der „schwierigen Förderbarkeit“ könnten wir ad acta legen. Jedes Kind mit Down-Syndrom ist förderbar und entwickelt sich gut genug für seine Möglichkeiten?

Ja, wenn ein entsprechender Rahmen geschaffen ist. Diesen Rahmen stecken natürlich vor allem am Anfang die Eltern ab. Deshalb ist es mir und unserem Team der DS-Ambulanz so wichtig, Eltern auf Augenhöhe ernst zu nehmen. Sie sind diejenigen, die sich mit der Diagnose auseinandersetzen, die eigene Haltung dazu entwickeln und letztlich sich die Fragen stellen: Was wollen wir für unser Kind? Wo sehen wir unser Kind im Erwachsenen-Alter? Wie viel Selbstständigkeit trauen wir ihm zu?

Ich finde, darin liegt wirklich eine Chance, individuell vorzugehen und sich dafür zielorientiert die adäquate Unterstützung und Ansprechpartner*innen zu suchen. Das können unter anderem Therapeutinnen und Therapeuten sein. Was natürlich nicht heißt, dass Personen mit Trisomie 21 ihr Leben lang Therapien brauchen. Ich plädiere immer wieder für begründete Therapiepausen und für den Ansatz „Weniger ist mehr“.

Diese „goldene Regel“ gilt wahrscheinlich gleichermaßen für das Kind wie auch für seine Eltern?

Ich erlebe Eltern von Kindern mit Trisomie 21 als sehr engagiert. Gleichzeitig ha-

ben sie mit vielen Klischees und Hürden – auch bürokratischer Art – zu kämpfen. Meist wünschte ich Eltern, dass sie mehr Zeit für die eigene Psychohygiene hätten. Dieser durchaus präventive Aspekt scheint mir in der Beratung nicht ausreichend berücksichtigt zu sein. Eltern in ihren Bedürfnissen ernst zu nehmen, aber auch ihre Verantwortlichkeit einzufordern, verlangt uns viel Feingefühl und eine Portion an Unterschiedlichkeit ab.

Deshalb finde ich die Idee der Neurodiversität in unserem Kontext der Begleitung von Menschen mit Trisomie 21 so wichtig. Das Down-Syndrom nicht bagatellisieren, es aber nicht überhandnehmen lassen. Es manchmal in Klammern setzen und nicht voreilig nachsichtig werden, weil „das Kind es ja nicht schafft. Es hat das Down-Syndrom.“ Eine solche Haltung des Zutrauens, natürlich entsprechend den individuellen Bedingungen, würde vielen Kindern mit Trisomie 21 eine gute Basis für die Selbstständigkeit verschaffen. Das wünsche ich ihnen sehr. ■

Melanie Nussbächer ist Ergotherapeutin und führt zwei Praxen in Lauf bei Nürnberg. Ihre therapeutische Haltung geht mit ihrem Studium zur Kunst- und Gestaltungstherapie sowie zur Ausbildung in Verhaltenstherapie einher. Sie beschäftigt sich seit Anbeginn ihrer beruflichen Tätigkeit mit dem Schwerpunkt Verhalten mit unterschiedlichen Personenkreisen.

www.handlungsorientierte-therapien.de

Literatur:

Baumgarten, Astrid; Strebel, Helen (Hrsg.): Ergotherapie in der Pädiatrie: klientenzentriert – betätigungsorientiert – evidenzbasiert, Spektrum Ergotherapie 2016.

Jansen, Fritz; Streit, Uta: Positiv lernen. Für Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Mit Beiträgen zu Legasthenie und Dyskalkulie. Das IntraActPlus-Konzept, Springer-Verlag, 2. Auflage 2006.

Sappok, Tanja: Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Ein Lehrbuch für die Praxis, Kohlhammer Verlag 2018.

Zimpel, André Frank: Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können, Vandenhoeck & Rupprecht Verlag 2016.

Kleiner Leitfaden der ergotherapeutischen Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom

Ergotherapie setzt den Hauptfokus auf die Unterstützung der Handlungsfähigkeit des Menschen in den für ihn sinnvollen Betätigungen – in allen Lebensbereichen.

Kinder mit Down-Syndrom können Speicher- und Lernstrategien nicht uneingeschränkt nutzen. Das wirkt sich auf den Erwerb von Fertigkeiten und Wissen aus. Auch die Übertragung auf vergleichbare Situationen macht ihnen mehr Schwierigkeiten. Diese Faktoren sollen im Umgang mit Personen mit Trisomie 21 berücksichtigt werden.

Das Wissen um die neurologischen Besonderheiten des Gehirns bei Menschen mit Down-Syndrom sowie eine „Empathie für Neurodiversität“ sind von großem Vorteil.

Die Einbeziehung von Eltern in die Therapie, um ihnen die Inhalte verständlicher zu machen und die Übertragung ins häusliche Leben zu gewährleisten, ist das A und O im ergotherapeutischen Setting.

Im ergotherapeutischen Setting wird der Status quo festgestellt: Welche alltagsrelevanten Betätigungen zeigen sich als problematisch? Was sind die Bedürfnisse der Beteiligten – des Kindes und der Eltern?

Beobachtet werden:

- Motivation für Betätigung,
- Betätigungsmuster,
- Kommunikations- und Interaktionsfähigkeiten,
- prozesshafte Fertigkeiten,
- motorische Fertigkeiten,
- Arbeitsverhalten versus Handeln nach dem Lust- und Unlustprinzip,
- die Umwelt des jeweiligen Kindes.

Aus dem individuellen Status quo leiten sich die ergotherapeutischen Ziele ab. Entsprechend werden Strategien für eine konkrete Behandlung definiert.

Sauberkeitserziehung neu gedacht – ein Erfahrungsbericht

TEXT UND FOTOS: VERENA JAKEL

„Erwünschtes Verhalten fördern, unerwünschtes Verhalten ignorieren: Einfach machen!“, ermuntert Verena Jakel, Mutter eines einjährigen Mädchens mit Down-Syndrom. Sie probierte bei ihren jüngsten Kindern das „Abhalten“ aus und weiß nun, das Prinzip „Windel ab – Baby macht“ funktioniert gut und macht allen das Leben leichter. Dieser Bericht soll dazu ermutigen, neue Wege auszuprobieren, sich auf Erfolge zu konzentrieren und den für die eigene Situation passenden, entspannten Mittelweg zu finden.

Wegen der positiven Erfahrungen, die ich mit meinen letzten beiden Kindern machen durfte und weil ich hoffe, die eine oder andere Mutter oder den einen oder anderen Vater motivieren zu können, es einfach mal so auszuprobieren, möchte ich davon erzählen, wie und weshalb ich „es“ bei meinen Kleinen anders gemacht habe als bei den beiden Großen. „Es“, das ist die Sache mit der Sauberkeit.

Welche frischgebackenen Eltern kennen das nicht: Kaum ist auf dem Wickeltisch die Windel ab, pinkelt der Nachwuchs in hohem Bogen los. Ich erinnere mich noch genau an das ungute Gefühl, das mich jedes Mal beschlich, sobald mein Kind nackt vor mir lag: „Gleich wirst du nass ...“

Vor der Geburt meines dritten Kindes habe ich deshalb gedacht, es müsste doch eigentlich ziemlich einfach sein, das Pipi statt in der Windel in einem Töpfchen landen zu lassen: Eben regelmäßig die Windel öffnen, Kind pinkeln lassen und die dann hoffentlich noch trockene Windel wieder drum. Weil dann die Blase leer ist, sollte anschließend die Windel einige Zeit trocken bleiben. Wenn sich die Blase wieder gefüllt hat, müsste man das Baby erneut von der Windel befreien. Regelmäßig, mehrfach am Tag sozusagen.

Gedacht, getan, und zwar am dritten Tag nach der Geburt zum ersten Mal. Und tatsächlich funktionierte es! Sobald ich die Windel öffnete, pinkelte mein neugeborenes Baby unmittelbar los ins Töpfchen. Und meistens machte es gleich auch noch das große Geschäft mit. Ich war von diesem Erfolg dermaßen überrascht und überrumpelt, dass ich es selber kaum glauben konnte! Aber es blieb dabei: Mein Kleiner erledigte alles, sobald die Windel ab war. So hatte ich in den ersten Monaten bei fast jedem Abhalten Pipi und/oder Aa im Töpfchen. Ich merkte sehr bald, dass er das „Nacktpinkeln“ als völlig normal empfand, denn er saß bzw. lag beim Abhalten entspannt

und zufrieden in meinem Arm. War er fertig, drückte er sich kurz durch und teilte mir auf diese Weise gut verständlich mit, dass er runter könne vom Topf.

Meine theoretische Überlegung „Windel ab – Baby macht“ hatte sich also grundsätzlich als richtig erwiesen. Die größte Erleichterung war zu diesem Zeitpunkt, dass er das große Geschäft überwiegend, das heißt zu 70 bis 90 Prozent, ins Töpfchen machte. Die volle Ladung in der Windel – das gab es einfach nicht. Was in der Folge bedeutete, dass ich so gut wie nie mit aus- und übergelaufenen Windeln zu tun hatte – was bei meinen beiden Großen an der Tagesordnung gewesen war. Er war nie wund und auf einen Windeleimer konnten wir auch verzichten. Auch das Abhalten vor dem Schlafen gehen am Abend zeigte positive Effekte: Das Kind schlief einfach. Erwachte er nach kurzer Zeit noch einmal, war in der Regel die volle Blase die Ursache. Kein Dauerstillen am Abend, kein Geschrei, keine Unruhe wie ich es von den Großen kannte.

Unser ständiger Begleiter wurde in dieser Zeit das Asiatöpfchen, ein kleines, handliches, standfestes Töpfchen, das es mir erlaubte, mein Kind in (fast) jeder Situation abzuhalten. Ich hielt ihn ab, wenn es MIR passte, zeitlich, organisatorisch und situativ. Passte es nicht, hatte er die Windel. Ich benutzte Wegwerfwindeln, die zusätzlich zu den Pipis und Aas im Töpfchen fast immer feucht waren. Auf die Idee, die Windel wegzulassen, wie „Windelfrei“ es vorschlägt, wäre ich deshalb nie gekommen. Ich gebe zu, dass es mitunter nervig war, ihm immer wieder die Windel aus- und wieder anzuziehen. Aber weniger aufwändig, als seine Unzufriedenheit auszuhalten, die sich einstellte, sobald er pinkeln oder Aa machen musste. Denn wenn er unzufrieden wurde, was meist mit einem leichten Meckern begann und sich sukzessive steigern konnte, war nach einer kurzen Pinkelpause die Welt wieder in Ordnung. In der Summe wogen die gefühlten Erleichterungen im Umgang mit dem Säugling den „Mehraufwand“ mit dem Abhalten um ein Vielfaches auf!



*Die Protagonisten:
Meine Tochter, 16 Monate, mit ihrem großen Bruder, viereinhalb Jahre. Bei näherem Hinsehen ist die Abhaltheose mit der Aussparung für die Windel gut erkennbar. Für einen warmen Bauch und Diskretion auf dem Töpfchen ziehe ich der Kleinen häufig längere Oberteile, z.B. Wollkleidchen, drüber.*

Mit acht Monaten war er praktisch sauber. Er machte mit schöner Regelmäßigkeit morgens sein großes Geschäft ins Töpfchen. Kam später noch kleinere Portionen hinterher, kündigte er diese eindeutig und unmissverständlich rechtzeitig an. Den Stuhl konnte ich hygienisch über die Toilette entsorgen, statt ihm regelmäßig eine volle Windel vom Allerwertesten kratzen zu müssen. Mit einem Jahr machte er etwa alle Dreiviertelstunde Pipi, das heißt ungefähr in diesem Zeitabstand bot ich ihm das Töpfchen an, was er auch meistens in Anspruch nahm. Immer häufiger teilte er von sich aus mit, wenn er mal musste. Anfangs krabbelte er zu seinem Töpfchen, wenn es in Sichtweite stand, und versuchte, sich draufzusetzen. Später griff er sich in den Schritt und sagte: „Pipi.“ Ich hatte weiterhin immer das Töpfchen im Rucksack, denn wenn sein älterer Bruder (3) aufs Klo musste, war sofortiges Han-

deln angesagt. Im Gegensatz dazu konnte der Kleine locker einhalten, bis wir die nächste Toilette gefunden hatten.

Als der Sommer kam, machte mir mein Kleiner – er wurde 15 Monate alt – unmissverständlich klar, dass er nicht mehr gedachte, weiterhin Wegwerfwindeln zu tragen. Also stiegen wir um auf Unterhosen und Leggings. Diese konnte er sich bald selber runterziehen, sodass er mit nicht einmal 18 Monaten ziemlich zuverlässig selber sein Töpfchen aufsuchte. Die Häufigkeit nasser Hosen reduzierte sich von anfänglich drei bis fünf pro Tag auf eine bis zwei gegen Ende des zweiten Lebensjahres. Da er häufig auf die Toilette ging, waren die Urinmengen gering: Die Socken bekamen nur selten was ab. So wurde er ganz nebenbei und ohne großes Aufheben im Laufe des zweiten Lebensjahres trocken. Ich habe ihn also mehr als ein Jahr weniger gewickelt als seine beiden großen Brüder!

Es lohnt sich!

Als unsere Tochter einige Zeit später mit ihrem kleinen Extra zu uns kam, war anfangs eine große Sorge von mir, dass es mit dem Abhalten bei ihr nicht so gut klappen könnte. Ich wischte diese Sorge mit der Überlegung beiseite, dass Kinder mit Down-Syndrom vom regelmäßigen Abhalten wahrscheinlich noch mehr profitieren, da viele ja deutlich später trocken und sauber werden als andere Kinder.

Aufgrund der Erfahrung mit meinem Großen, wie einfach das alles sein kann und was für eine Erleichterung es für das alltägliche Zusammenleben mit einem Säugling bedeutet, legte ich eine ungeheure Ausdauer und Hartnäckigkeit an den Tag, getreu dem Motto, dass aller Aufwand mit dem Abhalten im ers-

ten Lebensjahr in keinem Verhältnis steht zu der Aussicht, das Kind bis zum vierten, sechsten oder gar zehnten Lebensjahr wickeln zu müssen. Nach einem guten Start in den ersten Lebensmonaten wurde relativ bald klar, dass die Erfolgsquote bei ihr deutlich niedriger ausfallen würde als bei ihrem Bruder. Das Prinzip „Windel ab – Baby macht“ klappte bei ihr (gelingend gesagt) nicht ganz so oft. Achselzuckend akzeptierte ich, dass Pipi eben überwiegend in der Windel landet.

Und dennoch: Sie wusste immer, was ich von ihr erwarte, wenn ich sie abhielt. Sie ließ mich deutlich wissen, wenn sie sich extra anstrengte, damit was kommt. Sie schaute erwartungsvoll zu mir auf, wenn sie Aa gemacht hatte, und wartete auf das große Lob, das sie natürlich immer bekam. Sie merkte, dass ich mich unheimlich über jedes Pipi und jedes Aa im Töpfchen freute und sehr stolz auf sie war. Und sie machte mir eindeutig klar, wenn sie NICHT musste.

Zu ihrem ersten Geburtstag lag die Erfolgsquote bei Aa bei etwa 50 Prozent und bei Pipi bei etwa 20 Prozent. Wir flogen nach Italien in den Badeurlaub. Und da merkte ich deutlich, dass der bisherige Aufwand nicht umsonst gewesen war. Mein Kind machte brav sein großes Geschäft ins Töpfchen und ich konnte sie ohne die Befürchtung, dass sie ins Becken machen könnte, mit zum Schwimmen nehmen. Auch das Pipi funktionierte plötzlich. Sie machte ins Töpfchen, bevor sie in den Pool ging, und nachdem sie etwa 15 Minuten darin gewesen war. Dazu ging ich kurz raus mit ihr und hielt sie ab. Auch sonst machte sie regelmäßig in den Topf. Sie trug ein Badehöschen statt einer Schwimmwindel (die ja auch nur Festeres zurückhalten kann und somit bei Pipi und Milch-

stuhl wirkungslos ist) und wir waren viel im Wasser, was sie sichtlich genoss. Wir waren uns mittlerweile einig, dass sie nur noch alle ein bis zwei Stunden Pipi machen musste.

Ich brauchte die Ferienanlage nicht zum Windelkaufen zu verlassen (die nächste Einkaufsmöglichkeit befand sich 20 Minuten Fußweg bergaufwärts entfernt) oder einen Koffer alleine für Windeln, Schwimmwindeln, Feuchttücher und Popocreme zu reservieren. Sie machte NIE MEHR unterwegs ihr großes Geschäft, sondern immer, wenn wir zu Hause waren. Ich hatte meistens nicht mal mehr Toilettenpapier dabei unterwegs. Zurück zu Hause sank die Erfolgsquote wieder auf das vorher übliche Maß, aber ich wusste nun ganz sicher, dass sie es konnte!

Im 15. Lebensmonat wurde die Situation plötzlich besser. Die Erfolgsquote stieg auch bei Pipi auf über 50 Prozent. Mittlerweile ist sie fast 16 Monate alt. Sie gibt Meldung, wenn sie Pipi muss und macht, sobald der Po frei ist. Allerdings ist die Meldung bisher nur für „Einge-weichte“ verständlich und nicht unbedingt hörbar. Sie trägt also weiterhin Windeln. Für das große Geschäft setze ich sie morgens und am Nachmittag auf das Standtöpfchen, was meistens zum Erfolg führt. Sie bleibt von sich aus so lange sitzen, bis sie fertig ist. Das Asiatöpfchen benutze ich unterwegs und für das Pipi zwischendurch.

Ich weiß, dass sie sehr bald trocken und sauber sein wird, in dem Sinne, dass sie verständlich mitteilt, wenn sie muss, und dann in die Toilette macht, wenn sie hingbracht wird. Bis sie motorisch und geistig den Toilettengang komplett selbstständig bewältigen kann, wird es vielleicht noch lange dauern. Aber sie kann sich bemerkbar machen und ihr Bedürfnis mit-

Das Asiatöpfchen war für mich das wichtigste Utensil und der Schlüssel zum Erfolg. Es wird im Sitzen zwischen die Oberschenkel geklemmt und das Kind drüber gehalten. Größere Kinder können auf dem runden Rand abgesetzt werden. Und große Jungen machen gerne im Stehen hinein.

Das Standtöpfchen von Ikea. Der Innentopf kann entnommen werden, was die Entleerung und die Reinigung des Töpfchens sehr vereinfacht. Er kann auch zum Abhalten, ähnlich wie das Asiatöpfchen, zwischen die Oberschenkel geklemmt werden.



teilen, sie kann einen Moment einhalten und erst dann bewusst entspannen, wenn sie sich am richtigen Ort befindet. Sie kann es, weil ihrem Ausscheidungsbedürfnis seit Geburt an adäquat Aufmerksamkeit zuteil wurde. Sie hat es nicht verlernt.

Es ist die Aufgabe der Menschen um sie herum, sie dabei zu unterstützen, so auf die Toilette zu gehen, wie es sich gehört. Wichtig finde ich, dass sie die typische Körpersprache beibehalten hat: Sie wird unruhig, wenn sie muss, und versucht, sich bemerkbar zu machen. Sie gibt die typischen, unterdrückten Kehllaute von sich, wenn sie Groß muss, und meldet sich unmissverständlich, sobald die Einlage nass ist.

Die Kleiderfrage

Im Hinblick auf geeignete Kleidung gibt es praxistaugliche Lösungen für verschiedenste Vorlieben und Gewohnheiten, von denen ich mehrere ausprobiert habe. Bei meinem Großen benutzte ich Wegwerfwindeln und Bodys, darüber leicht an- und ausziehbare Hosen. Im Winter, er krabbelte gerade, nutzte ich überwiegend eine Schlitzhose aus Wollwalk mit Latz (für einen warmen Bauch) und Babystulpen. Als er später lief, waren Schlupfhosen die einfachste Variante.

Meine Tochter trug in den ersten Monaten ebenfalls Wegwerfwindeln, bis ich eher zufällig im Internet auf eine „Abhaltewindel“ und die zugehörige „Abhaltehose“ stieß. Die Abhaltewindel wird an der Vorderseite des Kindes geöffnet und zwischen den Beinen nach hinten weggeklappt, verbleibt jedoch aufgrund eines Bauchgurtes am Kind. Einlagen aus Stoff oder

Zellstoff nehmen Urin und Stuhl auf. Die Handhabung ist denkbar einfach und das Kind kann abgehalten werden, ohne es komplett ausziehen zu müssen. Einlagen können mit zwei Handgriffen im Liegen, Stehen oder auf dem Schoß gewechselt werden. Ich verwende tagsüber Waschlappen oder auf die richtige Größe zugeschnittene Stoffreste und nachts Stoffis.

Die Abhaltehose ist zwischen den Beinen breit ausgeschnitten und schließt relativ bündig an der Windel ab. Sie ersetzt die Strumpfhose und muss zum Abhalten nicht ausgezogen werden. Mit einer weiteren, lockersitzenden Schlupfhose oben drüber wird es dem Kind auch im Winter nicht kalt und man kann unterwegs und draußen das Kind einfach abhalten, ohne dass es frieren muss. Im Sommer reichen Schlupfhosen, die man zum Abhalten runterzieht.

Fazit

Mein Fazit nach vier Kindern: Es ist eine Mär, dass unsere Babys keine Kontrolle über ihre Ausscheidungen hätten. In der ersten Zeit nach der Geburt machen Babys eindeutig auf ihr dringendes Bedürfnis aufmerksam: Sie ziehen die Beine vor den Bauch, strampeln, quengeln, sind unruhig und unzufrieden und fangen schließlich an zu schreien. Gibt man Neugeborenen die Gelegenheit, mit nacktem Po ihr Geschäft zu verrichten, nehmen sie diese wie selbstverständlich wahr. Sie wollen nicht in die Hose machen (bzw. Windel – den Unterschied zwischen Windel und Hose kennt ein Baby aber nicht!) und halten ein, solange sie können.

Letztlich hat das Kind aber keine andere Wahl und arrangiert sich mit der Situation. Nach einigen Wochen oder Monaten machen die meisten Kinder ohne Ankündigung und mehr oder weniger kommentarlos in die Hose. Der Zustand, in dem das Kind keine Kontrolle mehr über seine Ausscheidungen hat und nicht mehr bei nacktem Po macht, ist erreicht. Das Kind hat verlernt loszulassen und muss dieses später neu über das rationale Denken lernen.

Selbstverständlich brauchen unsere Babys in den ersten Jahren beim „Toilettengang“ unsere Hilfe, so wie wir sie auch beim Essen und Anziehen versorgen müssen, da sie weder die Toilette selbstständig aufsuchen können noch dort alleine zurechtkommen. Gibt man ihnen diese Hilfe, wird man belohnt mit einem zufriedenen Kind, das weniger Arbeit macht, als man sich jemals vorstellen konnte. Insbesondere bei Kindern mit geistiger Behinderung kann der Nutzen nur größer sein als der (anfängliche) Aufwand. Unter dem Strich sind es viele kleine Dinge, die zusammengenommen eine große Erleichterung für den Alltag bedeuten. Kurz und gut: Man muss es einfach machen – dann macht das Baby einfach!

Wenn das Kind schon älter ist ...

Und was kann man tun, wenn das Kind schon älter ist und man nicht mehr die Möglichkeit hat, in den ersten Lebenstagen bzw. -wochen mit dem Abhalten zu beginnen? Dann braucht es etwas mehr Durchhaltevermögen und Hartnäckigkeit. Die meisten Eltern können mit ziemlicher Sicherheit erkennen, wenn ihr Kind muss oder gerade macht und es somit im entscheidenden Moment auf ein Töpfchen setzen oder es zur Toilette bringen. So wie man es auch tun würde, wenn das Kind keine Windel mehr um hätte. Und man kann das Kind zu den typischen Zeiten mit zur Toilette nehmen: morgens und mittags gleich nach dem Aufwachen; bei jedem Wickeln; wenn man selber geht und abends vor dem Schlafengehen.

Eine sensible Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse des Kindes und eine angemessene Reaktion darauf gelten heute als pädagogischer Standard. Es lohnt sich, auch das Ausscheidungsbedürfnis zu berücksichtigen.

Kontakt:

Verena Jakel hält auf Anfrage Vorträge zum Thema „Sauberkeitserziehung neu gedacht.“

Wer sie kontaktieren möchte, schreibe uns bitte: info@ds-infocenter.de und wir leiten die E-Mail gerne weiter.



Meine Wickelutensilien: die Abhaltehose mit breitem Bauchbündchen und die Abhaltewindel. Dazu Waschlappen (30 mal 30 Zentimeter) für tagsüber sowie Stoffis für die Nacht und mein ständiger Begleiter – das Asiatöpfchen.

Fragen Sie einen Experten: Dr. Brian Skotko

ÜBERSETZUNG: SILVIA DOSER



Das Interview mit Dr. Brian Skotko führte eine der Autorinnen des Blogs „Not BS about DS“. Sie behandelt darin Fragen, die Eltern, auch in Deutschland, häufig diskutieren und für die sie Antworten suchen.

Wir trafen Dr. Brian Skotko im Massachusetts General Hospital, wo er als Co-Director das Down Syndrome Program¹ mitverantwortet. Dr. Skotko ist Mediziner mit Schwerpunkt Genetik. Sein berufliches Engagement gilt vor allem Kindern mit geistiger Behinderung und Entwicklungsverzögerungen.

Er war Co-Autor der 2001 und 2009 erschienenen Bücher „Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome“ und „Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters“. Er ist Absolvent der Duke University, der Harvard Medical School und der Harvard Kennedy School.

In einer seiner jüngsten Studien ging er der Frage nach, wie frischgebackenen oder werdenden Eltern die Diagnose Down-Syndrom übermittelt wird. (...)

Er steht ehrenamtlich dem Massachusetts Down Syndrome Congress vor, ist im Vorsitz der Band-of-Angels-Stiftung und wirkt außerdem im beratenden Ausschuss des National Centers for Prenatal and Postnatal Down Syndrome Resources mit.

Erzählen Sie uns ein wenig über Ihre Rolle als Direktor des Down-Syndrom-Programms am Massachusetts General Hospital.

Als Co-Director des Down-Syndrom-Programms am Massachusetts General Hospital (MGH) genieße ich das Privileg, mit einem überaus talentierten Team aus Fachkräften der verschiedenen medizinischen Fachrichtungen zusammenzuarbeiten. Pro Jahr betreuen wir etwa 500 Patienten aller Altersgruppen mit Down-Syndrom. Unser Ziel als zentrale Anlaufstelle ist es, die medizinische Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom so zu optimieren, dass sie ein langes und gesundes Leben führen können.

Erzählen Sie uns nun ein bisschen darüber, wie es für Sie war, mit einer Schwester aufzuwachsen, die Down-Syndrom hat.

Meine Schwester Kristin ist 36 Jahre alt und hat Down-Syndrom. Sie hat mich einige wichtige Lektionen gelehrt, z.B. über Beharrlichkeit, Entschlossenheit und Begeisterung. In vielerlei Hinsicht schärft Kristin immer wieder meinen Blick für das wirklich Wichtige im Leben. Sie ist ungemein glücklich und führt ein bedeutsames Leben.

Wie beeinflusst die Beziehung zu Ihrer Schwester die Art und Weise, wie Sie Ihren Patienten mit Down-Syndrom und deren Familien begegnen und welchen Einfluss hat sie auf Ihre Forschung zum Down-Syndrom?

Ohne Zweifel war Kristin der Grund, weshalb ich überhaupt Medizin studierte. Schon sehr früh wusste ich, dass ich Arzt werden und Menschen mit Down-Syndrom behandeln möchte. Über meine Tätigkeit hier am Massachusetts General Hospital bin ich deshalb heute sehr glücklich. Kristins Geschichte und die der unzähligen Familien, die ich inzwischen kennengelernt habe, haben großen Einfluss auf unsere Forschungsschwerpunkte.

Zum Beispiel muss Kristin, wie so viele andere Menschen mit Down-Syndrom, aufgrund ihrer Schlafapnoe während der Nacht eine Maske tragen. Unser For-

schungsteam am MGH untersucht derzeit Möglichkeiten, bestehende Diagnoseverfahren zu optimieren, damit eine obstruktive Schlafapnoe frühzeitig diagnostiziert und effektiv behandelt werden kann. Außerdem habe ich schon von so vielen Familien aus der ganzen Welt gehört, dass sie sich wünschen würden, einen Spezialisten zum Thema Down-Syndrom in ihrer Nähe zu haben. Wir arbeiten deshalb aktuell daran, eine virtuelle DS-Klinik² aufzubauen.

Das zusätzliche Chromosom 21 wirkt sich in vielen Bereichen auf die Entwicklung und die Körperfunktionen aus. Nach Ihrer Einschätzung: Wie gut haben Wissenschaft und Medizin verstanden, welchen Einfluss das Extra-Chromosom auf die Biochemie von Menschen mit Down-Syndrom hat?

Die Forschung hierzu steckt noch in den Kinderschuhen. Die Wissenschaft beginnt gerade erst damit, die Bedeutung der Gene auf dem 21. Chromosom und deren Wechselwirkung mit den Genen auf allen anderen Chromosomen zu entschlüsseln. Für einen hervorragenden Überblick empfehle ich den Artikel „Down syndrome and the complexity of genome dosage imbalance“ von Stylianos E. Antonarakis.³

Gibt es, nach Ihrem Kenntnisstand, klinische Daten, die belegen, dass es durch medikamentöse Therapien möglich ist, das Risiko oder den Grad einer geistigen Behinderung, Fehlfunktionen des Immunsystems oder eine Erkrankung an Alzheimer zu mildern?

Im Moment gibt es keinerlei zugelassene Medikamente oder Therapien, die nachweislich die kognitive Entwicklung von Menschen mit DS verbessern. Genauso wenig gibt es aktuell wirksame Medikamente oder Therapien, die das Immunsystem stärken oder eine Erkrankung an Alzheimer verhindern oder hinauszögern. Allerdings gibt es derzeit zahlreiche Forschungsansätze – manche davon sogar recht vielversprechend – auf diesem Gebiet. Interessierten Eltern empfehle ich den Artikel „Can Down Syndrome Be Treated“ von Emily Underwood.⁴ →

Dr. Brian Skotko im Interview

Einige Studien kamen zu dem Ergebnis, dass Kinder mit Down-Syndrom einen anderen Stoffwechsel haben als Kinder ohne Down-Syndrom. Welchen Rat haben Sie in diesem Zusammenhang für Eltern?

Auf dem Chromosom 21 liegen sieben Gene, die mit dem Stoffwechsel von Folsäure, Homocystein und Methionin (Vitamine und Aminosäuren in unserem Körper) in Verbindung gebracht werden. Es verwundert also nicht, dass manche Eltern glauben, eine entsprechende Supplementierung sei möglicherweise erforderlich.

Allerdings zeigten mehrere groß angelegte Studien keine nennenswerte Verbesserung der kognitiven, körperlichen, sprachlichen oder sozialen Entwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom, die Folsäure und Antioxidantien als Nahrungsergänzung einnahmen. Interessierten Eltern empfehle ich den Artikel „Prenatal treatment of Down syndrome: a reality?“ von Fayça Guedj, Diana Bianchi und Jean-Maurice Delabar⁵ (darin insbesondere Tabelle 2).

Aus der Forschung zu Kinderleukämie und Anästhesie wissen wir, dass Menschen mit Down-Syndrom bestimmte Medikamente anders verstoffwechseln als Menschen mit 46 Chromosomen. Welche Erkenntnisse hieraus sind nach Ihrer Meinung wichtig für Eltern (z.B. alternative Medikamente, Vitaminpräparate)?

Ich empfehle, dass Eltern die Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel regelmäßig mit dem behandelnden Arzt besprechen. Auch Ihr Apotheker vor Ort kann Ihnen dabei helfen, herauszufinden, ob es möglicherweise Wechselwirkungen gibt, die für Ihr Kind gefährlich sein können.

Da es keinerlei gesicherte Erkenntnisse darüber gibt, wie sich die meisten Nahrungsergänzungsmittel langfristig auswirken, empfehle ich sie meinen Patienten nicht. Wenn die Gabe von Medikamenten notwendig ist, verschreibe ich sie ebenfalls in der geringstmöglichen Dosis und halte die Dauer der Einnahme möglichst kurz.

Wegen der Unterschiede im Stoffwechsel gilt Paracetamol innerhalb der Down-Syndrom-Gemeinschaft als gefährlich für unsere Kinder. Haben Sie hierzu eine Meinung?

Paracetamol ist ungefährlich für Kinder mit Down-Syndrom. Wenn Schmerzen oder Fieber es erforderlich machen, kann es verabreicht werden.

Was empfehlen Sie Eltern hinsichtlich der Behandlung von subklinischen Schilddrüsenunterfunktionen?

Nicht immer geht eine Fehlfunktion der Schilddrüse mit klinischen Symptomen einher. Nur das freie Schilddrüsenhormon fT3 ist biologisch aktiv. Zur Untersuchung der Schilddrüsenfunktion sollte jedoch primär der TSH-Wert bestimmt werden. An Veränderungen des TSH-Wertes lässt sich eine Störung der Schilddrüsenfunktion schon früh und sehr viel zuverlässiger erkennen als bei einer indirekten Messung von freiem T3 oder reversem T3. Die American Academy of Pediatrics empfiehlt in diesem Zusammenhang, die Schilddrüse jährlich untersuchen zu lassen.

Sollte eine Schilddrüsenunterfunktion die Gabe von Medikamenten erforderlich machen, sollten Eltern wissen, dass sich L-Thyroxinpräparate chemisch nicht von unserem körpereigenen Hormon unterscheiden. Es handelt sich also um ein „natürliches“ Molekül. Synthetische Schilddrüsenpräparate sind den Extrakten aus getrockneter Schweineschilddrüse vorzuziehen, da diese verunreinigt sein können. Außerdem kann die Konzentration der enthaltenen Hormone bei diesen Präparaten schwanken.

Dauerhaft zu hoch dosiert, kann sich das Schilddrüsenhormon negativ auf die Herz- oder Knochengesundheit auswirken oder auch zu einer unzureichenden Gewichtszunahme führen. Eine Behandlung mit Schilddrüsenhormonen sollte also nur dann erfolgen, wenn sie notwendig ist, und stets unter Aufsicht eines Arztes.

Wie denken Sie über die Methylen-Tetrahydrofolat-Reduktase-(MTHFR)-Mutation und deren Auswirkung auf Menschen

mit Down-Syndrom. Kann dieser Gendefekt durch die Gabe von Nahrungsergänzungsmitteln behandelt oder gemildert werden?

Das amerikanische College of Medical Genetics und Genomics rät davon ab, das MTHFR-Gen untersuchen zu lassen⁶, da Veränderungen an diesem Gen in der Bevölkerung sehr verbreitet sind. Dieses Gen spielt eine Rolle bei der Versorgung mit Folat. Mehrere groß angelegte Studien zeigten jedoch keine signifikanten Verbesserungen der kognitiven oder körperlichen Entwicklung, der Sprachfähigkeiten oder des (Sozial)verhaltens bei Menschen mit Down-Syndrom, die Folsäure und Antioxidantien als Nahrungsergänzung einnahmen. Interessierten Eltern empfehle ich den Artikel „Prenatal treatment of Down syndrome: a reality?“ von Fayça Guedj, Diana Bianchi und Jean-Maurice Delabar⁷ (insbesondere Tabelle 2 darin).

Sind, nach Ihrer Einschätzung, die Mediziner ausreichend vertraut mit den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen zum Down-Syndrom?

Anhand der Ergebnisse aus einer unserer Forschungsstudien⁸ konnten mein Team und ich aufzeigen, dass gerade einmal zehn Prozent der Patienten mit Down-Syndrom überhaupt mit den Grundlagen der medizinischen Leitlinien vertraut sind, die die amerikanische Akademie für Kinderheilkunde empfiehlt. Ich denke, das liegt daran, dass Hausärzte heute so viele Patienten betreuen, dass es schwer ist, sich individuell mit der entsprechenden aktuellen medizinischen Literatur zu befassen. Vor allem dann, wenn sie vielleicht nur einen oder zwei Patienten mit Down-Syndrom betreuen.

Eltern finden diese medizinischen Leitlinien zum kostenlosen Download im Internet.* Unser Forschungsteam am Massachusetts General Hospital Down Syndrome Program arbeitet außerdem daran, eine virtuelle Klink ins Leben zu rufen, sodass alle Patienten mit Down-Syndrom Zugang zu ihren aktuellen und persönlichen medizinischen Unterlagen haben.

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom befürchten, dass ihren Kindern keine Zeit bleibt, auf wissenschaftliche Ergebnisse zu warten, und begründen damit die Gabe von Nahrungsergänzungsmitteln. Was antworten Sie hierauf?

Mütter und Väter wollen das Beste für ihr Kind. Das verstehe ich. Sie lieben ihr Kind und wollen ihm den Weg bereiten für ein langes, gesundes und erfülltes Leben und ziehen deshalb auch eine Versorgung mit Nahrungsergänzungsmitteln in Betracht. Ich rate dennoch dazu, die möglichen Folgen sorgfältig abzuwägen. Erinnern Sie sich zum Beispiel an den Hype um Antioxidantien (Vitamin E) in den frühen 2000er Jahren, als diesen eine vorbeugende Wirkung gegen Prostatakrebs nachgesagt wurde? Viele Männer sprangen auf diesen Zug auf und begannen mit der Einnahme von Vitamin-E-Präparaten. Eine groß angelegte klinische Studie zeigte dann jedoch genau das Gegenteil. Ein Überschuss an Vitamin E über einen längeren Zeitraum kann das Risiko, an Prostatakrebs zu erkranken, nämlich tatsächlich erhöhen. Bei übermäßigem Verzehr können sogar Vitamine schädlich sein.

Es gibt im Allgemeinen nur sehr wenige Forschungsergebnisse zu Nahrungsergänzungsmitteln und erst recht keine zu ihrer Wirkung auf Menschen mit Down-Syndrom. Genau so, wie es möglich ist, dass sie der Gesundheit durch die Gabe von Nahrungsergänzungsmitteln Gutes tun, ist es also möglich, dass Sie ihr damit schaden. Bevor sie Geld für Nahrungsergänzungsmittel ausgeben, empfehle ich Eltern deshalb, zunächst den Fragenkatalog der National Down Syndrome Society (NDSS) durchzugehen⁹. Das National Institute of Complementary and Integrative Health hat außerdem einen Leitfaden zu den bekannten Wirkweisen von Kräutern und Nahrungsergänzungsmitteln¹⁰ herausgegeben. Eltern sollten mit dem behandelnden Kinderarzt deshalb unbedingt besprechen, welche Nahrungsergänzungsmittel eingenommen werden, sodass dieser bei seiner Behandlung mögliche Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten bedenken kann. ■

Fußnoten:

¹Massachusetts General Hospital Down Syndrome Program <https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/>

²<https://www.bostonherald.com/2016/05/21/mgh-to-build-down-syndrome-portal/>

³Stylianou E. Antonarakis: Down syndrome and the complexity of genome dosage imbalance, in: Nature Reviews Genetics volume 18, pages 147–163 (2017): https://www.nature.com/articles/nrg.2016.154?utm_source=commission_junction&utm_medium=affiliate

⁴http://www.sciencemagazinedigital.org/sciencemagazine/28_february_2014?pg=24#pg24

⁵Guedj, Fayça; Bianchi, Diana W.; Delabar, Jean-Maurice: Prenatal treatment of Down syndrome: a reality?: https://journals.lww.com/co-obgyn/Abstract/2014/04000/Prenatal_treatment_of_Down_syndrome_a_reality_.8.aspx

⁶Scott E. Hickey, MD, FACMG1, Cynthia J. Curry, MD, FACMG2 and Helga V. Toriello, PhD, FACMG3: ACMG Practice Guideline: lack of evidence for MTHFR polymorphism testing: https://www.acmg.net/docs/mthfr_gim2012165a_feb2013.pdf

⁷Guedj, Fayça; Bianchi, Diana W.; Delabar, Jean-Maurice: Prenatal treatment of Down syndrome: a reality?: https://journals.lww.com/co-obgyn/Abstract/2014/04000/Prenatal_treatment_of_Down_syndrome_a_reality_.8.aspx

⁸Brian G. Skotko, Emily Jean Davidson and Gil S. Weintraub: Contributions of a Specialty Clinic for Children and Adolescents with Down Syndrome: (<http://brianskotko.com/wp-content/uploads/2015/12/DS-specialty-Clinic-AJMG-FINAL-Paper.pdf>)

⁹Alternative Therapies <https://www.ndss.org/resources/alternative-therapies/>

¹⁰Herbs at a Glance <https://nccih.nih.gov/health/herbsataglance.htm>

*** In Deutschland gibt es medizinische Leitlinien „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“, die online zugänglich sind:** https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/027-051l_S2k_Down-Syndrom-Kinder-Jugendliche_2016-09-verlaengert.pdf

Wir bedanken uns herzlich bei den Bloggerinnen für die Zustimmung zur Übersetzung und zum Abdruck des Interviews.

Der gesamte Originaltext „Ask the expert: Dr. Brian Skotko“ ist online zu lesen: <https://nobsaboutds.wordpress.com>



Pubertät – körperliche Veränderungen verstehen

In dieser Ausgabe möchte ich über körperliche Veränderungen in der Pubertät und damit verbundene Herausforderungen im Bereich des kognitiven Verstehens schreiben.

Unser Wissen

Wir wissen, dass Menschen mit Down-Syndrom eine regelgerechte biologisch-hormonelle Entwicklung durchleben. Das heißt, dass die Geschlechtsorgane heranreifen und so den Körper eines jungen Menschen innerlich und äußerlich verändern. Unmittelbar damit verbunden ist die kognitive bzw. psychosexuelle Entwicklung, die deutlich mehr Zeit beansprucht. Dies bedeutet eine starke Diskrepanz zwischen dem Sexual- und dem Entwicklungsalter – für den Menschen mit Down-Syndrom eine große Herausforderung in dieser Phase.

So sichtbar manche Veränderungen sind, zum Beispiel das Wachstum der Schamhaare, geschehen andere Entwicklungen im Verborgenen. Stimmungsschwankungen zählen hierzu. Dieser Prozess benötigt Zeit sowie Eltern und Fachleute, die gezielte und langfristige sexualpädagogische Arbeit leisten.

Häufige Fragen

Eine häufige Frage von Eltern ist immer wieder: „Wann ist die Pubertät endlich vorbei?“ oder „Wie lange dauert die Pubertät?“. Die Beantwortung ist so individuell wie das persönliche Entwicklungsprofil eines jeden Jugendlichen. Sicherlich ist

die körperliche Entwicklung an einem Punkt abgeschlossen, die sozial-emotionale Entwicklung jedoch zeitlich deutlich nach hinten verlagert. In der Praxis beobachte ich immer wieder junge Erwachsene um die 30 Jahre, die pubertär agieren und handeln. Hieraus lässt sich schließen, dass sexuelle Bildungsarbeit lebenslang und fortwährend geschieht.

Veränderung verunsichert

Viele junge Menschen mit Down-Syndrom sind stolz auf ihre körperlichen Veränderungen. In diesem Stolz gilt es sie zu unterstützen, denn die Pubertät markiert eine einmalige Zeit im Leben eines jeden Menschen. Aus einem positiven Körperbild heraus entwickelt sich die Identität.

Jedoch sind Verunsicherung und „Unwohlsein im eigenen Körper“ oder ein Gefühl der „Fremdheit“ nicht seltene Begleiterscheinungen. Diese Verunsicherung gilt es aufzugreifen und durch eine verbale, bildliche und gezielte Hilfestellung entgegenzuwirken.

Da sich der Körper „rasend“ schnell und „plötzlich“ entwickelt, sind die oben genannte Verunsicherung und Irritationen nicht auszuschließen. Besonders hervorzuheben ist die hormonelle Umstellung, diese ist kognitiv nur schwer nachzuvollziehen. So können Emotionen meist mühevoll vom Jugendlichen selbst verstanden und verbalisiert werden. Eine emotionale Überforderung beeinflusst oft das Verhalten.

Obwohl wir wissen, dass Menschen mit Down-Syndrom mehr zum aktiven Handeln als zu verbalen Äußerungen tendieren, ist die Gesellschaft schnell verwundert, überfordert und handlungsverlegen.

Beispiele aus der Praxis

Hierzu drei Beispiele aus der Praxis. Jedes Beispiel zeigt die Diskrepanz zwischen dem Sexual- und dem Entwicklungsalter.

Ein Jugendlicher mit Down-Syndrom zu Beginn der Pubertät greift seiner Integrationskraft plötzlich immer wieder an den Po.

Hier könnte es sich um sexuelles Explorationsverhalten handeln. Das Austesten von Grenzen kann dem Jugendlichen Freude bereiten. Auch gelingt es ihm, Aufmerksamkeit zu erregen. Hinzu kommt, dass der Junge ein noch unzureichendes Verständnis von Nähe und Distanz hat. Die körperlichen Grenzen seines Gegenübers können nicht eingehalten und respektiert werden.

Eine Jugendliche mit Down-Syndrom, die sich verbal nur wenig mitteilen kann, hat ihre Periode. Sie zeigt ihren Geschwistern immer wieder ihre benutzten Hygieneartikel.

Die Jugendliche könnte voller Stolz über ihre Periode sein. Diese Emotion will sie durch das Zeigen der Hygieneartikel kundtun. Dass ihre Geschwister peinlich berührt sein könnten, ist ihr nicht bewusst. Ihr fehlt es an Bewusstsein bezüglich der eigenen und fremden Privatsphäre. Ihr Schamempfinden ist noch unzureichend ausgebildet.

Eine andere Vermutung könnte sein, dass die Jugendliche Angst vor dieser körperlichen Veränderung hat. Aus Unsicherheit geht sie immer wieder zu ihren Geschwistern.

Eine Jugendliche mit Down-Syndrom spricht ihre Mutter auf ihre wachsenden Brüste an. Sie sagt: „Ich will keine Brüste haben, ich will keine Frau sein.“

Die Jugendliche empfindet das Wachstum ihrer Brüste als unangenehm. Sie versteht nicht, was mit ihrem Körper passiert. Auch kann das Tragen eines BHs als umständlich empfunden werden.

Es wäre auch möglich, dass die Jugendliche gerne ein Junge sein möchte. Das andere Geschlecht ist oft spannend und faszinierend. Die Annahme der eigenen Identität sowie die Füllung der Geschlechterrolle

sind prozessorientiert und beinhalten auch eine rollenhafte Übernahme des anderen Geschlechts.

Alle drei Beispiele sind realistische Aussagen, wie sie im Praxisalltag häufig vorkommen.

Ideenkatalog für Eltern, Lehr- und Fachkräfte

Zum Schluss ein kurzer Auszug aus meinem sexualpädagogischen Ideenkatalog für Eltern, Lehr- und Fachkräfte, wie sie die Zeit der Pubertät begleiten können:

- individuelle, rechtzeitige und wiederholende Aufklärung anbieten,
- das Allgemeinwissen um den eigenen Körper frühzeitig vermitteln und ausbauen,
- eine offene Grundhaltung; immer wieder das Gespräch suchen,
- klare Grenzen zwischen Privat und Öffentlich ziehen,
- positive Grundgedanken in Bezug auf den eigenen Körper herausarbeiten – „Was mag ich an mir?“,
- Entwicklung der eigenen Identität unterstützen.

In diesem Sinne viel Freude und Inspiration beim Lesen. ■

Julia Gottfried, vormals Wenke, ist Sexual- und Entwicklungspädagogin aus Mainz. Sie veröffentlicht regelmäßig in *Leben mit Down-Syndrom* ihre Kolumne: *inforbox-liebe*

Seit Januar 2020 bietet Julia Gottfried wieder Inhouse-Fachvorträge an.

www.inforbox-liebe.de



Die große „Inklusions-Show“

Was ich schon lange einmal schreiben wollte

TEXT UND BILDER: KIRSTEN EHRHARDT

Wenn ich irgendwo erzähle, dass ich mich für Inklusion engagiere, höre ich oft: „Da wird ja inzwischen auch wirklich viel getan!“ „Na ja ..“, sage ich dann meist nachdenklich. Denn die Frage, die sich mir immer drängender stellt, lautet: Wird denn wirklich viel für Inklusion getan? Oder wird zwar viel getan, aber bei genauerem Hinsehen eigentlich nicht wirklich für Inklusion? Gibt es mehr Schein als Sein?

Inklusion als Projekt

An die vielen „Inklusions“-Projekte haben wir uns ja schon gewöhnt. Und auch daran, dass die meisten nach Ablauf der Förderung sang- und klanglos wieder verschwinden. Und irgendwie auch nicht wirklich fehlen, denn sonst würden die, die sie betreiben, versuchen, sie mit allen – vor allem mit eigenen – Mitteln weiterzuführen. Das ist aber nur selten der Fall. Die Projekte kann man vor allem deshalb so leicht beenden, weil sie ein „Plus“ waren, weil sie nicht wirklich etwas verändert haben: ein Trommelprojekt für Menschen mit Behinderung, eben mal nicht in der Behinderteneinrichtung, sondern an der örtlichen Musikschule. Wenn es zu Ende ist, dann trommeln sie eben nicht mehr, oder sie trommeln wieder da, wo sie leben und immer gelebt haben.

Deshalb hier und immer wieder: Inklusion ist kein Projekt!

Exklusion in der Inklusion

Beliebt sind auch Angebote, die sich nur an Menschen mit bestimmten Behinderungen richten: Im Selbstverteidigungskurs für Frauen sind zwar Frauen mit körperlichen Einschränkungen oder chronischen Krankheiten willkommen, aber keine mit kognitiven Einschränkungen. Der Schwimmkurs richtet sich an Kinder, denen Gliedmaßen fehlen. Im Gymnasium nimmt man Rollstuhlfahrer auf, aber natürlich nur wenn sie

klug sind. Und wenn sie dann auch noch sehr dankbar sind, gemeinsam mit den „Normalen“ lernen zu dürfen, umso besser. Im Blog www.kirstenmalzwei.blogspot.de sind viele dieser Geschichten zu finden. Wer inklusiv sein möchte, denkt alle mit. Nicht nur die, die ihm nahestehen, oder die vermeintlich „leicht Behinderten“, oder die ihm gerade in den Kram passen. Manchmal sind auch nur die erwünscht, die nichts kosten, also zum Beispiel keine Begleitung oder keinen Gebärdensprachdolmetscher brauchen. Mit Inklusion hat das nichts zu tun. Auch Begriffe wie „nicht inkludierbar“ oder „zielgleiche Inklusion“ sind Unwörter. Beliebt ist auch der Satz: „Inklusion ist eben nichts für jeden.“ Inklusion ist aber nicht teilbar. Ein bisschen Inklusion gibt es so wenig wie ein bisschen schwanger.

Pseudo-Inklusion

Immer wieder stoße ich auch auf Inklusion, die so gar keine ist. Die sich nur so nennt. Da darf eine Gruppe Sonderschüler immer donnerstags vormittags auf dem örtlichen Tennisplatz spielen, auf den Plätzen 1 bis 4. „Tennis inklusiv“ heißt es in der Werbung. Einmal war ich dabei, wie ein Vertreter eines Fernsehsenders die TV-Beiträge zur Inklusion vorstellte. Aber er hatte einfach alle Beiträge rund um Behinderung und chronische Krankheit, z.B. „Unerkannt zuckerkrank“, in die Rubrik „Inklusion“ einsortiert. Darauf angesprochen, reagierte er peinlich berührt.

Das Adjektiv „inklusiv“ wird inflationär und völlig unkritisch gebraucht. Der Schwimmtag der Sonderschule ist ein „inklusive Schwimmtag“, weil in einem öffentlichen Bad geschwommen wird. Auch die „Paralympics“ und „Special Olympics“ seien inzwischen selbstverständlich „inklusiv“, muss ich sehr oft lesen. Und die Kantine der Werkstatt für Menschen mit Behinderung wird „inklusiv“ genannt, seitdem dort nicht nur die Beschäftigten selbst, sondern auch die Anleiter essen.



Show-„Inklusion“

Zurzeit nimmt etwas zu, so mein Eindruck, was ich gerne Show-„Inklusion“ nenne. Es sind möglichst öffentlichkeitswirksame Aktionen, die irgendwie inklusiv daherkommen:

Inklusionsfeste mit möglichst vielen Promis. Die Einweihung einer „inklusive“ Boule-Anlage auf dem Gelände einer riesigen Behinderteneinrichtung, auf der natürlich auch Bewohner des drei Kilometer weit entfernten Ortes willkommen sind. Oder der Rollstuhl-Parcours für Kinder ohne Behinderung – angeboten im Rahmen eines städtischen „Ferien-Spaßes“. Ja, so heißt das Programm tatsächlich. Natürlich soll das Ganze bewusstseinsbildend sein und Berührungsängste abbauen. Ängste vor Berührungen, die man nach dem Ferienspaß dann ja gar nicht mehr hat. Denn dann gehen die Kids wieder zurück in ihre garantierte inklusionsfreie Schule. Eine inklusive Klasse, die sich einmal gemeinsam mit ihrem Klassenkameraden im Rollstuhl auf einer Klassenreise durch eine deutsche Großstadt gekämpft hat, braucht diese Form des Ferien-Spaßes übrigens nicht.

Eine Art Show sind auch Veranstaltungen und Kongresse, in denen wir „Inklusionsbewegte“ uns alle nur selbst wieder erzählen, wie wichtig und schön Inklusion ist. In denen wir in unserem Inner-Circle blei-

ben, und damit letztlich in unserer Wohlfühl- und Komfortzone.

Wichtiger als die Inhalte sind bei diesen Aktivitäten immer wieder Fotos. Auch Vereine und Initiativen machen hierbei mit. „Instagram-Aktivismus“ nennt meine Blog-Co-Autorin Kirsten Jakob das gerne. Die Fotos an sich sind nicht das Problem. Doch all dies sind nette Aktionen, die niemandem wehtun, weil sie nichts infrage stellen. Deshalb werden sie auch besonders gerne von den großen Trägern der Behinderteneinrichtungen in Szene gesetzt. Die Aktionen ändern nichts, weil sie nichts ändern, sondern eben nur den Anschein erwecken sollen, als ob sie etwas änderten. „Green washing“ hieß so etwas früher beim Umweltschutz. Hier kommt es als „Inklusiv washing“ daher.

So auch hier: Nach der „Inklusionsdisco“ einer großen Sondereinrichtung im Kulturzentrum sind in der Lokalzeitung viele schöne Fotos von lachenden und tanzenden Menschen zu sehen – aber kein Wort ist zu lesen, wie die Einrichtung dafür sorgen will, dass Menschen mit Behinderung auch an den anderen 364 Tagen des Jahres dort tanzen können. Das ist ja auch gar nicht gewollt. Gewollt ist aber der Eindruck, dass ein Anfang gemacht ist, auch wenn das nicht stimmt.

Manchmal werden auch inklusive Bemühungen nicht als solche wahrgenommen, warum auch immer: Da führt eine „inklusive Theatergruppe“ ein Stück auf, für das sie lange geprobt hat. Es findet in einem Veranstaltungszentrum mitten im Ort statt. In der ersten Reihe sitzen unter anderem der Bürgermeister und der Behindertenbeauftragte. In einer Pause flüstert der Bürgermeister diesem zu: „Da haben wir doch wieder mal was Hübsches für die Behinderten gemacht, gell?“

Inklusion ist Weiter- und Andersdenken

Menschen, die sich wirklich für Inklusion einsetzen, die diesen Namen verdient, müssen genau hier weiterdenken und Fragen stellen, kritische Fragen, unangenehme Fragen, zum Beispiel, warum immer mehr statt weniger Kinder mit einer wesentlichen Behinderung in Deutschland wieder Sonderschulen besuchen. Oder was wirklich von einem „Jobtausch“ zu halten ist: Bei dieser, wieder sehr medienwirksamen, Aktion tauschen Mitarbeiter einer Firma einen Tag lang ihren Arbeitsplatz mit einem Menschen aus der Werkstatt für Menschen mit Behinderung. Und dann? Da fanden sie

es ja „so schön und bereichernd“, mal einem Menschen mit Behinderung begegnet zu sein. Der war auch ganz nett. Und morgen ist er wieder weg. Träger der Behindertenhilfe haben sich dies ausgedacht. Was sie sich nicht ausgedacht haben: Wie sie ihre miserable Vermittlungsquote auf den ersten Arbeitsmarkt konkret verbessern wollen und in welchem Zeitraum.

Engagement für Inklusion muss darauf ausgerichtet sein, die Gesellschaft zu verändern, und zwar systemisch. Von einer inklusiven Gesellschaft können wir erst dann sprechen, wenn es nicht mehr getrennte Welten von Menschen mit und Menschen ohne Behinderung gibt und Menschen mit Behinderung zumeist ungefragt und zwangsläufig in Ersterer landen. Natürlich darf es in einer solchen Gesellschaft auch „Spezialangebote“ geben, allerdings mit dem Unterschied, dass Menschen mit Behinderung sich diese bewusst selbst aussuchen. Wenn sie das aber nicht tun, haben sie aber trotzdem das Recht, die notwendige Unterstützung auch außerhalb zu bekommen. Nur dann sind sie ernsthaft „willkommen“, ohne dass dies eine Worthülse ist. Und nur dann gibt es eine wirkliche Wahlfreiheit. Es geht also vor allem um gesetzliche Veränderungen, um eine inklusive Umgestaltung des Bildungssystems und der Arbeitswelt, und um das konsequente Mitdenken zum Beispiel von Barrierefreiheit bei allem, was wir tun und anbieten.

Leider erliegen auch Eltern oder Initiativen der Versuchung, sich nicht für Inklusion als politische Forderung zu engagieren, sondern in den drei anderen Kategorien. Dabei agieren sie komplett systemwährend. „Mehr Kraft habe ich eben nicht“, sagen sie oft. Sie reden sich aus meiner Sicht die Sache schön. Denn für nette, öffentlichkeits-

wirksame Aktionen und Projekte gibt es oft einfach auch mehr Anerkennung und Wertschätzung. Wer Eltern zu schwierigen Runden Tischen in der Schulverwaltung begleitet oder sich in seiner Freizeit durch Gesetzentwürfe liest, steht selten im Rampenlicht. Auch übrigens nicht derjenige, der immer wieder Etikettenschwindel entlarvt und deshalb schnell den Ruf des „Partykillers“ weg hat.

Nicht zu vergessen ist auch, dass man für Show- oder Pseudo-Inklusionen schlicht und einfach auch viel Geld bekommen kann. Für Aktivitäten, die ihn grundlegend verändern wollen, oder für kritische Vereine hat der Staat übrigens meist kein Geld oder plötzlich kein Geld mehr. Staatliche Förderung ist allzu oft eine Prämie für Bravsein.

Aber um Geld geht es bei Inklusion meiner Meinung nach nur zweitrangig. Es geht um Einstellung und Klarheit. In meiner Tätigkeit als Kommunikationstrainerin habe ich mit vielen sehr unterschiedlichen Gruppen und Menschen gearbeitet. „Klarheit vor Schönheit“ war überall ein wichtiges Motto. Nur Klarheit verhindert, dass man sich selbst belügt.

Demokratie braucht Inklusion

Klarheit heißt auch, „Kür“ und „Pflicht“ zu unterscheiden. Show-Inklusion ist allemal Kür. Pflicht ist etwas anderes. „Demokratie braucht Inklusion“ lautet das Motto der Amtszeit des Bundesbehindertenbeauftragten Jürgen Dusel. Ein gutes und vor allem aktuelles Motto. Denn genau darum geht es: Inklusion ist unerlässlich für echtes demokratisches Denken und Handeln. Schule ist das wichtigste Lernfeld für Demokratie,



insbesondere wie wir dort mit Heterogenität, mit Vielfalt in jeder Beziehung umgehen, oder eben auch nicht umgehen: Migrantenkinder möchten viele in speziellen Klassen sehen. Hochbegabte auch. Und Schüler mit Behinderung sind, so glauben viele, in Sonderschulen doch am besten aufgehoben. Menschen aufgrund bestimmter Merkmale auszuschließen, ist bequem, weil es dem Einzelnen erspart, sich auf etwas außerhalb seiner eigenen „Blase“ einzustellen und Wege des Miteinanders zu finden. Es ist aber zu Ende gedacht ein zutiefst demokratiefeindliches Konzept. Wohin uns die Trennungs- und Ausgrenzungspropaganda der AfD und anderer schon gebracht hat, spüren wir alle doch inzwischen überdeutlich. Gehören Menschen mit Behinderung ganz selbstverständlich mitten in unsere Gesellschaft? Die Demokratie gibt darauf eine klare Antwort: Ja!

Fazit

Inklusion als Projekt ist Augenwischerei. Exklusion in der Inklusion setzt das überall präsente trennende Denken nur fort. Pseudo-Inklusion ist Lüge. Show-„Inklusion“ ist manchmal nur das Resultat fehlender Reflexion, manchmal aber auch bewusste Täuschung. Sie ist immer eine Sahneschnitte, die es lediglich an hohen Festtagen gibt. Aber nur das tägliche Schwarzbrot wird eine inklusive Gesellschaft schaffen. Auch wenn es manchmal ziemlich hart ist und man lange daran kauen muss.

Kirsten Ehrhardt ist Juristin und Journalistin. Sie ist als Mutter eines Sohnes mit Behinderung seit Langem in der Elternselbsthilfe „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ aktiv. Mit Kirsten Jakob schreibt sie den Blog „Zwischen Inklusion und Nixklusion“, www.kirstenmalzwei.blogspot.com. Sie lebt mit ihrer Familie in Baden-Württemberg.



ALLES INKLUSIV?
2. Onlinekongress zur schulischen Inklusion
vom 12. - 19.3.2020
Information, Unterstützung und Ermöglichung für Eltern
und alle in der schulischen Inklusion Tätigen

Nach dem ersten Onlinekongress zum Thema „Schulische Inklusion“ mit mehr als 3600 Teilnehmer*innen im März 2019 geht das Projekt nun in die zweite Runde – denn immer noch suchen viele Eltern und in der Schule Tätige nach Informationen, nach ermutigenden Vorbildern und Best-Practice-Beispielen. Hier setzt auch der zweite Inklusionskongress an:

Aktuelles aus der Inklusionsforschung und der Politik hat hier genauso seinen Platz wie motivierende Berichte und Praxisbeispiele aus dem Schulalltag. Neu hinzu kommen bei diesem zweiten Kongress die Themenbereiche „Übergang Schule – Beruf“ und „Lebensgestaltung“, der sich unter anderem mit Freizeit und Zukunftsplanung beschäftigt. Wie beim letzten Kongress stehen alle Interviews für 24 Stunden kostenlos zur Verfügung.

Der Kongress findet vom 12. bis zum 19. März 2020 statt, anmelden kann man sich bereits jetzt unter www.inklusionskongress.de

Stimmen aus dem ersten Kongress:

„Ich fand bisher jedes Interview, das ich gesehen habe, extrem interessant und wertvoll. So viel geballte Erfahrung und Wissen von unterschiedlichen Seiten. Es tut auch total gut, so viele Menschen zu erleben, die sich Inklusion wünschen, dahinter stehen und daran glauben. Auf jeden Fall habe ich jetzt noch bessere Argumente an der Hand und viele positive Beispiele, die Mut machen und beweisen, dass es sehr wohl funktioniert.“

„Der Online-Kongress ist richtig klasse. Und er hat alle meine Erwartungen übertroffen. ... Nicht zuletzt auch, weil ich im Vorfeld dachte, dass ich ja schon recht gut informiert bin!“

Für die Grundschule und ihre Kinder

Forderungen an Politik, Pädagogik und Gesellschaft

TEXT UND BILD: GRUNDSCHULVERBAND E.V.

Mit seinem Bundesgrundschulkongress erinnerte der Grundschulverband im September 2019 an zwei Jubiläen: 100 Jahre Grundschule und 50 Jahre Grundschulverband. Im Rahmen der feierlichen Eröffnungsveranstaltung in der Paulskirche zu Frankfurt, bei der Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier die Leistungen der Grundschule würdigte, veröffentlichte der Grundschulverband seine Forderungen.

Sowohl die Forderungen als auch der gesamte Kongress, an dem etwa 1000 Lehrerinnen und Lehrer teilgenommen haben, zeigen, wie ernst es den Beteiligten ist, eine gemeinsame Grundschulbildung zukunftsorientiert für alle Kinder zu gestalten. Im Sinne der Vernetzung von Gedanken und Ansätzen veröffentlichen wir in dieser Ausgabe die Forderungen des Grundschulverbandes. Seine Vorsitzende, Maresi Lassek, führt in die Vorgeschichte ein. Darauf folgen die konkreten Postulate an Politik, Pädagogik und Gesellschaft. So erfahren wir, wie Pädagog*innen den Ist-Zustand der inklusiven Beschulung sehen und welche Zukunft sie einfordern. Das weitet auch unseren Blick auf Inklusion um diese bedeutende Perspektive.

Für die Grundschule und ihre Kinder! Forderungen an Politik, Pädagogik und Gesellschaft

Schule wird als sozialer Raum der Begegnung und Auseinandersetzung mit vielfältigen Erfahrungen und Sichtweisen immer wichtiger. Sie muss daher ein Ort sein, an dem Kinder demokratisches Miteinander erleben und demokratisch zu handeln lernen, ein Ort, an dem Kinder auf die Vielfalt unserer Gesellschaft treffen und mit der Selbstverständlichkeit aufwachsen, dass Menschen verschieden sind und Verschiedenes in das Zusammenleben einbringen.

Gemeinsamer Unterricht von Kindern aus allen sozialen Schichten war der große Auftrag der Grundschule bei ihrer Gründung im Jahr 1919. Die Jahre nach 1945 forderten ihr weitere Integrationsleistungen ab, z. B. in den Nachkriegsjahren die Aufnahme von Flüchtlingskindern mit fremdem Dialekt und anderer Religion und in den 1970er Jahren die Integration der „Gastarbeiter“-Kinder mit anderer Herkunftssprache und anderem kulturellem Hintergrund. Ab den 1980er Jahren wurde die Aussonderung von Kindern aufgrund schwächerer kognitiver Voraussetzungen aufgegeben und Grundschulen begannen gleichzeitig mit der Integration von Kindern mit Behinderungen.

Schließlich hat sich Deutschland 2009 verpflichtet, gesamtgesellschaftlich und in den Schulen Inklusion umzusetzen. Darauf reagieren die Bundesländer bisher unterschiedlich, gleichwertige Bildungsbedingungen in Deutschland sind aus diesem Grund nicht gegeben. Für die Umsetzung von inklusivem Unterricht in Schulen fehlt es nicht an didaktischem Repertoire, es mangelt an Gesamtkonzepten und der Ausstattung. Die staatliche Verpflichtung zur Inklusion im Bildungsbereich wird bei weitem noch nicht erfüllt.

Der Grundschulverband stellt in seinen Forderungen fest:
Kinder brauchen ...

- ein allseitiges Bildungsangebot
- ein kindgerechtes Leistungskonzept
- anregungsreiche Lernumgebungen
- eine qualitätsvolle Personalausstattung
- eine inklusive Schule

Maresi Lassek

Vorsitzende Grundschulverband e.V.

Die Grundschule arbeitet erfolgreich unter schwierigen Bedingungen. Seit 100 Jahren ist sie die einzige „gemeinsame Schule für alle Kinder“ in unserem Land. Darüber hinaus hat sie mit Sachverstand und Engagement viele Herausforderungen angenommen, die aus der gesellschaftlichen Entwicklung erwachsen sind: Ganztagschule, Übergänge, Inklusion, Integration von Flüchtlingskindern sind nur einige Beispiele. Die Ansprüche der Gesellschaft an die Grundschule sind enorm gewachsen und die in ihr Arbeitenden sind dabei unter erheblichen Druck geraten. Es ist höchste Zeit, auch Schattenseiten und Missstände zur Sprache zu bringen und Änderungen einzufordern:

- Lehrerinnen, Lehrer und andere pädagogische Fachkräfte fehlen in einem bedrückenden Ausmaß.
- Von einer sach- und fachgerechten Ausstattung kann vielerorts keine Rede sein, die pädagogische Infrastruktur ist teilweise marode oder gar nicht vorhanden.
- Schulversagen ist immer noch Alltag. Rund 20 Prozent der Schülerinnen und Schüler verlassen die Grundschule ohne ausreichende Kompetenzen im Lesen, Schreiben und in der Mathematik.
- Sachunterricht und musisch-ästhetische Bildung haben vielfach nur nachrangige Bedeutung.

Grundschulen brauchen tatkräftige Unterstützung und konkrete Veränderungen. Die Bildungsansprüche der Kinder und der Weg zur inklusiven Schule verlangen eine entschiedene Bildungsoffensive.

Aufgefordert zum Handeln sind alle, die für die Grundschule und ihre Kinder Verantwortung tragen: die Pädagoginnen, Pädagogen und Eltern, die Bildungsverwaltungen, die Bildungs- und Finanzpolitik, eine kritisch-konstruktive Wissenschaft und eine Öffentlichkeit, der die grundlegende Bildung aller Kinder ein Anliegen ist.

Kinder brauchen ein allseitiges Bildungsangebot

In der öffentlichen Wahrnehmung wie in der Schulpraxis drängen Teilbereiche des Deutsch- und Mathematikunterrichts als „Hauptfächer“ alle anderen Lernbereiche mehr und mehr in den Hintergrund.

Die Rechtschreibleistungen der Kinder scheinen bisweilen für wichtiger befunden zu werden als alle anderen Lernfelder der Grundschule. Sachunterricht, die musisch-ästhetische Bildung und soziales Lernen haben faktisch nur noch einen nachrangigen Stellenwert. Dies steht im Widerspruch zu einem umfassenden Bildungsanspruch.

Der Grundschulverband fordert:

- Die vielfältigen Potenziale aller Kinder sind durch die Sicherung eines qualitativ hochwertigen Angebots im musisch-ästhetischen Lernbereich und die Schaffung von Erfahrungsräumen für demokratisches, nachhaltiges und umweltgerechtes Handeln zu fördern.
- Allseitige Bildung verlangt eine rhythmisierte Struktur der Schultage. Die Unterscheidung von Betreuungszeit und Lernzeit muss überwunden werden, denn der ganze Schultag ist Bildungszeit, in der Persönlichkeitsbildung und soziales Lernen gleichermaßen bedeutsam sind. Die Stundentafeln sind zu flexibilisieren, damit Kinder fächerübergreifend, nachhaltig und kooperativ arbeiten können.
- Der Anspruch der Kinder auf allseitige Bildung verlangt die Intensivierung der allgemeinpädagogischen Grundlagen und der musisch-ästhetischen Ausbildungs- und Weiterbildungsangebote an Universitäten, Studienseminaren und Lehrerfortbildungsinstituten.
- Eine anspruchsvolle und förderorientierte Grundschulbildung setzt die Erweiterung der Stundenkontingente für die einzelnen Fächer voraus und als Konsequenz mindestens 30 verbindliche Unterrichtsstunden pro Woche. Diese Erweiterung muss in allen Bundesländern umgesetzt werden, denn immer noch gibt es je nach Bundesland unterschiedliche Bildungszeiten für die Kinder in der Grundschule.

Kinder brauchen ...

... ein kindgerechtes Leistungskonzept

Leistungsbeurteilung in der Schule steht im Widerspruch zwischen Entwicklungsfunktion (Förderung der bestmöglichen Lernentwicklung der Schüler*innen) und Steuerungsfunktion (Entscheidung über die weitere Schullaufbahn). Die frühe Auslese ist in einer inklusiven Pädagogik widersinnig, denn sie setzt den Förderauftrag außer Kraft und schadet damit allen Kindern. Dies bedeutet nicht den Verzicht auf Leistung – im Gegenteil: Alle Kinder sollen zu ihrer bestmöglichen Leistung herausgefordert und befähigt werden.

Der Grundschulverband fordert:

- In der Grundschule als inklusiver Schule ist auf jede Form von Auslese zu verzichten. Alle Kinder, gleich welcher Herkunft und welcher Leistungsfähigkeit, sollen gemeinsam lernen können und alle sollen die individuell nötige Unterstützung erhalten.
- Im Rahmen einer pädagogischen Leistungskultur haben Rückmeldungen über Lernprozesse und Leistungen zum Ziel, individuelle Entwicklungen zu erfassen, den Lernwillen jedes Kindes zu stärken und es zum weiteren Lernen zu ermutigen. An die Stelle von Ziffernzensuren, die die individuelle Lernentwicklung nicht abbilden, müssen sachbezogene und individuelle Rückmeldungen treten. Kinder müssen befähigt werden, über ihre Arbeitsziele und Lernwege mitzuentcheiden und ihre Lernergebnisse mit zu reflektieren. Dazu dienen zum Beispiel Lerntagebücher, Lerngespräche mit den Kindern und ihren Eltern und Portfolios als individuelle Leistungsnachweise.
- Eine solche pädagogische Leistungskultur ist an jeder Schule umzusetzen. Lehrkräfte müssen durch ihre Aus- und Weiterbildung und die Teamarbeit in ihrer Schule befähigt werden, eine derartige pädagogische Leistungskultur zu realisieren. Lehrkräfte und alle in der Schule pädagogisch Tätigen verständigen sich über eine kindgerechte leistungsförderliche Lernkultur und über die Bandbreiten der

Entwicklungen, in denen die Kinder ihrer Schule tragfähige Grundlagen für ihr weiteres Lernen erwerben sollen.

- Die Wahl der weiterführenden Schulen ist von der Anforderung bestimmter Mindestnoten zu befreien. Die Entscheidung treffen die Erziehungsberechtigten des Kindes in eigener Verantwortung auf der Basis eines Beratungsgesprächs durch die Grundschule, das die gesamte Lernentwicklung des Kindes berücksichtigt und würdigt. Dieses Vorgehen löst allerdings nicht das grundsätzliche Dilemma der Aufteilung der Kinder in ungleichwertige Bildungsgänge.

Kinder brauchen ...

... anregungsreiche Lernumgebungen

Die Grundschule ist strukturell unterfinanziert. Im Vergleich zu anderen Schulstufen und zu ökonomisch gleich starken Ländern besteht bei Gebäude-, Raum- und Sachausstattung erheblicher Nachhol- und Investitionsbedarf. Allein die Kosten für die dringend notwendige Sanierung maroder Grundschulgebäude werden auf einen hohen zweistelligen Milliardenbetrag geschätzt.

Der Grundschulverband fordert:

- Für jedes Bundesland ist ein pädagogisch orientiertes, verbindliches Raumkonzept zu entwickeln, das konkrete Angaben zu Gebäuden, Schulgelände und Sporteinrichtungen enthält. Einzubeziehen sind Maßnahmen zum Schutz vor Lärm, störenden Lichteinflüssen und ökologischen Belastungen.
- Flexible Lern- und Fachräume, die alle an Schule Beteiligten zum individuellen und gemeinschaftlichen Arbeiten einladen, müssen geschaffen werden: für forschendes und entdeckendes Lernen, zum Musizieren, Theaterspielen und Gestalten, zur produktiven Nutzung von Medien aller Art, zur Kommunikation und Präsentation. Ein Veranstaltungsraum für Feiern, Feste und Versammlungen zählt zur Grundausrüstung.
- Eine gesundheitsfördernde Ausstattung muss Verpflichtung sein. Dazu gehören Schulküchen und Essensplätze für eine gemeinsame Esskultur, Bewegungs- und Spielmöglichkeiten im Innen- und Außengelände, Ruhezonen und Rückzugsmöglichkeiten sowie Räume für Beratung und Therapie.
- Teamarbeit verlangt geeignete und funktionale Arbeitsräume für das pädagogische Personal, insbesondere in der Ganztagschule.
- Jede Grundschule muss täglich eine Bildungs- und Betreuungszeit von 7 bis 17 Uhr anbieten. Alle Grundschulen sind zu Ganztagschulen auszubauen, um den zukünftig geltenden Rechtsanspruch auf Ganztagsbetreuung qualitativ zu gestalten.

Kinder brauchen ...

... eine qualitätsvolle Personalausstattung

Zum Nachteil der Grundschullehrkräfte werden Lehrerinnen und Lehrer in Deutschland trotz gleichwertiger Ausbildung und Tätigkeit unterschiedlich bezahlt. Aktuell ist der Lehrermangel in der Grundschule besonders hoch und die Quote der Quereinsteiger folglich groß. Unterschiedliche Standortbedingungen von Schulen werden in der Personalausweisung nicht bedarfsgerecht berücksichtigt.

Der Grundschulverband fordert:

- Grundschulen benötigen eine personelle Grundausrüstung in Höhe von mindestens 110 Prozent, um die Verlässlichkeit von Unterricht und Betreuung gewährleisten zu können. Für die ganztägige Bildung ist die verlässliche Einbindung weiterer Professionen abzusichern.

- Die Besoldung der Grundschullehrkräfte ist der in anderen Schulstufen in allen Bundesländern gleichzustellen, gleiche Aufstiegsämter müssen eröffnet werden. In die Arbeitszeitberechnung müssen Teamarbeit, Unterrichts- und Schulentwicklungsarbeit sowie Beratungstätigkeiten einfließen und durch Zeitkontingente unterlegt werden. Schulleitungen und Kollegien sind von Verwaltungsaufgaben zu entlasten.
- Schulentwicklung braucht eine Qualifizierung der Schulleitungen und Steuergruppen, ausreichende Ausstattung und Unterstützung durch die Schulverwaltung. Die Qualifizierung von Quereinsteigern muss über Angebote für das Studium eines zweiten Fachs und den Erwerb von pädagogischen Kompetenzen gewährleistet werden.
- Zur langfristigen Sicherstellung einer hinreichenden Ausstattung mit ausgebildeten Lehrkräften muss die Lehrerbedarfsplanung der Länder von einer reaktiven auf eine proaktive Lehrerbedarfsberechnung und -planung auf der Basis einer soliden und kontinuierlichen Bevölkerungsprognostik umgestellt werden.

Kinder brauchen eine inklusive Schule

Alle Kinder haben ein Recht auf Teilhabe an allen Errungenschaften der Gesellschaft – auch an der allgemeinen Grundschule. Kein Kind sollte gegen seinen Willen von der allgemeinen Schule ausgeschlossen werden. Mit der Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention hat sich Deutschland unter anderem verpflichtet, das Bildungssystem inklusiv zu entwickeln. Die Bundesländer reagieren auf die Verpflichtung mit unterschiedlichen Vorgaben. Schulen, Lehrkräfte und pädagogische Fachkräfte fühlen sich mit der Umsetzung und der Entwicklung von Konzepten vielerorts überfordert.

Der Grundschulverband fordert:

- Jedes Bundesland und alle Schulträger müssen ein umfassendes Inklusionskonzept entwickeln, das auf schulpraktischen Erfahrungen und wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht. Dieses Konzept ist über einen Aktions- und Meilensteinplan für die Umwandlung aller Grundschulen des Landes zu inklusiven Schulen im Laufe von zehn Jahren zu konkretisieren.
- Schulpädagogische und inklusionspädagogische Beratungs- und Unterstützungszentren sind in allen Schulbezirken einzurichten.
- Assistenzkräfte für die pflegerische Betreuung und die pädagogische Begleitung von behinderten Kindern müssen für jede Schule eingestellt werden.
- Die Einrichtung von regionalen inklusiven Schwerpunktschulen für alle anderen Grundschulen eines Bezirks darf nur einen Zwischenschritt auf dem Weg zur Inklusion darstellen.
- Inklusionspädagogische Pflichtveranstaltungen in allen lehramtsrelevanten Fächern und Fachrichtungen der Universitäten einschließlich der Fachdidaktiken sind einzuführen.
- Die Landesinstitute für Lehrerfortbildung und/oder die Universitäten müssen inklusionspädagogische Fortbildungsprogramme für alle in der Schule tätigen Pädagoginnen und Pädagogen anbieten, insbesondere für die sogenannten „Quereinsteiger*innen“.

Kinder brauchen längeres gemeinsames Lernen

Alle Kinder haben ungeachtet ihrer sozialen, ethnischen, sprachlichen, sozioökonomischen oder kulturellen Herkunft sowie unterschiedlicher religiöser und weltanschaulicher Überzeugungen und Lernvoraus-

setzungen das Recht auf gemeinsames Lernen in einer Schule für alle. Trotzdem werden am Übergang von der Grundschule in die Sekundarstufe Kinder nach wie vor auf ungleichwertige Sekundarschulbildungsgänge aufgeteilt.

Der Grundschulverband fordert:

- Die Kontinuität individueller Bildungsbiografien in einer inklusiven Schule darf nicht mehr durch die Auslese am Ende der Grundschulzeit behindert werden. Dafür sind entsprechende Bedingungen zu schaffen: Vor und am Ende der Grundschule treffen Einrichtungsleitungen, Lehrkräfte und pädagogische Fachkräfte verbindliche Absprachen für die Übergänge. Unterrichtskonzepte, Lerninhalte und Förderansätze sind über Kooperation zwischen den Einrichtungen transparent zu machen und aufbauend zu gestalten.
- Eltern sind kontinuierlich in die Reflexion und Planung der Lernbiografien ihrer Kinder einzubeziehen.
- Die Einrichtung von Gemeinschafts- und Langformschulen vom ersten bis zum zehnten Schuljahr muss politisch gefördert, durch wissenschaftliche Begleitung unterstützt und über die Schulgesetze der Bundesländer abgesichert werden.

„Die für alle gemeinsame Grundschule“ hatte die Weimarer Verfassung 1919 beschlossen, aber nicht ihre Dauer festgelegt. Ein Jahr danach wurde die gemeinsame Schulzeit – nach heftigen öffentlichen Auseinandersetzungen – auf nur vier Jahre begrenzt.

100 Jahre später ist diese zeitliche Einschränkung ein Anachronismus. Mit dem Blick auf die Zukunft gilt es heute, eine Strukturreform des deutschen Schulwesens bis zum Ende der Schulpflicht durchzusetzen, die alle Kinder und Jugendlichen einschließt.

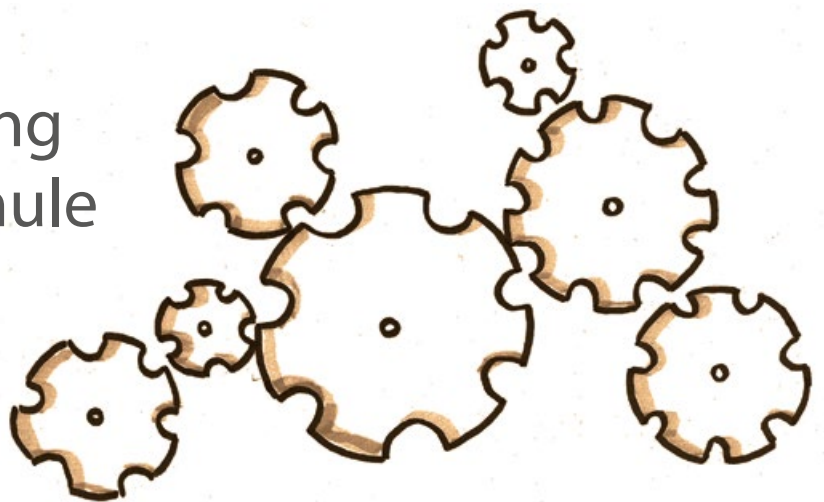
Grundschulverband e.V. (Hg.), 2019



So läuft's ...

Impulse für die Beziehungsgestaltung in der inklusiven Schule

TEXT UND ILLUSTRATIONEN: MICHAELA HILGNER



Damit inklusive Schule gelingen kann, müssen viele verschiedene Personen an einem Strang ziehen. Das ist gewiss nicht einfach und es gibt dafür keine fertigen Rezepte.

Beim näheren Hinschauen lassen sich mittlerweile gelungene Beispiele und Veröffentlichungen etwa zum Thema „Bildungs- und Erziehungspartnerschaften“ finden. Werden sie genauer betrachtet, fällt auf, was sie gemeinsam haben: Die Beteiligten – Lehrkräfte, Eltern, schulische Mitarbeitende und auch die Lernenden selbst – gestalten bewusst das Beziehungsgefüge und ringen um gute Kommunikation. Dem voran geht die Bereitschaft, sich viele Fragen zu stellen, zu reflektieren und sich mit den Bedürfnissen der anderen auseinanderzusetzen.

Dieser Artikel formuliert viele hilfreiche Fragen und will zur Reflexion über die Beziehungsgestaltung im Sinne der schulischen Inklusion animieren.

Glänzende Zahnräder laufen perfekt ineinander. Kaum Reibung ist zu spüren. Es geht kontinuierlich vorwärts, im stets gleichen, zügigen Tempo, immer in dieselbe Richtung und ohne Unterbrechung. Alles ist aufeinander abgestimmt, ergänzt sich, kein Teil ist zu viel, keines zu wenig, jedes hat die passende Größe und am Ende ...

Genug geträumt! So eine Maschine ist beeindruckend. Die Perfektion zieht uns in ihren Bann und wir hätten gern, dass unser Alltag und damit verbundene Beziehungen möglichst so stimmig und reibungslos funktionieren. Doch das wird selten oder nie so sein.

In Beratungsgesprächen erreichen uns oft Berichte über klemmende, stocken-

de, verbogene Systeme. Es knirscht und quietscht oder kommt gar nicht erst in Schwung. Von einem perfekten Ineinandergreifen kann keine Rede sein. Manchmal wird sogar die vorgegebene Richtung infrage gestellt. Wenn da mal keiner unter die Räder kommt!

Bleiben wir bei diesem Bild der ineinandergreifenden Zahnräder: Stellen wir uns vor, wie inklusive Schule funktionieren müsste: Welche „Zahnräder“ sind beteiligt, wo gibt es Reibungen, wie kann das System laufen, wenn doch die einzelnen Bauteile nicht perfekt aufeinander abgestimmt sind?

An dieser Stelle wird es exemplarisch um die inklusive Schule gehen. Das Modell lässt sich jedoch gut auch auf viele andere Bereiche übertragen.

Wer gestaltet inklusive Schule?

Stellen wir uns zunächst die Frage nach den Hauptpersonen: Wer redet mit, wer gehört dazu, wer beeinflusst das System von außen?

Schon hier wird deutlich, wie viele Menschen beteiligt sind: Schulleitung, Klassenlehrkraft, Fachlehrkräfte, Förderlehrer*in, Eltern, das Kind, die Schulbegleitung, der Fachdienst, bei dem die Schulbegleitung angestellt ist, Therapeut*innen, wenn sie mit einbezogen werden, der Hausmeister, ...

Jede Person bringt einen anderen, individuellen Hintergrund mit; hat unterschiedliche Aufgaben, Erfahrungen, Ziele, Ansätze, Sichtweisen. Die Grundlage einer Zusammenarbeit ist wegen dieser Vielfalt eventuell erst einmal schwierig. Doch das, was es kompliziert macht, ist gleichzeitig die Ressource. Vielfalt bereichert, aber wir müssen sie als Bereicherung erkennen, ohne uns in unserer Kompetenz beschnitten zu fühlen. Wir können voneinander lernen, uns ergänzen. Eltern kennen das Kind als Eltern, die Lehrkraft in einer anderen Rolle. Gut zu wissen: Sie sind nicht allein! Sie alle erziehen und begleiten gemeinsam.

Zum Nachdenken:

- Wer gehört dazu? Wer steht mit wem in Beziehung?
- Wer sollte im Mittelpunkt stehen? Warum?
- Sind alle Beteiligten willkommen?

Wo wollen wir miteinander hin?

Bereits bei der Frage, wer beteiligt ist, zeigt sich deutlich, dass ganz sicher unterschiedliche Vorstellungen darüber, was Schule leisten muss und kann, zusammenkommen.

Wichtig ist deshalb die Fragestellung: Hat das Team der Fachkräfte ein gemeinsames Ziel? Ziehen sie an einem Strang? Verfolgen sie unterschiedliche Ziele? Auch die Erwartungen der Eltern spielen mit in das System Schule hinein. Nicht zu vergessen sind die Ziele der Schülerinnen und Schüler. Wird das Miteinander der Klasse mit in den Blick genommen?

Zum Nachdenken:

- Welches gemeinsame Ziel verfolgen wir? Welche Erwartungen spielen hinein?
- Wer hat welche Kompetenzen?
- Wem bedeutet welcher Bereich besonders viel?
- Wie steht es um Teamfähigkeit und Kooperationsbereitschaft der einzelnen Akteure?

„Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom in der Schule“ haben die Teilnehmenden exemplarisch folgende „Sandkörner“ aufgelistet:

unangemessene Erwartungshaltungen
Finanzierung
Bürokratie
unterbrochene Informationskette
fehlende Zeit
schwierige Beziehungskonstellationen
fehlendes Vertrauen

Dies sind nur einige wenige Beispiele für mögliche Sandkörner. Es gilt diese zu erkennen und zu schauen, ob man die Möglichkeit hat, sie zu entfernen oder zumindest daran zu arbeiten. Und manchmal reicht das Bild vom Sand nicht. Wir müssen erkennen, dass wir es in einer Situation womöglich mit einem Stein zu tun haben, der ins System geraten ist und den wir nicht bewegen können.

Zum Nachdenken:

- Gibt es etwas, das uns ausbremst?
- Wo genau ist der „Sand“ zu finden?
- Welche Möglichkeiten haben wir, „Sand“ zu entfernen?
- Es hat sich ein „Stein“ verklemmt? Welche Möglichkeiten gibt es, auf ihn aufmerksam zu machen? Kann jemand von außen helfen?

Ein Zahnrad blockiert?

Leider hören wir im InfoCenter ab und zu von Erfahrungen, in denen sich jemand im System völlig sperrt oder sich gar in eine völlig andere Richtung bewegen möchte:

- Eine Fachkraft der Schule will nichts von Inklusion wissen und ist der Überzeugung, das Kind sei in einer Sondereinrichtung besser aufgehoben.
- Auf Seiten der Eltern herrschen sehr hohe Erwartungen vor, Kommunikation ist mit ihnen insgesamt sehr schwierig und Kompromisse nicht möglich.
- Der Sozialamtsträger verweigert die Kostenübernahme für eine Schulbegleitung, das Kind benötigt sie jedoch dringend.

An dieser Stelle hilft manchmal nur ein Sachverständiger von außen. Dies kann ein moderiertes Gespräch sein, die klare Ansage der Schulleitung oder des Schulamts oder nötigenfalls auch der Rechtsweg. Geschmiert wird das System dadurch meist nicht, selten läuft danach alles reibungslos, aber es kommt zumindest wieder – sofern der Sachverstand angenommen wird – in Gang.

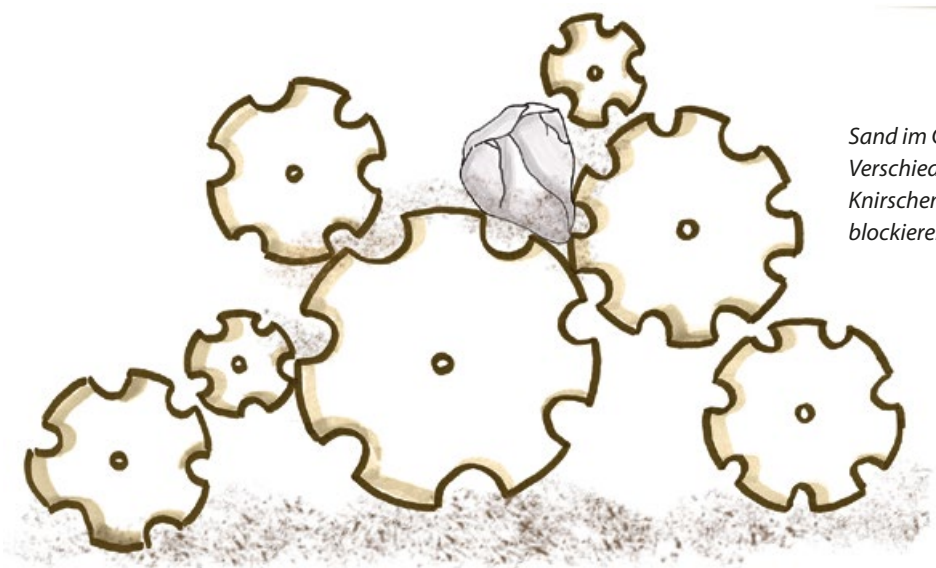
Zum Nachdenken:

- Was bewegt jemanden dazu, sich völlig zu sperren?
- Wer kann mit Sachverstand und Deutlichkeit helfen?
- Kommt das System auch ohne den sperrigen Teil aus?

Was bringt Sand ins Getriebe?

Die verschiedensten Dinge können das System zum Knirschen und Quietschen bringen. Und wenn es einmal so weit ist, wird das Miteinander unangenehm. Die Arbeit gerät ins Stocken, alles wird schwerfälliger und belastet. In einem unserer Seminare

*Sand im Getriebe ... Ein Zahnrad blockiert ...
Verschiedenste Dinge können das System zum
Knirschen und Quietschen bringen oder sogar
blockieren.*

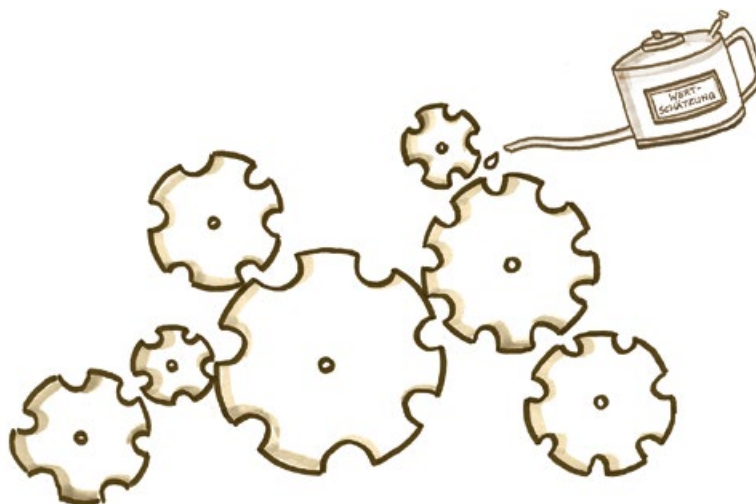


Was bringt das System weiter?

Alles läuft wie geschmiert? Wunderbar! Falls nicht, zeigt sich beim genaueren Hinschauen, dass das, was das System bremst, umgekehrt zum Beschleuniger werden kann oder die Arbeit miteinander leichter macht. Wo Zeit fehlt, kann das Zur-Verfügung-Stellen von zeitlichen Ressourcen entlasten und Prozesse in Gang setzen, die das System nach vorn bringen. Gleiches gilt für finanzielle Mittel.

Doch in der Komplexität des Systems mit den vielen verschiedenen Rollen braucht es ein hohes Maß an Selbstreflexion und gute Kommunikation untereinander. Wie gelingt allerdings gute Zusammenarbeit und was fördert sie? An erster Stelle steht eine gelungene Kommunikation. Folgende Anregungen können dabei helfen:

- Stellen Sie Fragen, zum Beispiel: „Was denken Sie darüber?“
- Hören Sie aktiv zu und zeigen Sie Verständnis.
- Senden Sie Ich-Botschaften, zum Beispiel: „Ich bin unsicher und würde gern mit Ihnen über ... reden.“ Sprechen Sie von sich, so urteilen Sie nicht über jemanden und sind nicht übergriffig.
- Formulieren Sie eigene Wünsche ganz konkret: Sagen Sie, was Sie sich konkret (von jemandem) wünschen, nicht was Sie schlecht finden / was schlecht läuft.
- Trauen Sie sich, über Gedanken und Gefühle zu sprechen. Das fördert bei anderen Menschen die Bereitschaft, sich auch zu öffnen. Was für gegenseitiges Verständnis sorgt und die Zusammenarbeit verbessert.
- Setzen Sie bei dem an, was bereits funktioniert, und versuchen Sie, es gemeinsam auszubauen.
- Grundsätzlich nicht über mehrere Ecken kommunizieren, das heißt nicht sagen: „Frau X hat gesagt, dass ...“ Sondern: Sprechen Sie Frau X selbst an, bzw. lassen Sie sie selbst sprechen. Andernfalls ist die Gefahr der Missverständnisse viel zu groß.
- Ihnen wird Kritik entgegengebracht? Hören Sie zu und nehmen Sie es gegebenenfalls für sich an.
- Stehen Sie zu Fehlern. Vieles im gemeinsamen Miteinander an einer inklusiven Schule ist neu und nicht alles kann sofort gelingen. Geben Sie Fehler zu. Das macht sympathisch und ermöglicht, aus den Fehlern miteinander zu lernen.
- Gestalten Sie Gesprächsanlässe ausgewogen und fair. Ein Termin, bei dem



Das beste Schmiermittel für das gute Miteinander ist die Wertschätzung

plötzlich fünf Pädagogen einer Mutter gegenüber sitzen, ist einschüchternd und unausgewogen.

Wertschätzung als Schmiermittel!

Das beste Schmiermittel für das gemeinsame Miteinander ist die Wertschätzung. Wertschätzung funktioniert jedoch nicht stillschweigend. Sie muss aktiv entgegengebracht werden und sie möchte gefühlt, gehört und/oder gesehen werden.

Wertschätzung entgegenzubringen braucht manchmal Überwindung, ist aber eigentlich gar nicht schwer. Probieren Sie doch einmal die eine oder andere der folgenden Anregungen aus – auch wenn es sich komisch anfühlt – und schauen Sie, was passiert:

- Fragen Sie: „Wie geht es Ihnen?“
- Äußern Sie Bewunderung oder finden Sie anerkennende Worte für Ihr Gegenüber.

- Bitten Sie um Rat, denn damit zeigen Sie, dass Sie die Kompetenzen der anderen Person sehen und anerkennen.
- Kommunizieren Sie respektvoll.
- Beweisen Sie Vertrauen, indem Sie nicht jeden Schritt kontrollieren, indem Sie Dinge aus der Hand geben.
- Sagen Sie DANKE!

Damit Inklusion gelingen kann, müssen viele verschiedene Personen gemeinsam an einem Strang ziehen. Das kann für schulische Mitarbeitende immer noch neu und anstrengend sein. Die meisten Eltern erwarten überhaupt nicht, dass sofort alles perfekt läuft. Jedoch mehr an gegenseitigem Zutrauen und genug Vertrauen in die eigene Beziehungskompetenz sind eine notwendige Basis – dann läuft's.



Daniel Mays und Stefanie Roos:
Prima Klima in der inklusiven Schule
Wie man auch schwierige Beziehungen positiv gestalten kann.
Ernst Reinhardt Verlag München 2018

Kinder und Jugendliche brauchen in der Schule Aufmerksamkeit, Hilfe und Ermutigung durch die Lehrkraft – kurz: Sie brauchen Begleitung durch Beziehung. Wenn Beziehungen zentraler Teil des Lernens und der Schule sind, müssen Lehrkräfte wissen, wie sie eine Lehrer-Schüler-Beziehung sowie Beziehungen zu Eltern und Kolleg*innen professionell aufbauen und stärken können. Ein Ratgeber zur Beziehungsarbeit.

Änderungen im Bundesteilhabegesetz seit 1. Januar 2020

ZUSAMMENFASSUNG: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

Das monatliche Budget selbst planen
Existenzsichernde Leistungen werden direkt ausbezahlt

Am 1. Januar 2020 ist Teil 2 des Bundesteilhabegesetzes in Kraft getreten. Menschen mit Behinderung bekommen – auch wenn sie in einer Wohn-einrichtung leben – Lebensunterhaltsleistungen und andere Einkünfte direkt zum Selbstverwalten vom Sozialamt ausgezahlt. Von diesem Geld müssen die Unterkunfts- und Verpflegungskosten der Einrichtung bezahlt, aber auch andere Bedürfnisse abgedeckt werden (z.B. für Sparen, Kleidung, Anschaffungen.).

Bisher wurde der gesamte Lebensbedarf von erwachsenen Menschen mit Behinderung, die in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, durch die Einrichtung sichergestellt („Rundum-Versorgung“). Das Gesamtpaket, das sich aus „**existenzsichernden Leistungen**“* (Verpflegung, Unterkunft, etc.) und „**Leistungen der Eingliederungshilfe**“ zusammensetzt, wird nun aufgesplittet:

- ▶ Zuständig für die „Leistungen zur Eingliederungshilfe“ bleiben die Träger der Eingliederungshilfe. Es bleibt dabei, dass der Betreiber des Wohnheims die Kosten für diese Leistungen direkt vom Träger bekommt.
- ▶ Die existenzsichernden Leistungen* werden den Bewohnern dagegen künftig direkt ausbezahlt. (In der Regel ist dafür das örtliche Sozialamt zuständig. Dieses Geld müssen die Bewohner künftig selbst verwalten und hiermit die Kosten für Unterkunft und Verpflegung bezahlen sowie ihre persönlichen Bedürfnisse sicherstellen.
- ▶ Das bisherige sogenannte „Taschengeld“ und die Bekleidungspauschale entfallen dadurch. Einen Extra-Barbetrag dafür gibt es seit dem 1. Januar 2020 nicht mehr.

Quelle: www.bvkm.de



Welche Schritte nun dringend nötig sind (z.B. Giro-Konto einrichten etc), finden Sie übersichtlich in leichter und schwerer Sprache unter:

* Zu den existenzsichernden Leistungen gehören die Leistungen, die Menschen zum Lebensunterhalt benötigen, z.B. die Kosten für die Unterkunft, für Lebensmittel, Bekleidung, Körperpflege, aber auch Kosten für Bus und Bahn, Eintritte in Museen oder Kinos und persönliche Bedürfnisse des täglichen Lebens.

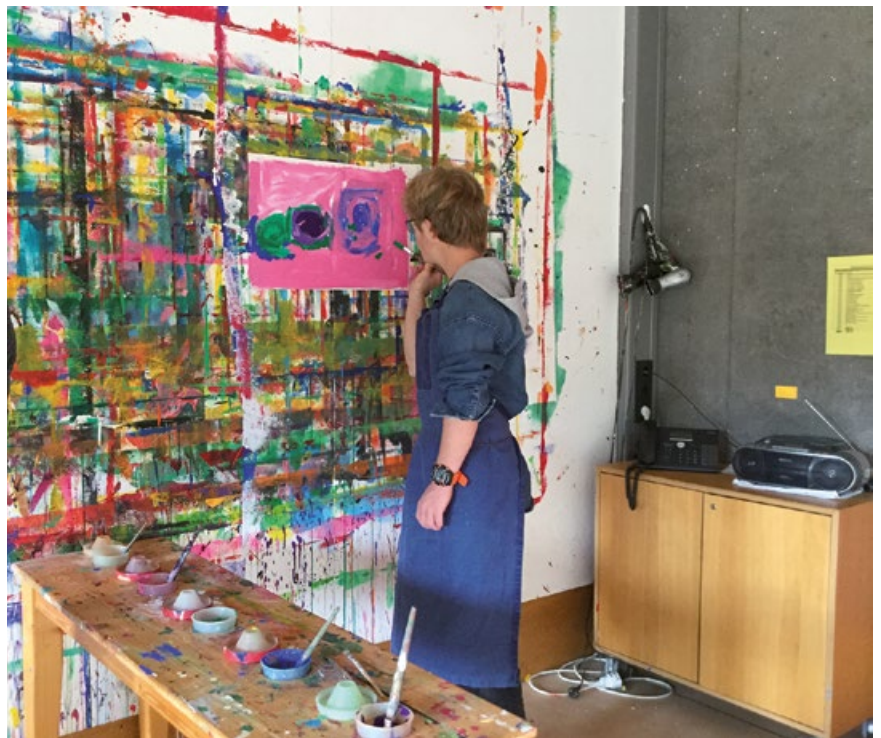
Auf der Suche nach einem Ort, um erwachsen zu werden

Haslachmühle – wo Unterstützte Kommunikation Alltagssprache ist

TEXT UND FOTOS: ISABEL LÖCHTE

Was macht man, wenn man nach acht Jahren schulischer Inklusion schließlich an der Grenze ankommt, wo man sagen muss, nein, das geht nicht mehr?

David ist 14 Jahre alt, mitten in der Pubertät. Und sein größtes Handicap ist nicht das Down-Syndrom, sondern die Dyspraxie der aktiven Sprache. Trotz aller Anstrengungen bleibt seine Ausdrucksfähigkeit weit hinter dem zurück, was er eigentlich sagen möchte. Und Kommunikation ist nun einmal „die“ Grundfähigkeit des gemeinsamen Zusammenlebens. Kommunikationsfähigkeit entscheidet auch darüber, inwieweit jemand in der Gesellschaft ankommt, selbstständig leben kann – oder auch nicht. Sie entscheidet auch über den Grad von Inklusion. Und trotz der Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation (Gebärden, Metacom, iPad etc.), die wir alle nutzen, bleibt David bis jetzt oft isoliert. Denn die Umwelt, die normale Welt kommuniziert nun einmal anders.



Sprache ist nicht die einzige Ausdrucksmöglichkeit. Auch Kunst ist für David eine Sprache.

Leben, so normal wie möglich

Als Familie haben wir kurz nach Davids Geburt einen Auftrag mitbekommen, der für uns zum Leitsatz wurde: „Leben Sie so normal wie möglich als Familie weiter“, sagten uns Ärzte in ersten Gesprächen. Aber was ist normal? – Das haben wir uns immer wieder gefragt. Wir wohnen auf dem Land, pendeln täglich zum 50 Kilometer entfernten Arbeitsplatz, wir Eltern sind beide berufstätig und die Kinder gehen in eine Ganztagschule.

Wir wollen für David dasselbe wie für seinen Bruder: dass er als Erwachsener ein so selbstbestimmtes Leben führt wie möglich. Uns war dabei immer klar, dass wir

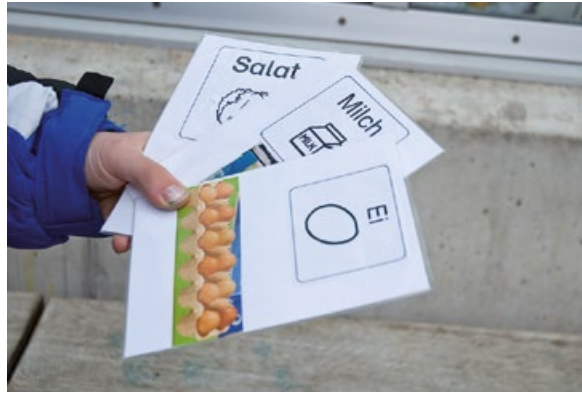
dafür in seiner Kindheit die Grundsteine legen. Wir haben ihn gefördert, wie es möglich war. Wir haben ihn bewusst inklusiv beschulen lassen, mit allen Schwierigkeiten und dem Invest, der dabei von Elternseite gefordert ist. Er war das erste Kind mit Down-Syndrom an seiner Schule. Ja, er hat viel gelernt: Selbstbewusstsein, soziales Miteinander und Spaß am Lernen. Lange haben seine Klassenkameraden ihn ganz einfach eingebunden, auch ohne große Worte. Doch mit der Sekundarstufe war uns klar, dass die Uhr tickt. Irgendwann müssen wir einen Sonderweg für David suchen.

UK ist wie eine fremde Sprache lernen

Mit neun Jahren hat David angefangen, Zwei-Wort-Sätze zu sprechen. Bis dahin hatten wir ihn schon intensiv logopädisch gefördert, viel mit Gebärden und Piktogrammen gearbeitet. Und das tun wir bis heute. Schon früh hatte ich den Eindruck, dass unser Sohn ein deutliches Störungsbewusstsein hat. In der vierten Klasse hatten wir uns endlich durchgerungen, ihm den ersten Talker zu geben. Damit kam der



*Mit elektronischen Hilfsmitteln zur Sprache.
Talker bieten heute neue Möglichkeiten.*



*Kommunikationskarten helfen bei
Ausdrucksfähigkeit und Schriftspracherwerb*

Schub. Er wollte unbedingt selber sprechen. Und begann, immer mehr zu versuchen.

Mit dem Übergang in die Sekundarstufe haben wir versucht, den Talker bewusst in den Unterricht und die Klasseninteraktionen einzubauen. Die Klassenlehrerin eignete sich Grundkenntnisse in Unterstützter Kommunikation (UK) an. Aber David lehnt bis heute weitgehend ab, den Talker zur Kommunikation zu benutzen. Es hat ja auch sonst keiner so ein Gerät. Das ist nicht cool. Immer wieder haben wir versucht zu vermitteln, dass die Umwelt mit David so sprechen muss, wie er spricht – mit Gebärden und mit dem Talker. Aber da kommt die schulische Inklusion an ihre Grenzen. Das klappt im Schulalltag nicht. Bis zu diesem Sommer ist David einmal in der Woche in eine Förderschule in eine „Talker-Quas- selgruppe“. Das hat ihm viel Spaß gemacht.

Auch wir haben den Talker wie eine Fremdsprache erlernt, Workshops gemacht und uns fortgebildet. Zu Hause haben wir versucht, das Gerät einzubauen – aber mit geringem Erfolg. Hier ist das Problem, dass wir David ja mit Gebärden weitgehend verstanden haben. Das wusste er – und auch für ihn ist das oft schneller. Inzwischen ist der Stand der, dass er seine Alltagsbedürfnisse verbal äußern kann. Wir verstehen ihn. Aber in einer fremden Umgebung wird er nicht verstanden. Und sobald er differenzierter erzählen möchte, scheitern auch wir.

Inzwischen arbeitet David auf der 1:1-Ebene mit MetaTalkDE. Er kennt sich in der Systematik aus, findet alles, aber weigert sich immer noch, das Gerät einzusetzen für die allgemeine Kommunikation.

David will groß sein. Er will selbstständig sein und hat klare Vorstellungen, wie

er als Erwachsener leben will: Ich habe ein Haus, eine Frau und ich gehe arbeiten, sagt er. – Aber ohne verständliche Sprache? Und Erwachsenwerden, das heißt doch noch viel mehr ... Wir trauen ihm noch viel zu, wir wissen aber auch, das ist noch ein weiter Weg. Und Kommunikationsfähigkeit ist dabei eine Schlüsselkompetenz.

Unsere Suche nach einem Ort, wo David für die letzten Schuljahre und den Übergang ins Erwachsenenleben gefördert und gefordert wird, führte uns nach Oberschwaben, in die Haslachmühle. Hier haben die Zieglerschen, ein großer Hilfetragender in Baden-Württemberg, eine ganz besondere Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung und Unterstützte Kommunikation.

Ein inklusives Dorf

Seit über 50 Jahren gibt es mit der Haslachmühle einen Ort, an dem Menschen mit geistiger Behinderung und Sprachstörungen unterrichtet und betreut werden. Und seit Mitte der neunziger Jahre gibt es außenliegende Wohngruppen mitten in Wilhelmsdorf, einer kleinen Gemeinde im Landkreis Ravensburg mit 5000 Einwohnern. Diese waren als eine Ergänzung zum Wohnangebot in der Haslachmühle „auf der grünen Wiese“ gedacht. So konnten Schülerinnen und Schüler, die die entsprechenden Kompetenzen für das Leben in einer Gemeinde (Gefahrenbewusstsein, Verkehrssicherheit ...) mitbringen, von einer offenen Wohnform profitieren.

Heute leben viele ehemalige Schülerinnen und Schüler als Erwachsene in ambulant betreuten Wohnformen in Wilhelmsdorf und nutzen die spezielle Infrastruktur des „Inklusionsortes“ Wilhelmsdorf: Bür-

*Seit 50 Jahren gewachsen: die Haslachmühle, Schule,
Wohnort, Lebensort für Menschen mit geistiger Behinde-
rung und Kommunikationsstörungen*



ger nehmen an Gebärdenkursen teil, alle wichtigen Gebäude des Ortes sind mit Metacom-Symbolen beschriftet. Auch die Arbeitsangebote unter dem Dach der „Neuland-Werkstätten“, die nicht nur im Werkstattgebäude, sondern auch in der „Rotachgärtnerei“ unter freiem Himmel stattfinden können, sind wichtiger Bestandteil des Dorfes.

Die Zieglerschen haben sich 2003 von der Form der Einzelbeschulung verabschiedet. Diese Maßnahme war zu diesem Zeitpunkt noch keine förderfähige Beschulungsform. Daher werden heute Beschulungen in „Außenklassen“ bzw. „kooperativen Organisationsformen“ angeboten. Die spannende Frage, wie es nach der Grundschule weitergeht, hat das diakonische Unternehmen durch das Schulangebot im „Haus Palas“ in Wilhelmsdorf versucht zu lösen. Auch hier erfolgt die Auswahl der Schülerschaft unter der Prämisse, wer von den Möglichkeiten vor Ort und den Kooperationsmöglichkeiten mit anderen Schulen profitiert. Es ist ein Ort wie geschaffen für eine bewusste Loslösung aus dem Elternhaus, und die Möglichkeit einer Internatsunterbringung ist ein sinnvolles Übungsfeld für ein späteres Leben im Erwachsenenalter. Das hat uns angesprochen. Unterstützte Kommunikation als Alltagssprache und trotzdem in einem normalen sozialen Umfeld zu leben, so wie es in Wilhelmsdorf gelebt wird, das ist genau das, was uns für David vorschwebte.

Unser Test

Im Frühjahr haben David und ich uns eine Woche lang den Unterricht im Haus Palas angeschaut. Schon da fiel mir Davids Interesse an den Gebärden und zeichengestützten Buchstaben sofort auf. Und ich war beeindruckt: Er ging jeden Tag gerne in den Unterricht, trotz lauter neuer Menschen.

Im September haben wir dann den Schritt gewagt. David hat zwei Wochen das Internat ausprobiert. Es war uns wichtig, eine realistische Zeitspanne zu wählen. Denn wir wohnen im Rhein-Main-Gebiet und bei 400 Kilometer Weg kann man sich nicht kurz mal jedes Wochenende sehen. Obwohl uns, besonders auch uns Eltern, die Trennung sehr schwerfiel, war es unterm Strich für David erfolgreich. In der zweiten Woche ist er aufgetaut, angekommen. Als wir ihn abholten, fiel uns auf, wie stolz er war. Und er sprach wieder deutlicher. Wäre die Schule um die Ecke, könnte er ohne Probleme jedes Wochenende heimkommen, dann wäre der Schulwechsel keine lange Überlegung. So müssen wir es noch ein bisschen sacken lassen. Die Haslachmühle ist für uns aber eine realistische Option, ein Ort zum Erwachsenwerden – über kurz oder lang.



An allen wichtigen Gebäuden in Wilhelmsdorf sind Schilder in UK (Unterstützter Kommunikation) angebracht



David im Kunstraum



Eine neue Erfahrung für David. Alle gesprochene Sprache wird mit Gebärden unterstützt.

Kontakt:

Wenn andere Eltern Interesse an der Haslachmühle haben, schreiben sie bitte an: info@ds-infocenter.de

Wir leiten die E-Mails gern weiter an die Verantwortlichen vor Ort.

Wie findet eigentlich Mari das Ganze?

TEXT UND FOTOS: #NOTJUSTDOWN



Von wegen down! Tabea und Marian zeigen in den Social Media das genaue Gegenteil davon. Ihren Blog haben sie #notjustdown genannt und posten seit gut zwei Jahren dort. Die Beliebtheit ihres Instagram-Kontos übertraf die kühnsten Träume der Geschwister Tabea und Mari, der auf diesen Rufnamen am liebsten hört. In kürzester Zeit räumten sie Auszeichnungen ab, weil ihr Auftritt es verdient. Ihre Themen sind #geschwisterliebe, #downsyndrom, #inklusion, #gegenvorurteile und weitere. Weil sie genervt waren „von grenzwertigen Medienberichterstattungen und Bock hatten, den Leuten zu zeigen, wie das so sein kann mit dem Down-Syndrom!“, machen sie das Ganze.

Doch „Wie findet eigentlich Mari das Ganze?“ ist eine gute Frage. Hauptsächlich schreibt nämlich Tabea, selbst gedrehte Videos gibt es auch von Mari. Wer bestimmt hier was? Und wie selbstbestimmt lebt Marian seinen öffentlichen Auftritt? In dem folgenden Blog-Eintrag bekommen wir einen Eindruck davon.

In den letzten Monaten ist so viel passiert hier. Wir hätten uns niemals erträumen lassen, dass wir weniger als 1,5 Jahre nach der Veröffentlichung so eine Reichweite bekommen und einen Preis gewonnen haben. 14 Tausend Menschen verfolgen unser Machen und Tun auf Instagram, es gibt verschiedene größere Medienbeiträge über uns und **natürlich kommt man da zwischendurch mal ins Überlegen, was genau das alles jetzt eigentlich für uns und vor allem für Mari bedeutet.**

In den letzten Wochen haben wir auch eine Handvoll Fragen bekommen von Menschen, die sich zu Recht dafür interessieren, wie Mari das Ganze eigentlich auffasst und verarbeitet. Ein ultrawichtiger Punkt, der bei uns als Familie auch immer wieder viel Raum einnimmt in Überlegungen und Gesprächen.

Ein Thema, nach dem letztens gefragt wurde, ist z.B die Rücksichtnahme auf Marians Recht am eigenen Bild, da

www.notjustdown.com ist Gewinner von:

Die Goldenen Blogger 2018 in der Kategorie Newcomer*in des Jahres

Smart Hero Award für sozial engagierte Heldinnen und Helden im Internet (2019),
gemeinsam mit dem Magazin Ohrenkuss und Natalie Dedreux



ich ja als Schwester diejenige bin, die all diese Kanäle hier bespielt. Das Sich-klar-Machen der Dimension des Ganzen war eine absolute Grundvoraussetzung für uns, bevor ich überhaupt die Website veröffentlicht oder das erste Bild gepostet habe, auch wenn ich damals natürlich never (!) an DIESE DIMENSION gedacht habe.

Mari weiß seit dem ersten Tag über alles, was ich zunächst nur plante und dann realisierte, Bescheid. Einige Dinge, wie das selbst gedrehte Video auf der Website und viel von dem, was wir auf Instagram posten, beruht sogar auf seinen eigenen Ideen und Umsetzungen.

Nach vielen Gesprächen am Anfang wurde ganz schnell klar, dass wir ihn und sein Vorstellungsvermögen da anfangs total unterschätzt haben. Er ist technisch versiert, kennt sich mit dem Internet aus und hat verstanden und zugestimmt, worum es geht und was es bedeutet, wenn wir Bilder/Videos/Geschichten posten und das unzählige Leute sehen. **Jedes Bild, das ich hochlade, bespreche ich vorher mit ihm, meistens entscheidet**

sogar er aus einer Auswahl selbst und es gab auch schon mal Fotos oder Momente/Geschichten, bei denen er nicht wollte, dass wir das hochladen.

Für Mari ist diese Öffentlichkeit zu etwas geworden, auf das er – und damit hatte ich in der Form vorher überhaupt gar nicht gerechnet – total stolz ist. Und das macht mich so so froh, es ist eigentlich der Motor des Ganzen. Er freut sich so enorm über jedes Feedback, leitet alle besonderen Links an seine Freunde und an wichtige Verwandte weiter und ich lese ihm immer noch fast alle längeren Kommentare und Nachrichten vor.

Mari wurde schon immer von den meisten Menschen gemocht. Er hat aber auch doofe Erfahrungen mit Leuten gemacht. Von einigen wissen wir, von manchen bestimmt nicht. Da er sich verbal nicht so easy und verständlich mitteilen kann, wie wir es üblicherweise voneinander gewohnt sind, ist es ihm oft nicht möglich, Dinge, die er gerne teilen würde, zu vermitteln. Und das, obwohl Mari es eigentlich LIEBT, anderen von sich zu berichten und ein Ohr zu bekommen für seine Interessen und Geschichten.

Jetzt kommen wir plötzlich online mit Leuten in Kontakt, die Nachrichten an Mari richten, ihm Fragen stellen und Komplimente machen für alles Mögliche, regelmäßig wird er offline auf verschiedene Dinge oder Situationen angesprochen, die wir geteilt haben und auf die er dann wiederum, weil die Leute ja Bescheid wissen und dadurch die erste Sprachbarriere wegfällt, reagieren und mit den Menschen ins Gespräch kommen kann.

Das alles hat Mari in den letzten Monaten ganz viel Selbstbewusstsein geschenkt. Er ist viel offener und kommunikativer geworden und es ist so unendlich schön zu sehen, wie viel es ihm bedeutet, plötzlich nicht mehr jemand zu sein, der immer im Schatten kommunikativerer, präsenterer Leute steht, sondern jemand, der wahrgenommen wird. Jemand, der schlichtweg auch mal Interesse weckt und soziale Resonanz bekommt – ein ja sehr menschliches Bedürfnis.

Danke, dass ihr das mit ermöglicht! Auf alles, was noch kommt!

Tabea Mewes

Ich, mit mir

Lernraum für junge Menschen mit Down-Syndrom. Ein Besuch bei der DS-Akademie

TEXT: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

FOTOS: DEUTSCHES DS-INFOCENTER

Es ist ganz in die eine blaue Sprechblase vertieft, die er vor sich auf einem Blatt liegen hat. „Das kann ich gut“, steht darin. „Chillen“ schreibt er in die Wolke, „Sport, Fußball und schwimmen“. Das ist ihm schnell eingefallen. Maïke wirft lieber einen Blick zur Pinnwand ganz vorne im Raum, da stehen einige Beispiele: kochen, aufräumen, träumen, trösten, singen, malen, alleine sein, aufmuntern. Gar nicht so leicht, so oft hat sie darüber noch nicht nachgedacht. Was sie mag, das kann sie leicht sagen. Aber kann sie das auch gut?

Im Zentrum Nürnbergs, ganz nahe am Hauptbahnhof, wo Menschen vorbeihasten, den Blick im Handy verkeilt oder mit den Gedanken schon beim nächsten Einkauf: Dort im ersten Stock des CPH-Bildungshauses sitzen zehn junge Menschen ganz vertieft in Gedanken über sich selbst. Da senken sich Köpfe über Arbeitsblätter, Hände kratzen am Hinterkopf, Finger streichen Papier glatt, jemand kaut an den Haaren. „Warum bin ich so, wie ich bin? Was kann ich? Was mag ich an mir?“, fragen sie sich, schreiben oder zeichnen dazu, jede*r auf seine*ihre Art und im eigenen Tempo.

Ludwig hält stolz sein selbst gestaltetes Arbeitsblatt nach oben, er hat es beinahe komplett vollgeschrieben und beklebt. Neun Teilnehmer*innen hören zu, wenn er vorliest, wie er sich selbst sieht. Sie nicken, jemand lacht kurz, ein anderer bestätigt leise: „Ja!!!“ Dann soll jede*r aus der Kreismitte einen Gegenstand auswählen, der zu ihr*ihm passt. Da liegen etwa ein Schlüsselanhänger-Engel, eine CD von Silbermond, ein Ball, eine DVD „Alles steht Kopf“, ein Tuch, ein Buch, Stifte, ein LmDS-Exemplar. Nicole greift erst zur Zeitschrift, doch dann entdeckt sie den Massageball, den sie passender findet. „Ich mag Massagen! Ich bin entspannt“, erklärt sie dazu.

Warum DS-Akademie?

„Warum bin ich so, wie ich bin?“ Diese Frage stellen sich viele Menschen. Stellst du dir auch diese Frage? Alle zehn Teilnehmer*innen des Seminars sind da,

weil sie sich über diese für uns alle bedeutende Frage „Wer bin ich?“ mit anderen austauschen wollen.

Elzbieta Szczebak leitet das Seminar, sie fragt nach, bestärkt und ermutigt. Sie ist davon überzeugt, dass junge Menschen mit Trisomie 21 – genau wie alle jungen Menschen – von außerschulischen Bildungsangeboten wie hier zur Persönlichkeitsbildung sehr profitieren können. Deshalb gibt es sie – die DS-Akademie für Jugendliche und Erwachsene, die sich auf eintägigen Seminaren mit sich, ihren Beziehungen zu anderen und den Geschehnissen um sich herum beschäftigen.

Ganz bewusst heißt das Bildungsangebot „Akademie“ im Sinne von Platons Philosophenschule in Athen, die er für alle offen hielt, unabhängig von sozialer Herkunft oder finanziellen Möglichkeiten. Für die damaligen Verhältnisse ein ungewöhnlicher Ausdruck der Gleichberechtigung, heute würden wir von Bildungsgerechtigkeit sprechen. Das DS-InfoCenter will die akademischen Workshops außerdem eindeutig abgrenzen von reinen Betreuungsangeboten.

Die Seminare sind ausschließlich für Jugendliche und Erwachsene mit Trisomie 21 gedacht. Sie sind entsprechend ihren Be-



dürfnissen und ihrem Lernprofil konzipiert, im Sinne eines geschützten Empowerment-Raumes, in dem wie heute beim Seminar „Down-Syndrom und ich“ diese (und andere) Gemeinsamkeiten als identitätsstiftend im Sinne einer Zugehörigkeit empfunden werden können.

„Ein gutes Selbstbild ist abhängig vom Wissen um sich selbst. (...) Die jungen Menschen brauchen vor allem eine Erklärung für sich selbst, aber auch um antworten zu können, wenn andere fragen (...)“, schreibt Caroline Tidemand-Andersen in ihrem Buch „Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?“. Im heutigen Identitäts-Seminar der DS-Akademie gehört so auch das Down-Syndrom selbst mit dazu.

Gemeinsamkeiten und Unterschiede

Was ist überhaupt ein „Syndrom“? Wer ist Mr. Down? Dazu schaut die Gruppe einen kleinen Ausschnitt an aus dem Film „Down-Syndrom und ich – Was ich schon immer wissen wollte“. Dann betrachten alle ein Foto, das an die Wand projiziert ist und das sie als Seminargruppe zeigt.

„Was seht ihr da?“

„Wir!“ „Das sind wir alle.“

„Was habt ihr alle gemeinsam?“

„Wir gehen alle zur Akademie.“

„Wir haben dreimal 21 Chromosomen.“

„Ich habe eine Brille, Helene auch.“

„Nicole auch.“

„Wir tragen alle eine Brille.“

„Meine Brille hat aber eine andere Farbe.“

Die zehn Teilnehmer*innen betrachten die Innenflächen ihrer Hände und vergleichen sie miteinander. „Ich habe eine Linie in der Hand, du aber nicht.“ „Das ist bei vielen Menschen mit Down-Syndrom so“, erklärt Elzbieta, „aber nicht bei allen!“

Bildung, ganzheitlich gedacht

Die Jugendlichen nähern sich heute dem Thema Selbstfindung in ihrem ganz eigenen Tempo. Identität, so sagt man, entsteht in Verhandlung mit innen und außen, unseren Vorstellungen über uns selbst und den Abgrenzungen und Zugehörigkeiten, die wir uns erarbeiten oder die uns zugeschrieben werden. Die Fragen „Wer bin ich?“ und „Was macht mich aus?“ gestalten den Prozess der Identitätsfindung.

In der DS-Akademie beschäftigen sich die Jugendlichen bewusst mit dem, was zu ihnen gehört, zu wem sie sich zugehörig fühlen, was sie benötigen, um glücklich zu sein. Das gibt Sicherheit und stärkt das Selbstwertgefühl. Denn zu wissen, oder eher zu ahnen, „Wer man ist“, hilft, sich im Leben zu positionieren, den eigenen Weg abzustecken und letztlich einen Platz in der Gesellschaft zu finden. Alles, was junge Menschen mit Down-Syndrom brauchen – genau wie andere Menschen.

Die Nachfrage ist groß, die DS-Akademie wird gut angenommen. Ganz im Sinne



von „Ich bin ich und das ist gut so!“ soll ein Lernraum geschaffen werden, der der Reflexion und dem Bewusstmachen dieser Prozesse gewidmet ist; ein Miteinander- und Voneinander-Lernen und ein Verstehen, „was gerade bei mir passiert“.

Angebote dieser Art findet man nur wenige, das Feld der außerschulischen Bildungsangebote für Jugendliche und Erwachsene ist generell spärlich gesät, ganz zu schweigen von Seminaren, die auf besondere Bedürfnisse eingehen. Bei der DS-Akademie ist Lernen im Sinne einer ganzheitlichen Bildung zu verstehen. Der Wissenszuwachs ist also nicht messbar. Die DS-Akademie will und kann stattdessen Impulse setzen. Die Fragen und Antworten werden vielleicht im Kopf weiter arbeiten, bei jeder und jedem anders. Enes jedenfalls nimmt sein Arbeitsblatt mit nach Hause. Und mal sehen, was dann passiert.



Ich liebe die Arbeit, weil ich eine neue Kartoffelschälmaschine habe. Ich habe eine Freundin auf der Arbeit.
Das kann ich gut: Meiner Familie helfen und unterstützen. Nachdenken, lesen, faulenzen, reiten.

Monika

Das kann ich gut:
Gedanken zu machen wie die Zukunft vielleicht weiter geht. Allein sein ist das Beste, das würde ich gern häufiger machen.

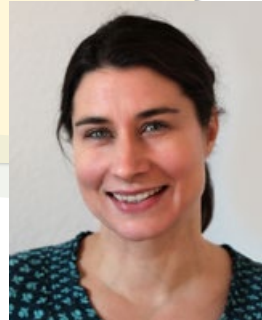
Fenea

Ich arbeite schon. Babysitten. Kochen mag ich gern. Das will ich lernen: Bügeln und zuhören lassen. Spülen macht die Spülmaschine.
Ich mag an mir meine Traurigkeit mein Lächeln
Ich bin traurig über den Tod darf man sagen

Nicole

Ich kann Fußball spielen. Ich spiele auch Schlagzeug. Ich bin auch ein Fan von Sunrise Avenue, 1.FCN, Ice-Tigers
Ich singe auch gerne. Ich lese auch viel. Ich mache auch sehr gern viel. Ich arbeite auch gerne und viel.

Lukas



Tordis Kristin Schuster ist Kulturpädagogin und seit Oktober 2019 für die Konzeption und Durchführung von Seminaren zur außerschulischen Jugend- und Erwachsenenbildung des Deutschen DS-InfoCenters zuständig. Ihre Erfahrungen aus den Bereichen Kunst und Kultur, Persönlichkeitsbildung und Gesellschaftspolitik bringt sie, wie die Themen Diversität und Inklusion, in die DS-Akademie ein.

Buch-
Empfehlung



Caroline Tidemand-Andersen,
Übersetzung aus dem Norwegischen Cora Halder:
Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?,
(Hrsg.) Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, 2011

Ein Praxis-Ratgeber zur Frage: Wie ticken Jugendliche?

Jugendliche mit Down-Syndrom auf der Suche nach ihrer Identität. Wie sehen sie sich? Was brauchen sie?

Das Eintauchen in ihre Gefühls- und Gedankenwelt hilft Menschen in ihrem Umfeld, sie besser zu verstehen und sie dabei zu unterstützen, ihre eigenen Wege zu gehen.

Mit einem Erfahrungs- und einem Theorie-Teil über Selbstwertgefühl, Freundschaft und Sexualität, Abgrenzung, Körpergefühl, Herausforderungen und Lernaspekte.



Projekt 4 plus 4

Wer möchte mit Philipp zusammenwohnen?

TEXT UND FOTOS: IRIS TOUSSAINT

Philipp kommt jeden Nachmittag gerne nach Hause. Sobald der Bus aus der Werkstatt in unserer Straße anhält, schnappt er sich seine Tasche und steht mit einem Lächeln vor der Tür. Empfangen wird Philipp entweder von dem Studenten, der ihn während meiner Abwesenheit betreut, oder von mir, wenn ich einen freien Nachmittag habe.

Das geht jetzt so seitdem er die Schule verlassen hat, vor fünf Jahren. Philipp ist 24, ist mit dem Down- Syndrom zur Welt gekommen und hat zunächst – wenn auch mit Verzögerung – alle Entwicklungsschritte analog zu seinem Zwilling Bruder (ohne DS) gemacht. Bis er sich im Alter von vier bis fünf Jahren immer mehr zurückzog, nicht mehr sprach. Damals dachten wir, das liegt daran, dass wir zu diesem Zeitpunkt mit der Familie im Ausland lebten. Doch auch nach der Rückkehr nach Köln blieb Philipps Entwicklung auf diesem Stand. Erst nach vielen Arzt- und Therapeutenbesuchen stellte sich heraus: Philipp hat auch eine autistische Symptomatik entwickelt. Und dass seine geistige Beeinträchtigung doch stärker ist, als wir ursprünglich dachten.

Philipp und sein Bruder Marcel haben als Kinder immer alles zusammen gemacht, Ausflüge unternommen, Wanderungen, Urlaube. Wir haben keine „Rücksicht“ genommen, die Zwillinge waren immer gemeinsam unterwegs. Ich glaube, aus dieser Zeit hat Philipp seine große Sozialkompetenz und Anpassungsfähigkeit behalten. Sein Entwicklungsstand jedoch hat sich seit dieser Zeit nicht geändert. Das passive Sprachverständnis ist groß, aber er spricht nicht. Seine Motivation, selbstständig etwas zu unternehmen, ist sehr gering. Er braucht eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung, weil er keinerlei Gefahrenbewusstsein hat, sich Mahlzeiten nicht selbstständig zubereiten kann und gelegentlich pflegerischer Unterstützung bedarf.

Nach der Förderschule für geistige Entwicklung besucht er jetzt seit fünf Jahren eine Werkstatt, wo er in einer heilpädagogischen Gruppe gefördert wird. Das habe ich mir zu Beginn seiner Schulzeit – die Grundschule war eine inklusive Schule, er war erst ab der 5. Klasse in der Förderschule – alles anders vorgestellt. Für mich war damals klar, Philipp wird

nach der Schule ebenso wie sein Zwilling Bruder ausziehen, sicherlich mit Unterstützung, aber doch mehr oder weniger selbstbestimmt. Erst im Laufe der Jahre, mit der Zusatzdiagnose Autistische Störung und der immer offensichtlicher werdenden geistigen Beeinträchtigung fragte ich mich: Muss Philipp jetzt doch immer zu Hause mit dem Schutz und der Fürsorge seiner Eltern leben? Also nicht eigenständig, selbstbestimmt?

Sein Zwilling Bruder ist seit dem Abi weg, sein Studium führte ihn ins Ausland. Doch was wird aus Philipp, wie sieht seine Zukunft aus? Sollte er nicht auch – wie sein Bruder – unter Gleichaltrigen leben? Ich begann,

ben würde. Damit will ich niemanden diskriminieren, doch Philipp hat immer sehr vom Zusammenleben zunächst mit seinem Zwilling Bruder, dann von dem Zusammensein mit Studenten profitiert. Und er sollte nach der Werkstatt weiterhin immer noch gerne, mit einem Lächeln, nach Hause kommen.

Parallel zu meiner Suche nach einer geeigneten Wohnform bemerkte ich Fortschritte bei unserem Sohn: Seit drei Jahren verbringt Philipp einen Teil seiner Sommerferien in einem inklusiven Ferien camp auf Sardinien. Rund 80 Jugendliche aus einer christlichen Gemeinde verbringen dort in einem Zeltlager jeden Sommer zwei Wochen mit Jugendlichen



mir Wohneinrichtungen anzusehen, von der Lebenshilfe, Diakonie, Caritas usw. Darunter neben stationären Einrichtungen auch ambulant betreute Wohngruppen. Auch wenn sich in diesen Wohnformen für Menschen mit Behinderung vieles geändert hat, die Betreuung zum Teil individueller geworden ist, gab es einen Aspekt, der mich grundsätzlich störte: dass Philipp nach der Arbeit in der Werkstatt nicht in ein inklusives Zuhause zurückkäme, also seine Freizeit zum Beispiel auch mit gleichaltrigen Studierenden verbringen, sondern ausschließlich mit behinderten Menschen zusammenle-

ben mit Behinderung – Philipp genießt das! Mit seiner lebenswürdigen Art schafft er es, dass ihn alle mögen, ihn auf ein Bier einladen, mit ihm schwimmen gehen usw. Er kann sich in dieser inklusiven Gemeinschaft wunderbar integrieren, kommt prima ohne seine Eltern aus. Diese Beobachtung brachte mich auf eine Idee: Warum nicht ein solches inklusives Konzept als Wohnform, als WG?

Ein Vorbild hier in Köln gibt es bereits: das Leuchtturmprojekt www.inklusive-wohnen-koeln.de. Hier haben Eltern zusammen mit einer Wohnungsbaugesellschaft in Köln-Südrh

ein inklusives Haus mit zwei WGs gegründet, in denen Bewohner mit Behinderung und Studierende seit Oktober 2017 zusammenwohnen. Und nie mehr ausziehen wollen, so gut gefällt es ihnen allen. Und der Verein unterstützt und berät Eltern bei der Gründung eigener Projekte. Sie waren also mein erster Ansprechpartner für mein Projekt 4 plus 4.

Wie funktioniert eine inklusive WG?

Und welche Unterstützung gibt es für die Bewohner*innen mit Behinderung? Die Betreuungsleistungen (pädagogische Betreuung, Nachtbereitschaft, Pflege) werden in Köln über den Landschaftsverband Rheinland finanziert, in Form des persönlichen Budgets. Diese Betreuung kann dann selbst organisiert werden, z.B. mithilfe eines Betreuungsdienstes. Pflegerische Leistungen werden von den Pflegekassen finanziert. Die Grundsicherung deckt die Wohn- und Lebenshaltungskosten ab. Die Studierenden begleiten ihre Mitbewohnerinnen und -bewohner stundenweise in der Freizeit. Dafür zahlen sie praktisch keine Miete.

Für die Entwicklung eines solchen Projektes stehen diverse Fördermöglichkeiten zur Verfügung. Um „4 plus 4“ zeitnah umzusetzen, sind wir bei der Suche nach geeignetem Wohnraum auf Bestandsobjekte angewiesen. Das bedeutet, wir können Rollstuhlfahrer voraussichtlich nicht berücksichtigen. Als ich meine Idee zu Papier brachte und in Form eines Flyers an Elterninitiativen, Werkstätten, Behindertenverbände wie die Lebenshilfe etc. schickte bzw. auch auf Facebook veröffentlichte, hoffte ich auf eine riesige Resonanz. Weil – wie ich dachte – viele Eltern wünschen, dass ihre erwachsenen Kinder möglichst selbstbestimmt in einem inklusiven Umfeld wohnen.

Doch das erhoffte Interesse blieb zunächst aus. Es gab zwar viele positive Kommentare, Likes und Daumen hoch. Aber viele Eltern schrieben auch, dass sie keine Zeit fänden, sich in einem solchen Projekt zu engagieren. Denn das bedeutet es auch: Engagement der Eltern, sei es bei der Gründung eines Vereins als Voraussetzung für die Beantragung von Fördermitteln, um mit Wohnungseigentümer*innen zu verhandeln, um einen Betreuungs- oder Pflegedienst zu beauftragen.

Nach einigen Monaten kam es schließlich zu einem ersten Treffen mit interessierten Eltern und ihren erwachsenen Kindern. Darunter super fitte Frauen und Männer mit Down-Syndrom. In der Mehrzahl allerdings schwerst mehrfach behinderte Interessenten im Rollstuhl. Für sie ist es wohl am schwierigsten, eine solche inklusive Wohnform zu finden, weil viel pflegerische Unterstützung erforderlich ist. Die Experten vom Verein Inklusiv Wohnen, die dieses Treffen mit organisiert hatten, rieten mir, Rollstuhlfahrer zunächst nicht zu berücksichtigen. Zu viele Vorschriften, die man beachten

muss, wenn man im Bestandswohnraum mieten will.

Die Eltern wiederum von den jungen Frauen und Männern mit Down-Syndrom, die alle relativ selbstständig sind und deren geistige Beeinträchtigung kaum bemerkbar ist, fanden, dass mein Sohn für ihre Kinder kein WG-Partner auf Augenhöhe sei. Da musste ich erst mal schlucken, kann das aber auch verstehen. Denn natürlich wünscht man sich für sein Kind Mitbewohner*innen, mit denen man altersgerecht etwas unternehmen kann. Und so habe ich meine Suche nach zu Philipp passenden Mitbewohnern noch einmal ausgedehnt. Noch einmal Flyer verschickt, rumtelefoniert.

Und was heißt passend? Ich wünsche mir für meinen Sohn eine Gruppe von jungen Männern und Frauen, die unterschiedliche Eigenschaften und Lebensgeschichten in die WG einbringen. Egal ob sprechend oder nicht-sprechend, auf jeden Fall aber mobil, ungefähr im gleichen Alter.



4 plus 4 – Inklusive WG-Gründung Köln

Mitbewohner gesucht für inklusive WG-Gründung in Köln. 4 plus 4 = vier behinderte junge Menschen plus vier Studenten. Sie leben zusammen in einer großen Wohnung/Haus und teilen ihren Alltag, da wo Gemeinschaft stattfindet: in der Freizeit, beim Kochen, beim gegenseitigen Voneinanderlernen.

Den ersten WG-Interessenten gibt es schon: einen 24-jährigen jungen Mann aus Köln mit Down-Syndrom und autistischen Zügen. Philipp arbeitet in einer Werkstatt. Er spricht nicht, braucht Unterstützung im Alltag. In seiner Freizeit fährt er gern Dreirad und geht schwimmen. Noch wohnt er zu Hause, betreut von seinen Eltern und Studenten. Sein Bruder ist schon längst ausgezogen. Das möchte Philipp jetzt auch.

Wie funktioniert eine inklusive WG? Und welche Unterstützung gibt es für die behinderten Bewohner? Die Betreuungsleistungen (pädagogische Betreuung, Nachtbereitschaft, Pflege) werden über den LVR finanziert, in Form eines persönlichen Budgets. Sie können selbst organisiert werden, z.B. mithilfe eines Betreuungsdienstes. Pflegerische Leistungen werden von den Pflegekassen finanziert. Die Grundsicherung deckt die Wohn- und Lebenshaltungskosten ab.

Die Studenten begleiten ihre behinderten Mitbewohner stundenweise in der Freizeit. Dafür zahlen sie praktisch keine Miete. Für die Entwicklung eines solchen Projektes stehen diverse Fördermöglichkeiten zur Verfügung. Um 4 plus 4 zeitnah umzusetzen, sind wir bei der Suche nach geeignetem Wohnraum auf Bestandsobjekte angewiesen. Das bedeutet, dass wir Rollstuhlfahrer voraussichtlich nicht berücksichtigen können.

Vorbild für eine solche inklusive Wohnform ist das Leuchtturmprojekt www.inklusive-wohnen-koeln.de. Hier haben Eltern zusammen mit einer Wohnungsbaugesellschaft in Köln-Südrh ein inklusives Haus mit zwei WGs gegründet, in denen behinderte Bewohner und Studenten seit Oktober 2017 zusammenwohnen. Und nie mehr ausziehen wollen, so gut gefällt es ihnen allen. Ihr Verein unterstützt und berät Eltern bei der Gründung eigener Projekte.

Wer also Interesse hat an der Gründung von 4 plus 4 inklusive WG in Köln, bitte Kontakt aufnehmen mit toussaint media: info@toussaint-media.de

Jetzt, wo ich diesen Artikel schreibe haben sich Eltern von zwei 17-jährigen Söhnen mit Down-Syndrom gemeldet, die eine solche WG für ihre Kinder toll fänden. Wir treffen uns bald. Und es kam eine Mail von dem gesetzlichen Betreuer eines 24-jährigen jungen Mannes, der zurzeit noch in einem Kinderheim lebt. Das Heim schließt bald und der junge Mann, der zufällig in die gleiche Werkstatt geht wie Philipp, muss ausziehen. Auch ihn möchte ich kennenlernen.

Vielleicht habe ich die ersten Mitbewohner schon gefunden? Eins habe ich gelernt: Ein solches Projekt braucht Zeit, Geduld und Einfühlungsvermögen. Schließlich geht es darum, Menschen zu finden, die mit meinem Sohn nicht nur zusammenleben wollen, sondern sich gegenseitig auch bereichern, stützen. Und das Leben der Studenten, die mit ihnen zusammenwohnen, sollte auch bereichert sein. Also eine Situation zu schaffen, von der alle profitieren. Wir sind gespannt, wie es weitergeht. ■

DEEP DOWN ARTS

Internationale Kunstausstellung in Mérida (Yucatán/Mexiko) mit Werken von Daniel Egberts aus Deutschland

TEXT UND FOTOS: CARMEN EGBERTS



DANIEL EGBERTS
Sin título, 2018
Mérida

Daniel Egberts wurde am 27. Juli 1997 in Soest, Deutschland, mit dem Down-Syndrom geboren. Er fand früh zur Malerei, ganz für sich allein und versunken in die Welt der Farben und Formen. Zunächst befasste er sich mit dem Ausmalen von angebotenen Mandalas und entwickelte hierdurch eine äußerst akkurate Linienführung sowie ein Auge für übergeordnete Muster durch farbliche Gestaltung kleinster Flächen und die intuitive Setzung von Kontrasten und Akzenten.

Heute schafft Daniel Egberts eigenständige Kompositionen, die er aus der Zeichnung heraus intuitiv entwickelt. Ihm wird immer wichtiger, dass ehemals zweidimensional angelegte Zeichnungen eine räumliche Dimension bekommen. Er setzt sich mit dem geometrischen Ordnungsprinzip des Rasters auseinander. Seine akkurat gezogenen, streng linearen Gitternetzgebilde auf weißem Grund geraten in Bewegung, brechen

auf, zentrieren, türmen und verdichten sich zu neuen dynamischen Formen und Strukturen, die zum Teil perspektivische Tiefen eröffnen.

Bis zu seinem 16. Lebensjahr zeichnete Daniel Egberts als Autodidakt, bis er sich 2014 im Atelier der Aktion-Kunst-Stiftung in Soest vorstellte und sein künstlerisches Talent erstmals gesehen wurde. Fortan arbeitet er in der inklusiven Ateliergruppe und wurde 2016 Gründungsmitglied der Künstlergruppe „DAS ROTE ZEBRA“.

Die Förderung seines künstlerischen Potenzials erfolgt seitdem in Beachtung seiner eigenständigen kreativen Entwicklung, dabei allenfalls durch Angebote von Materialien gefördert und niemals durch externe Vorgaben oder gar konkrete Aufträge gelenkt.

Daniel Egberts Vision ist die weitere künstlerische Entwicklung hin zum Beruf des „Künstlers“ im Bereich der Bildenden Kunst.

Ausstellungen (Beteiligungen):

- 2015 „AnsichtsSache“, Bezirksregierung Arnsberg
- 2017 „Kunst in der Nische“, St. Pantaleon zu Bad Sassendorf-Lohne
- 2017 künstlerische Installation der Künstlergruppe DAS ROTE ZEBRA zum Reformationsjahr, St. Maria zur Wiese in Soest
- 2019 Ausstellung No. 19 „DAS ROTE ZEBRA – Eine Künstlergruppe stellt sich vor“, DIRECT ART GALLERY – outsider & more in Düsseldorf

Daniel Egberts vor seinem Kunstwerk



Im November 2018 erhielten wir von Cora Halder und der EDSA den Hinweis auf eine in Mexiko geplante internationale Ausstellung von Kunstwerken von Menschen mit Down-Syndrom, mit dem vielversprechenden Namen DEEP DOWN ARTS. Was für eine Gelegenheit, tief eintauchen zu können in die künstlerische Welt von Menschen mit Down-Syndrom!

Die Ausstellung wurde weltweit ausgeschrieben, die Bewerbungsfrist lief bis Ende Juni 2019. Da unser Sohn Daniel mit Leidenschaft zeichnet, schickten wir den gewünschten Lebenslauf und Fotos von fünf seiner Arbeiten als Bewerbung an die Jury in Mexiko.

DEEP DOWN ARTS

Die Gemeinschaftsausstellung DEEP DOWN ARTS wurde fünf Jahre lang vorbereitet von den Initiatoren Dr. Manuel Guerrero (Mexiko) und Dr. Esther Joosa (Singapur). Nach der weltweiten Ausschreibung kamen dort über 800 Bewerbungen aus 20 Ländern an. Die Organisatoren waren selbst überwältigt von der großen Resonanz und der beeindruckenden Diversität der Arbeiten sowie den geschilderten Lebensläufen.

Eine Jury wählte schließlich 80 Bilder aus, die im Rahmen der DEEP DOWN ARTS im Museum für zeitgenössische Kunst, Museo Fernando García Ponce – MACAY, in Mérida, Yucatán ausgestellt werden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen unter anderem aus Mexiko, Kolumbien, Kanada, Australien, Indien, Bangladesch, Singapur, Japan, und mit Daniel Egberts auch aus Deutschland.

Freude – Daniel ist dabei!

Wie groß war unsere Freude über den positiven Bescheid Ende August, dass sogar vier von Daniels Bildern angenommen wurden! So beschlossen wir, mit ihm zur Ausstellungseröffnung am 8. November 2019 nach Mexiko zu fliegen, um dort diese Vielfalt der künstlerischen Welt von Menschen mit Down-Syndrom – hoffentlich auch einige der Künstler selbst – kennenzulernen, um sich auszutauschen und zu vernetzen. Begleitet wurden wir von Mechthild Kirchner als Repräsentantin der Aktion-Kunst-Stiftung Soest, in der Daniel als Mitglied der inklusiven Künstlergruppe DAS ROTE ZEBRA arbeitet und gefördert wird.

Outsider-Art

8. November 2019. Fachkonferenz vor 250 Gästen am Vormittag. Dr. Esther Joosa (Direktorin von Arts of the World, Singapur) spricht zum Thema „Die Kunst als Medium für die emotionale und intellektuelle Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom“ und die Psychologin Cecilia Rosalez Vega (Direktorin von Discapacitarte, Mexiko) referiert über „Kunst und Behinderung“.

Wir nicken zustimmend, während wir hören: Die Kunst von Menschen mit Behinderung wird im Allgemeinen immer mehr als sogenannte Outsider-Art anerkannt, ist doch ein künstlerisches Talent erst einmal als völlig unabhängig von einer Behinderung zu betrachten. Im Gegenteil, oft ist eine besondere Art unverstellter Kreativität gerade bei Menschen mit Down-Syndrom zu sehen! Darüber hinaus gibt die Kunst den Menschen mit Sinnes Einschränkungen eine weitere Möglichkeit, sich auszudrücken, zu kommunizieren. Sie gibt aber auch umgekehrt einen Einblick in ihre besondere Welt, der Person und ihrer Perspektive und durchaus mit ihrer eigenen Ausdrucksweise, was die Outsider-Art so interessant macht.

Dr. Esther Joosa schildert, wie beeindruckt sie ist von der Vielfältigkeit der Kunstwerke der DEEP DOWN ARTS: Jedes sei einzigartig und drücke eine andere Sprache aus, Menschen mit Behinderungen sprächen durch ihre Kunstwerke. Sie zeigte einige Beispiele, erzählte die fantasievollen Geschichten hinter den Bildern, berichtete, wie eine junge Frau mit Down-Syndrom eine bemerkenswerte Gedichtinterpretation geschrieben habe über das Bild eines anderen Künstlers mit Down-Syndrom. Es gebe versteckte Schätze unter den Arbeiten, die es zu entdecken gelte.

Unter Applaus begrüßt sie die Künstler aus Kanada, Australien und Daniel Egberts aus Deutschland, die von so weit her angereist sind. Sie hebt hervor, dass die öffentliche Wahrnehmung und Wertschätzung ihres künstlerischen Talents eine Eigendynamik sowohl der künstlerischen als auch der psycho-emotionalen Entwicklung der Künstler mit Down-Syndrom ermögliche. Durchaus beeindruckende Entwicklungen, die wir mit den Erfahrungen in Daniels inklusiver Künstlergruppe DAS ROTE ZEBRA bei allen Teilnehmern beobachten und bestätigen können.

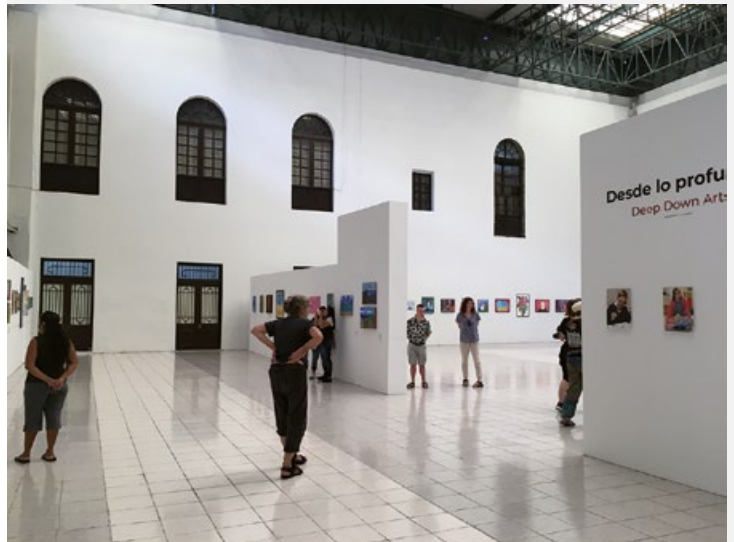
Dr. Joosa berichtet, die öffentliche Wahrnehmung und Wertschätzung verbessere gerade in armen Ländern wie Bangladesch auch den sozialen Status des Menschen mit Behinderung. Beherzt plädiert sie da-

für, Menschen mit allen Arten von Behinderungen – hier im Speziellen Menschen mit Down-Syndrom – doch einfach Material zur Verfügung zu stellen und ihnen den freien Ausdruck zur Entfaltung ihrer eigenen Kreativität zu ermöglichen, bis hin zum Appell: „Stop colouring within the lines! – Bitte hören Sie auf, nur innerhalb von Linien ausmalen zu lassen!“

Auf die Frage, ob denn Menschen mit Down-Syndrom ein Konzept hätten von dem, was sie da malten, erwidert sie, ob wir denn selbst immer ein Konzept hätten? Wie viele andere fingen auch sie einfach intuitiv etwas an und man sähe doch, was sich daraus entwickeln könne?! „Look more at what can be instead of what is not! – Schau mehr auf das, was möglich ist, als auf das, was nicht (sichtbar) ist!“ Und durchaus hätten einige der Künstler ihr eigenes Konzept der jeweiligen Arbeit, schon bevor sie anfangen, es zu realisieren. Nebenbei bemerkt, arbeitet auch Daniel Egberts so. Er weiß immer schon genau, was er zeichnen will, welches Material er dafür braucht und legt es sich zurecht.

Sie schließt mit dem Aufruf: „Give the opportunity to work and paint to everyone, but do not expect that everyone is an artist – but it can be, that there is one! – Geben Sie jedem die Gelegenheit zu arbeiten und zu malen, aber erwarten Sie nicht, dass jeder ein Künstler ist – aber es kann einer dabei sein!“

Und Cecilia Rosalez Vega erweitert in ihrem Referat den Rahmen von „Kunst und Behinderung“ um die teilweise faszinierenden Fähigkeiten auch im Bereich von Musik und Tanz, die im Allgemeinen zumindest bei uns noch viel zu wenig zur Geltung kom-



men, vielleicht aus einer Einstellung, Menschen mit Behinderung weniger zuzutrauen oder es noch gar nicht versucht zu haben.

Festliches Begleitprogramm

Was für eine überwältigende Präsentation der offenbar natürlicherweise viel inklusiveren Gesellschaft Mexikos folgte mit einem über vierstündigen Programm „Festival Musik und Tanz“ am nächsten Tag des Kolloquiums „Arte y Discapacidad“ in Zusammenarbeit mit dem staatlichen Institut von Yucatán für Inklusion! Über zehn verschiedene inklusive Tanzgruppen zeigten in fantasievollen Kostümen und aufwändigen Choreografien die Begeisterung und beeindruckende Fähigkeit so vieler Menschen mit oder ohne verschiedenste Behinderungen. Alle verband die Leidenschaft für Theater, Musik und Tanz – etwas, das auch so viele Menschen mit Down-Syndrom auszeichnet.



Der Künstler mit dem Initiator der Ausstellung, Dr. Manuel Guerrero

Unsere Bilanz

Die Ausstellung DEEP DOWN ARTS ergab jedenfalls einen Einblick in die Vielseitigkeit der künstlerischen Arbeit von Menschen mit Down-Syndrom aus aller Welt. Die Ausstellungseröffnung im Museum für zeitgenössische Kunst MACAY in Mérida, mitten in der Altstadt, direkt neben der Kathedrale gelegen, war gut besucht und die Arbeit von Daniel Egberts aus der Reihe „Kosmos der Linie“ fand im Publikum und bei einer ganzen Reihe von anwesenden Künstlern viel Beachtung als auffällig eigenwillige und intuitive Arbeit.

Um einen weiteren Einblick in Daniels Schaffen zu geben, wurde in Zusammenarbeit mit der Aktion-Kunst-Stiftung Soest

durch den KunstVerlag X aus Düsseldorf eine Broschüre über einige seiner Arbeiten mit einer kunsthistorischen Beschreibung in zwei Sprachen erstellt (ISBN 978-3-9818570-2-3), die wir mit nach Mexiko brachten und die auch hier Interessierten nun zur Verfügung steht.

Die DEEP DOWN ARTS in Mexiko hat mit dieser Ausstellung jedenfalls einen Meilenstein gesetzt in der öffentlichen Wahrnehmung der Kunst von Menschen mit Down-Syndrom. Dort sind erstmalig so viele einzigartige Bilder von Menschen mit Down-Syndrom zusammengetragen worden und damit gehen die Werke von vielen Künstlern der Outsider-Art, so wie die von Daniel Egberts, in die Welt! Sogar um die Welt, denn die Ausstellung wird in den

nächsten Jahren in anderen Ländern zu sehen sein. Geplant sind für 2020 Singapur und für 2021 die Niederlande, es gibt aber wohl schon eine Reihe weiterer Anfragen. Wir sind gespannt, was sich daraus im Weiteren entwickelt! Bis dahin sollen die Arbeiten nach und nach bei Facebook oder über deepdownarts.org veröffentlicht werden. ■

**Wir bedanken uns
von ganzem Herzen für das
große persönliche Engagement
der Initiatoren,
Dr. Manuel Guerrero und
Dr. Esther Joosa,
die diese fantastische Auswahl
in Eigenleistung organisiert,
unentgeltlich zusammengetragen
und ausgestellt haben, bis hin zur
Simultandolmetscherin
Spanisch-Englisch für das
Kolloquium!**

*Abschied von Merida: Carmen und Daniel Egberts und Mechthild Kirchner
von der Aktion-Kunst-Stiftung Soest (von links)*



Hurraaa, wir sind erwachsen!

Erwachsen werden mit dem Deutschen Down-Sportlerfestival

TEXT: LISA PRIETO WUNDERLICH UND THEA VEIT-CONRAD

Am 25. April 2020 ist es soweit: Das Deutsche Down-Sportlerfestival, mit über 700 Sportlerinnen und Sportlern eine der größten Veranstaltungen für Menschen mit Trisomie 21 weltweit, wird im kommenden Jahr bereits zum 18. Mal ausgetragen. Das Festival wird also volljährig! Auch aus diesem Grunde ist das Erwachsenwerden das Highlight-Thema der Veranstaltung. Zudem spielt die Adoleszenz im Leben eines Menschen mit Down-Syndrom eine besonders wichtige Rolle. Denn wenn man mit einem Chromosom mehr auf die Welt kommt, warten zusätzliche Herausforderungen – und unzählige Vorurteile. Wobei: Das fängt ja eigentlich schon vor der Geburt an.

Eltern von Kindern mit Trisomie 21 müssen sich heute häufig dafür rechtfertigen, dass sie ihr Kind überhaupt zur Welt gebracht haben. Die moderne Pränataldiagnostik macht es schließlich sehr einfach, Trisomien bereits im Mutterleib zu erkennen. Und dann stehen die Eltern – im

Falle einer positiven Diagnose – vor einer schwierigen Entscheidung: Behalten oder nicht austragen?

Aber was ist, wenn die Trisomie 21 erst bei der Geburt oder noch später diagnostiziert wird? Genau so erging es Claudia. Sie ist froh, dass sie vom zusätzlichen Chromosom vor der Geburt ihrer Tochter nichts wusste. Denn damit blieb ihr eine folgeschwere Entscheidung erspart. Bei Claudia waren die pränatalen Tests unauffällig. Die Diagnose wurde erst sechs Wochen nach der Geburt gestellt. Und sofort folgte der Hinweis, dass sie ihr Baby auch zur Adoption freigeben könne. Aber das kam nicht infrage! Ihr kleiner Sonnenschein besetzte bereits einen festen Platz in der Familie, in ihrem Leben.

Saskia: „Ich finde Kinder toll“

Heute ist Saskia, Claudias Tochter, 19 Jahre alt und geht in die 10. Klasse. Ein spannender neuer Lebensabschnitt steht bevor: Nach Beendigung der Schule möchte sie im

Kindergarten arbeiten. Erste Erfahrungen hat sie während eines Praktikums sammeln können. Dort hat sie die Arbeit mit Kindern kennen- und lieben gelernt. Mit den Kleinen zu tanzen, spielen, singen und lachen macht ihr großen Spaß. Und ihre fröhliche Art kommt im Kindergarten gut an und wirkt auf alle ansteckend.

Für Saskia und andere Menschen mit Down-Syndrom bietet der Kindergarten als Betätigungsfeld einen großen Vorteil: Kleinkinder sind sehr offene Menschen. Es interessiert sie nicht, wenn jemand anders ist. Außerdem geht es im Kindergarten meistens weniger hektisch zu als anderswo. Für Saskia ist das ideal, denn sie hat ihr eigenes Tempo und braucht ihre Pausen. Im Kindergarten wird das akzeptiert.

Selbstverständlich ist das nicht – und Saskia hat auch entsprechende Erfahrungen gemacht: Während ihres Praktikums im Seniorenheim wurde ihrer Mutter nach zwei Wochen von der Pflegedienstleiterin erklärt, es sei besser, wenn „mongoloide Menschen“ unter sich blieben. Harte Worte! Und doch nur eines von vielen Beispielen, die zeigen, wie allgegenwärtig Vorurteile sind.

Erfahrungen wie diese haben Claudia und Saskia zum Glück nicht von ihrem Weg abgebracht. „Natürlich gibt es Momente, in denen man zweifelt, ob das mit dem ersten Arbeitsmarkt eine gute Idee ist“, sagt Claudia. „Ob der Weg, den man eingeschlagen hat, richtig ist.“ Doch nach dem Praktikum im Kindergarten stand für Saskia fest, dass sie ihren Traumjob gefunden hat. Sie möchte mit Kindern arbeiten.

Von gelebter Inklusion und Selbstständigkeit

Im Gegensatz zu vielen anderen Familien hatten Claudia und Saskia gute Rahmenbedingungen: „Wir haben noch nie etwas erstreiten oder für etwas kämpfen müssen“, sagt Claudia. Mit zweieinhalb Jahren kam Saskia in einen inklusiven Kindergarten.

Saskia und ihre Mutter Claudia sind ein eingespieltes Team



FOTO: JENNY KLESTIL



FOTO: HEIKE FINNEGAN

Feierlicher Einzug beim 17. Deutschen Down-Sportlerfestival 2019

Auch die Grundschule und die weiterführende Gemeinschaftsschule waren inklusiv. „Das war für Saskia genau richtig.“ Sie hatte dort die Möglichkeit, im Rahmen von Schülerpraktika in viele verschiedene Berufe hineinzuschnuppern. Und sie erhielt die nötige Unterstützung, um den Sprung in den ersten Arbeitsmarkt zu schaffen.

Viel Glück hat Saskia auch mit ihrem Arbeitgeber, der sie in seinem Betrieb als Mitarbeiterin aufnehmen wird. Die Inklusion im allgemeinen Arbeitsmarkt profitiert von der sogenannten Unterstützten Beschäftigung – einer individuellen betrieblichen Qualifizierung, Einarbeitung und Begleitung für Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf. Mutter Claudia ist dankbar für diese Möglichkeit. Auch für den Arbeitgeber ist diese Unterstützung wichtig, denn das Programm hilft dabei, passende Tätigkeitsbereiche herauszuarbeiten und Stärken gezielt einzusetzen. Für Stabilität sorgen feste Tagesabläufe oder wiederkehrende Rituale.

Und wie sieht es mit der Selbstständigkeit im Alltag aus? „Das trainieren wir schon“, sagt Claudia. „Neue Wege laufen wir gemeinsam ab – Stück für Stück. Bis Saskia sich sicher fühlt.“ Nicht zuletzt weil Claudia seit acht Jahren alleinerziehend ist, forciert sie die Selbstständigkeit ihrer Tochter. Die Mutter kann leider nicht immer als Taxi fungieren, also fährt Saskia mit dem Bus. Der wird sie auch zur Arbeit bringen. Claudia hat in dieser Hinsicht volles Vertrauen in ihre Tochter: „Wenn Saskia sagt, das klappt, dann klappt das auch.“

Saskias Mutter möchte anderen Eltern mit ihrer Geschichte Mut machen. „Man wächst rein“, sagt sie. Ein anderes Leben als mit Saskia kann und will sie sich nicht vorstellen. Dennoch gibt es noch vieles, wo sie Verbesserungsbedarf sieht: Sie wünscht sich für werdende Eltern mehr Informations- und Beratungsmöglichkeiten, damit vor allem im Falle einer genetischen Auffälligkeit wichtige Entscheidungen getroffen und die passende Unterstützung für das Leben mit Trisomie 21 in Anspruch genommen werden können.

Marcella: „Ich mag Champagner und Schauspielen“

Mehr Unterstützung wünschen sich auch die Eltern von Marcella. Sie ist wie Saskia 19 Jahre alt und hat einen anderen Berufsweg gewählt: Marcella arbeitet in den Praunheimer Werkstätten und erzählt, dass sie dort unter anderem Briefe adressiert und Lampen zusammenbaut. Die manuelle Arbeit gefällt ihr gut. Der Wechsel von einer anthroposophischen Schule für Menschen mit geistiger Behinderung zur Arbeit in der Werkstatt hat wunderbar funktioniert. Ihre Schule hat sie dabei unterstützt und ihr den Einstieg in die Arbeitswelt erleichtert.

Auch Marcellas Familie wusste vor ihrer Geburt nicht, dass sie das Down-Syndrom hat. Der anfängliche Schock über die Diagnose legte sich aber schnell. Vielleicht half auch die Reaktion des großen Bruders, damals elf, die Nachricht zu verdauen. „Mama, ich werde ganz viel mit ihr lernen!“, sagte er. Entscheidend ist die rich-

tige Förderung – von Anfang an. So wie bei Marcella: Vom Buchstabenlernen mit fünf Jahren bis hin zum Reiten oder Golfspielen. Geblieben ist bei Eltern und Tochter die Gewissheit, dass Marcella alles lernen kann. Es dauert eben ein bisschen länger.

Ohnehin haben Marcellas Eltern sie immer als ein ganz normales Mädchen betrachtet und in der Erziehung keinen Unterschied gemacht – das wäre weder möglich noch fair gegenüber ihrem Bruder gewesen. Dazu gehört auch, dass Marcella möglichst selbstständig werden sollte. Mit dem Fahrrad oder mit der U-Bahn bewältigt sie heute bekannte Wege zwischen Arbeitsstelle und Zuhause. Und was ist anders, jetzt wo sie erwachsen ist? „Ich darf Sekt und Champagner trinken“, sagt sie lachend.



FOTO: PETER VECHIATTO

Vater Peter stärkt seiner Tochter Marcella den Rücken

Der Auszug aus dem Elternhaus wäre ein nächster Schritt: Marcella weiß genau, dass sie einmal ausziehen möchte. Vielleicht in ein Wohnheim, darüber haben sie schon gesprochen. Aber das ist zurzeit noch Zukunftsmusik, Marcella möchte sich erst einmal auf ihr Berufsleben konzentrieren. Und auf andere spannende Dinge: Kürzlich hat sie in einem Film mitgespielt. Auf die Frage, ob Schauspielen auch ein mögliches Berufsziel wäre, lacht sie laut und herzlich. Ein tolles Hobby ist es auf jeden Fall. →

Nicolas: „Ich reise am liebsten um die ganze Welt“

Ein schönes Hobby hat auch Nicolas: Er ist 32, lebt in der Schweiz und reist leidenschaftlich gerne. Papua-Neuguinea, Neuseeland oder Amerika? Faszinierende Ziele erkundet Nicolas gerne – oft in Begleitung von Mario, einem guten Bekannten, der das nasskalte Winterwetter lieber gegen die Sonne Balis eintauscht. Und Nicolas hat das Glück, ihn dort besuchen zu können. Zurück fliegt er allein, denn das klappt mithilfe der Flugassistenz prima. Zurzeit schmiedet er schon neue Reisepläne und würde gerne für ein ganzes Jahr nach Amerika gehen und Englisch lernen.

Seit 14 Jahren arbeitet Nicolas schon im Buecherwäldli als Metallarbeiter. Er kann in der Werkstatt an zwölf verschiedenen Maschinen fräsen und ansenken. Seine Arbeit und seine Chefs Thomas und Stephan mag er sehr – und er spielt gerne Fußball mit seiner Werkstatt-Mannschaft. Nicolas lebt zusammen mit seinen Eltern, seine drei Geschwister sind bereits ausgezogen. Der Kontakt ist aber nach wie vor sehr gut und intensiv.

Wie gelang es den Eltern, allen vier Kindern gleichermaßen gerecht zu werden? „Es war nicht immer einfach“, sagt Nicolas’ Mutter Nora, „aber wir haben Nicolas im Rahmen unserer Möglichkeiten gefördert. Und wir waren froh, dass zum Beispiel alle Therapien in den Schulalltag der heilpädagogischen Schule integriert waren, unter anderem Logopädie und Psychomotorik.“ Weil es sich dabei um eine Tagesschule handelte, blieb so unter der Woche nachmittags mehr Zeit für die anderen drei Kinder.

Es gab immer wieder Phasen, in denen sich Nicolas’ Eltern besonders für sein Wohl einsetzen mussten. Zum Beispiel als ihm mit sieben Jahren mehrere Milchzähne gezogen werden sollten, aber weder Versicherung noch Krankenkasse die Kosten übernehmen wollten. Oder als er Alphorn spielen lernen wollte und der Lehrer an der Klubschule meinte, das habe keinen Wert. „Da bin ich zur Löwenmama mutiert“, erzählt seine Mutter – sie ließ nicht locker, bis sie einen tollen Alphornbauer fand, bei dem Nicolas Stunden nehmen konnte.

Eine besonders schwierige Zeit hatte Nicolas mit 25 Jahren, als er eine Lungenentzündung überstanden hatte. Die Phase begann mit Schmerzen in der Lendengegend und gipfelte in einer tiefen Lebenskrise. Seine Familie ließ nichts unversucht, um Nicolas zu helfen: von Schmerztherapie über eine komplette Ernährungsumstellung bis zur Akupunktur, vom Urlaub mit der Schwester bis zu regelmäßigen Spazier-



FOTO: NORA JUNOD

Nicolas im Duett mit Alphorn-Profi Lisa Stoll

gängen mit dem Hund. Wenn auch die Ursachen des psychischen Einbruchs unklar sind, so zählt heute nur eins: Die Krise ist überstanden, es geht ihm gut und er findet wieder Freude am Leben – jeden Tag.

Auch die Eltern wachsen mit

Eines ist bei allen Kindern gleich: Sie brauchen Aufmerksamkeit, Zuwendung und Unterstützung. Bei Kindern mit Down-Syndrom sind diese Bedürfnisse in der Regel ausgeprägter. Viele Lernprozesse benötigen einfach ein wenig mehr Zeit als die gleichen Vorgänge bei den Geschwistern. Auch haben Menschen mit Down-Syndrom häufig routinierte Abläufe in die eigene Tagesstruktur eingebaut. Oft sind vorgegebene Regeln so stark im Leben eines Menschen mit Down-Syndrom verankert, dass plötzliche Änderungen oder Ausnahmen nur schwer nachvollziehbar sind. Da ist bei den Eltern vor allem eines gefragt: Geduld.

„Ungeduldig werde ich bei den Ritualen nicht, ich habe mich in der langen Zeit auch daran gewöhnt“, sagt Claudia, auch wenn so manche Veränderung der gewohnten Strukturen für viel Gesprächsstoff zwischen Mutter und Tochter sorgt. Marcellas Eltern sind ebenfalls geduldiger geworden und lassen sich nicht stressen. Warum auch? Schließlich geht es mit Stress auch nicht schneller.

Erwachsenwerden mit Down-Syndrom betrifft also auch die Eltern. Von Geburt an müssen zusätzliche Termine bei Ärzten und Beratungsstellen ausgemacht und Therapieplätze sowie geeignete Kindergärten und Schulen gesucht werden. Wenn man Claudia zuhört, merkt man schnell, dass sie sich nicht nur viel Fachwissen angeeignet hat, sondern auch den behördlichen Jargon perfekt beherrscht. Auch Nora musste für Nicolas’ Glück schon mal auf die Barrikaden gehen und sich um Freizeitbeschäftigungen selbst kümmern.

Der Spagat zwischen elterlicher Fürsorge und aktiver Lebensplanung bringt zwar sehr viel Arbeit mit sich, sei für die Eltern aber völlig normal. ■

Beim Deutschen Down-Sportlerfestival gewinnen alle

Das Deutsche Down-Sportlerfestival in Frankfurt am Main ist die größte Sportveranstaltung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom in Deutschland. Zum ersten Mal wurde es 2003, auf Initiative des Unternehmens Hexal, ausgerichtet. 70 Athleten traten beim ersten Festival zum Werfen, Weitsprung, Radfahren, 100- und 400-Meter-Lauf und Elfmeter-Schießen an.

Aus den kleinen Anfängen heraus hat sich bis heute ein großes buntes Sport- und Spielfest entwickelt: Inzwischen sind es weit über 700 Sportler und Sportlerinnen, die jedes Jahr mit ihren Familien oder Sportvereinen anreisen. Inklusive der zahlreichen Helferinnen und Helfer sind an diesem besonderen Tag mehr als 5000 Menschen aktiv.

Ein Ort der Begegnung

Das Besondere an diesem Festival? Es ist nicht nur ein Sportereignis, sondern auch ein Ort der Begegnung. Eine Gelegenheit für Eltern, Kinder, Freunde und Helfer, sich auszutauschen, zu informieren und gemeinsam Spaß zu haben. Hier können die Teilnehmer*innen ohne Leistungsdruck neue Sportarten ausprobieren, z.B. Golf, Yoga oder Kickboxen. Und hier gibt es nur Gewinner*innen – denn es zählt vor allem das Dabeisein. Eine Siegerehrung gibt es trotzdem: Jeder Sportler und jede Sportlerin wird mit einer goldenen Medaille feierlich geehrt.

Die jungen Athleten haben zudem die Möglichkeit, in den abwechslungsreichen Workshops ihre Talente zu entdecken: Ob Tanz oder Modenschau, Trommeln oder Singen – da ist für jeden etwas dabei. Und zwischen-

durch locken die Leckereien der vielen Food-Stände und Angebote wie Kinderschminken, Kuscheln mit Therapiehunden, Malen oder Ponyreiten.

Erwachsen werden mit Down-Syndrom

Neben den Sportveranstaltungen gibt es zahlreiche Vorträge und Workshops über Ernährung, über selbstständiges Wohnen, Sexualität und Berufsfindung – speziell für Menschen mit Trisomie 21. Und diese Angebote beinhalten auch die Möglichkeit, sich über das Erwachsenwerden mit all seinen Facetten und Herausforderungen auszutauschen.

Sei dabei beim 18. Down-Sportlerfestival!

Feierst du mit uns den 18. Geburtstag des Deutschen Down-Sportlerfestivals? Die Anmeldung läuft schon: www.down-sportlerfestival.de

Kontakt:
info@down-sportlerfestival.de



FOTO: HEIKE FINNEGAN

KiKA-Moderator André Gatzke und die Maus haben viel Spaß im Gepäck



Melanies Verlobung mit Simon

TEXT: CORNELIA PELSTER

FOTOS: PRIVAT

Die Geburt

Meine Tochter Melanie kam im Juni 1992 als drittes von drei Kindern auf die Welt. Die Diagnose Down-Syndrom traf mich wie ein Schlag. Ich war erst 29 Jahre alt, es war also keine „Risikoschwangerschaft“. Die Ärztin der Kinderklinik, in die Melanie nach der Geburt sofort gebracht wurde, gab mir beim Entlassungsgespräch mit auf den Weg: „Was jetzt aus dem Kind wird, liegt nur an Ihnen.“ Physisch hatte sie keine Einschränkungen. Keinen Herzfehler etc. Das war ein großes Glück. Mit 19 Tagen war ich mit Melanie das erste Mal bei der Krankengymnastik und von da an kam die Förder- und Forderlaufbahn von Melanie in Gang. Alleine darüber könnte ich jetzt einen langen Bericht schreiben. Ich möchte aber an dieser Stelle über die jüngste Entwicklung berichten. Ihre Verlobung ...

Der Auszug

Nun, mit 23 Jahren (im Jahr 2015) zog Melanie in eine Wohngruppe mit drei jungen Männern. In dem gesamten Haus gibt es mehrere Wohngruppen. Mit insgesamt 16 Bewohnern. Für uns alle eine riesige Umstellung. Anfangs sicher eher wie Urlaub, aber dann die Erkenntnis: Melanie geht nun ihren eigenen Weg. Sie hat zunächst in kürzester Zeit fünf Kilogramm abgenommen (was sie durchaus über hatte), aber nach der Umgewöhnung (nachts ist das Haus nicht personell besetzt) hat sie zehn Kilo zugenommen.

In einer der anderen Wohngruppen, im selben Haus, wohnt auch ein junger Mann mit Down-Syndrom, Simon. Er ist fast drei

Jahre älter als Melanie. Melanie und Simon lernten sich kennen und nach ein paar Monaten hatten sich die beiden ineinander verliebt.

Veränderte Situation

Diese Situation war für das gesamte Haus eine Herausforderung. Es ist eine Wohnform, in der es, wie gesagt, nachts keine Betreuung gibt. Diese Tatsache lud Melanie und Simon dazu ein, sich auch außerhalb der Betreuungsphasen zu sehen, sodass die beiden am Ende kaum noch Schlaf fanden.

Es war eine Zeit des Lernens und Ausprobierens von allen Beteiligten. Das Konzept der Einrichtung ist auf Selbstbestimmung ausgerichtet. Trotzdem war es zwingend notwendig, einen Lernprozess einzuleiten, damit ein Miteinander im Alltag möglich wurde. Wir als Eltern, Simons Eltern, die Betreuer in den Wohngruppen ... – alle zusammen mussten wir versuchen, einen Weg zu finden, der für alle Beteiligten, auch für Melanie und Simon, ein zufriedenstellendes Ergebnis brachte.

Lernprozess

Eine erzieherische Maßnahme wurde auf den Weg gebracht, auf die ich aber zum Schutz der Persönlichkeiten an dieser Stelle nicht näher eingehen möchte. Zusätzlich nahmen die beiden ein Angebot zu einer Art Paartherapie an, wo ihnen das Miteinander und der Umgang in einer Partnerschaft nähergebracht wurden. Ein Plan wurde erstellt, in dem genaue Regeln festgelegt wurden, wann und wo sich Melanie und Simon sehen können. Denn mit festge-

legten Strukturen kommen Menschen mit Down-Syndrom besser zurecht. Jeder sollte aber auch noch Zeit für sich selber haben können. Tanzen, Fußball, eben eigene Hobbys und Interessen, die man ohne den Partner wahrnehmen möchte und auch muss. Das funktioniert bis heute.

Der Wunsch nach Verbindlichkeit

2017 kam dann der Wunsch der beiden auf, sich zu verloben. Ein nachvollziehbarer Wunsch. Ich gebe aber zu, dass mich dieser Gedanke anfangs doch etwas überfordert hat. Nach und nach mussten mein Mann und ich erkennen, wie wichtig dieser Schritt für Melanie und Simon war. Ein Gespräch mit dem Geistlichen, der auch die Gespräche mit den beiden über Partnerschaft geführt hatte, hat mich und meinen Mann letztlich überzeugt, in die Planungen einzusteigen.

Planung des Festes

Zu Beginn gab es ein Gespräch mit allen Beteiligten. Eltern, Betreuer und natürlich Melanie und Simon. Ein Termin musste gefunden werden. Auch ein geeigneter Ort. Die Art und Weise des Ablaufs. Eine Lokalität für die anschließende Feier. Wer wird eingeladen? Wer kauft die Ringe und so weiter ... Es wurde konkret.

Wir beschlossen, die Feier in einem kleinen Rahmen zu halten. Eingeladen wurden Eltern, Großeltern und Geschwister. Wir waren eine Gesellschaft von 16 Gästen. Als Ort wurde der Gemeinschaftsraum der Wohngruppe vereinbart, in der eine kleine Zeremonie stattfinden sollte. Hier kam

dann wieder der Geistliche ins Spiel, der die beiden bereits sehr gut kannte, denn er hatte die Paartherapie, wie ich bereits erwähnt habe, mit den beiden Liebenden durchgeführt. Wir Eltern machten einen Termin in dem ausgesuchten Lokal, um dort den Verlobungstag und das Essen abzustimmen. Die Betreuer erklärten sich bereit, mit Melanie und Simon die Ringe zu kaufen und gravieren zu lassen. Den Einkauf des Outfits für den großen Tag übernahm ebenfalls die Bezugsbetreuerin von Melanie. Es wurde konkret.

Der große Tag der Verlobung

Im Juli 2018 war er dann da, der große Tag. Der Raum vorbereitet, ein kleiner „Altar“ war aufgebaut. Blumen, die Ringe, die Gäste eingetroffen, die sich dem Anlass entsprechend schick gemacht hatten. Der Geistliche begann mit einer kleinen Einführung. Melanie und Simon hörten aufmerksam zu. Dann las die Mutter von Simon noch einen Bibeltext über die Liebe vor ... und dann kam der große Moment. Die Ringe wurden gesegnet und getauscht.

Melanie und Simon haben das ganz hervorragend gemacht. Es war eine kurze, aber sehr schöne, kleine Zeremonie. Alle Anwesenden waren gerührt. Wir bedankten uns bei dem Geistlichen, der schließlich extra für diese Verlobungsfeier angereist war. Und dann die vielen Glückwünsche, Geschenke und Umarmungen. Eine wirklich gute Stimmung und ein glückliches Paar.

Nach einem Fototermin mit den Standardfotos fuhren wir nun zum Essen in das ausgesuchte Lokal. Ein wunderschön geschmückter Tisch – darum hatten sich Simons Mutter mit Blumen und Melanies Schwester mit der Deko gekümmert – erwartete uns. Ein Drei-Gänge-Menü braucht seine Zeit. Abschließend gab es noch Kaffee und Kekse. Bei herrlichem Wetter wurden draußen noch ein paar schöne Erinnerungsfotos gemacht, Herzballone flogen und schließlich fuhren alle wieder nach Hause. Die frisch Verlobten wollten jetzt auch gerne ein wenig unter sich sein.

Der Alltag

Am Tag darauf fand dann noch eine kleine Feier für die Mitbewohner und Freunde im Hause statt. An der Wohnsituation hat sich allerdings bis heute nichts geändert. Noch wohnen die beiden Verliebten nach wie vor in getrennten Gruppen. Mit den bereits vereinbarten Regeln klappt das Zusammenleben aller Beteiligten allerdings recht gut. Durch ihre Verlobung haben Melanie und Simon eine Verbindung und eine Verbindlichkeit für sich geschaffen, die beiden sehr

wichtig ist. Sie sind sehr glücklich und das ist doch das, was im Leben zählt.

Wusste es nicht auch Goethe sehr gut, als er schrieb: „In jedes gute Herz ist das edle Gefühl der Natur gelegt, dass es für sich allein nicht glücklich sein kann, dass es sein Glück in dem Wohl der anderen suchen muss.“ ■



Mein Sohn, ein sportlicher Weltenbummler

Sein Lebensmotto: „Immer fröhlich sein und wenn etwas nicht klappt, die positiven Dinge daraus ziehen.“

TEXT UND FOTOS: MARION TRUTE

Wenn ich Jörg kurz und knapp beschreiben müsste, könnte das folgendermaßen aussehen: Er ist ein sehr fröhlicher, sportlicher, hilfsbereiter, selbstbewusster, sensibler und einfühlsamer junger Mann, der gern Sport treibt und viel in der Welt unterwegs ist mit einer sehr positiven Einstellung und der schon viele Herzen erwärmt hat und für Selbstinklusion sorgt, indem er auch skeptische und sehr zurückhaltende Menschen mit seinem Charme von sich überzeugt.

Einzig und allein beim Thema Essen versteht er keinen Spaß und kann auch schon mal schlechte Laune bekommen, wenn der Hunger zu stark wird. Sonst trifft man ihn immer fröhlich. Er geht offen auf andere Menschen zu, egal in welchem Land oder welche Sprache gesprochen wird. Er spricht mit dem Herzen und notfalls mit Händen und Füßen. Seine Familie ist ihm sehr wichtig, er hat ein besonders enges Verhältnis zu seiner Schwester.

In Afrika fing alles an ...

Weil wir – die Eltern von Jörg – sehr abenteuerlustig waren, sind wir bereits 1975 nach Südafrika ausgewandert. Dort kam 1981 Jörgs Schwester Sonja zur Welt und vier Jahre später, im September 1985, wurde Jörg geboren. Das erste Abenteuer begann mit der Diagnose – Down-Syndrom. Jörg wurde im September in Port Elizabeth geboren und die Blutproben für den Test mussten nach Kapstadt geschickt werden. Auf dem Weg dorthin sind sie verloren gegangen und es mussten neue Proben entnommen werden, sodass die endgültige Bestätigung uns erst im November 1985 erreichte.

Es begannen ungewisse Wochen des Wartens. Geahnt hatten wir es schon und informierten uns in dieser Zeit intensiv. In Südafrika war es damals nicht so einfach, an Informationen zu kommen, es gab ja noch kein Internet! Das Positive an der Zeit des Wartens war, dass wir uns innerlich darauf vorbereiten konnten, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Wie es der Zufall wollte, gab es in unserem Bekanntenkreis einen sehr lebhaften zehnjährigen Jungen mit Down-Syndrom, den wir dann vor Augen hatten. Weil die Fördermöglichkeiten für behinderte Kinder in Südafrika nicht mit denen



FOTO: CHRISTIAN BURKERT

2016 Jörg beim Tennismatch

in Deutschland zu vergleichen sind, entschloss ich mich, mit den Kindern nach Deutschland zurückzugehen. Der Vater zog es vor, in Südafrika zu bleiben, wo er bis heute lebt. Jörg war zu diesem Zeitpunkt neun Monate alt und hatte schon einige schwere Lungenentzündungen überstanden. Von Infekten und Lungenentzündungen im Kleinkindalter abgesehen war Jörg aber ein kerngesundes Kind.

Ein neuer Lebensabschnitt

In Deutschland angekommen, begann ein neuer Lebensabschnitt und ich war von nun an alleinerziehende Mama von zwei Kindern. Für mich war die Diagnose Down-Syndrom zunächst zwar schon ein Schreck, aber spielte bald eher eine untergeordnete Rolle. Jörg hat so ein sonniges Gemüt und bringt so viel Freude ins Leben. Für mich war von Anfang an wichtig, beide Kinder gleichberechtigt zu erziehen und Jörg bestmöglich zu fördern und auch zu fordern. Er entwickelte sich langsam, aber machte stetig Fortschritte. Mir war

es wichtig, ihn zu integrieren, deshalb war er schon immer überall mit dabei.

Inklusion im Kindergarten – na klar!

Für damalige Zeiten ungewöhnlich, ist Jörg in einen Regelkindergarten gegangen, was eine Menge Behördenkämpfe gekostet hat. Was heute selbstverständlich ist, musste ich früher hart erkämpfen. Im Nachhinein war der Besuch des Kindergartens ein großer Gewinn und Jörg hat dort immense Fortschritte gemacht. Er war das einzige Kind mit einer Behinderung in seiner sogenannten „Krabbelgruppe“, in der zehn Kinder unter zwei Jahren waren.

Jörg hat dort sehr viel gelernt und da er körperlich sehr klein war, konnte er dort bleiben, bis er vier Jahre alt war. Er war bei allen beliebt und gut integriert. Seine Schwester hat den gleichen Kindergarten besucht und war anschließend dort im Hort. Das hat sicherlich auch dazu beigetragen, dass er sich dort wohlfühlt hat.

Schule besteht nicht nur aus Lernen ...

Weil wir Wert darauf gelegt haben, dass Jörg eine Schule und nicht eine Tagesbildungsstätte besucht, musste er jeden Tag eine Anreise von mehr als 30 Kilometern auf sich nehmen, um in eine Förderschule Schwerpunkt Geistige Entwicklung zu gehen. Das heißt, er war sehr lange unterwegs.

Sehr früh hat sich gezeigt, wie musikalisch Jörg ist. Er hat sehr gern getanzt (tut er heute noch!) und auf dem Klavier herumgeklimpert. Wir haben uns deshalb auf die Suche nach einer geeigneten Lehrkraft gemacht. Nach einigen Fehlversuchen sind wir fündig geworden: Wir haben eine Musiktherapeutin gefunden, die auch Klavierunterricht gibt. Sie hat Jörg teilweise in schwierigen Phasen auch therapeutisch unterstützt. Bis heute geht Jörg regelmäßig zum Klavierunterricht und hat viel Freude daran.

Es hat alles seine Zeit gedauert. Seine Klavierlehrerin hat mit viel Geduld und Einfühlungsvermögen mit ihm geübt. Mittlerweile kann er einfache Stücke zweihändig spielen und Noten lesen. Besonders kleine Konzerte, die seine Lehrerin für die Eltern und die Angehörigen der Schüler ausrichtet, macht er mit Begeisterung mit. Jörg durfte sich auch manchmal ein Musikstück aussuchen und hat dazu einen Tanz einstudiert – mit ganz eigener Choreografie und in entsprechender Verkleidung. So ist er zum Beispiel bei der Musik zu dem Musical Sister Act auch schon mal als Nonne verkleidet aufgetreten. Durch sein Klavierspielen und auch seine Liebe zum Tanzen ist er auch bei mehreren Schulaufführungen auf der Bühne gestanden, was er geliebt hat, da er überhaupt keine Scheu vor Auftritten vor Publikum hat. Man könnte sagen, Jörg ist eine kleine „Rampensau“ und er liebt es, im Mittelpunkt zu stehen. Manchmal muss man ihn von seiner Wolke etwas herunterholen.

Sport ist nicht Mord

Jörg liebt Sport, er hat alles gelernt, wenn es manchmal auch etwas länger gedauert hat. Beim Schwimmen hat er am Anfang geprustet wie ein Walross, aber das hat sich später normalisiert. Er hat das Schwimmbadzeichen in Silber geschafft. Er wurde überallhin mitgenommen, da musste er durch. Zum Tennisspielen ist Jörg gekommen, weil Mutter und Schwester ständig auf dem Tennisplatz waren. So war er auch immer dabei und hat sich anfangs am Spielfeldrand mit Rollenspielen vergnügt. Irgendwann hat er den Tennisschläger selbst in die Hand genommen und wir haben ihn zum Unterricht angemeldet.

Ähnlich war es beim Skifahren, Mutter und Schwester sind begeisterte Skifahrerinnen

und wir konnten ihn in einer uns gut bekannten Skischule in Österreich anmelden. Am Anfang ist er lieber in der Ecke gesessen und hat Schneemänner gebaut. Doch irgendwann hat ihn der Ehrgeiz gepackt und er hat begonnen, sich auf die Skier zu stellen. Später nahm der Skifahrer Jörg an regulären Skirennen der Skischulen teil, wobei es ihm am Anfang wichtiger war, die Zuschauer im Vorbeifahren zu begrüßen. Jahre später, als Jörg regelmäßig bei Special Olympics teilnahm, kam aber auch hier der Ehrgeiz und er wollte schnell im Ziel sein und gewinnen.

Seine große Leidenschaft ist auch das Reiten. Weil Jörg auf einem heilpädagogischen Bauernhof wohnt und arbeitet, hat er täglich Umgang mit Pferden. Es war deshalb nur eine Frage der Zeit, bis er mit dem Reiten begann. Seitdem er auf dem Hof arbeitet, nimmt er wöchentlich einmal am heilpädagogischen Reiten des Reitvereins teil, dessen Reithalle auf dem Gelände des Bauernhofs ist.

Special Olympics – Jörgs Leidenschaft

Die Teilnahme an Special Olympics war ein ganz wichtiger Meilenstein in Jörgs Leben, die auch heute noch ein sehr wichtiger Teil seines Lebens ist. Eigentlich sind wir ganz zufällig auf Special Olympics gestoßen. Wir waren immer auf der Suche nach Trainingsmöglichkeiten für Tennis. Leider wird hier in Niedersachsen bis heute nichts in dieser Sportart für Sportler mit Behinderung angeboten. Durch Zufall haben wir von einem Tenniscamp erfahren, das in Kösching stattfand, einem kleinen Ort in der Nähe von Ingolstadt. →



FOTO: CHRISTIAN BURKERT

Anzündung des olympischen Feuers mit Per Mertesacker 2016 in Hannover

Special Olympics 2014 in Lam



Während dieses Tenniscamps haben wir vom Trainer – der inzwischen Headcoach für ganz Deutschland ist (wieder so ein Glücksfall!) – erfahren, dass er eine Mannschaft für die Nationalen Special Olympics Spiele in Hamburg anmeldet. Und wir wurden gefragt, ob wir nicht Lust hätten mitzufahren. Natürlich haben wir zugesagt und Jörg war 2004 zum ersten Mal bei Special Olympics dabei. Die Atmosphäre und die ganze Veranstaltung haben uns so begeistert, dass wir sofort vom Virus „Special Olympics“ infiziert wurden.

Durch den Kontakt in Kösching hatten wir einen weiteren Kontakt nach Bayern geknüpft, und zwar nach Olching. Die dortige Mannschaft war zu den Nationalen Winterspielen von Special Olympics in Garmisch-Partenkirchen angemeldet und hat Jörg mit aufgenommen. Das Highlight diesmal war ein Training mit Rosi Mittermaier. Jörg hat dort seine erste Special-Olympics-Medaille (Silber) gewonnen, und zwar im Ski Alpin, wo er zwischen vielen Bayern der einzige Niedersachse war! Danach sind wir selbst Mitglied bei Special Olympics geworden und als Familienmitglied gestartet.

Jörg entwickelt schon sehr großen Ehrgeiz, sei es beim Skifahren oder beim Tennis. Verliert er aber ein Match, geht er zu seinem Gegner, umarmt ihn und freut sich mit ihm. „Aber immerhin habe ich gut gespielt“, sagt er dann. Es ist auch schon vorgekommen, dass er auf den Tennisplatz gegangen ist und zu seinem Gegner gesagt hat: „Ich wünsche dir viel Glück.“ Das drückt sein gesamtes Lebensmotto aus, immer

fröhlich sein und wenn etwas nicht klappt, zieht Jörg die positiven Dinge daraus. Man hört dann etwa „Aber immerhin war ich dabei“. Das ist in allen Lebenslagen so.

Jörg hat regelmäßig an den Nationalen Sommer- und auch Winterspielen teilgenommen, die im jährlichen Wechsel stattfanden. Wir sind also durch die ganze Republik gereist, im Sommer unter anderem nach München, Karlsruhe, Düsseldorf, Bremen, Kiel und im Winter nach Inzell, Reit im Winkl, Willingen, Oberhof, Altenberg und so weiter. Er hat sehr viele Medaillen gewonnen, erstaunlicherweise die meisten im Winter beim Skifahren. Zwischendurch fanden dann regionale Spiele statt, wo wir unsere bayerischen Freunde besucht haben, oder wir sind auch nach Nordrhein-Westfalen gefahren. Dort, in Neuss, ist eine Tennishochburg, wo wir auch viele Freunde gefunden haben.

Schließlich fanden die nationalen Spiele in Hannover, also unserer Heimat, statt, wo er sich als Gastgeber gefühlt hat. Den Höhepunkt erlebte Jörg, als er an den Welt-Winterspielen in Schladming/Österreich teilgenommen hat. Er wurde als einer von nur acht Skifahrern aus ganz Deutschland nominiert und hat dort Athleten aus der ganzen Welt getroffen.

Über Hannover und Schladming möchte Jörg gern selbst berichten. Ich darf es für ihn aufschreiben.

Jörg: „Ich habe mich sehr gefreut, dass die nationalen Spiele nach Hannover gekommen sind. Weil ich Athletensprecher von Nieder-

sachsen bin, war ich der Gastgeber und hatte viel zu tun. Ich habe an vielen Pressekonferenzen teilgenommen und die Spiele mit vorbereitet. Als Werbung habe ich mit dem damaligen Oberbürgermeister Stefan Schostok ein Show-Tennismatch gespielt, wir haben verloren, es hat aber sehr viel Spaß gemacht. Das Tollste für mich war, dass ich zusammen mit dem Fußballspieler Per Mertesacker bei der Eröffnungsfeier das olympische Feuer entzünden durfte, ich hatte Gänsehaut, als ich das vor den vielen Menschen gemacht habe. Ich habe auch bei den Spielen mitgemacht und habe Tennis gespielt.

Als ich für die Weltspiele in Schladming aufgestellt wurde, habe ich mich riesig gefreut und war auch sehr stolz. Ungefähr 20 Sportler wurden ein paar Wochen vor den Spielen zu einem Seminar eingeladen und mussten Sporttests und Ausdauer-tests machen und wir konnten uns kennenlernen. Acht von uns wurden dann für Schladming ausgesucht, ich war sehr glücklich, dass ich dabei war. Es war das erste Mal, dass ich bei Weltspielen mitgemacht habe. Wir sind alle zusammen mit dem Bus ab München nach Schladming gefahren und wurden in München feierlich verabschiedet. Bei der Eröffnungsfeier sind wir in das Stadion einmarschiert, das war ein tolles Gefühl. Leider hat es geregnet, es waren aber viele Zuschauer da und haben uns zugejubelt. Toll fand ich auch, dass Helene Fischer gesungen hat, ich bin Helene-Fischer-Fan! Bei der Abschlussfeier war sie auch wieder dabei. Beim Slalom war ich etwas enttäuscht, auf der Tafel an der Piste war ich als Zweiter angezeigt und alle haben mir schon gratuliert. Ich habe mich so gefreut, dass ich eine Silbermedaille gewonnen habe. Bei der Siegerehrung hatte ich dann nur den 4. Platz, die Tafel war falsch! Das war aber gar nicht so schlimm, denn ich war so froh, dabei zu sein. Meine Freunde zu Hause und meine Familie konnten mich alle im Fernsehen sehen, die ARD-Sportschau hat ein Interview mit mir gemacht. Der Reporter ist mit mir im Lift gefahren. Die Stimmung in Schladming war toll, es waren Sportler aus der ganzen Welt da und wir haben Pins ausgetauscht. Es war ein einmaliges Erlebnis!“

Einer für alle!

2006 wurde der niedersächsische Landesverband von Special Olympics gegründet. Als im Jahr 2011 ein Athletensprecher gewählt werden sollte, wurde Jörg vorgeschlagen und auch gewählt. Dieses Amt ist Teil seines Lebensinhalts geworden und er nimmt seine Aufgabe sehr wichtig. Das ist für unsere kleine „Rampensau“ genau das Richtige. Er ist mit den Jahren hineingewachsen. Auch das war ein Entwick-



2016: Tennismatch mit OB Schostok von Hannover



Borneo 2015: Völkerverständigung in einem Langhaus

lungsprozess und er hat vieles dazugelernt. So musste er erst lernen, dass man nicht bei jedem Interview seine ganze Lebensgeschichte erzählt, z.B. dass er in Südafrika geboren ist, auf dem Hof arbeitet etc. Auf Fragen zu antworten ist gar nicht so einfach. Er genießt es, im Rampenlicht zu stehen.

Er erzählt selbst, was er als Athletensprecher zu tun hat:

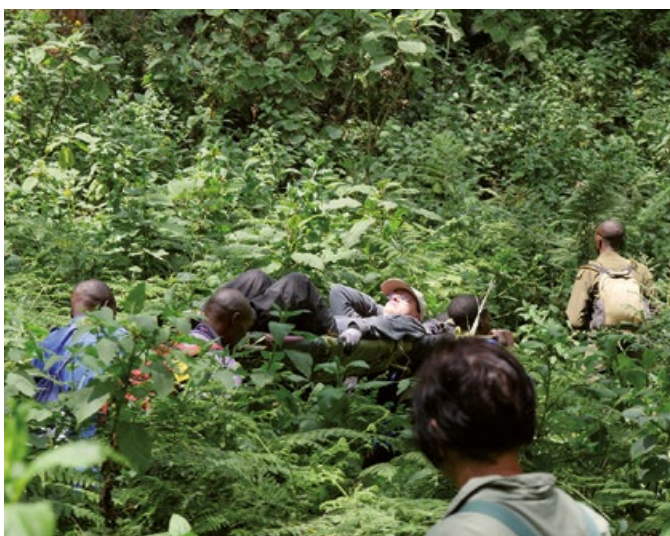
Jörg: „Ich vertrete die Interessen der Athleten. Wenn sie Probleme oder Wünsche haben, können sie zu mir kommen. Ich bin im Präsidium von Special Olympics Niedersachsen und vertrete dort die Athleten. Alle Athletenspre-

cher aus ganz Deutschland treffen sich zweimal im Jahr, meistens in Berlin, und wir besprechen Themen, die für uns Athleten wichtig sind, z.B. machen wir Verbesserungsvorschläge, was bei den Nationalen Spielen geändert werden könnte. Wir sind dann auch immer mit am Programm beteiligt. Bei regionalen Spielen in Niedersachsen mache ich auch mit. Ich begrüße auf der Bühne die Athleten, manchmal spreche ich den olympischen Eid: „Ich will gewinnen, doch wenn ich nicht gewinnen kann, will ich mutig mein Bestes geben.“ Oder ich entzünde das Feuer. Diese Aufgabe macht mir sehr viel Spaß, ich liebe Special Olympics!

Besonders gefreut habe ich mich auch, dass ich den ehemaligen Bundespräsidenten Gauck getroffen habe. Er hat uns Athletensprecher bei den Nationalen Sommerspielen in München besucht. 2017 war ich zum Bürgerfest im Schloss Bellevue eingeladen, das war auch ein tolles Erlebnis für mich. Dort habe ich auch die Bundeskanzlerin gesehen. Bei den letzten Sommerspielen in Kiel hat sich die Frau von dem jetzigen Bundespräsidenten mit uns Athletensprechern getroffen.

Beim Niedersachsentag in Hildesheim hatten wir einen Stand von Special Olympics Niedersachsen. Ich habe gesehen, dass der Ministerpräsident von Niedersachsen, Stefan Weil, auch dort war und bin dann zu ihm hingegangen, habe ihn angesprochen und ihn zu unserem Stand geholt und ihm Special Olympics erklärt. (Anmerkung: Das war im Protokoll so nicht vorgesehen und alle waren überrascht, besonders die Bodyguards von Herrn Weil!)

Wir haben eine neue Schirmherrin von Special Olympics Niedersachsen, das ist die berühmte Reiterin Meredith Michaels-Beerbaum, sie hat uns Athleten auf ihr Gestüt eingeladen und uns ihre vielen Medaillen gezeigt, das war ein sehr schöner Tag.“ →



Ruanda 2017 bei den Berggorillas.

Auf dem Rückweg wird unser King Louis mit einer selbst gebauten Sänfte durch den unwegsamen Dschungel getragen. Schwester Sonja war auch dabei.

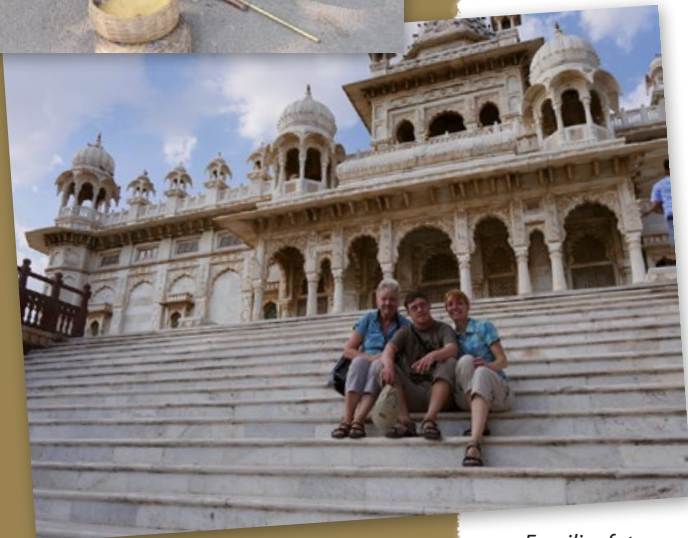
Singapur 2015:
Spaß muss sein



Indien 2018:
Mit einem Schlangen-
beschwörer



Ruanda 2017:
Wo Musik ist, da
ist auch Jörg



Familienfoto

Schwein muss man haben!

Als die Schulzeit sich dem Ende neigte, tauchte die Frage auf: Wie geht's weiter? Durch Bekannte hatte ich erfahren, dass in unserer Nähe ein heilpädagogischer Bauernhof im Entstehen war. Daraufhin nahm ich Kontakt mit den Gründern, einer Elterninitiative, auf. Der Hof wurde 1999 eröffnet (Jörg war damals 14 Jahre alt), ich habe ihn sofort auf die Warteliste setzen lassen. Er konnte dort mehrere Praktika machen und hat sich gleich wohlfühlt. Nach seiner Schulentlassung konnte Jörg dann gleich auf dem Hof arbeiten.

Es ist ein sehr idyllischer kleiner Bio-Bauernhof mit Hühnern, Gänsen, Enten, Schweinen und Pferden und etwas Landwirtschaft. Auf dem Gelände des Hofes ist die Reithalle des hiesigen Reitvereins und der Hof betreibt auch eine Pferdepension. Jörg hat so täglichen Umgang mit Tieren, was ihm sehr viel Spaß macht, zumal er ja auch begeisterter Reiter ist. Seine Arbeit ist sehr vielseitig, denn es gibt auch noch einen Hofladen und ein Hofcafé. Dort helfen die Bewohner mit und fahren mehrmals wöchentlich mit einem Marktwagen auf verschiedene Märkte, was Jörg besonders gern macht.

Während der ersten zwei Jahre nach Schulende hat Jörg nur auf dem Hof gearbeitet und noch zu Hause gewohnt. Dann wurde ein Zimmer frei und als er 22 Jahre alt war, ist er auf dem Hof eingezogen. Die 16 Bewohner wohnen in familienähnlichen Gruppen von je fünf bis sechs Personen, dabei hat jede Person ein eigenes Zimmer mit Badezimmer. Jörg kommt häufig am Wochenende nach Hause, da wir nur sechs Kilometer entfernt wohnen. Er fühlt sich in seiner Umgebung sehr wohl! Es gibt auch ein umfangreiches Freizeitangebot: Jedes Jahr werden verschiedene Fahrten angeboten, z.B. gemeinsame Radtouren oder auch mal ein Strandurlaub in südlichen Ländern, z.B. Kroatien.

In der weiten Welt unterwegs – Völkerverständigung à la Jörg

Wir sind schon immer gern gereist, sei es im Winter oder im Sommer, und haben Jörg von Anfang an mitgenommen. Das fing an mit Wander-Urlaube in einer Ferienwohnung und weitete sich über Europa (Spanien, Frankreich, Griechenland, Österreich, Großbritannien ...) in die Welt aus, zuerst Afrika, dann Asien und Südamerika.

Ob auf Safari in Botsuana, Tansania, Uganda, Südafrika, per Boot unterwegs im brasilianischen Regenwald oder auf der Copacabana, beim Besuch von Einheimischen in ihren Langhäusern auf Borneo, unter Palmen auf den Malediven oder Sansibar oder unterwegs zu den Gorillas in Ruanda: Jörg hat überall, egal, welche Sprache gesprochen wird, sofort Kontakt zu den Einheimischen gefunden. Besonders Reiseleiter und das Hotelpersonal gehören schnell zu seinen Freunden. Seine fröhliche, offene Art kommt überall auf der Welt gut an. Die Menschen werden davon angesteckt. Diejenigen, die Jörg zunächst skeptisch und zurückhaltend begegnen, z.B. Mitreisende in Reisesgruppen, schließen ihn nach wenigen Tagen ins Herz, er bringt das Eis schnell zum Schmelzen und räumt Vorurteile und Ängste schnell aus dem Weg.

Als wir zum Beispiel auf Guernsey waren – Jörg war acht Jahre alt –, war er am Strand plötzlich verschwunden. Unser Schreck war riesig, wir hatten nur für einen kurzen Moment nicht aufgepasst und machten uns gleich auf die Suche. Nach einer Weile sahen wir ihn: Er kam uns entgegen, an der Hand einer Engländerin und die beiden schienen sich angeregt zu unterhalten, obwohl, wie sich dann herausstellte, sie kein Wort Deutsch sprach! Oder im Bus, wo er seiner englischen Platznachbarin „erzählt“ hat.

Durch seine Offenheit und Kontaktfreudigkeit hat Jörg auch für uns ein wenig die Tür zu den anderen Menschen geöffnet. Hier noch einige Beispiele: Wir haben ein sogenanntes Langhaus auf Borneo besucht. Dort wohnen ganze Familienverbände. Jörg hat sich gleich mit einem Jungen angefreundet und ihm seinen Fotoapparat mit Händen und Füßen erklärt. Als wir in Brasilien waren, haben wir zugeschaut, wie eine Samba-Schule auf der Straße geprobt hat. Jörg hat am Rand mitgetanzt. Als die Gruppe Jörg sah, wie er am Rand mitwippte, haben sie ihn in ihren Kreis geholt und gemeinsam getanzt.

In Ruanda sind wir zu den Gorillas gewandert. Der Weg war sehr beschwerlich, wir mussten den Gorillas durch den Busch folgen. Jeder Teilnehmer – wir waren eine Gruppe von acht Personen – hatte seinen eigenen Guide. Leider hatten sich die Gorillas entschlossen, in einen Krater hinabzusteigen, das hieß also, dass wir da auch runter mussten. Für Jörg eine große Herausforderung, weil er mit dem Gleichgewicht und dem unebenen Boden Schwierigkeiten hat. Er sollte aber dabei sein und auch genauso ein einmaliges Erlebnis haben wie wir auch. Das war sehr anstrengend, besonders für Jörg: Wir mussten auf einem schmalen Pfad, den wir selbst getreten hatten, gehen. Sein Guide hat Jörg teilweise getragen! Er hat es allerdings auch sehr genossen, umsorgt zu

werden. Bei den Gorillas endlich angekommen, konnten wir uns eine Stunde bei ihnen aufhalten. Ein einmaliges Erlebnis für alle und ein unvergessliches für Jörg, was sich im Weiteren noch herausstellen sollte. Die Guides hatten sich inzwischen Gedanken gemacht, wie sie Jörg wieder aus dem Krater hinaustransportieren konnten. Sie haben aus ihren Jacken und aus den dort wachsenden Pflanzen (Bambus etc.) eine Liege gebaut, Jörg wurde auf der Liege festgeschnallt und die steile Kraterwand hochgetragen. Wir anderen hatten zwar nicht alle einen Guide, sondern haben uns gegenseitig geholfen. Als wir oben erschöpft ankamen, saß Jörg schon strahlend und winkend da, die Guides allerdings, die ihn getragen hatten, lagen erschöpft am Boden – ein Bild für die Götter!

Wir haben noch so einige Länder auf unserer Wunschliste und Jörg wird immer dabei sein! Er wird viele weitere Herzen erwärmen und zur Völkerverständigung beitragen, Inklusion auf seine Art betreiben und Vorurteilen gegenüber Menschen mit Behinderungen entgegenwirken.

Der Weg geht immer weiter ...

Jörgs Entwicklung ist insgesamt langsam verlaufen, aber Fortschritte waren immer da. So hat er Lesen erst nach der Schule gelernt. Auch seiner Logopädin ist viel zu verdanken, sie liest regelmäßig mit ihm. Irgendwann, Jörg war schon Anfang 20, begann er, Interesse für Wörter zu entwickeln und hatte den Ehrgeiz, Texte zu lesen, die ihn interessieren. Das fing mit Hinweisschildern auf der Autobahn an, besonders

das Fernsehprogramm studiert er intensiv. Heute kann er einfache, kurze Texte sinnentnehmend lesen.

Jörg geht seit seiner Kindheit einmal wöchentlich zur Logopädin, er hat hier auch große Fortschritte gemacht. Wenn man ihn aufgrund undeutlicher Aussprache einmal nicht versteht, bleibt er hartnäckig und erklärt, zur Not mit Händen und Füßen, bis man verstanden hat, was er sagen will. Dabei ist er manchmal auch sehr kreativ, was Wortschöpfungen angeht. So wollte er, dass seine Schwester das Essen im Restaurant bezahlt mit der Begründung, dass sie auch mal auf ihre Kosten kommen soll. Da wir sehr ländlich wohnen, kann Jörg kaum mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren. Früher wollte er unbedingt mal S-Bahn fahren. Als wir das einmal taten, war er enttäuscht: Er dachte, in der S-Bahn gibt es etwas zu essen. Oder er erzählt uns, dass seine Schwester ein Nudel-Top anhat (gemeint war ein Top mit Spaghetti-Trägern).

Mit dem Umgang mit Geld steht Jörg weiterhin auf Kriegsfuß. Manchmal möchte er uns zum Essen einladen und hat dann fünf Euro dabei. Als er auf einem Kongress für einen Vortrag 60 Euro verdiente, war er so stolz und sagte, dass er jetzt reich sei und sich davon mal ein Haus kaufen möchte. Auch mathematische Aufgaben, selbst die einfachsten Additionen oder Subtraktionen, fallen ihm sehr schwer.

Auch in Zukunft wird Jörg sicherlich noch viele Bekanntschaften knüpfen, Freude am Sport haben und mit uns die Welt bereisen. Er ist der Sonnenschein in unserer Familie! ■



*Und irgendwann tut es mal auch gut, wieder zu Hause zu sein ...
Verkaufsstand auf dem Wochenmarkt*

wichtig interessant neu . . .



Be my Baby

Autorin: Marita Erfurth

(nach dem Film Christina Schiewe)

Verlag: Spaß am Lesen Verlag, Münster 2017

Broschiert, 96 Seiten

Preis: 12,50 Euro [D]

Zu bestellen beim Verlag:

www.einfachebuecher.de

Erwachsen werden für alle

Ein Traum wird wahr: Der Film „Be my Baby“ als Buch in Einfacher Sprache

Sie erinnern sich? Für eine junge Schauspielerin mit Down-Syndrom wurde 2014, wie sie selbst sagt, ein Traum wahr: Carina Kühne bekam die Hauptrolle im Film „Be my Baby“ (Regisseurin: Christina Schiewe). Ein paar Jahre später erscheint das Buch in Einfacher Sprache im „Spaß am Lesen Verlag“. Die Bücher des Verlages sollen ungeübten Leserinnen und Lesern Spaß machen, Sprach- und Lesefähigkeit trainieren und überhaupt kulturelle Teilhabe für alle ermöglichen. Nur ein Traum? Fakt ist: Bücher dieser Art gibt es (noch) zu wenige. Aber funktioniert es überhaupt, einen Film in ein Buch mit einfacher Sprache umzuschreiben?

Eigentlich ist es doch ganz einfach. Eine junge Frau hat einen Traum. Sie wünscht sich ein Kind, eine Familie, Liebe, Zärtlichkeit, Sex. Mit dem jungen Mann, den sie sehr gut kennt. Es ist ihr Nachbar und Freund und scheint sie ebenfalls zu lieben. Und: Nicole hat das Down-Syndrom. Damit scheint alles anders zu sein. Mit ihrem Kinderwunsch stellt Nicole ihre Familie, die Familie ihres Freundes und letztlich auch die Leser*innen auf eine Gewissensprobe. Inwiefern gilt das Recht auf ein komplett selbstbestimmtes Leben auch für Menschen mit Behinderung? Und was bedeutet das für die Menschen, die mit ihnen leben? Wie weit sind wir mit der Inklusion in unseren Köpfen, besonders bei Themen, die

unsere privaten, sehr intimen Lebensbereiche berühren?

Das Buch ist ganz nah an den Filmdialogen gehalten, was gut funktioniert. Der Fokus liegt auf Nicole. Ihre Stimme aus der Ich-Perspektive lässt die Leser*innen teilhaben an ihren Gedanken und Gefühlen, sie drehen sich um das Beziehungsgefüge, das sie umgibt. Da wären ihre Mutter Monika – liebevoll, aber finanziell und nervlich überfordert, zudem selbst unglücklich verliebt, ihre Oma, die keine Machtdemonstration auslöst. Und dann gibt es den geliebten und begehrenswerten Nachbarn Nick, der täglich Bevormundung und Gewalt erlebt, und seine Eltern, wie es scheint zerfressen von Angst und Scham, ihr Handeln durch gesellschaftliche Zwänge getrieben.

Von Kapitel zu Kapitel wechseln die Perspektiven der Nebenfiguren: Jede*r hat ihre*seine eigenen Probleme. Und die werden ernst genommen. Die Dialoge wirken mal humorvoll, mal dramatisch, doch vor allem eines: Direkt aus dem Leben gegriffen. Niemand redet um den heißen Brei herum. Dramaturgisch gut gemacht, außerdem ein schöner Nebeneffekt von Einfacher Sprache.

Das Handeln der Menschen um Nicole ist nachvollziehbar: ihre Ängste und Sorgen, ihr Wunsch nach Unabhängigkeit, Selbstständigkeit und nach gesellschaftlicher Anerkennung. Vor allem verstehen wir das Handeln von Nicoles Mutter, die fürchtet, einer Belastung durch ein weiteres Kind vielleicht nicht gewachsen sein zu können. Sie möchte das Beste für ihre Tochter, doch die Last der Verantwortung erschlägt sie fast. Letztlich trifft sie die Entscheidung. Und quasi wie von selbst stellt man sich ebenfalls die Frage: „Was würde ich tun?“ Die Leser*innen begleiten die Menschen im Buch beim Erwachsenwerden. Und wachsen vielleicht ein wenig mit.

Carina Kühne spricht dazu selbst in einem Nachwort (S. 88–91): „Menschen mit Behinderung haben die gleichen Gefühle, Wünsche und Träume wie alle anderen Menschen auch. Trotzdem stoßen sie immer wieder auf Ablehnung. Und man traut ihnen nichts zu. (...) Heute gibt es viele Möglichkeiten, Mütter zu unterstützen und ihnen die notwendige Hilfe zu geben.“

Die Haltung, die dem Buch zugrunde liegt und es deshalb so liebenswert macht, ist ein klares Ja zum Leben: Verständnis für

alle (!) zu haben lohnt sich. Mutig sein auch. Denn bestärkt wird die große Hoffnung, dass Vertrauen in Menschen scheinbar Unmögliches möglich macht. Und so etwas möchten wir lesen, am liebsten jeden Tag.

Tordis Kristin Schuster

Auszüge aus dem Buch (S. 7, 11, 29, 56 f., 61)

Ich heiße Nicole.

Ich habe das Down-Syndrom.

Sagt meine Mama.

Ich finde das nicht.

(...)

Manchmal träume ich von Nick.

Schöne Träume sind das.

Wie wir zwischen den Wein-Reben spielen.

Zusammen lachen.

Wenn ich ihn nicht fangen kann.

Weil er so schnell rennt.

Und weil er dann doch auf mich wartet.

Schön ist das.

Das Zimmer von Nicole sieht aus wie ein Kinderzimmer.

(...)

Monika glaubt, dass ihrer Tochter das gefällt.

Denn Nicole redet ja wie ein Kind.

Und sie ist angezogen wie ein Kind.

Mit Zöpfen und so.

(...)

Monika vergisst manchmal ganz, dass sie ihrer

Tochter ja selbst die Kleider kauft.

Und die Frisur macht.

„Nicole“, sagt sie ganz streng.

„Du kannst die Verantwortung nicht übernehmen!“

Verstehst du das?“

Aber ich will das nicht verstehen!

Warum darf ich leben, wenn mein Kind nicht leben darf, weil es behindert ist?

Jetzt schreit Mama richtig.

„Ich verzichte auf alles!“

Ich gehe arbeiten und studieren.

(...)

Aber das Geld reicht einfach nicht!

(...)

Weißt du, wie mich das ankotzt?!

Wir können uns ein Kind einfach nicht leisten!“

(...) „Wenn das Kind behindert wird, das packe ich nicht mehr!“

Nein.

Immer wieder Nein.

Keine Hoffnung.

Kein Baby.

Du kannst keine Verantwortung übernehmen.

Du kannst nicht für das Kind sorgen.

Du kannst es nicht.

Du kannst es nicht.

Du kannst nichts.



Alle behindert!

25 spannende und bekannte Beeinträchtigungen in Wort und Bild

Autoren: Monika Osberghaus, Horst Klein

Illustrator: Horst Klein

Verlag: Klett Kinderbuch, 2019

Gebunden, 40 Seiten

Preis: 14,00 Euro [D] · 14,40 Euro [A]

ISBN 978-3-95470-217-6

Alle besonders!

Behinderungen. Wir sollten darüber reden. Wir möchten es auch gerne! Doch wir tun uns oft schwer. Vor allem, weil wir alles richtig machen wollen. Es beginnt schon beim Begriff selbst: Nennen wir sie „Beeinträchtigungen“? Reden wir von „Menschen, die irgendwie auffallen“, „besonders sind“? Oder sprechen wir – gleich politischer – von „Vielfalt“? Was sagen wir unserem Kind, das fragt: „Mama, was ist mit dem Mann?“ Starren geht gar nicht, wegschauen auch nicht. Wo ist die Brücke dazwischen? Wo das praktische Handwerkszeug, um Unsicherheiten abzubauen zu können? Um gut miteinander zu reden, kurz, diese Welt mitzugestalten?

Dieses wunderbare, bunte Buch schafft eine Grundlage dafür. Und es berührt. Beim Lesen müssen wir manchmal lachen, manchmal sind wir gerührt. Ganz oft verstehen wir etwas. Wir werden nachdenklicher. Wir diskutieren. Wir hinterfragen ihn, den Stempel Behinderung, und wir hinterfragen uns auch selbst, mit unseren Eigenheiten und ja – Beeinträchtigungen:

Und was hat das mit mir zu tun?

„Ja, schön und gut, aber was soll ICH hier?“ „B-b-biste behindert? Wir schon!“ „Glott nicht so! Schau rein! Und du kommst auch

drin vor!“ Jede Seite ist einer Behinderung gewidmet, da findet man Steckbriefe von Kindern, die stottern, kleinwüchsig sind, aber auch den Angeber und die Schüchterne. Auf der letzten Seite gibt es den Steckbrief „Du!“. Daneben kann man nicht nur der blinden Ronja helfen, ein Wort in Blindenschrift zu erstellen, sondern darf sich auch von Ronja helfen lassen, diese Schrift zu lesen: „Wie, du willst wissen, was da steht!? Frag einen Blinden!“

Typisches, Vergleichbares und Einendes

„Du bist doch behindert!“, schallt es aus Schulhöfen, der U-Bahn, auf der Straße. Der Titel dieses Buches ist gewagt: Funktionierte es hier, dieses so genutzte Schimpfwort umzucodieren? Der Begriff, die Kategorie Behinderung, soll auf alle Menschen zutreffen. Der Gedanke will sagen: Wir haben doch alle ein Problem. Einige Bedenken kann man äußern: Wird Querschnittslähmung verharmlost, wenn daneben die Behinderung „Tussi“ steht? (Die auch noch klischeehaft Vanessa heißt?) Werden durch die Kategorien im Buch erst Schubladen geschaffen, in die man Menschen stecken kann? Darüber muss man nachdenken, gerne kritisch. Und wenn das das Buch erreicht hat, ist es gut!

Anna, ganz vorne im Buch, hat zum Beispiel Down-Syndrom. Sie hat Mandelaugen und einen Topf-Haarschnitt („leider“). Um sie herum stehen viele der Fragen, die Menschen haben könnten: „Wie gehe ich auf Anna zu? Kann ich mit Anna spielen? Was ist daran einfach nur doof? Vorteil? Geht das wieder weg? Mag gerne? Lieblingssatz?“ Es sind Fragen, die fast zärtlich anmuten, ohne zu beschönigen, die Anna sehen hinter dem Down-Syndrom, und trotzdem Wissen zum Down-Syndrom vermitteln, das offener macht und Unsicherheiten abbauen kann. Fragen, die Lust darauf machen, Anna kennenzulernen. Weil sie vor allem eines ist: ein toller Mensch, der spannend ist, genau wie du und ich.

Empfohlen für Kinder ab 5 Jahren und Erwachsene.

Tordis Kristin Schuster



THE PEANUT BUTTER FALCON

Ein Film von

TYLER NILSON & MICHAEL SCHWARTZ

mit SHIA LABEOUF, DAKOTA JOHNSON,

ZACK GOTTSAGEN u.v.a.

USA 2019 * 93 Minuten * Cinemascope * 5.1 digital

KINOSTART WAR: 19.12. 2019

Im Verleih von TOBIS FILM GMBH

Aus dem Presseheft

Der 22-jährige Zak (Zack Gottsagen) will raus! Raus aus dem Altenheim, in das er wegen seines Down-Syndroms gesteckt wurde. Aber seine Betreuerin Eleanor (Dakota Johnson) weiß die Fluchtpläne ihres Schützlings immer wieder zu durchkreuzen. Angetrieben von seinem großen Traum, Profiwrestler zu werden, gelingt Zak eines Nachts doch noch der Ausbruch. Nur mit einer Unterhose bekleidet, stürzt er sich ins größte Abenteuer seines Lebens. Dabei trifft Zak auf den zwielichtigen Tyler (Shia LaBeouf), der selbst auf der Flucht vor rachsüchtigen Fischern ist und eigentlich keine Klette am Bein gebrauchen kann. Doch schon bald werden aus den beiden ungleichen Männern echte Freunde, die ihre Reise gemeinsam auf einem selbst gebauten Floss fortsetzen wollen. Unverhofft bekommen sie Gesellschaft von Eleanor, die Zak gefolgt ist und ihn unbedingt ins Heim zurückbringen will.

Mit ihrem herzerwärmenden Debütfilm wandeln Tyler Nilson und Michael Schwartz auf den Spuren Mark Twains. THE PEANUT BUTTER FALCON ist Publikumspreis-Gewinner sowohl beim South by Southwest als auch beim Deauville Film Festival.

Shia LaBeouf (NYMPHOMANIAC, TRANSFORMERS) als wortkarger, aber integrier Einzelgänger und Dakota Johnson (FIFTY SHADES OF GREY) als engagierte und willensstarke Sozialarbeiterin machen den liebevoll inszenierten Film zu großem Schauspielerkino. Die Entdeckung aber ist Newcomer Zack Gottsagen. Sein unwahrscheinlicher Held ist das emotionale und wunderbar humorvolle Zentrum des Films.

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

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 – ca. 15.30 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 15. Februar 2020

9.30 – ca. 15.30 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder, 60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Weitere Seminare mit Frau Etta Wilken: www.inform-lebenshilfe.de

Herausforderung Pubertät bei Jugendlichen mit DS

Abendvortrag für Eltern, Pädagog*innen und Interessierte

Referentin: Julia Gottfried

Termin: Freitag, 19. Juni 2020

18 – 21 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 20 Euro Mitglieder, 30 Euro Elternpaare, 40 Euro Nichtmitglieder



Ausführliche Beschreibungen der Seminar-Inhalte finden Sie auf unserer Webseite in der Rubrik Fortbildungen: www.ds-infocenter.de

Bitte melden Sie sich per E-Mail an: info@ds-infocenter.de
Die Anmeldung ist vollständig, sobald Ihr Teilnahmebeitrag bei uns eingegangen ist.

Weitere Termine und Seminare

„Yes, we can!“

Neue Wege in die Welt der Mathematik

Fortbildung

Referentin: Mag. Dr. Waltraud Juranek

Termin: 17. – 18. Juni 2020

Ort: Räume der Bruckmühle

Vaihinger Straße 23

71701 Schwieberdingen

Kosten: 180 Euro pro Person / Anzahlung 90 Euro

Anmeldung und Info:

bis zum 1. April 2020 bei Sonja Schwarz
telefonisch: 071508100442 oder per E-Mail:
sonjaschwarz77@gmx.de



Fachtagung 2020

Vom 25. bis 27. September 2020 findet in **Berlin** die **Fachtagung des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.** statt.

Kooperationspartner und gleichzeitig auch Austragungsort ist die
Evangelische Hochschule Berlin (EHB)
Teltower Damm 118–122, 14167 Berlin

Das Programm wird Ende Februar auf der Webseite veröffentlicht: www.down-syndrom-netzwerk.de

Anmeldungen werden **ab dem 21. März 2020** entgegengenommen.



الكونغرس العالمي لتلازمة داون دبي 2020
WDSC Dubai 2020

Welt-Down-Syndrom-Kongress 2020

Termin: 15.–17. November 2020

Ort: Dubai

Weitere Informationen unter:
wdsc2020.org.ae und www.ds-int.org

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 geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, 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 Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Mai 2020) sind unter anderem geplant:



- Erziehung und Down-Syndrom
- Selbstbestimmt wohnen und leben
- Welche Schule für mein Kind?
- Schriftsprach-Erwerb-Kurse für Erwachsene
- Sprechen über Behinderung

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 28. Februar 2020.

Leben mit Down-Syndrom



- die umfangreichste deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom für Eltern und Fachleute – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der (inter)nationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, Gesundheit, Inklusion, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.

Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de

Fördermitgliedschaft

Ich möchte Fördermitglied werden und die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters mit einem jährlichen Beitrag unterstützen. Der Mindestbeitrag beträgt 30 € (Inland) bzw. 45 € (Ausland). Ein freiwillig höherer Betrag ermöglicht uns, die Vereinsziele zu erreichen und Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zu unterstützen. **Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.**

Name

PLZ, Ort Straße, Nr.

Tel. E-Mail

Ich habe/wir haben ein Kind mit Down-Syndrom Ja ☒ Nein ☐

Vorname des Kindes Geburtsdatum

☒ **SEPA-Lastschriftmandat:** Hiermit ermächtige ich das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. (Gläubiger-Identifikationsnummer: DE4377700000071169) Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Verein auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Die Mandatsreferenz wird separat mitgeteilt. Zahlungsart: wiederkehrend. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir aus Kostengründen davon absehen, jeden Einzug jeweils schriftlich anzukündigen.

Meine Bankverbindung

[illegible]

Höhe des Jahresbeitrags (Inland mind. 30 €, Ausland mind. 45 €) Datum, Ort, Unterschrift

☐ Ich veranlasse einen Dauerauftrag für meinen Förderbeitrag in Höhe von Euro (Inland mind. 30 €, Ausland mind. 45 €)

Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters e.V.: IBAN: DE26 7635 0000 0050 0064 25, BIC: BYLADEM1ERH

Im Aufnahmejahr ist der Beitrag sofort fällig. In den folgenden Jahren überweisen Sie den Beitrag bitte jeweils im Januar. Neben dem

Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Anschrift an.

Ich stimme zu, dass die mich betreffenden Daten im Sinne der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) im Deutschen DS-InfoCenter erhoben, gespeichert und verarbeitet werden, soweit sie für das Mitgliedschaftsverhältnis, die Betreuung und die Verwaltung der Fördermitglieder sowie die Verfolgung der Vereinsziele erforderlich sind.

Ich werde unaufgefordert Adress- oder Kontoänderungen mitteilen, um unnötige Kosten bei der Lastschriftabbuchung zu vermeiden. Diese werden mir andernfalls in Rechnung gestellt.

Eintrittsdatum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter e.V. ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. **Bei Beträgen über 50 Euro erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung** (Inland).

Sie können jederzeit zum Ende des jeweiligen Kalenderjahres Ihre schriftliche Kündigung einreichen.

Bitte senden Sie das Formular an: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Fax 09123 982122



FOTO: CHARLOTTE SÄTTLER

**„Nichts ist in dieser Zeit wichtiger, als zu zeigen,
wie lebenswert das Leben mit Trisomie 21 ist!“**

Unsere Online-Umfrage will zeigen, wie es um die Lebenszufriedenheit von Familien bestellt ist. Die Aktion braucht eine breite Resonanz, damit wir pünktlich zum WDST Argumente für ein gutes Leben mit Down-Syndrom an die Öffentlichkeit weitergeben können. Machen Sie mit!