

Leben mit

Nr. 94 | Mai 2020
ISSN 1430-0427

Down-Syndrom



**„Lebens-
zufriedenheit
der Eltern von
Kindern mit DS“**
Ergebnisse der Umfrage

Unterstützung beim
Erwachsenwerden

Ich bin ich!
Identitätsentwicklung
und DS

„Schneckenkinder“

**Welche Schule
für mein Kind?**

Behinderten-
testament

Liebe Leserin, lieber Leser,

spätestens Anfang März 2020 wurde uns in Europa allmählich klar, das neuartige Coronavirus ist jetzt auch bei uns angekommen. Über all das, was es in einer atemberaubenden Geschwindigkeit anrichtet, werden wir stets informiert. Ich schreibe diese Zeilen kurz nach Ostern und kann nicht errahnen, wie sich unser Leben weiter wandelt. Welche Worte soll ich jetzt wählen? Behutsamer als je zuvor lege ich nun jeden Satz auf die Goldwaage.

Für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien hat sich in den letzten Wochen vieles grundlegend verändert. Sind sie doch diejenigen unter uns, die das Beständige und Regelmäßige so dringend brauchen und dies auch einfordern. Die vertrauten Abläufe haben ihnen häufig geholfen, den Alltag zu ordnen, die Informationen zu verarbeiten und Stress abzubauen – mit gutem Recht! Jetzt plötzlich Ängste anderer so deutlich zu spüren, auf Distanz zu gehen, niemanden in den Arm nehmen zu dürfen, außer diejenigen, mit denen man in einem Haushalt lebt?! – Das ist wahrscheinlich mit die schwerste Übung für sie.

Der auch ohnehin herausfordernde Familienalltag stellte alle auf die Probe, besonders während der massiven Ausgangsbeschränkungen. Wie hilfreich der Austausch über Social Media sein kann, erfahren die meisten von uns täglich.

In dieser Zeit treiben uns Fragen um, auf die es noch keine eindeutige Antworten gibt: Gehören Menschen mit Down-Syndrom zur Risikogruppe? Werden sie „im schlimmsten Fall“ dem Coronavirus geopfert ...? Wie geht es wohl den Erwachsenen in Wohn- oder Pflegeheimen, die nicht besucht werden dürfen? Und ja, laut (Medien-)Berichten gab es Verstorbene mit Down-Syndrom, die beweint werden müssen.

Nichts bleibt, wie es einmal war ... Und doch glaube ich, dass nichts von dem, was uns in diesen Tagen genommen wurde, was wir verloren haben und was uns noch abverlangt wird, vergebens war und ist. Das Leben richtet sich neu aus, es schlägt für viele Menschen auf unserem Planeten eine neue Richtung ein. Diese Entwicklung ist mit existenziellen Nöten verbunden, sie geht einher mit Verlusten und Verzicht und sie trifft am härtesten diejenigen, die kaum etwas zu verlieren haben.

Mit aller Wucht machte der Ausbruch der Corona-Krise etwas greifbar, was längst im Wandel begriffen war – unsere Menschlichkeit und unseren Umgang mit Ressourcen. Wider jegliche Schwarzmalerei vertraue ich auf die positiven Kräfte in uns. Mir hilft in diesen Zeiten, auch dies zu glauben: Wir Menschen setzen jetzt unsere schönste und edelste Krone auf. Diese Krone hat den Glanz von Aufeinanderachten, Solidarität, Gerechtigkeit, Zusammenhalt, Bescheidenheit, Miteinander-teilen, Einklang mit der Natur, Kreativität und Liebe, die alles trägt.

Herzlich

Ihre



Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen



Elternstimmen aus der Umfrage:

**„Ich bin vielfältig bereichert:
um tägliche Freude und rich-
tig viel Spaß, um einen liebe-
volleren Blick auf meine Mit-
menschen, um die Erkenntnis
des Werts von Langsamkeit,
lebe mehr im Hier und Jetzt,
und vieles mehr!“**

**„Manchmal bin ich auch
ambivalent, weil ich Sorge
habe, dass der Bruder
unnötig zurücksteckt.“**

**„(...) Wir wünschen uns für die
Zukunft eine Gesellschaft,
die bereit ist, auch mal Kur-
ven oder Umwege in Kauf
zu nehmen – für ein großes
Ganzes!“**

Neues aus dem DS-InfoCenter ...

- 6 Nichts blieb, wie es einmal war
- 7 „Willkommen sein ist etwas Wunderbares!“
Unsere WDST-Auszeichnungs-Aktion 2020
- 9 Besondere Gefährdung oder schwere Verläufe bei Kindern mit DS
und Infektion mit dem neuen Corona-Virus?

... und weitere Neuigkeiten

- 10 „Vorgeburtliche genetische Bluttests: Es braucht endlich eine
politische Entscheidung!“
„Für junge Erwachsene, die (jetzt) zu Hause sind ...“
- 11 Internetseite und Materialsammlung zu Corona in Leichter Sprache

Umfrage

- 12 Ergebnisse der Umfrage „Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern
mit Down-Syndrom“ 2020

Schule / Inklusion

- 18 Welche Schule für mein Kind? Zur aktuellen Situation von Familien
(...) – eine Bestandsaufnahme in Zeiten der Inklusion
- 30 Welche Schule ist die richtige für mein Kind?
- 32 Eske geht aufs Gymnasium

Kolumne: infobox-liebe

- 40 Grenzen benennen heißt neue Wege aufzeigen

Psychologie / Identität

- 42 Ich bin ich! Die Entwicklung der Identität bei Kindern
und Jugendlichen – Welche Rolle spielt das DS dabei?



**Eske hält einen Vortrag
über London**

TITELBILD:
Franziska Maria Herden, 11 Jahre
Foto: Christine Herden



**Inklusion, die Spaß und stolz macht!
17 junge Musikerinnen und Musiker
mit und ohne Beeinträchtigung lassen
uns wissen: „Wir sind die Chickpeas und
machen coolen Sound!“**

**Bei der Band
the cool chickpeas können
sich alle nach ihren
Fähigkeiten einbringen**



Bildung

- 51 Unterstützung beim Erwachsenwerden.
Materialien zum Berufseinstieg für junge Menschen mit DS
- 56 Was bewegt dich heute? Werkzeuge, um miteinander
ins Gespräch zu kommen

Recht

- 58 Wissenswertes rund um das Behindertentestament

Nachdenkenswertes

- 63 „Schneckenkinder“

Erfahrungsbericht

- 67 „Als es der Liebe zu meinem Kind gelang,
wieder aufzustehen ...“
- 70 Tanzt – vor allem aus der Reihe!
- ... 74 *the cool chickpeas* – Die integrative Band
- 76 VdK-Inklusionspreis „vilma“ 2019 für Daniel Egberts

Publikationen

- 79 Vorstellung neuer Bücher

Veranstaltungen

81 Vorschau/Impressum



**„... ein wunderbarer, feinfühligler,
humorvoller, sanfter und durch
und durch ehrlicher Mensch.
Meine Tochter!“**

Nichts blieb, wie es einmal war ...

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

• • • oder einiges vielleicht ja? Zum Beispiel ist diese *Leben mit Down-Syndrom* im Mai 2020 erschienen! Noch ist zwar unklar, ob wir die ehrenamtlichen Helfer*innen wie gewohnt um Unterstützung bitten dürfen oder ob unser InfoCenter-Team diesmal seine komplette Frauen-Power zum Einsatz bringt und den Versand alleine erledigt. Sie lesen jetzt im aktuellen Heft und das bedeutet – es hat geklappt! Und weil ein Hauch von Verlässlichkeit dadurch spürbar ist, teilen Sie vielleicht unsere Freude darüber.

Normalerweise fasse ich im Editorial der jeweiligen Ausgabe zusammen, welche Themen und Artikel sie beinhaltet. Dieses Mal ist es anders, ich schreibe es an dieser Stelle. Auf einen Artikel haben vermutlich viele gewartet, die an unserer Umfrage „Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom“ teilgenommen haben. Die Ergebnisse unter dem Titel „Wir sind Meister*innen der Improvisation“ präsentieren wir in der Rubrik „Umfrage“. Die Erkenntnisse sind in ihrem Grundtenor sehr positiv. Und gerade deshalb gilt es, diejenigen in den Blick zu nehmen und im Blick zu behalten, die von sich sagen: „Unsere Geschichten sind nicht diejenigen, die Mut machen.“ Marion Mahnke tut es stellvertretend in der Rubrik „Nachdenkenswertes“ in ihrem Artikel „Schneckenkinder“.

In dieser Ausgabe stimmt auch ein anderer Artikel nachdenklich: Kristine Langner befasst sich in ihrem Text „Welche Schule für mein Kind?“ mit der Situation der Familien in Zeiten der Inklusion, will ihn jedoch als Momentaufnahme und nicht als allgemeingültiges oder gar letztes Wort verstehen. Wiederum „Eske geht aufs Gymnasium“, ein ausführlicher Bericht in der Rubrik „Schule / Inklusion“, vermittelt uns aus der Sicht der Lehrkräfte, der Eltern und der Schulbegleiterin, wie dies möglich und gelebt wird.

Es ist eher Zufall, dass dieses Mai-Heft aus einigen langen Artikeln besteht. Eigentlich nehme ich mir jedes Mal vor, auf die

Länge der Artikel mehr zu achten – bislang immer noch vergeblich. Lassen Sie sich deshalb von dem Umfang nicht beeinflussen, lesen Sie einfach häppchenweise. Es lohnt sich wirklich, auch beim Artikel über Identität „Ich bin ich!“ von Ilka de Soye auf diese Weise vorzugehen.

Praktische Tipps und Materialien zum Berufseinstieg für junge Menschen mit Down-Syndrom recherchierte für uns Tordis Kristin Schuster – darüber ihr Artikel im Teil „Bildung“. Und – wie wahrscheinlich immer – darf auch diesmal viele die Rubrik „Erfahrungsbericht“ besonders anziehen. Ausgerechnet diese Seiten zu gestalten und dabei die pure Lebensfreude in den Bildern zu sehen, hat mich im Homeoffice bei Laune gehalten. Ja, ich gebe es zu: An Sie und Ihre Familien dabei zu denken, hat mich spüren lassen: Es gibt Dinge, die so bleiben, wie sie einmal waren! Es gibt auch welche, die zu neuer Normalität werden. Dazu aber mehr dank Ihrer Beiträge in der nächsten Nummer. *Schreiben Sie bitte aktuelle Berichte aus den Corona-Zeiten, Themen-Vorschläge und Anregungen! Sie sind sehr willkommen!*

Ansonsten blieb der Alltag im DS-InfoCenter für unser Team seit Mitte März kaum, wie er einmal war. Wir versuchten, so gut wie möglich die Stellung zu halten: per E-Mail, am Telefon und mit einer Kollegin jeden Tag vor Ort im InfoCenter.

Den Versand, der die Aufgabe unserer Kollegin mit Down-Syndrom ist, stellten wir vorübergehend ein, um die Kontakte in den öffentlichen Verkehrsmitteln und am Arbeitsplatz auf das Nötigste zu reduzieren. Doch jede telefonische Beratung, jedes vereinbarte Gespräch, jeder E-Mail-Kontakt in der schwierigsten und unsichersten Phase der Corona-Krise prägten sich uns umso mehr ein.

Auf unserer Webseite sammelten wir wichtige Informationen zu Covid-19 aus den nationalen und internationalen medizinisch-wissenschaftlichen Reihen.



Dort richteten wir uns an die Besucherinnen und Besucher unserer Homepage mit persönlichen Worten:

Wir sind aufgerufen, auf Abstand zu gehen und Ruhe zu bewahren. Das ist richtig und lebenswichtig! Auch sollen wir sorgfältig mit Informationen umgehen sowie auf sichere Quellen achten und diese verbreiten. Und noch etwas brauchen wir umso mehr – Verbindungen von Herz zu Herz: einen aufmerksamen Blick in die Augen, ein Lächeln aus der Distanz, gute Worte und Gedanken. Sie sind unser wichtiges „Desinfektionsmittel“ und bieten einen wichtigen Schutz – sie stärken und machen uns immuner für die Zukunft.

Liebe Familien, liebe Menschen, die ihr unsere Seite besucht, wir sind da. Mindestens eine Kollegin aus unserem Team ist momentan täglich auch telefonisch erreichbar. Sollte uns dies nicht mehr möglich sein, können Sie uns wie immer auch online erreichen: info@ds-infocenter.eu

Den Versand über den Webshop müssen wir bis auf Weiteres einstellen. Jedoch versuchen wir, die Beratung zu gewährleisten sowie Informationen für neue Familien und für schwangere Frauen weiterzugeben.

Wir bleiben von Herz zu Herz in dem Wunsch verbunden: Lasst uns gesund, einfühlsam und solidarisch zusammenhalten!

„Willkommen sein ist etwas Wunderbares!“

130 Urkunden für gelebte Inklusion: Unsere WDST-Auszeichnungs-Aktion 2020

TEXT: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

FOTOS: PRIVAT

Auch in diesem Jahr entschlossen wir uns, die beliebte Auszeichnungsaktion ein viertes Mal fortzusetzen. Unser Auszeichnungs-Text lautete: „Die Kita ums Eck setzt sich besonders für Ihr Kind ein? Der Lehrer Ihres Sohnes engagiert sich sehr herzlich und mehr, als er formal müsste? Sie freuen sich täglich, wie kompetent und liebevoll die Arbeitsstätte Ihrer Tochter Inklusion lebt und sie das spüren lässt?“

Uns erreichten zahlreiche E-Mails von dankbaren Eltern, die die Kita, die Schwimmschule, die Physiotherapeutin, die Kunstschule, die Tanzgarde und und und ... ihrer Kinder auszeichnen wollten. Wir freuten uns über 130 positive Beispiele von Einrichtungen und Menschen, die sich mit Herz und Verstand für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom enga-

gieren und so für echte Teilhabe einstehen. Herzlichen Dank an Sie alle!

Unser Grafiker Wolfgang Halder setzte sich ans Layout, und dank unserer fleißigen helfenden Händen, Oliver und Ute Sauber, landeten die Urkunden pünktlich in den Briefkästen der Familien. Doch dann wurde klar, dass am Welt-Down-Syndrom-Tag keine Übergaben stattfinden können. Umso mehr freuten wir uns über E-Mails, die von „etwas anderen“ Übergaben berichteten.

Hier möchten wir ein paar der Fotos und Texte, die uns erreichten, mit Ihnen teilen. Denn wir finden: Jetzt erst recht sollten wir alle in Verbindung bleiben und uns miteinander darüber freuen!

Ihr/Euer Team des DS-InfoCenters

„Wir wünschen uns eine immer
offenere Gesellschaft,
die Menschen mit Down-Syndrom
in ihrem Leben fördert und stärkt.
Wir wünschen uns allen, dass jeder
Mensch willkommen heißen,
geschätzt und respektiert wird,
so wie er ist.
Mit Ihnen können diese Wünsche
wahr werden. Herzlichen Dank dafür!

Eltern und Freunde von
Menschen mit Down-Syndrom“

Text auf der Urkunde in diesem Jahr

„Unser Sohn Julian hat sich nicht abhalten
lassen, die Urkunde an den Heliand-Zweig
der Waldorfschule Essen zumindest erst
einmal symbolisch zu übergeben!“, schreibt
Familie Scheiermann/Strothe



„Herzlich Willkommen – Willkommen sein ist etwas Wunderbares.
Zu spüren, dass man erwartet wird, macht Neues angenehmer
und die Erfahrung, dass da Menschen sind,
die sich über uns freuen, macht Unbekanntes leichter.
Offene Begegnungen bringen immer auch etwas Überraschen-
des, Spannendes und Lebendiges mit sich. [...]“

(Autor: Manfred Siebald, Stiftung Marburger Medien)

„Wie sehr lässt sich das auch auf das Leben mit unseren Kindern übertragen?“
fand die Familie Lyra aus Lüdenscheid und freute sich über die Willkommens-Karte
in Leo Benedikts Kita, dem Evangelischen Kindergarten Brügge

Der Pressetermin am 7. März war schon ausgemacht, eine digitale Urkunde konnte vorab verschickt und von Familie Reh aus Siegen an die Bewegungsschule MoBis übergeben werden. Da war die Freude groß!



Die Urkundenübergabe fand auf der Terrasse statt und die Überraschung war gelungen: Lasses Schwimmlehrerin Carmen Behnke freute sich sehr über die Urkunde, überreicht durch Familie Puck aus Kellenhusen



Gerade noch geschafft! Einen Tag vor der Schließung der Kitas hat die Familie Lautsch aus Berlin die „Nest-Gruppe“ der „Schatzinsel Moabit“ ihres Sohnes Winfried besucht und die Urkunde überreicht.

Weitere WDST-Aktionen und Medienmitteilung

In diesem Jahr haben wir einige neue Ideen anlässlich des WDST ins Leben gerufen, unter anderem **Recherche erleichtern: „Dein T21-Referat“** – ein Online-Paket mit Infos und Links, das wir zusammengeschürt haben, um Schüler*innen oder Studierenden ihre Recherche und Vorbereitung von Facharbeiten zu erleichtern.

Unter dem Motto **Begegnungen schaffen: „Lasst uns beim Brunch über Behinderung reden“ (BüB)** animier(t)en wir dazu, in lockerer Atmosphäre etwas unbefangener über ein Thema zu sprechen, das uns bewegt – das Leben von Menschen mit Down-Syndrom. Und das lässt sich an jedem beliebigen Ort leicht umsetzen, mein(t)en wir, jedoch nicht mitten in der Corona-Krise ...

All die Ideen gehen uns nicht verloren, denn zum einen stehen die Materialien und Vorlagen online auf unserer Webseite zur Verfügung und zum anderen sind Begegnungs-Formate wie der BüB wirklich zu jeder Zeit umsetzbar, nicht nur zum Welt-Down-Syndrom-Tag. Wir haben sogar von Lehrkräften gehört, dass sie die Idee und die BüB-Materialien mit ihren Schüler*innen gerne ausprobieren werden.

Zum WDST 2020 informierten wir die Medien über die Ergebnisse unserer **Online-Umfrage „Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom“**. Zu diesem Zeitpunkt berichteten alle Medien jedoch hauptsächlich über Corona und die Folgen. Wir werden die Öffentlichkeit zu einer günstigeren Zeit noch einmal aufklären. Vom 21. Januar, als wir die Umfrage gestartet haben, bis zum 21. März, als der letzte Fragebogen ausgefüllt wurde, nahmen 1929 Mütter und Väter von Kindern mit Down-Syndrom an der Erhebung teil. Diese Resonanz ist überwältigend, wir bedanken uns ganz herzlich dafür! Die Erkenntnisse, die aus der Umfrage resultieren, sollen unbedingt weitergegeben werden. In dieser Ausgabe der **Leben mit Down-Syndrom** stellen wir die Ergebnisse vor, die uns zum 28. Februar vorlagen. Die geplante Medienmitteilung wird alle 1929 Fragebögen berücksichtigen. Es gilt nach wie vor das Fazit: **Die Bandbreite der Themen und Herausforderungen des Familien-Alltags ist groß. Weil sich die Familienmitglieder mit Down-Syndrom unterschiedlich entwickeln und ihr Leben bewältigen, ist jede Familie immer individuell zu sehen. Doch die Ergebnisse der Umfrage zeigen deutlich: Das Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 ist für die meisten Eltern zwar herausfordernd, doch vor allem fast immer schön, den Horizont erweiternd und lebenswert!“**

Besondere Gefährdung oder schwere Verläufe bei Kindern mit Down-Syndrom und Infektion mit dem neuen Corona-Virus?

Über das neue Corona-Virus (Sars-CoV-2) ist noch relativ wenig bekannt, insbesondere gibt es keine Information über den Verlauf der Infektion bei Kindern mit Down-Syndrom.

Grundsätzlich gilt, dass das Immunsystem von Menschen mit Down-Syndrom eine Reihe von Besonderheiten aufweist. Klinisch äußert sich das darin, dass die Infektabwehr und die immunologische Antwort auf Infektionen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung etwas schwächer ausfällt. Als Folge davon kann es bei Kindern mit Down-Syndrom länger dauern, bis sie eine Infektion überwunden haben, oder es kann auch zu schwereren Verläufen kommen. Man könnte spekulieren, ob das auch für Infektionen mit Corona-Viren gilt, gesicherte Erkenntnisse hierzu gibt es nicht.

Andererseits weiß man aber, dass Infektionen mit Corona-Viren in den betroffenen

Gebieten in China und inzwischen auch Europa bei Kindern eventuell seltener auftreten und vor allem meist milde verlaufen (vgl. WHO-Report und Robert-Koch-Institut, RKI: Steckbrief COVID-19). Von schweren oder gar lebensbedrohlichen Verläufen der Erkrankung bei Kindern wurde bisher nicht berichtet. Für die inzwischen in verschiedenen Internetforen und Mitteilungen geäußerten Hinweise, dass Kinder mit Down-Syndrom bei einer Infektion mit Sars-CoV-2 besonders gefährdet sind und zur Hochrisikogruppe gehören, gibt es keine belastbaren Fakten und keine wissenschaftlich überprüfbaren Befunde.

Detailliertere Erkenntnisse stehen im Moment nicht zur Verfügung. Es ist zu erwarten, dass man im weiteren Verlauf der Pandemie mehr über diese Erkrankung lernt und dann wahrscheinlich einige der jetzt aufgeworfenen Fragen beantworten kann.

Aktuell und weiterhin bleibt nur der Rat, die allgemein empfohlenen Hygieneregeln einzuhalten und das Infektionsrisiko durch die verordneten Isolierungsmaßnahmen zu reduzieren.

Nürnberg, 27. März 2020

Dr. med. Gerhard Hammersen
Arzt für Kinder- und Jugendmedizin
Seit 2006 im Team der DS-Sprechstunde
Cnopfsche Kinderklinik

Wir aktualisieren die Informationen zum Corona-Virus auf unserer Webseite. Dort finden Sie unter anderem Links zu folgenden Quellen:

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie und angeborene Herzfehler e.V.

Deutsche Akademie für Kinder und Jugendmedizin e.V.

Fragen und Antworten zu COVID-19 und Down-Syndrom (Englisch und Deutsch)

Liebes Team vom DS-InfoCenter,

danke, dass es euch gibt. Ihr habt uns in den ersten Wochen mit unserem kleinen Spatz schon das ein oder andere Mal (virtuell) an die Hand genommen. Wir würden gerne Mitglied bei euch werden.

In den aktuell schwierigen Zeiten möchten wir uns aber auch nicht aufdrängen, es hat ja Zeit, das Ganze rennt uns nicht weg. Kümmert euch zuerst um Dringendes, wir würden uns freuen, von euch zu hören, wenn ihr wieder Zeit für „Normales“ habt ...

Vielen Dank für die tolle Arbeit und bleibt gesund!
Freundliche Grüße
Familie Schwarzkamp

Fortsetzung vom 28.3.2020

Wir warten schon gespannt auf Ihre tolle Zeitschrift und sind froh, dass es Sie gibt!

Denn wir sind dem Down-Syndrom InfoCenter schon kurz nach der Geburt unseres Sohnes noch in der Klinik begegnet. Ärzte und Kinderkrankenschwestern haben uns – mithilfe Ihrer Erstinfo-Mappe

– in einem sehr einfühlsamen Gespräch damit vertraut gemacht, dass unser Sohn vermutlich das Down-Syndrom hat. Ein Test hat das ein paar Tage später bestätigt.

Danach haben wir uns mit Hilfe aus allen Richtungen in unsere neue Familiensituation hineingelegt und sind froh, dass wir immer das Gefühl haben durften, nicht allein zu sein. Für dieses Gefühl, bin ich mir sicher, gebührt Ihnen und Ihren Mitstreitern ein großes Dankeschön!

Wir sind glücklich, mit unserem kleinen Spatz nach „nur“ einem Monat im Krankenhaus, aufgrund der Frühgeburt, noch vor Weihnachten wieder vereint zu Hause gewesen sein zu dürfen. Wir genießen – trotz Corona – die Zeit mit unseren zwei Jungs, jetzt alle „auf einem Haufen“ zu Hause, sehr!

Bleiben Sie gesund und munter!

Liebe Grüße

Familie Schwarzkamp

Solche E-Mail-Korrespondenz, wie diese mit Familie Schwarzkamp, hat uns eine große Freude bereitet und gestärkt.

... und weitere Neuigkeiten

„Vorgeburtliche genetische Bluttests: Es braucht endlich eine politische Entscheidung!“

Im Frühling 2019, am 11. April, fand im Bundestag die Orientierungsdebatte über die Kassenfinanzierung der Nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) auf genetische Merkmale statt. Im Herbst, am 19. September, hat sich der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) für die Zulassung der Kassenfinanzierung ausgesprochen und eine Umsetzung bis etwa Ende 2020 in Aussicht gestellt.

Laut der Auflagen des G-BA müssen bis dahin den schwangeren Frauen und werdenden Eltern entsprechende Informationen zur Verfügung stehen. Deshalb wurde das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) be-

auftragt, eine Versicherteninformation zu entwickeln, und stellte sie in Form einer Broschüre im Februar 2020 zur öffentlichen Diskussion im Rahmen eines Stellungnahmeverfahrens. Wegen der Corona-Krise wurde die ursprüngliche Frist (3. April 2020) bis zum 29. Mai 2020 verlängert.

Im März 2020 haben Vertreterinnen und Vertreter von *downsyndromberlin*, *inclusion*, *Gen-ethisches Netzwerk* und *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* an einem runden Tisch in Berlin eine Stellungnahme entworfen. Sie enthält eine kritische Bewertung des Broschürenentwurfs einerseits und die Forderung nach der dringend

fälligen politischen Entscheidung zum Thema NIPT im Deutschen Bundestag andererseits. Weitere Organisationen, darunter das Deutsche DS-InfoCenter, wurden eingeladen, sich dieser Stellungnahme anzuschließen und vor allem den Aufruf zu verbreiten, sich am Stellungnahmeverfahren des IQWiG zu beteiligen.

Das Positionspapier wurde kurz vor dem Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung (5. Mai 2020) veröffentlicht, um Journalist*innen die Gelegenheit zu bieten, zum Protesttag einen Artikel mit Bezug auf die Position gegen die selektive Nutzung von Pränataldiagnostik zu verfassen.

„Für junge Erwachsene, die (jetzt) zu Hause sind ...“



FOTO: CONNY WEINK

eben hat sich unser Sohn Alexander (18, mit Down-Syndrom) Band 1 der „Tigerbande“ geschnappt. Als Eltern freuen wir uns natürlich, wenn er die Zeit zu Hause auch zum Lesen nutzt“, schrieb David Neufeld Ende März von der Nordseeküste, als sich Schulkinder und Jugendliche, natürlich auch Eltern und Lehrkräfte, allmählich mit dem Online-Schooling arrangiert hatten.

„Wie praktisch, dass es jetzt zu allen sechs Heften farbige Arbeitsblätter zum Gratis-Download gibt“, war weiter in seiner E-Mail zu lesen. Das ist in der Tat praktisch und hoffentlich haben viele Familien – auch dank des Blogs von David Neufeld, in dem er immer aktuell, mutmachend und humorvoll zum Thema Down-Syndrom informiert – von diesem tollen Tigerbande-Arbeitsblätter-Angebot Gebrauch gemacht.

Die Übersetzung der Blätter aus dem Norwegischen hat in bewährter Weise Cora Halder gemacht. In dieser LmDS 94 findet sich in der Rubrik „Bildung“ ein Artikel von Tordis Kristin Schuster darüber, was man alles mit diesen Tigerbande-Arbeitsblättern „anstellen kann“.

Nina Skauge, Erfinderin der Tigerbande rief in kürzester Zeit eine **Tigerbande-Extra** ins Leben: In den illustrierten Geschichten geht sie auf die ungewöhnlichen Zeiten der Corona-Epidemie ein, um sie Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten verständlich zu erklären.

Die Geschichten kann man sich nun digital auch vorlesen lassen. Den kostenlosen Download gibt es beim Neufeld Verlag.

Die blitzschnelle Umsetzung für den deutschsprachigen Raum verdanken wir Cora, Andrea, Judith und Wolfgang Halder sowie dem Sprecher Michael Aue. Herzlichen Dank!



Gratis-Download
zum Lesen und Hören!

Internetseite und Materialsammlung zu Corona in Leichter Sprache

www.corona-leichte-sprache.de

Nie zuvor war die Nachrichtenfrequenz so hoch, veränderte sich der Kenntnisstand zu einem Thema so schnell wie momentan (Stand April 2020) zu Zeiten des Corona-Virus. Podcasts, Fernsehansprachen der Bundeskanzlerin, Liveübertragung von Pressekonferenzen via Facebook – viele Menschen verfolgen den ganzen Tag, was um sie herum passiert. Menschen, die auf Leichte Sprache angewiesen sind, sind davon bisher ausgeschlossen.

Anne Leichtfuß, Dolmetscherin und Übersetzerin für Leichte Sprache, sagt: „Bei vielen Personen aus der Zielgruppe der Leichten Sprache kam als Information nur an: ‚Es ist gefährlich. Wir können alle sterben! Wasch dir die Hände!‘ Das schürt Ängste und Unsicherheit.“

Wen betrifft das? Wer ist die Zielgruppe für Leichte Sprache?

Die Zielgruppe für Leichte Sprache ist größer, als oft angenommen. Menschen mit Lernschwierigkeiten gehören dazu, aber auch Menschen mit demenziellen Erkrankungen, funktionale Analphabeten oder Menschen mit geringen Deutschkenntnissen. Überschlägt man Studien zur Zielgruppe, kommt man schnell auf eine Personenzahl, die die Zehn-Millionen-Marke überschreitet. All diesen Menschen wurde bisher die Möglichkeit verwehrt, sich zur Corona-Krise über die Medien zu informieren. Die Webseite www.corona-leichte-sprache.de will das jetzt ändern. Sie bietet folgende Themenbereiche an:

- Eine **Linkliste** bietet einen tagesaktuellen Überblick zu Corona-Informationen in Leichter Sprache.

- Ein **Glossar** erklärt Fremdwörter und Fachbegriffe wie COVID-19 oder Social Distancing.
- Eine **Materialsammlung** erklärt mit zahlreichen Illustrationen: Was passiert beim Corona-Test? Mithilfe des Materials können Ärzte und Ärztinnen in Kliniken oder Ambulanten Abstrichdiensten auch Patienten und Patientinnen mit Kommunikationsschwierigkeiten aufklären und Ängste nehmen.
- Eine **Liste von Dolmetscherinnen**, die bereit sind, Arztgespräche per Videodolmetschen zu begleiten.
- Eine **Sammlung von Angeboten für den Alltag zu Zeiten der Corona-Krise**: Schritt-für-Schritt-Anleitungen für die Software für Videotelefonie, Kochrezepte in Leichter Sprache oder Termine für Online-Veranstaltungen helfen, die Zeit zu Hause gut zu füllen.

Materialsammlung für Kliniken und Ambulante Abstrichdienste

In den meisten Bundesländern sind Arztbesuche oder Termine in Kliniken nur noch ohne Begleitung möglich. Das heißt, der für die Zielgruppe wichtige Kontakt zu einer direkten Bezugsperson, einer Assistenz oder einem Familienmitglied, entfällt. Ärzte und Ärztinnen sind konfrontiert mit Menschen mit kognitiven Einschränkungen und sehen sich vor der Herausforderung, Abläufe, Diagnosen und daraus resultierende Konsequenzen so einfach verständlich wie möglich erklären zu müssen – und das unter massivem Zeitdruck.

Um in dieser Situation für eine Entlastung zu sorgen, wurde umfangreiches, bebildertes Material erstellt, das kostenfrei zur Verfügung gestellt wird. Im nächsten Schritt wird dieses Material jetzt in verschiedene Fremdsprachen übersetzt, da-

mit es möglichst vielen Menschen in ihrer Muttersprache zur Verfügung gestellt werden kann.

Wer hat das Material erstellt?

Dolmetscherinnen, Übersetzerinnen, Zeichnerinnen, Grafikerinnen und Prüfer und Prüferinnen der Leichten Sprache haben sich zu einer Task Force Leichte Sprache und Corona zusammengeschlossen.

Nutzer und Nutzerinnen der Leichten Sprache waren in jeden Schritt der Erstellung, Prüfung und Konzeption des Materials und der Website eingebunden und konnten ihre Bedarfe äußern.

Natalie Dedreux, Prüferin und Mitglied der Task Force Leichte Sprache und Corona, sagt:

„Corona – das müssen alle Leute verstehen! Damit sie sich informieren können, um was davon zu erfahren. Ich finde es gut, dass es jetzt viel in Leichter Sprache gibt. Ich finde es wichtig, darum habe ich ja auch mitgemacht. Ich finde gut, dass es auch Bilder dazu gibt. Die sind sehr, sehr gut – so kann man es besser verstehen. Und sie sehen gut aus, sie gefallen mir auch gut.“

Möchten Sie mehr wissen?
Melden Sie sich gerne!

Task Force Leichte Sprache und Corona
www.corona-leichte-sprache.de

Anne Leichtfuß
info@leichte-sprache-simultan.de
Telefon: 0228 909 19 031
Mobil: 0172 654 11 53

Text-Quelle: Pressemitteilung 1. April 2020

„Wir sind Meister*innen der Improvisation.“

Ergebnisse der Umfrage

„Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom“ 2020

TEXT: TORDIS KRISTIN SCHUSTER UND ELZBIETA SZCZEBAK

Prolog: Es ist an der Zeit! Eine Idee entsteht

Von 21. Januar bis 21. März 2020 führten wir als Aktion zum WDST eine Umfrage zur Lebenszufriedenheit von Eltern durch. Über die große Beteiligung freuten wir uns sehr: Herzlichen Dank an alle Mütter und Väter, die sich dafür die Zeit genommen und uns allen Einblick in ihren Alltag gegeben haben!

Wozu eine solche Umfrage?

Beim Blick in die Zeitungen, bei Gesprächen mit anderen oder in unserem Beratungs-Alltag stellen wir immer wieder fest: Es kursieren klischeehafte Vorstellungen

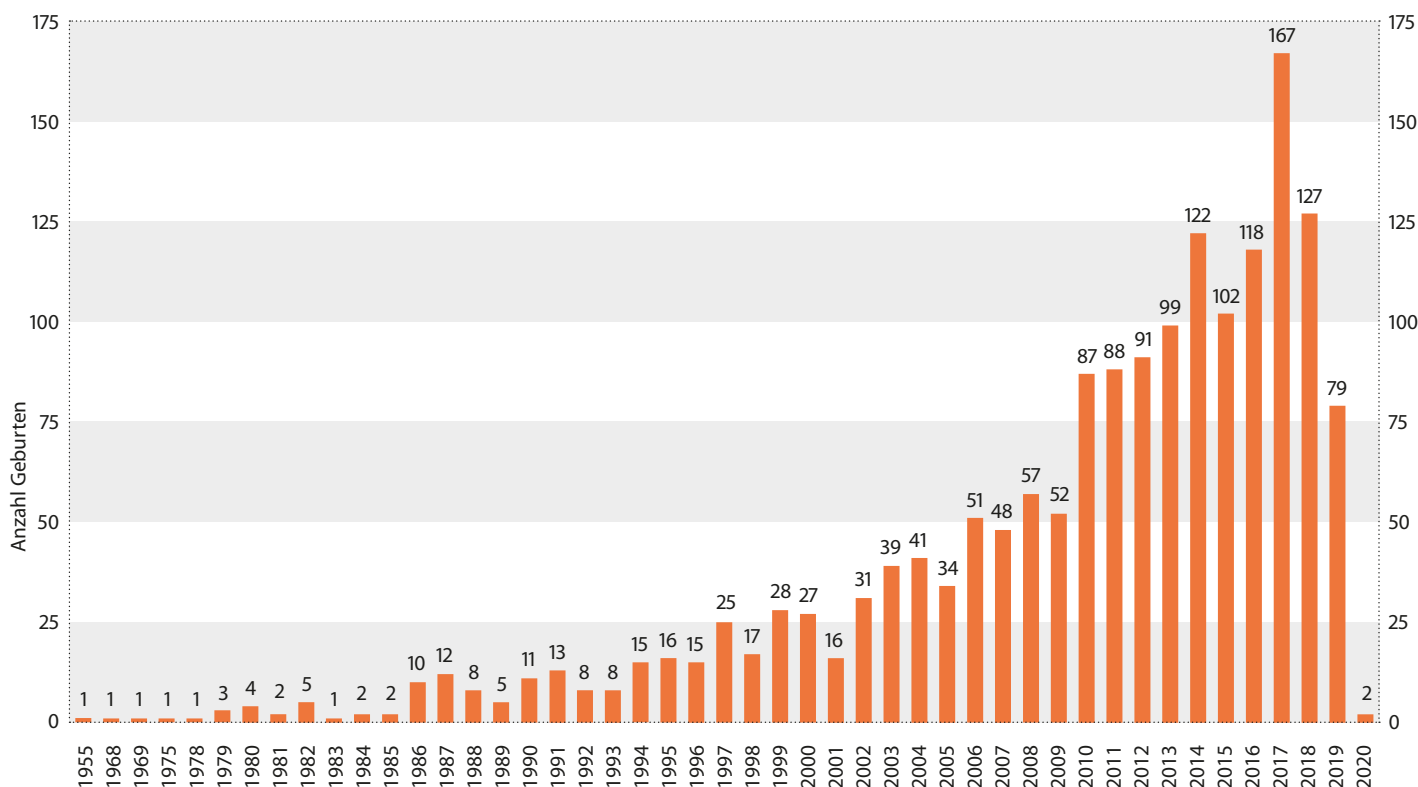
über Menschen mit Down-Syndrom und deren Leben. Erstens schien es uns nötiger denn je, Stimmen von Eltern zu sammeln, die aus ihrer Erfahrung sagen möchten: „So lebt es sich mit (m)einem Kind!“ Zweitens, um der Öffentlichkeit endlich repräsentative Ergebnisse präsentieren zu können – denn in Deutschland existieren dazu bislang keine Zahlen. (Zuletzt veröffentlichte Brian Skotko 2013 eine Studie zur Lebenszufriedenheit von Eltern in den USA, LmDS Nr. 70, Mai 2012.) Es war also an der Zeit ... Und natürlich wünschen wir uns im Sinne unserer Anwaltschaft für Menschen mit Trisomie 21, zeigen zu können: Ja, er ist unbedingt lebenswert, der Alltag mit unseren Kindern!

Der Fragebogen

Wie nun eine solche Umfrage angehen? Lange rauchten hier im InfoCenter die Köpfe (darunter auch die einiger Mütter von Kindern mit Down-Syndrom). Denn obwohl wir es für unbedingt nötig und gerechtfertigt halten, die Fragen sehr Ressourcen-orientiert zu gestalten, so sollten sie doch nicht zu suggestiv sein und auch genug Raum lassen für andere echte (negative) Gefühle und Gedanken.

Oberste Prämisse: die Eltern ernst zu nehmen und jeder Wahrheit mit Respekt zu begegnen. Hierfür dachten wir (nicht nur) die frei auszufüllenden Felder, die sehr gerne genutzt wurden, und zwar für jede Art von Gedanken und Gefühlen – viele von diesen können Sie in diesem Artikel lesen.

Tabelle Geburtenjahrgänge



Unser Dank geht hier an alle Eltern für ihre Offenheit und die Bereitschaft, ihre Haltung zu reflektieren und mit uns zu teilen!

Wir entschieden uns schließlich für insgesamt zehn Aspekte: als Einstieg drei statistische Elemente mit Angaben zu Geburtsjahr des Kindes, Geschlecht und Zeitpunkt der Diagnosemitteilung (Nr. 1 bis 3), gefolgt von Nr. 4, 5, 9 und 10 in Frageform mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten sowie je einem Feld „Anderes“ für freie Gedanken, Nr. 6 und 7 in Form einer Bewertungs-Skala bzw. Nr. 8 als Satz zum Vervollständigen anhand von Vorschlägen. Die Umfrage mündete in der Frage „Was möchten Sie noch sagen?“.

Der Aufbau der Umfrage ist auf unserer Webseite in der Rubrik „Aktionen“ (WDST 2020) zu finden.

Die Ergebnisse

1717 Eltern(paare) nahmen bis 28. Februar 2020 an der Umfrage teil (sie lief danach noch bis 21. März 2020). Die Kinder der befragten Eltern sind zwischen 1955 und 2020 geboren, wobei die Mehrzahl Geburten der Jahrgänge 2010 bis 2019 darstellt, die meisten Kinder sind also zwischen 1 und 10 Jahre alt. 45,8 % Mädchen stehen 54,2 % Jungen gegenüber. (Tabelle Geburtenjahrgänge)

Freude und Verunsicherung nach der Geburt

Nachgeburtliche Diagnosen erhielten 76,2 % der Befragten, 23,8 % der Diagnosen erfolgten vorgeburtlich. Obwohl nicht dezidiert abgefragt, gehen wir davon aus, dass sich

Letztere bewusst für die Geburt eines Kindes mit einer wahrscheinlichen Trisomie 21 entschieden haben.

Bei nachgeburtlichen Diagnosen überwiegen bei den Eltern neben der Freude (meistgenannt mit 63,9 %) Verunsicherung (47,2 %), Trauer/Depression/Wut/Verzweiflung (39,8 %) oder Ängste vor der Zukunft. (In einigen Fällen erfolgte die Diagnose nicht direkt nach der Geburt, sondern etwas später.)

4 Welche Aussagen trafen auf Sie NACH DER GEBURT Ihres Kindes mit DS zu? (Mehrfachnennungen sind möglich.) (Abb. 4)

Oft beunruhigen gesundheitliche Probleme, wie z.B. Herzfehler mehr als das Down-Syndrom selbst. Auch der unsensible Umgang der Ärzt*innen oder des medizinischen Personals mit den Familien belastet einige. Individuelle Erfahrungen nach der Geburt des Kindes beschreiben Mütter und Vater so:

- „Ich war im Notfallmodus und habe funktioniert.“
- „Es war eine Mischung aus unfassbarer Liebe und unglaublich großer Angst.“
- „Die Diagnose hat mir den Boden unter den Füßen weggerissen.“
- „Ich war über die Art und Weise der ärztlichen Verdachtsdiagnose entsetzt. Aber super glücklich, dass sie sofort trank.“
- „Die Ärzte empfanden es als unmöglich, dass *so ein Kind* in der heutigen Zeit noch geboren wird ... das war das Verletzendste ... ich war glücklich, unser Sohn hatte keine Krankheiten, er war für uns gesund.“
- „Ich war unsicher, wie mein Kind durch

Krankheit und Behinderung beeinträchtigt wird.“

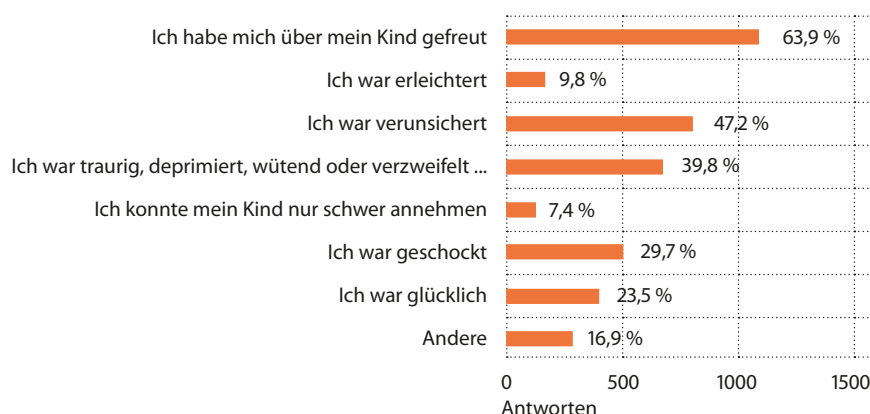
- „Ich konnte meine Tochter von Anfang an akzeptieren und annehmen. Traurig war ich nur, weil ich mir sehr viele Gedanken darüber gemacht habe, wie die Gesellschaft auf meine Tochter reagieren könnte und dass sie eventuell zusätzlich krank sein könnte.“
- „Wir wurden schnell nach der Geburt alleine gelassen, weil man mich als Mama als stark und selbstbewusst eingeschätzt hat. Wir standen sechs Wochen nach der Geburt völlig alleine da. Ich habe Gott sei Dank Kampfgeist und genug Kompetenz, mich in diesem Behördenchaos durchzusetzen. Andere vielleicht nicht. Die Eltern müssen gerade am Anfang mehr Hilfe bekommen.“

Gefühle zum Kind: Eltern lieben ihre Kinder und sind stolz auf sie

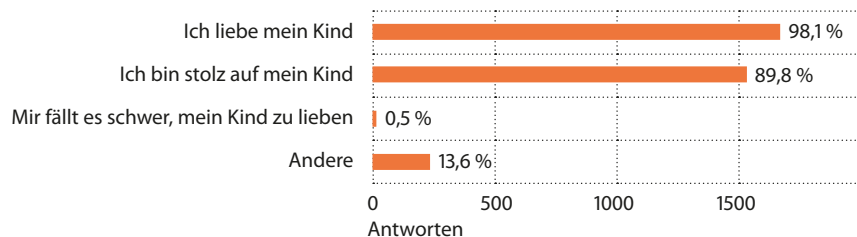
Mit der Zeit und in der Rückschau verändern sich die Gefühle der Eltern. Hierzu ein paar Stimmen:

- „Wir haben erst um unser *normales* Kind getrauert und dann das *neue andere* angenommen, respektiert, geliebt und dann der Gesellschaft den Kampf angesagt.“
- „Hätte ich vorab gewusst, wie bereichernd ein Leben mit meinem Kind ist, hätte ich mir die Sorgen vorab erspart. Trotzdem bin ich froh, die ‚Trauer‘ schon vor der Geburt abgeschlossen zu haben.“
- „Am Anfang dachte ich, dass ich es nicht schaffe. Klar schafft man es. Ich genieße jeden Augenblick. Mein Sohn gibt mir so viel Kraft.“
- „Ich habe mir Sorgen gemacht, da wir uns noch nicht so gut mit dem Down-Syndrom auskannten. Im ersten Moment tat mein Sohn mir so leid, ich hatte ihm ein anderes Leben gewünscht ... Heute wissen wir vieles besser! Und es ist alles gut so, wie es ist!“
- „Wir würden uns mehr positive Aufklärung wünschen, weil wir damals mit der Diagnosemitteilung leider sehr schlechte Erfahrungen gemacht haben, die uns den Start erschwert haben. (...) Uns erschreckt immer mehr die Vorstellung vom *perfekten Kind*.“
- „Die Diagnose Down-Syndrom war vor der Geburt ein Schock. Wir haben erst einmal geweint. Heute haben wir fast ein schlechtes Gewissen, dass wir geweint haben. Wenn wir gewusst hätten, was für ein zauberhaftes Kind wir bekommen, hätten wir vor Jubel schreien müssen. Jedes Kind ist ein Überraschungspaket. Wir haben eine Erklärung, warum die Entwicklung län-

4 Welche Aussagen trafen auf Sie NACH DER GEBURT Ihres Kindes mit DS zu? (Mehrfachnennungen sind möglich.)



⑤ Welche Aussagen treffen auf Sie HEUTE zu? (Mehrfachnennungen möglich)



ger dauert, und empfinden es als Gewinn, da unser Sohn länger *Baby* ist und die Entwicklung nicht so rasant fortschreitet.“

- „Wäre zu Beginn der Schwangerschaft festgestellt worden, dass meine Tochter das Down-Syndrom hat, hätte ich die Schwangerschaft abgebrochen. Ich bin heilfroh, dass ich es nicht gewusst habe!“
- „Ich würde mich mit dem heutigen Wissen jederzeit wieder für meinen Sohn entscheiden.“
- „Hätte ich nach der Geburt gewusst, was ich heute weiß, hätte ich mir viele Tränen sparen können.“
- „Das bedrückendste Gefühl nach der Diagnose war die Angst davor, mein Kind nie aufrichtig lieben zu können.“

In Zahlen sagen Eltern heute: 98,1 % „Ich liebe mein Kind“, 89,8 % „Ich bin stolz auf mein Kind“. Nur 0,5 % sagen: „Es fällt mir schwer, mein Kind zu lieben.“

⑤ Welche Aussagen trafen auf Sie NACH DER GEBURT Ihres Kindes mit DS zu? (Mehrfachnennungen möglich). (1700 Antworten) (Abb. ⑤)

Der Alltag mit Kind: Horizont erweiternd und fast immer schön

Wir wollten außerdem wissen: Wie leben Familien mit einem Kind mit Trisomie 21 heute, und fragten drei Bereiche in den Fragen 6 bis 8 ab.

⑥ Stimmen Sie diesem Satz zu? „Der Alltag mit meinem Kind ist nicht so problematisch, wie ich es befürchtet habe.“ (1717 Antworten) (Abb. ⑥)

Das Ergebnis: 76 % stimmen überwiegend bzw. voll und ganz zu.

⑦ Stimmen Sie dem Satz zu? „Die schönen Momente mit meinem Kind wiegen die Herausforderungen und Probleme auf.“ (1717 Antworten) (Abb. ⑦)

88 % stimmen dem Satz überwiegend zu bzw. voll und ganz zu.

⑧ Bitte vervollständigen Sie den Satz: „Das Leben mit meinem Kind ist ...“ (1699 Antworten) (Abb. ⑧)

Die befragten Eltern empfinden den Alltag mit ihrem Kind im Durchschnitt *fast im-*

mer „schön“, „heiter“ und „Horizont erweiternd“, *manchmal* bis *oft* „herausfordernd“, *manchmal* „anstrengend“, „frustrierend“ oder „belastend“. Anders herum formuliert: Immer oder *fast immer* „belastend“ bewerten den Alltag die wenigsten (3 %) der Eltern, noch weniger (unter 2 %) sprechen von (*fast*) immer „frustrierend“. Und so verhalten sich im Einzelnen die Prozentzahlen hierzu:

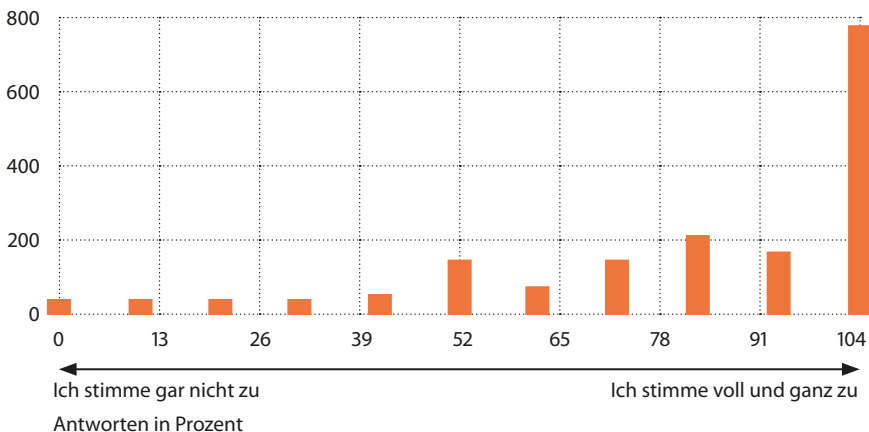
- 98,46 % „schön“, darunter 10,01 % oft, 47,76 % fast immer, 40 % immer;
- 95,86 % „heiter“, darunter 22,04 % oft, 49 % fast immer, 24,82 % immer;
- 91,12 % „Horizont erweiternd“, darunter 23,12 % oft, 22,29 % fast immer, 45,71 % immer;
- 55,52 % „herausfordernd“, darunter 35,89 % oft, 10,27 % fast immer, 9,39 % immer;
- 35,38 % „anstrengend“, darunter 26,65 % oft, 6,19 % fast immer, 2,54 % immer;
- 11,63 % „belastend“, darunter 8,74 % oft, 1,77 % fast immer, 1,12 % immer;
- 8,11 % „frustrierend“, darunter 6,86 % oft, 1,01 % fast immer, 0,24 % immer.

Der Nachwuchs ändert das Leben von Familien. Vor allem positiv. Aber nicht nur.

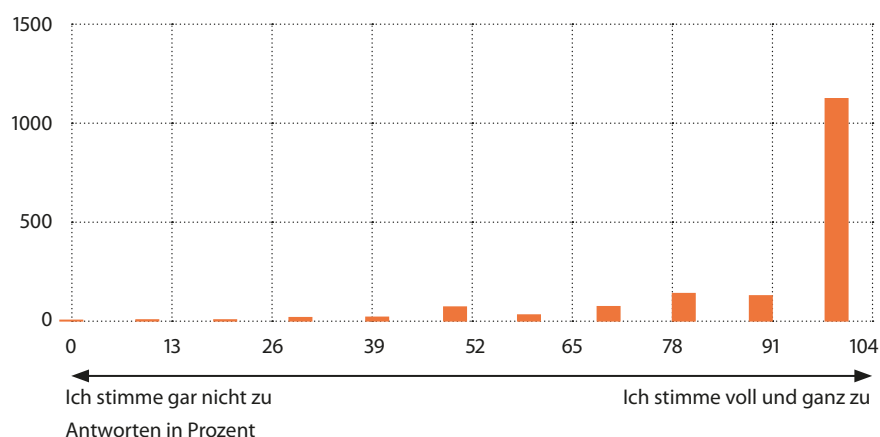
Eltern sprechen häufig von Dankbarkeit, großer Liebe, Stress, ambivalenten Gefühlen, Begegnungen, Kampfgeist, Leistungsdruck und innerer Stärke. Überraschendes, und was Eltern heute bewegt, fragten wir in den Fragen 9 und 10 ab. Vorab ein paar Stimmen dazu:

- „Ich bin vielfältig bereichert: um tägliche Freude und richtig viel Spaß, um einen liebevolleren Blick auf meine Mitmenschen, um die Erkenntnis des Werts von Langsamkeit, lebe mehr im Hier und Jetzt, und vieles mehr!“
- „Ein Kind mit DS ist echt eine Herausforderung. Es ändert sich schlagartig dein Leben. Beruf, Liebe, Reisen ... einfach alles.“
- „Ich bin angestrengt, gestresst und habe dauernd ein schlechtes Gewissen, weil ich mein Kind nicht genug fördere.“
- „Ich hätte nie erwartet, was mein Kind alles erreicht, und traue ihm noch viel an Entwicklungsmöglichkeiten zu.“
- „Manchmal bin ich auch ambivalent, weil ich Sorge habe, dass der Bruder unnötig zurücksteckt.“
- „Ich bin oft stolz auf mein Kind, es ist aber auch oft herausfordernd mit ihm.“
- „Es ist verdammt schwer, aber es ist mein Leben.“

⑥ Stimmen Sie diesem Satz zu? „Der Alltag mit meinem Kind ist nicht so problematisch, wie ich es befürchtet habe.“



⑦ Stimmen Sie dem Satz zu? „Die schönen Momente mit meinem Kind wiegen die Herausforderungen und Probleme auf.“



- „Mein Kind macht mich glücklich.“
- „Ich würde sie niemals hergeben oder anders wollen.“
- „Das Leben ist schwieriger geworden – ich schaue pessimistischer in die Zukunft, als ich es vorher getan habe.“
- „Ich bin zum Kämpfer geworden, allerdings fehlt dazu oft die Kraft.“
- „Er ist das Beste, was mir passieren konnte.“
- „Ich existiere nicht mehr, nur noch als Mutter und Arbeitnehmerin. Keine Freunde, keine Hobbys, kein Sport. Ich MUSS alles schaffen, ob ich will oder nicht.“
- „Ich bin sehr dankbar für mein Kind und würde es nicht anders haben wollen.“
- „Alles was ich wollte, geht nicht mehr, die Familie geht daran kaputt.“
- „Ich bin positiv überrascht von dem Spaß, den man mit diesem Kind hat.“
- „Wir sind Meister der Improvisation.“
- „Ich habe gemerkt, dass ich zu einer Kämpferin für eine bestimmte Sache (z. B. Inklusion) werden kann.“
- „Ich fühle mich viel abhängiger vom Wohlwollen von Ämtern, Lehrern ... es ist nicht selbstverständlich, dass mein Kind dabei ist wie jedes andere Kind.“
- „Ich habe viele interessante Menschen kennengelernt, denen ich sonst nicht begegnet wäre.“
- „Ich bin einsamer geworden. Und habe gelernt, mir helfen zu lassen.“
- „Das Familienleben fiel völlig auseinander.“
- „Unsere Tochter ist das größte Geschenk. Die bereichert unser Leben ungemein.“
- „Ich warte noch auf den normalen Alltag mit unserem Kind.“
- „Das Leben mit den drei 21er-Chromosomen ist auf jeden Fall lebenswert und bereichernd für die Umwelt, nur bräuhete man einen Freifahrtschein für Behörden, Krankenkassen usw.“

men ist auf jeden Fall lebenswert und bereichernd für die Umwelt, nur bräuhete man einen Freifahrtschein für Behörden, Krankenkassen usw.“

- „Wir versuchen unser Bestes, aber das reicht leider nicht immer.“
- „Mit einem normalen Kind wäre der gesellschaftliche Leistungsdruck viel stärker spürbar.“

⑨ Dazu in Zahlen: Inwiefern hat Ihr Kind Ihr Leben verändert? (Mehrfachnennungen sind möglich.) (1694 Antworten) (Abb. ⑨)

Am meisten (50 % und mehr) wurde genannt:

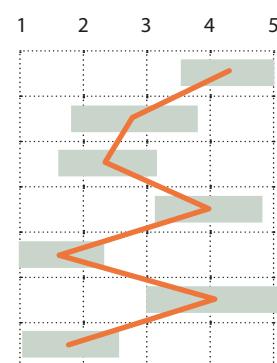
- 76,4 % „Mir ist klarer, was im Leben wirklich zählt.“
- 68,1 % „Ich bin offener und toleranter geworden.“
- 60,7 % „Ich habe gemerkt, dass ich vieles schaffen kann.“
- 59,0 % „Ich bin geduldiger geworden.“

Wir wollten zum Schluss von Eltern wissen, was sie positiv überrascht hat. ➔

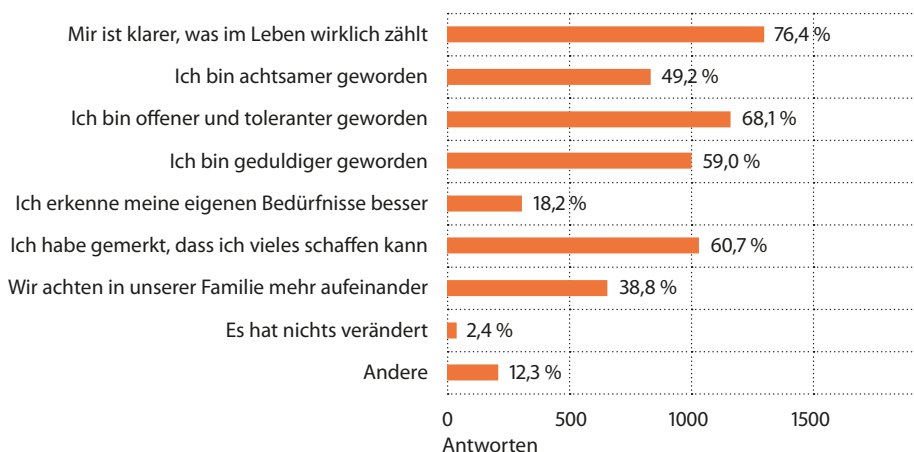
⑧ Das Leben mit meinem Kind ist ...

	nie (1)		manchmal (2)		oft (3)		fast immer (4)		immer (5)			
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Ø	±
schön	1x	0,06	25x	1,47	170x	10,01	811x	47,76	691x	40,69	4,28	0,70
herausfordernd	8x	0,47	745x	43,98	608x	35,89	174x	10,27	159x	9,39	2,84	0,96
anstrengend	50x	2,95	1046x	61,67	452x	26,65	105x	6,19	43x	2,54	2,44	0,76
heiter	5x	0,30	65x	3,84	373x	22,04	829x	49,00	420x	24,82	3,94	0,80
frustrierend	577x	34,12	977x	57,78	116x	6,86	17x	1,01	4x	0,24	1,75	0,64
Horizont erweiternd	10x	0,59	140x	8,28	391x	23,12	377x	22,29	773x	45,71	4,04	1,04
belastend	485x	28,65	1011x	59,72	148x	8,74	30x	1,77	19x	1,12	1,87	0,73

■ Arithmetisches Mittel (Ø)
■ Standardabweichung (±)



⑨ Inwiefern hat Ihr Kind Ihr Leben verändert? (Mehrfachnennungen möglich)



⑩ Von welchen Dingen sind Sie positiv überrascht? (Mehrfachnennungen sind möglich.) (1690 Antworten) (Abb. ⑩)

Am meisten (über 50 %) wurde genannt:

- 50,2 % „Von den Reaktionen meines Umfeldes.“
- 57,3 % „Von meiner eigenen Stärke.“
- 68,5 % „Von den Kompetenzen meines Kindes.“
- 58,4 % „Vom doch ganz normalen Alltag.“
- 2,0 % sagen „Ich bin von nichts positiv überrascht.“

Erkenntnisse und Hypothesen

Gespannt haben wir die Teilnehmenden-Zahlen und das Echo in den Sozialen Medien verfolgt. Die Reaktionen auf die Umfrage waren meist sehr positiv. Zwei Anregungen kamen, die Fragen noch offener zu gestalten. Außerdem wurde gewünscht, Geschwister oder Großeltern auch zu befragen, ebenso wie Menschen mit Down-Syndrom selbst. Wir finden: Auf jeden Fall! Und freuen uns schon auf die nächste Umfrage.

Wir schlussfolgerten außerdem: die Gefühle nach der Geburt und der Diagnose besser getrennt abzufragen, da diese manchmal nicht zeitgleich erfolgen. Auch könnte es interessant sein, Mütter und Väter explizit zu befragen, um Unterschiede erkennen zu können.

Viele Eltern nutzten die Zusatzfelder, um sich über Themen zu äußern, die sie beson-

ders beschäftigen. Beim Lesen und Mitverfolgen der zahlreichen Antworten fiel uns noch Folgendes auf, was wir in Form einer Hypothese in den Raum stellen:

Bürokratische und gesellschaftliche Hürden machen Familien das Leben schwer

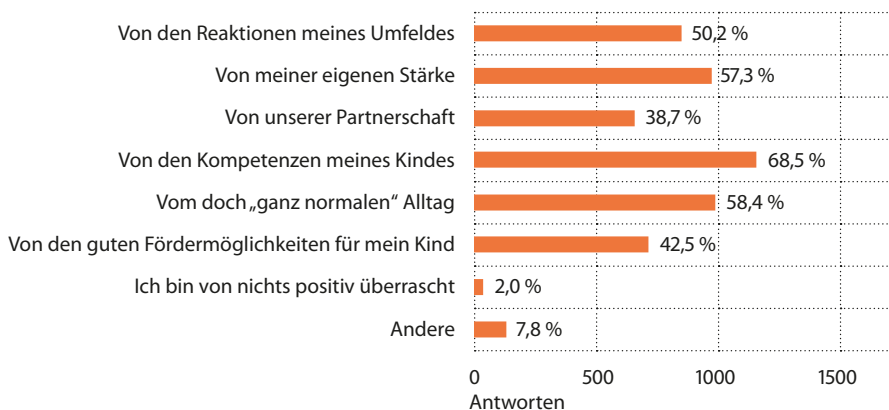
Der oft beschriebene Unmut über Umfeld und Institutionen ist sehr groß. Viele Eltern sehen sich in einem ständigen Kampf mit Behörden, Ämtern, Krankenkassen, Schulen:

- „Meine Tochter ist vier. Je älter sie wird, desto mehr fängt ihre t21 an, eine Rolle in unserem Alltag zu spielen. Im Sommer mussten wir die Kita wechseln, weil sie dort so negativ behandelt wurde. Auch spricht sie kaum, was – je älter sie wird – zu immer mehr Frustration führt. Sie ist sehr wil-

lensstark, jeden Tag ein bisschen mehr. Die Schere zwischen ihr und normalen Vierjährigen wird immer größer, obwohl sie ein wirklich fittes Mädchen ist. Wir lieben sie sehr und stellen uns gerne dieser Herausforderung.“

- „Wir sind geschockt von den äußeren Bedingungen und haben das, ehrlich gesagt, anders erwartet. Am Anfang keine ärztliche Unterstützung, dennoch war in den ersten zwei Jahren die Kinderarztpraxis unserer zweiten Zuhause, Frühförderung war und ist eine Katastrophe, familiäres Umfeld nach der Diagnose ebenfalls eine Katastrophe, keiner war für unser Baby [da].“
- „Das Leben mit unseren Kindern ist eher unproblematisch, schwierig ist die institutionelle Diskriminierung.“
- „Der Bürokratiekampf in Bezug auf Kostenübernahme von Maßnahmen ist im Alltag die anstrengendste Hürde.“
- „Die Herausforderungen liegen meist in den gesellschaftlichen und politischen Gegebenheiten und Möglichkeiten, mit denen wir oft zu kämpfen haben und die teils frustrierend sind. (...) Aber wir haben auch durch unsere Tochter viele positive Erfahrungen und Bekanntschaften machen können. Eine gesellschaftliche Teilhabe ist (nur) durch das persönliche Engagement Einzelner möglich. Einen selbstverständlichen Anspruch oder gar eine Garantie gibt es hierfür nicht, da die Rahmenbedingungen hierfür nicht gegeben sind. Wir sind Lichtjahre von einer inklusiven Gesellschaft entfernt.“
- „(...) Wir wünschen uns für die Zukunft eine Gesellschaft, die bereit ist, auch mal Kurven oder Umwege in Kauf zu nehmen – für ein großes Ganzes!“

⑩ Von welchen Dingen sind Sie positiv überrascht? (Mehrfachnennungen möglich)



Auffällig oft bemerkten Mütter und Väter auch ihre Sicht zum spannenden Thema:

Ganz anders oder doch nicht? Das Leben mit einem Kind mit oder ohne Down-Syndrom im Vergleich

Interessanterweise sind hier beide Sichtweisen vertreten und möchten gehört werden:

- „Das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ist nicht immer nur einfach und schön, und auch nicht gleich wie mit einem Kind ohne Down-Syndrom, so wie meist suggeriert wird!“
- „Ich liebe mein Kind, aber hätte gerne ein gesundes Kind. Aussagen von anderen Eltern wie „Mir hätte nichts Besseres passieren können“ kann ich nicht verstehen (...)!“
- „Könnte ich ihn gegen eine Version ohne DS eintauschen, ich würde es NICHT tun.“
- „Bei den Fragen 5, 7, 8 und 9 hätte ich exakt die gleichen Antworten gegeben, wenn es um meine kleine Tochter ohne DS gegangen wäre.“
- „Ich habe insgesamt drei Kinder. Auch meine Kinder ohne Down-Syndrom sind manchmal herausfordernd und anstrengend. So ist es nun mal mit Familie. Es ist nie nur Sonnenschein.“
- „Wenn ein Kind geboren wird, egal ob mit oder ohne Handicap, wird es das Leben, die Partnerschaft, die Beziehung verändern. Und ja, auch bei einem Kind ohne Handicap stoßen Eltern an ihre Grenzen (ob nun Frust, Wut, Toleranz).“
- „Bei der achten Frage, habe ich ehrlich angegeben, dass das Leben mit meinem Kind oft anstrengend ist. Nun möchte ich klarstellen, dass wir auch ein Kind ohne Down-Syndrom haben. Und ich würde diese Frage genauso in Bezug auf das Kind ohne Down-Syndrom beantworten. Der Alltag mit kleinen Kindern ist nun mal oft anstrengend.“

Epilog: Wir können nur allen werdenden Eltern sagen – Traut euch!

Nun haben wir also die Ergebnisse schwarz auf weiß. Weil wir als DS-InfoCenter dafür einstehen, werdende Eltern gut zu informieren und die Anwaltschaft für die Ungeborenen mit Trisomie 21 zu übernehmen, freuen wir uns besonders, die vielen Mut machenden Gedanken der Eltern hier weiterzugeben:

- „Wir wünschen den werdenden Eltern mehr Mut, ihr Kind mit DS anzuneh-

men. Es ist zuallererst ein Kind, ein kleiner Mensch, der geliebt werden möchte. (...) Sie sind kleine Überraschungspäckchen, die uns geschenkt wurden. Wir dürfen gespannt sein, was noch so drin ist!“

- „Ich möchte Mut machen, sich positiv den Herausforderungen zu stellen, denn durch diese wachsen wir auch. Der erste Schock nach der Diagnose oder der Geburt ist kein Indiz für das ganze Leben, wo ganz viel Fröhlichkeit und Liebe stattfinden.“
- „Wir können nur allen werdenden Eltern sagen: Traut euch – es macht Spaß mit unseren Kindern, auch wenn es manchmal anstrengend ist. Das ist es mit *gesunden* Kindern auch. Und Umwege erweitern immer die Ortskenntnisse :)“
- „Habt keine Angst vor Menschen mit Down-Syndrom ...“
- „Kinder mit Down-Syndrom sind eine Reise wert.“

Das unterschreiben wir gerne, wohl wissend – das Leben geht weiter und niemand kann vorhersagen, wie hoch die Hürden sein werden, die einzelne Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien nehmen müssen. Eines bleibt: Traut euch das ganze Leben zu – ihr seid so stark! ■

WDST 2020 Aktion ONLINE-UMFRAGE zur Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom



Die Umfrage „Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom“ wurde als eine der Aktionen zum WDST 2020 durchgeführt. Weil wir die Öffentlichkeit pünktlich zum 21.3. über die Ergebnisse informieren wollten, haben wir uns entschlossen, einen Zwischenstand auszuwerten und ihn in unserer Medienmitteilung zu präsentieren. Der Stichtag war 28. Februar 2020. Bis zu diesem Tag wurden 1717 Bögen ausgefüllt.

Die Umfrage war weiterhin online zum Ausfüllen bereit, sodass wir zum 21. März wussten: Es haben sich insgesamt 1929 Personen beteiligt. Diese Resonanz ist überwältigend, wir bedanken uns ganz herzlich dafür!

Wir werden eine Medienmitteilung, in der wir über die Ergebnisse (zum 21. März 2020) die Öffentlichkeit informieren, auf unserer Webseite bekannt geben sowie voraussichtlich in der September-Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen.

Welche Schule für mein Kind?

Zur aktuellen Situation von Familien mit Kindern mit Down-Syndrom – eine Bestandsaufnahme in Zeiten der Inklusion

TEXT: KRISTINE LANGNER FOTOS: PRIVAT

Die Frage nach der Schulwahl für Kinder mit Trisomie 21 beschäftigt alle Eltern – verständlicherweise häufig bereits im Kindergartenalter ihrer Kinder. Die Autorin kennt das Thema in all seinen Facetten aus persönlicher Erfahrung und hat zudem durch ihre Arbeit als Schulhelferin praktische Einblicke in den Alltag an Schulen. Im Rahmen ihrer Facharbeit setzte sie sich kritisch mit der Situation von Familien und Schulkindern mit Down-Syndrom auseinander. Der folgende Artikel gibt Erkenntnisse aus dieser Facharbeit wieder.

Kristine Langner beleuchtet zunächst das Verfahren der Inklusion und zeigt auf, welche Hilfen und Unterstützung es bei der Umsetzung an Regelschulen gibt. Des Weiteren schildert sie, mit welchen Problemen, aber auch Chancen, Eltern und Kinder bei der Schulwahl konfrontiert sind.

Die Hauptthese der Autorin lautet: Die Inklusion steht in ihrer praktischen Umsetzung noch ganz am Anfang: Eltern sehen sich – trotz freier Schulwahl – mit zusätzlichen Entscheidungen und Problemen konfrontiert und der Weg der Inklusion endet größtenteils in der Grundschulzeit.

Zur Prüfung der These wurden Eltern aus verschiedenen Bundesländern nach ihren Erfahrungen bei der Schulwahl für ihr Kind gefragt. Sieben Familien haben sich schriftlich an der Erhebung beteiligt. Die Ergebnisse dieser Erhebung werden ebenfalls in dem Artikel geschildert und analysiert.

Es ist ein ernüchterndes Bild, das sich daraus ergibt. Und gleichzeitig, so Kristine Langner, kann man es nicht pauschal auf alle Schulen übertragen. Es gibt Schulen, an denen – trotz aller Widrigkeiten – Inklusion gut gelebt und umgesetzt wird. Sie gelingt vor allem dort, wo Pädagoginnen und Pädagogen ihr Herz am richtigen (Inklusions-)Fleck haben.

Aus Gründen der Lesbarkeit wurde im Text die männliche Form gewählt, gemeint sind Angehörige aller Geschlechter.



Einleitung

Das Bundesgleichstellungsgesetz von 2002 und auf internationaler Ebene die UN-Behindertenrechtskonvention, ratifiziert durch die Bundesregierung 2009, beinhalten eine Vielzahl spezieller, auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung abgestimmter Regelungen. Diese sind ein bedeutender Schritt im Bestreben, beeinträchtigte Menschen in unsere Gesellschaft zu integrieren und ihnen somit Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Rückblickend auf den zeitgeschichtlichen Verlauf – im Umgang insbesondere mit geistig beeinträchtigten Menschen – sind diese Regelungen für ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung (MmgB) bedeutsam. Für Familien in ihrem jahrelangen Kampf um Gleichstellung und Akzeptanz war ihre politische Durchsetzung ein lang ersehnter Moment. Trotz aller Fort-

schritte sehen sich diese Familien bis heute mit vielen Problemen konfrontiert. Zwar haben sie mehr Möglichkeiten der Teilhabe, zum Beispiel durch die Möglichkeit einer inklusiven Beschulung, aber es gehört doch mehr dazu, um erfolgreich benachteiligten Menschen die Chance auf Gleichstellung und Akzeptanz in einer leistungsorientierten Gesellschaft zu ermöglichen.

Durch meine Arbeit als Schul- und Einzelfallhelferin geistig beeinträchtigter Kinder – und nicht zuletzt als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom – nehme ich die Behördenkämpfe, die Probleme beim Bemühen um inklusive Beschulung der Kinder und die Verzweiflung im Bemühen um individuelle Akzeptanz wahr. So gut der Weg zur Inklusion auch geebnet wurde, er scheint bisher nur theoretisch zu funktionieren.

Aufgrund meiner persönlichen Einblicke in die Praxis der Schulen, die mit der Umsetzung dieser Regelungen zu kämpfen haben, haben sich kritische Fragen aufgetan. So ist beispielsweise die verständliche Überforderung von Lehrern an Regelschulen festzustellen, die aufgrund mangelnden Fachwissens und fehlender Praxis im Umgang mit Kindern mit geistiger oder körperlicher Beeinträchtigung den Anforderungen oftmals hilflos gegenüberstehen. Dadurch wird der absolut wichtige Beziehungsaufbau zwischen Lehrkraft und Kind erschwert. Projektions- und Stigmatisierungsprozesse, die eigentlich verhindert werden sollten, werden in Gang gesetzt. Das Gelingen der Inklusion ist auf diesem Wege abhängig von der Motivation und dem Engagement einzelner Kolleginnen und Kollegen. Scheitert dieser Prozess, können Familien, die es betrifft, resignieren, was weiterer Separierung den Weg bereitet.

Meine These lautet: Die Inklusion steht in ihrer praktischen Umsetzung noch ganz am Anfang, sodass Eltern sich trotz freier Schulwahl mit zusätzlichen Entscheidungen und Problemen konfrontiert sehen und der Weg der Inklusion dadurch größtenteils für ihre Kinder in der Grundschulzeit endet.

Inklusion und ihre Idee

„Inklusion ist nicht nur eine gute Idee, sondern ein Menschenrecht. (...) Als Menschenrecht ist Inklusion unmittelbar verknüpft mit den Ansprüchen auf Freiheit, Gleichheit und Solidarität. Damit ist Inklusion sowohl ein eigenständiges Recht, als auch ein wichtiges Prinzip, ohne dessen Anwendung die Durchsetzung der Menschenrechte unvollständig bleibt.“⁴¹

Im Schulgesetz Berlin ist die Zusage verankert, dass Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf auch an Regelschulen eine sonderpädagogische Unterstützung und Hilfen zur Bewältigung des Schulalltags erhalten. Ob das eigene Kind mit geistiger Beeinträchtigung eine Regel- oder Förderschule besuchen wird, ist jedoch die alleinige Entscheidung der Eltern. Diese Wahlfreiheit ist ein Meilenstein der Bemühungen um Teilhabe und gesellschaftliche Akzeptanz im 21. Jahrhundert.

Es ist aber auch ein stark polarisierender und problembehafteter Grundsatz, der von der Bildungspolitik in Deutschland weiterhin stark abhängig sein wird. Speziell für Menschen mit Beeinträchtigung (MmB) und deren Angehörige eröffnen sich neue Rechte und Möglichkeiten: Ein Schulplatz an einer Regelschule ist von betroffenen Eltern nun einklagbar. In den Medien und im Bewusstsein der Bürger löst dieser Punkt die meisten Kontroversen aus. Eltern von Kindern, die keine motorische, geistige oder körperliche Beeinträchtigung und keine Erfahrungen mit dieser „Außengruppe“ haben, scheuen den Kontakt und wehren sich. Sie fürchten um die Bildung ihres Kindes, um Veränderungen durch den Kontakt und sie fürchten sich vor Auswirkungen um die Qualität der Schulbildung ihres Kindes.

Im Grunde scheint diese Sorge auf den ersten Blick berechtigt. Wie soll ein Lehrer von heute auf morgen allen Kindern neben der lehrplangerechten Bildung in den unterschiedlichsten Förderschwerpunkten wie Lernentwicklung, emotionalsoziale, geistige, motorische Entwicklung oder auch Autismus und so weiter gerecht werden? Inwiefern kann der Rahmenlehrplan eingehalten und für jedes Kind individuell angepasst und umgesetzt werden? Das ist eine immense Verantwortung für das Lehrpersonal und die Schulleiter, die ohne äußere Hilfen und Unterstützung auch nach zehn Jahren UN-BRK schwer zu tragen ist.

Die Entwicklung des Inklusionsgedankens in der Bildung

Das in der Zeit des Nationalsozialismus etablierte Sonderschulsystem hatte bis in die 1960er Jahre in der BRD Bestand und praktizierte aufgrund einer „pädagogischen Notwendigkeit, einer besonderen Eigenart der Klientel (...)“⁴² die Aussonderung aus dem Regelschulsystem. Kinder mit einer geistigen Behinderung fehlten damit in der Schullandschaft und fielen durch das System. Erst durch Eltern- und Betroffeneninitiativen und neu gegründete Bundesverbände wie der Lebenshilfe (1958) wurde der Etikettierung und Segregation von Men-

schen mit geistiger Beeinträchtigung der Kampf angesagt. 1963 wurden in Bayern die ersten Hilfsschulklassen „für geistig beeinträchtigte Kinder an Sonderschulen“ eingerichtet. Ende der 1960er Jahre zogen alle anderen Bundesländer nach. Die Debatte um die Exklusion dieser Kinder fand in den frühen 1970er Jahren ihren Anfang.

Der inklusive Grundgedanke wurde allerdings erst 20 Jahre später auf der administrativen Ebene in normative Entscheidungen umgesetzt. Zentral war dabei die 1994 von der spanischen Regierung und der UNESCO organisierte UN-Weltkonferenz Sondererziehung: Zugänglichkeit und Qualität in Salamanca, Spanien. Die abschließend verfasste SALAMANCA-Erklärung zu Prinzipien, Politik und Praxis der Pädagogik für besondere Bedürfnisse³ legte einen wesentlichen Grundstein für die weitere Entwicklung. Bezug nehmend auf die Salamanca-Erklärung wurde 2006 durch die UN-BRK im §24 das Recht auf Bildung für MmB anerkannt und ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen, ohne Diskriminierung und auf Grundlage der Chancengleichheit, von den Vertragsstaaten gewährleistet.

„Die Vertragsstaaten ermöglichen Menschen mit Behinderungen, lebenspraktische Fertigkeiten und soziale Kompetenzen zu erwerben, um ihre volle und gleichberechtigte Teilhabe an der Bildung und als Mitglieder der Gemeinschaft zu erleichtern. Zu diesem Zweck ergreifen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen (...).“⁴⁴ Das bedeutet konkret: Alle Kinder werden gemeinsam an Grund- und weiterführenden Schulen unterrichtet. Auch in anderen Bereichen des Bildungswesens muss Inklusion umgesetzt werden, vor allem in der beruflichen Ausbildung, an Fachhochschulen und Universitäten.

„Für den Bildungsbereich bedeutet dies einen uneingeschränkten Zugang und die unbedingte Zugehörigkeit zu allgemeinen Kindergärten und Schulen des sozialen Umfeldes, die vor der Aufgabe stehen, den individuellen Bedürfnissen aller zu entsprechen – und damit wird dem Verständnis der Inklusion entsprechend jeder Mensch als selbstverständliches Mitglied der Gemeinschaft anerkannt.“⁴⁵

Maßnahmen, die dem entsprechen, sollten ermöglichen, dass Menschen nicht mehr in Gruppen eingeteilt, sondern Diversität als gesellschaftliches Ziel betrachtet werden muss. Das Inklusionsbestreben muss die bestehenden Strukturen der Integration auflösen. Allein die Begriffe führen noch zu Verwechslungen und Missverständnissen. Nun versuche ich, Licht ins Dunkel zu bringen.

Der Integration liegt die Zwei-Gruppen-Theorie zugrunde: Es gibt eine Mehrheit in der Gesellschaft und es gibt eine kleinere Außengruppe. Ziel der Integration ist der Einschluss der Außengruppen in die bestehende Gesellschaft, allerdings mit der Voraussetzung, sich an die Mehrheit anpassen zu können. Voraussetzung der Inklusion dagegen ist es, einer Stigmatisierung vorzubeugen. Die Außengruppen tragen zur Vielfalt und Heterogenität der Gesellschaft bei, und unterschiedliche individuelle Eigenschaften und Voraussetzungen werden nicht mehr durch die diagnostische Brille beäugt und bewertet.

Status quo inklusiver Schulen

In Deutschland gibt es noch immer lediglich Empfehlungen zur Umsetzung der Inklusion. Jedes Bundesland kann nach eigenem Ermessen das gemeinsame Lernen fördern und gestalten und somit für betroffene Familien den Weg ebnen – oder ihn erschweren. So entstehen enorme Unterschiede und verschiedene Tempi in der Realisierung von Rechten benachteiligter Kinder und Jugendlicher an Schulen, was immer wieder einer gelingenden Inklusion zuwiderläuft. Bremen glänzt geradezu bei

Hamburg oder Sachsen-Anhalt schaffen die 20 Prozent allerdings nicht.⁶

Neben Deutschland setzen auch Belgien, Österreich und die Schweiz nach wie vor auf die Separierung beeinträchtigter Kinder in eigenen Schulformen. Seit der Verpflichtung durch die BRK ist der Inklusionsanteil bundesweit zwar von 18,4 auf 25,0 Prozent gestiegen, der Anteil von Kindern, die an Sonderschulen unterrichtet werden, ist aber nahezu konstant geblieben.⁷ Von 490.000 deutschen Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf gehen 365.000 nicht auf eine Regelschule, sondern auf eine von mehr als 3.000 Förderschulen. Das Verhältnis geht mit dem Alter der beeinträchtigten Kinder weiter auseinander: „Die Analysen haben gezeigt: In den Kindertageseinrichtungen werden 61,5 Prozent der Kinder mit besonderem Förderbedarf inklusiv gefördert, in den Grundschulen (...) 33,6 Prozent und in weiterführenden Schulen (...) nur noch 14,9 Prozent.“⁸

Dies ist nicht nur auf mangelnde Kompetenzen der Pädagogen und unzureichend veränderte Schulstrukturen zurückzuführen, sondern auch auf die Situation und den Hintergrund der Familien mit einem Kind mit Förderbedarf. Als Angehörige eines Kindes mit DS die Möglichkeit zu einer inklusiven Beschulung zu haben, erfordert von den Familien einen langen Atem, Durchsetzungskraft und Engagement. Immer wieder werden sie unter Umständen auf hilfloses Lehrpersonal treffen und mit defizitorientiertem Denken konfrontiert, sodass sie sich und ihr Kind ständig rechtfertigen müssen.

Diese Fähigkeiten von Familien stellen sich aber nicht automatisch mit der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung ein. Für die Umsetzung von Inklusion sind also die soziale Stellung, der Bildungshintergrund, die familiäre Situation und weitere individuelle Parameter der Herkunftsfamilie von Bedeutung. Man muss kämpfen können, aber dieser Kampf lohnt sich. Denn je mehr Kinder inklusiv beschult werden „müssen“, desto zwingender sind die Auseinandersetzung des allgemeinen Schulwesens mit dem Inklusionsgedanken und der Beginn des Prozesses der Umstrukturierung zu einer „Schule für alle“.

Die Umsetzung der Inklusion an schulischen Einrichtungen

Wie dargestellt, gibt es für die Umsetzung der Inklusion lediglich Empfehlungen und sie ist somit abhängig von der Haltung und Motivation der Schulleiter, Lehrer, Erzieher und der Elternschaft an der jeweiligen Schule. Damit schulische Inklusion gelingen kann, müssen die starren Schulstrukturen im System Schule neu überdacht und weiterentwickelt werden:

„Für den Einstieg in eine inklusive Schulentwicklung ist vor allem die Bereitschaft notwendig, sich mit der vorhandenen Vielfalt in der Schülerschaft, unter den Eltern und KollegInnen aktiv auseinanderzusetzen und sich das Ziel zu setzen, auch die Diversität pädagogischer Konzepte zum Ausgangspunkt der Gestaltung des Schullebens und der Lernangebote zu machen.“⁹

Deutschland gehört neben Österreich, Belgien und der Schweiz zu den wenigen Ländern in Europa, in denen das gemeinsame Lernen aller Kinder keine Selbstverständlichkeit ist und wo die Verbesserung der Lernsituation, des Lernumfeldes und das Ermöglichen von Teilhabe geistig beeinträchtigter Kinder weiterhin auch stark von der Widerstandskraft und der Eigeninitiative der Eltern abhängig ist, aber auch (und das nicht zuletzt) von der politischen Situation in Deutschland. Einen klaren Steuerungsprozess zur Umsetzung inklusiver Standards an Schulen gibt es noch immer nicht und dringend benötigte Gesetzesänderungen und eine Vereinheitlichung für alle Bundesländer bleiben bislang aus. Somit müssen inklusiv unterrichtende Schulen eigeninitiativ auf Beratungs- und Unterstützungsangebote zurückgreifen.

Unterstützende Angebote auf dem Weg zur inklusiven Schule (am Beispiel Berlin)

Um Schulen in Berlin auf dem Weg zur Inklusion zu unterstützen, gibt es verschiedene Unterstützungs- bzw. Beratungsangebote durch das SIBUZ (Schulpsychologische und Inklusionspädagogische Beratungs- und Unterstützungszentren). Hier steht den Schulen, den Schülern sowie deren Angehörigen ein Team von Schulpsychologen und Pädagogen unterstützend und beratend zur Seite. Die Angebote der vom Senat geförderten Zentren sind kostenlos, vertraulich und neutral und finden in Form von Supervisionen, Coachings und Beratungen statt.

Das SIBUZ unterteilt seine Angebote rund um die Themen Schule, Förderung und Lernen in Themenbereiche, wie z.B.



der Beschulung von Kindern mit Förderbedarf an Grundschulen mit einer Inklusionsquote von 90,7 Prozent. Schleswig-Holstein mit 69,2 und das Saarland mit 64,5 Prozent stehen mit an der Spitze. Berlin liegt mit einer Quote von 47 Prozent gleichauf mit Baden-Württemberg, Bundesländer wie z.B.

Verhalten oder Lernen und Leistung. Der Themenbereich Lernen und Leistung umfasst Informationen und Hilfen zur sonderpädagogischen Förderung, Sprache und Sprechen, Schwierigkeiten beim Lesen und Rechtschreiben (LRS) und Rechnen (Dyskalkulie) sowie zur Lern- und Leistungsentwicklung, die auch den Bereich der Diagnostik mit einschließt. Der Themenbereich Verhalten umfasst unter anderem Informationen und Beratungen zum Förderbedarf sozial-emotionale Entwicklung, Schulverweigerung, Gewalt und Sucht. Das SIBUZ ist in jedem Berliner Bezirk vertreten und arbeitet auf Anfrage eng mit den Schulen zusammen.¹⁰

Die Möglichkeit des Einsatzes von Schulassistenten (in Berlin auch Schulhelfer genannt) ist eine weitere wichtige, notwendige Hilfe zur Umsetzung der Inklusion an Schulen in den jeweiligen Klassen. Schulassistenten unterstützen die Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf unter anderem im Bereich Pflege, bei der Orientierung im Schulalltag und assistieren im Unterricht. Die Schulassistentenstunden müssen für jedes Kind mit sonderpädagogischem Förderbedarf bei der Schulaufsicht beantragt und genehmigt werden, erst dann werden die Schulassistenten von den jeweilig beauftragten Trägern gestellt. Der größte Träger in Berlin ist die Lebenshilfe gGmbH.

Die Anzahl der Schulassistentenstunden, die jedem Kind mit DS mit dem Förderbedarf geistige Entwicklung zur Verfügung gestellt wird, ist innerhalb der Bundesländer stark schwankend. So sind die Schulen

mit mehreren Kindern mit Förderbedarf darauf angewiesen, die bewilligten Schulassistentenstunden aller Kinder in eine Art Pool zu werfen, um diese dann, so gut es geht, dem Bedarf entsprechend auf die Förderkinder zu verteilen. In Berlin sind die bewilligten Schulassistentenstunden nicht mehr personenbezogen, sondern gehen als Gesamtkontingent an die Schulen. Die bewilligten Stunden entsprechen allerdings an kaum einer Schule dem tatsächlichen Bedarf. Neben zusätzlich zugesicherten Förderstunden durch einen Sonderpädagogen kann ein Kind mit einem festgestellten wesentlich erhöhten Förderbedarf zusätzlich Anspruch auf 0,5 Stellen eines Fachzählers für Integration geltend machen. Dieser kann dann im Hortbereich oder im Unterricht die benötigte Unterstützung sichern. Das ist in der Praxis allerdings aus personellen Gründen nicht immer umsetzbar, der Fachkräftemangel ist deutlich zu spüren.

Um sich als Pädagoge gut vorbereiten und weiterbilden zu können, gibt es neben den zuvor erwähnten Maßnahmen einige Literatur mit Empfehlungen und Ratschlägen zur inklusiven Beschulung speziell von Kindern mit DS, wie z.B. die Broschüre des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters (2013): „Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule“, oder aber das „Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom“¹¹ von Gillian Bird und Sue Buckley. Auch Etta Wilken, emeritier-



te Professorin für allgemeine und integrative Behindertenpädagogik am Institut für Sonderpädagogik in Hannover, publizierte zahlreiche Bücher über Menschen mit DS im Kontext Familie, Schule und Beruf.¹²

Als Handreichung für Pädagogen und andere Professionelle aus dem Schulumfeld sind diese Bücher eine interessante und erkenntnisreiche Quelle, die unbedingt beachtet werden sollte, wenn man ein Kind mit DS unterrichten soll. Der derzeit umfangreichste und strukturierteste Leitfaden im Prozess der Entwicklung einer Schule nach inklusiven Werten ist jedoch der Index für Inklusion.¹³

Der Index für Inklusion, ein Leitfaden für die Schulentwicklung

Der Index für Inklusion wurde mit dem Untertitel „developing learning and participation in schools“ im Jahre 2000 in England veröffentlicht und spiegelt die Erfahrungen verschiedener Experten vieler Länder aus Theorie und Praxis aus unterschiedlichen Schulsystemen in seinen Ideen wider. Entwickelt wurde das Konzept von den Erziehungswissenschaftlern Tony Booth und Mel Ainscow und ist in vielen Ländern für die Weiterentwicklung von Schulen und Weiterbildungseinrichtungen anerkannt.

Im Jahre 2017 erschien die 4. Auflage des Index für Inklusion Schule in deutscher Sprache. Übersetzungen und Adaptionen gibt es in 50 Ländern und 38 Sprachen.¹⁴ „Kennzeichnend für den Index ist die inklusionsbezogene Beschreibung der Schulqualität. Er berücksichtigt alle Dimensionen der Heterogenität und verlangt für das Initiieren eines inklusiven Prozesses die Einbeziehung aller beteiligten Personen.“¹⁵

Das Konzept bietet ein Phasenmodell mit zeitlicher Strukturierung und beinhaltet Angebote zur gemeinsamen Reflexion der





schulinternen Situation „von den Personen zu den Räumen und dem Schulgelände bis hin zum schulischen Umfeld“¹⁶ und bietet dabei Impulse auf personeller, systematischer und allgemeiner Ebene. Der Leitfaden für inklusive Schulentwicklung befasst sich inhaltlich mit drei Dimensionen, die durch 44 Indikatoren gegliedert werden, davon leiten sich insgesamt 560 konkretisierte Fragen auf etwa 50 Seiten ab.

Der Index gibt Anregungen zur momentanen Praxis wie auch zur zukünftigen Planung inklusiver Schulstrukturen. Folgende Schwerpunkte werden in den drei Dimensionen des Index gesetzt:

- Dimension A: „Inklusive Kulturen schaffen“, mit den Schwerpunkten Gemeinschaft bilden, inklusive Werte schaffen
- Dimension B: „Inklusive Strukturen etablieren“ mit den Schwerpunkten: Eine Schule für Alle entwickeln, Unterstützung für Vielfalt organisieren
- Dimension C: „Inklusive Praktiken entwickeln“ mit den Schwerpunkten: Lehrarrangements organisieren, Ressourcen mobilisieren.

Dieser 225 Seiten umfassende, umfangreiche Leitfaden für inklusive Schulentwicklung schafft Voraussetzungen bzw. Möglichkeiten, trotz eventuell unzureichender Rahmenbedingungen, Pläne zur inklusiven Veränderung an einer Schule zu entwickeln und umzusetzen. Der Impulscharakter der Fragen fördert die individuelle Sicht der Schulen auf ihr konkretes Po-

tenzial und setzt auf Selbstevaluation aller am Prozess der inklusiven Schulentwicklung Beteiligten.

Der Index muss nicht durchgearbeitet werden, sondern kann je nach Interesse und Schwerpunkten der jeweiligen Schulen verschiedene Vorgehensweisen und Änderungen in der Reihenfolge der Themen bzw. Dimensionen erfordern. Die intensive Auseinandersetzung mit Planungsschritten oder Umsetzungsmöglichkeiten macht die Arbeit mit dem Index zu einem anregenden und aktivierenden Prozess, der aber sicherlich nicht kurzfristig abzuschließen ist. Um die Nachhaltigkeit der Ergebnisse in der Arbeit mit dem Index zu sichern, braucht es viel Zeit, um die einhergehenden Veränderungen zu etablieren.¹⁷

Das Kind mit Down-Syndrom in der Schule

Neben den vorher genannten praktisch umsetzbaren Empfehlungen und Richtlinien zur inklusiven Beschulung im Allgemeinen ist eine Vielzahl weiterer Rahmenbedingungen nötig, um eine erfolgreiche inklusive Beschulung von Kindern mit DS an Regelschulen zu ermöglichen. Berücksichtigt werden müssen hierbei syndromspezifische Besonderheiten in der körperlichen, geistigen, motorischen sowie der sozial-emotionalen Entwicklung. Die Angehörigen und andere, an der Förderung des Kindes beteiligten Professionellen, müssen in die Schularbeit miteinbezogen werden. Die Anpassung des Lehrplanes unter Berücksichtigung der Diversität und ein effektives Führen der Schule durch eine Schulleitung, die sich die Inklusion aus menschlichen Beweggründen zu ihrer Aufgabe gemacht hat, spielt eine wesentliche Rolle.

Die Anpassung des Lehrplanes stellt eine große Herausforderung für die Regelschulen dar und je größer die Unterschiede in der Entwicklung und den Fähigkeiten der Kinder sind, desto schwieriger ist es, den Unterricht an die Bedürfnisse der Kinder anzupassen. Die Einstellung des Lehrpersonals der inklusiven Schule ist ein weiterer wichtiger Aspekt gelingender Inklusion. Steht die Schule geschlossen hinter der Philosophie des Konzeptes des gemeinsamen Lernens aller Kinder, werden Kinder mit DS die Schule erfolgreich durchlaufen können und neue Fähigkeiten in allen Bereichen entwickeln und erlernen.

Gelingende Inklusion hängt also davon ab, wie willkommen und angenommen Kinder mit Beeinträchtigungen sind. Das bedeutet, dass von ihnen nicht eine Belas-

tung und Bedrohung ausgeht, sondern eine Bereicherung und neue Ressourcen. Die Pädagogen haben hier eine immens wichtige Vorbildrolle. Wenn sie diese Haltung leben und lehren, übernehmen auch die Kinder ohne Beeinträchtigung diese Rolle und tragen zur gelingenden Inklusion über die Schulmauern hinweg bei.¹⁸ Eine Auseinandersetzung des Fachpersonals an inklusiv arbeitenden Schulen mit dem Down-Syndrom und damit einhergehenden, individuellen syndromspezifischen Besonderheiten sollte als selbstverständlich vorausgesetzt werden. Kein Leitfaden zur Inklusion und nicht einmal die beste schulinterne Struktur mit guten pädagogischen Konzepten vermögen es allein, den Kindern mit DS einen ihnen angepassten Schulalltag mit sinnvollen Unterrichtsinhalten zu bieten.

Rahmenbedingungen inklusiver Beschulung von Kindern mit Down-Syndrom

Gleich vorweg: Das Vorurteil mancher Pädagogen, dass Kinder mit DS nicht Lesen und Rechnen lernen können, ist schlichtweg falsch. Gerade das Lesen ist eine der Stärken von Kindern mit DS. Studien belegen, dass 85 Prozent bis 90 Prozent aller Menschen mit DS in der Lage sind, das Lesen zu lernen, wenn auch mit unterschiedlichem Endniveau.¹⁹ Aufgrund solcher und anderer Vorurteile leiden in den meisten Fällen Kinder mit DS in der Schule unter einer Unterforderung. Werden sie überfordert, ist dieser Zustand in der Regel besser und schneller zu erkennen. Eine Unterforderung hingegen wird selten in Erwägung gezogen, daher sollte man immer davon ausgehen, dass das Kind viele Fähigkeiten hat, die mit viel Geduld, Empathie und Ausdauer geweckt und gefördert wer-





den können. Es wird Dinge geben, die dann nicht erlernt werden oder sehr schwerfallen, dennoch sollte man stets mit hohen Erwartungen an das Kind herantreten.

Auch die medizinischen und körperlichen Besonderheiten der Kinder mit DS können den Schulalltag stören und/oder gar massiv behindern, wenn die Schulen diese nicht kennen und das Verhalten und das Umfeld dem Kind nicht angepasst werden. Bei Hör- und Sehschwierigkeiten oder Muskelhypotonie, die nicht selten bei Menschen mit DS gegeben sind, ist darauf zu achten, dass Materialien, Lichtverhältnisse und Sitzpositionen den Bedürfnissen des Kindes angepasst werden, sodass das Kind den Lehrer und die Mitschüler gut sehen und verstehen kann. Ein Kind, das nicht gut hört oder sieht, langweilt sich schnell und fängt vielleicht an zu stören. Es kann dem Unterricht nicht folgen und Anweisungen nicht ausführen.

Durch die verzögerte Sprachentwicklung ist meist das Sprachverständnis besser entwickelt als die expressiven Fähigkeiten. Das Kind kann sich sprachlich nicht ausreichend ausdrücken, was zu Frustrationen führen kann. Langsames, betontes und eventuell mit Gebärden unterstütztes Sprechen, das Abwarten der Verarbeitung von Gehörtem und darauf folgende Reaktionen des Kindes und das Lernen in kleinen Gruppen können auch hier dem Kind Sicherheit und Zutrauen vermitteln, um sich unvoreingenommen mitteilen zu können. Des Weiteren helfen schriftliche bzw. anderweitig visualisierte Aufgabenstellun-

gen mit Bildern und Gebärden den Kindern, Aufgaben konkreter zu erfassen und zu bearbeiten. Auf eine deutliche und einfache Sprache ist zu achten. Mehrschichtige Aufgabenstellungen sollten aufgrund der herabgesetzten Leistungsfähigkeit des Kurzzeitgedächtnisses vermieden und auf eine gut geplante und angemessene Zeitgebung für zu erledigende Aufgaben geachtet werden.

Viele der Kinder mit DS zeigen ein herausforderndes Verhalten z.B. in Form von Verweigerung. Das Verweigerungsverhalten ist oft eine Reaktion auf eine schwierige Situation und daraus resultierenden Frust. Es gilt genau hinzuschauen und zu hinterfragen, was der konkrete Auslöser ist, um dem Kind aus der Situation helfen zu können. Dem Kind mit DS helfen bei der Bewältigung des Schulalltages unter anderem klare, überschaubare Strukturen, visualisierte Wochen- und Stundenpläne (z.B. durch Piktogramme), stetig wiederkehrende Abläufe und eindeutig gekennzeichnete Materialien und Räume. Abweichungen vom gewohnten Ablauf im Schulalltag müssen mit dem Kind oder den Angehörigen dringend vorab besprochen werden, damit es nicht „überrascht“ und verunsichert wird.

Ein handlungsorientierter Unterricht kommt allen Kindern zugute, hierbei hilft dem Schüler oder der Schülerin mit DS die Fähigkeit des Lernens durch Nachahmung beim Aufnehmen und Verarbeiten von vermitteltem Wissen. Die Forschung hat gezeigt, dass unter anderem die Spiegelneu-

ronen bei Menschen mit DS besonders gut reagieren.²⁰

Ich beobachte oft im Bekanntenkreis, wie Kinder mit DS erst lange zuschauen, bevor sie bereit sind mitzumachen. Das gemeinsame Lernen mit anderen nicht beeinträchtigten Kindern ist also ein großer Vorteil, sie fungieren als Vorbild und Motivation und sind somit eine wichtige Stütze im Unterricht. Schulen, die inklusiv unterrichten, bekommen Unterstützung durch Sonderpädagogen und zusätzliche Kräfte wie z.B. Schulassistenten oder Integrations-erzieher. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den jeweiligen Therapeuten und anderen an der Förderung des Kindes beteiligten Fachkräften sollte selbstverständlich sein, um Irritationen beim Kind und den Angehörigen zu vermeiden.²¹

Sind diese Rahmenbedingungen erfüllt, wird sich auch, neben den Lehrern, das Kind mit DS in der Schule wohlfühlen und bereit sein mitzumachen. Die Auswirkungen auf die weitere Entwicklung seiner Fähigkeiten und Kompetenzen sind nicht abschätzbar, aber in jedem Falle positiv für die weitere Entwicklung.

Inklusion in der Schule, Erfahrungen aus der Praxis

Die Arbeit als Schulassistentin ermöglicht mir, neben den Erfahrungen als Mutter eines inklusiv beschulten Kindes mit DS, einen rationalen Blick, einen Blick von außen auf das System Schule. Ich sehe die Defizite und Probleme bei den Inklusionsbemühungen genauer und differenzierter und kann beobachten, dass gelungene Inklusion stark vom Menschenbild der Pädagogen, von der Fähigkeit des ressourcenorientierten Denkens und der moralischen Überzeugung der schulinternen Mitarbeiter abhängt.

Anhand von mir erstellter Fragebögen schildere ich nun die Erfahrungen anderer Eltern, um einen Einblick in den von Eltern beurteilten Zustand der Inklusionsentwicklung an den Schulen zu erhalten. Ob und welche Hilfen es bei der Entscheidung für eine Schulform gibt und wo aus Sicht der Eltern dringend Handlungsbedarf besteht, wird anschließend diskutiert.

Erfahrungen inklusiver Beschulung als Schulassistentin

In meiner Tätigkeit als Schulassistentin an Berliner Schulen ging es bisher, aus meiner Sicht, rein praktisch um schulinterne „Schadensbegrenzung“. Die Überforderung ist hier für mich greifbar, Lehrer sind in der Regel nicht geschult im Umgang mit Kin-

dern mit geistiger Beeinträchtigung. Es ist zu beobachten, dass sie dazu neigen, über daraus resultierende Probleme hinwegzusehen. Solange die schwierigen Kinder ruhig sind, ist es gut. Die Anwesenheit einer Schulassistentin wird weitestgehend toleriert; ist diese nicht anwesend, muss an einigen Schulen das Kind abgeholt werden. Ob individuelle Fördermaterialien und Materialien zur visuellen Darstellung von Lehrinhalten und -abläufen, ob eine strukturierte Umgebung z.B. mithilfe von TEACCH angeboten werden, ist abhängig von der Vorbereitung und Zuarbeit der Sonderpädagogen.

Bei einer Unterbesetzung sonderpädagogischer Stellen hängt es vom Lehrpersonal ab, inwieweit das Kind durch geeignete Förder- und Kommunikationsangebote individuell gefordert und gefördert werden kann. In einer meiner Einsatzschulen gab es sieben Stellen für Sonderpädagogen, nur eine Stelle war aufgrund des Fachkräftemangels besetzt: ein auswegloses Unterfangen für den alleinigen Sonderpädagogen. Das Pensum an Aufgaben war nicht zu schaffen und es konnte nur reagiert werden, wenn etwas richtig schief lief. Erschwerend kam hinzu, dass durch den Lehrermangel der Sonderpädagoge als Lückenbüßer fungierte. Je mehr er vertretend unterrichtete, desto mehr Aufgaben – wie z.B. Förderanträge stellen, Bereitstellung von Materialien und die Kommunikation mit dem Lehrerkollektiv – blieben liegen oder konnten nur unzureichend und schleppend aufgearbeitet werden.

Zusammenfassend muss ich sagen, dass unter den Bedingungen, die dort vor-

herrschten, keine Inklusion möglich sein wird. Zu wenig Fachpersonal, das Abgeben von Verantwortung und das Sichselbst-schützen-Wollen vor der Überforderung durch die Diversität in den zumeist großen Klassen schüren Unmut bei den Kindern und deren Angehörigen und führen zwangsläufig zu einer Überforderung des gesamten Schulkollegiums. An dieser Schule gab es niemanden, abgesehen vom Sonderpädagogen, der nicht an der Inklusion zweifelte und sie als praktisch nicht umsetzbar erachtete. Die Inklusion stößt hier an vorherrschende strukturelle Grenzen und hat keine Chance, positiv erlebbar gemacht zu werden.

Erfahrungen Angehöriger eines Kindes mit Down-Syndrom

Ein von mir erstellter Fragebogen zum Thema Schulwahl und -qualität wurde von sieben Familien, überwiegend durch die Mütter, beantwortet und zwischen Juni und Juli 2019 an mich zurückgesendet. Aus datenschutzrechtlichen Gründen wurden die Namen aller Teilnehmer und ihrer Angehörigen anonymisiert. Das Alter der Befragten lag zu diesem Zeitpunkt zwischen 35 und 55 Jahren. Die sieben Familien aus verschiedenen Bundesländern wie z.B. Berlin, Brandenburg und Bayern haben ausnahmslos mindestens zwei Kinder, eines davon mit dem DS. Fünf der sieben befragten Familien haben ihr Kind mit DS derzeit in der Schule: Zwei Kinder mit DS werden inklusiv beschult, drei Kinder besuchen eine Fördereinrichtung. Die anderen zwei der sieben befragten Familien stehen aktuell noch im Prozess der Schulwahl und Recherche geeigneter Einrichtungen. Das jüngste Kind mit DS ist zum Zeitpunkt der Befragung fünf Jahre alt, das älteste 17 Jahre.

Einheitlich ist der Wunsch nach Selbstständigkeit und Selbstbestimmung für die Eltern ein wesentlicher Aspekt bei der Entscheidung für eine Schulform. Das Erlernen der Kulturtechniken rückt vorerst in den Hintergrund, das Erlernen von sozialen Kompetenzen, Integration in die Gesellschaft und Schaffung von Toleranz und Teilhabe ist vorrangig. Dass die gewählte Schulform Auswirkungen auf das weitere Leben des Menschen mit DS hat, ist Angehörigen von Kindern mit DS bekannt und bewusst. Der erfolgreiche Besuch einer inklusiven Regelschule kann im besten Fall die bisherigen biografischen Verläufe mit anschließender lebenslanger Arbeit in einer



Werkstätte für MmGB beeinflussen und verbessern.

Ein Besuch der Förderschule gilt jedoch bei den meisten Familien als Einbahnstraße in Richtung Werkstätte, was sich die Familien inzwischen nicht mehr zwangsläufig für ihr Kind mit DS vorstellen wollen. Auch ist z.B. an Förderschulen der zeitliche Umfang vom Unterricht in den Kulturtechniken sehr niedrig angesetzt und stellt keinen Schwerpunkt in der Förderung der Kinder dar. Für die Fächer Mathe und Deutsch sind lediglich zwei Unterrichtsstunden pro Woche vorgesehen. Für die Kinder mit DS, die oft schon durch entsprechende Fördermaßnahmen die Grundlagen des Lesens und Schreibens kennen, ist das fatal. Entsprechende Defizite in der schulischen Förderung müssen durch die Familien kompensiert werden.

Es gibt also für die Angehörigen der zu beschulenden Kinder mit DS weitaus mehr bei der Schulwahl zu bedenken als bei nicht-beeinträchtigten Kindern. Daher beginnen sie in der Regel recht früh mit der Auseinandersetzung mit dem Thema Schulwahl. Zwei der befragten Familien, die auf dem Land leben, haben weitere Hürden zu meistern. Hier geht es nicht nur darum, eine geeignete Schule zu finden, sondern z.B. auch um die Machbarkeit des Schulweges:

„Es besteht zwischen Land und Stadt einfach ein Unterschied. Das heißt, wenn man eine tolle Schule hat, aber einen sehr langen Schulweg oder keine Beförderung dorthin bekommt, geht manches einfach nicht. (...) Bei der einen (Schule) hätten wir den Schulweg höchstwahrscheinlich nicht genehmigt bekommen und es wäre auch jeden Morgen eine Fahrt im Stau gewesen. (...) Wir wären an unsere Grenzen gekommen.“ (Frau Sch.)

Es ist zu erkennen, dass es einen problemlosen Weg in die Schullaufbahn der Kinder bei kaum einem gab bzw. gibt. Manche Eltern gehen früher oder später meist



aus Resignation den altbewährten Weg der Exklusion. Der Kampf um Gleichberechtigung, Anerkennung und Diversität ist bei vielen Familien nicht über Jahre auszuhalten. Eine Entscheidung hinsichtlich einer Schulform ist also nie endgültig, sondern die ganze Schulzeit über fraglich:

„(...) weil man immer hoffen muss, dass es irgendwie passt. Das ist (wirkt) auf die Lebensperspektive sehr verunsichernd, weil man nie weiß, wie und ob es für das Kind weitergeht.“ (Frau P.)

Dennoch ist die inklusive Schule, allen Widrigkeiten zum Trotz, für alle Eltern von Kindern mit DS eine Hoffnung.

Die Qual der Wahl: Welche Schule für mein Kind mit Down-Syndrom?

Bei den befragten Angehörigen gibt es mehrheitlich die Tendenz, dass eine inklusive Beschulung für ihre Kinder optimal wäre. Gründe hierfür sind der Wunsch nach Nicht-Separierung und Akzeptanz in der Gesellschaft, denn eine gelingende Inklusion ist für alle Kinder profitabel:

„Eine gelungene Inklusion kann z.B. auch den Umgang der ‚normalen‘ Kinder gegenüber Behinderten im Alltag selbstverständlicher machen, sodass sie eine ‚angeleitete‘ Inklusion gar nicht benötigen.“ (Frau G.)

Die soziale Teilhabe am Wohnort, die positiven Auswirkungen durch das Lernen von anderen und ein vielfältiges und breit gefächertes Bildungsangebot sind weitere genannte Gründe. Des Weiteren ist von der Regelschule jederzeit ein Wechsel auf die Förderschule möglich, umgekehrt allerdings nicht. Wird ein Kind in einer Fördereinrichtung beschult, ist auch bei sehr guten Lernerfolgen ein Wechsel an eine Regelschule so gut wie ausgeschlossen. Warum also zuerst die Sackgasse wählen? So sehr der Wunsch nach Inklusion innerhalb der Familien aber auch vorherrscht, der inklusive Weg bleibt voller Stolpersteine und bürokratischer Hürden und die Situationen der Familien mit ihren Kindern gestalten sich schwierig.

„Die Lehrkräfte kennen sich (...) nur mit ihrem Standard aus. (...) Vor der Einschulung musste ich mich vor ZWEI Schulräten erklären, warum ich meine Tochter nicht in die ‚spezialisierte‘ Schulart geben wollte. Sie haben es nicht verstanden.“ (Herr B.)

Wer den Weg der Inklusion an der Regelschule für sich und sein Kind wählt, muss ehrgeizig und zäh sein und nicht zuletzt die sozialen und emotionalen Fähigkeiten und die kognitive Belastbarkeit des eigenen Kindes mit DS gut kennen und einschätzen können. Hilfen müssen beantragt werden, die dem Kind bei den zu er-

ledigenden Aufgaben bei Bedarf assistieren. In manchen Bundesländern ist das ein hoher bürokratischer Aufwand. Dabei werden Anträge für Integrationshelfer in der Schule offenbar oft willkürlich entschieden.

An den Förderschulen jedoch kommt man den Eltern entgegen, die Hartzzeiten sind einheitlich und personell abgedeckt, die Kosten für den Transport zur Schule werden vom Staat übernommen und Schulfahrten sind aufgrund eines hohen Personalschlüssels selbstverständlich. Wie würden Sie sich entscheiden?

Förder- oder Regelschule: Was entscheidend ist

Nach sieben Jahren integrativer Beschulung hat Frau B., Mutter einer 13-jährigen Tochter mit DS aus Berlin, den Wechsel auf eine Förderschule veranlasst. Das Kind veränderte sich in der Regelschule zusehends, zog sich zurück und fing ohne den geringsten Anlass an zu weinen. Durch die sprachlichen Schwierigkeiten ihrer Tochter kam sie kaum in Kontakt zu den anderen Kindern und nach und nach zeigte sie Verhaltensauffälligkeiten wie Rückzug, Vereinsamung und ein schwindendes Selbstbewusstsein. Nach dem erfolgten Wechsel an eine Förderschule beschreibt die Mutter die Situation wie folgt:

„Unsere Tochter wirkte recht schnell entspannter, aktiver und sprach wieder mehr, auch ihrem Selbstbewusstsein scheint diese Schule gutzutun. Sie wirkt nicht mehr so erschöpft und abgekämpft, wenn sie von der Schule kommt.“ (Frau B.)

Alle der Befragten wissen, dass ein Kind mit DS durch eine zu hohe Klassenstärke von mehr als 15 Kindern schnell überfordert werden kann und dass ein „Mithalten“ mit den anderen, nicht beeinträchtigten Kindern ein hohes Maß an Selbstbewusstsein erfordert. Auch ist eine bei der Mehrheit der Befragten angegebene mangelnde Kommunikation zwischen Schule und Elternhaus kontraproduktiv und wird als mangelndes Interesse der Pädagogen gedeutet.

Die zehnjährige Tochter mit DS von Frau P. aus Berlin besucht seit drei Jahren eine inklusive Regelschule, allerdings hat die Mutter schon jetzt Angst vor dem Ende der Grundschulzeit, da nicht klar ist, wie es weitergehen soll. Es gab Probleme und Zweifel von Anfang an, unter anderem durch die schlechte Kommunikation seitens der Schule. Wenn man nicht nachfragte, passierte auch nichts:

„Wir haben auch in den drei Jahren keinen Förderplan gesehen. Es läuft schon irgendwie, aber man darf nicht zu sehr hinter die Kulissen schauen.“ (Frau P.)

Frau P. beschreibt ihre Tochter an der Schule als sozial sehr gut integriert, leistungsmäßig wäre eventuell mehr möglich.

Frau U. entschied sich wiederum aus mangelndem Interesse der örtlichen Grundschule für eine private inklusive Schule mit Montessorikonzzept.

„Die Regelschule hätte sie offiziell abgelehnt, wenn wir darauf bestanden hätten, mit dem Hintertürchen, dass die ‚erforderlichen Ressourcen‘ nicht zur Verfügung stünden (Schulgesetzlücke²²).“ (Frau U.)

Der Besuch der privaten Schule in Brandenburg bringt für Frau U. einen hohen finanziellen Mehraufwand mit sich. Ihre finanzielle Unabhängigkeit macht es ihrer Tochter, die nun die zweite Jahrgangsstufe besucht, möglich, die Schule zu besuchen. Schulgeld und Transport werden auf eigene Kosten selbst erbracht.

Lediglich eine Mutter aus dem Rhein-Sieg-Kreis, deren Sohn noch vor der Einschulung steht, tendiert von vornherein eher zur Förderschule:

„[D]a uns das Konzept der Schule zusagt und wir denken, dass bei aller Inklusion die soziale Distanz der ‚normalen‘ Kinder spätestens nach dem Grundschulalter aufhört, zumal unser Sohn auch jetzt schon durch seine manchmal abweisende Art es nicht allen einfach macht. (...) Und nicht zuletzt müssten wir an Regelschulen wohl jedes Jahr oder auch im Laufe des Jahres wegen einer eventuellen Einzelfallhilfe²³ mit Problemen und Bürokratie rechnen.“ (Frau G.)

Frau K., Mutter eines fünfjährigen Sohnes mit DS und ASS, hat sich noch nicht entschieden. Mit der Doppeldiagnose ihres Kindes und ihrem Alleinerziehenden-Status tendiert sie eher zu einer privaten Schule mit kleinen Klassen und Wertschätzung von Individualität und Lebensqualität. Wichtig ist ihr, dass ihr Sohn glücklich ist, ohne in etwas reingezwängt zu werden, was ihm nicht entspricht:

„Ich sehe ihn nicht rechnen, sondern kommunizieren lernen, sagen wann er Hunger und Durst hat oder trocken werden, anstatt Mathematik ... das wird ihn selbstständiger und glücklicher machen.“ (Frau K.)

Das Wohl des Kindes hat bei allen Befragten oberste Priorität. Daher steht die getroffene Entscheidung zur inklusiven Beschulung immer wieder auf dem Prüfstand und wird immer wieder von allen Seiten betrachtet und hinterfragt. Der Vater der 17-jährigen Tochter, nach neun Jahren inklusiver Beschulung und nun Schülerin einer Berufsschulstufe für geistige Entwicklung (gE), ist mit der Förderschule seiner Tochter mehr als unzufrieden. Die Familie dachte, dass die zu erfüllende Berufsschul-

pfligt von einer „normalen“ Schule nicht zu leisten wäre, und sah eine Ausbildung dort als zu anspruchsvoll an. Der Unterschied im Vergleich zur Regelschule zeigte sich für den Vater ganz deutlich in den reduzierten Anforderungen:

„Seit meine Tochter in der Förderschule ist, schaltet sie auch im familiären Alltag geistig einen Gang zurück. Sie ist unmotiviert, unkonzentriert, uninteressiert, lernunlustig: Das brauche ich nicht, das braucht bei uns niemand.“ (Herr B.)

Er beschreibt eine kognitive Unterforderung und fehlende Individualität, es geht nicht ans Anstrengungslimit und es fehlt an Gruppendifferenzierung im Leistungsreich.

„Die Förderschulen nehmen sich die Freiheit, ganz viel erst gar nicht zu versuchen. Sie sind so in ihrer eigenen Selffulfilling Prophecy gefangen, dass sie Anfragen als anstößige, anmaßende Kritik uneinsichtiger, die Behinderung nicht wahrhaben wollender, Eltern abtun.“ (Herr B.)

Nach fast zehn Jahren Beschulung der Tochter in Regel- und Förderschule ist das Fazit von Herrn B. ernüchternd, bringt jedoch das vorherrschende Problem bestehender Schulstrukturen auf den Punkt:

„Solange für die Regelschule nur das Klassenziel zählt und die Förderschule nur auf die Werkstatt vorbereiten will, solange sich alle in ihrem eigenen Fahrwasser mitgeschwemmt wohlfühlen, wird sich nie etwas ändern.“

Allein unter vielen: mangelnde Hilfen für Angehörige und deren Kinder mit DS

Kinder mit Behinderungen haben laut Artikel 24 der UN-BRK einen Anspruch auf einen Schulplatz in einer Regel- bzw. weiterführenden Oberschule. Durch zuvor erwähnte Umstände bzw. Bedenken wollen oder können die Eltern diesen Platz nicht immer geltend machen. Daher muss eine Alternative gefunden werden. Auf meine Frage nach Unterstützung und Beratung bezüglich der Schulwahl gab es mehrheitlich sehr ernüchternde Antworten. Frau K. etwa schreibt:

„Unterstützung kam und kommt nur durch gezieltes Suchen nach Unterstützung. Ansprechen und Durchtelefonieren und das kostet viel Energie, Zeit, Mut und gute Deutschkenntnisse ... wenn es für mich schon anstrengend ist, wie geht es anderen, die eventuell mit noch mehr Herausforderungen und Hemmnissen konfrontiert sind.“

Auch andere Befragte beklagen unzureichende bzw. ganz und gar fehlende Unterstützungs- und Beratungsangebote.

„Mit dem SIBUZ hatte ich einmal telefoniert, das war aber ein enttäuschendes Tele-

fonat, weil mir nichts, was ich nicht schon selber wusste, gesagt werden konnte, und letztlich gesagt wurde, ich solle mein Kind ‚opfern‘ im Sinne der Inklusion, es also auch gegen Widerstände an der nächsten weiterführenden Schule anmelden“, schreibt Frau B. aus Berlin.

Wenn die wohnortnahe Regel- oder Förderschule keine Alternative für die Angehörigen darstellt, müssen sie eigenständig recherchieren, telefonieren, hospitieren und nicht zuletzt dann noch großes Glück haben, um an der Wunschscheule einen Platz zu bekommen. Frau P. aus Berlin zog extra in die Nähe ihrer inklusiven Wunschscheule, um im Einzugsgebiet zu wohnen und somit einen Platz zu erhalten. Keine Seltenheit, selbst in Familien ohne Kinder mit Beeinträchtigungen.

Es gibt in jedem Bundesland eine Liste aller Schulen mit den jeweiligen Förderschwerpunkten, was aber nicht zwangsläufig bedeutet, dass diese Schulen geeignet sind. Hier brauchen die Familien also viel Ausdauer und Nerven, um sich ein Bild von den jeweiligen Schulen machen zu können.

„Grundsätzlich fühlt sich keine offizielle Stelle dafür zuständig. Ich war auf dem Schulamt, um mich zu informieren, aber mehr als die Möglichkeiten aufzuzeigen, können sie nicht.“ (Frau Sch.)

Die hier von den Befragten als unzureichend geschilderten Unterstützungsmaßnahmen bedeuten einen zusätzlichen Mehraufwand für die betroffenen Angehörigen der Kinder mit DS. Frau G. fasst zusammen, was es braucht, um hier die Familien zu entlasten:



„Es sollte hierzu eine Anlaufstelle geben, die einem die Informationen liefern kann, gerne auch mit näheren Angaben dazu, mit welchen Arten von Behinderungen die jeweiligen Schulen schon Erfahrungen gemacht haben.“

Das klingt aus meiner Sicht recht einfach, ist aber offenbar tatsächlich nicht gewährleistet.

Wenn ich mir was wünschen dürfte: Eltern über gelingende Inklusion in der Schule

Aus Sicht der befragten Eltern sind die Voraussetzungen für die erfolgreiche inklusive Beschulung ihrer Kinder mit DS, die ihnen eine individuell angemessene Förderung, Bildung und Teilhabe ermöglicht, schnell auf den Punkt gebracht.

- Mehrheitlich wird benannt, dass es mehr Personal und eine Verpflichtungen zu Weiterbildungen geben muss.



- Multiprofessionelle Teams aus Pädagogen, Erziehern, Assistenten müssen gebildet und die Stundenanzahl der Hilfen im Unterricht und die räumlichen Bedingungen den Kindern mit DS individuell angepasst werden.
- Ein Austausch mit anderen inklusiven bzw. Förderschulen wäre absolut wünschenswert.
- Die Eltern sollen nicht mehr als Hindernis oder Erschweris wahrgenommen werden, sondern als Partner.
- Bei Schwierigkeiten jeder Art müsste es schnelle und unbürokratische Hilfen geben, ohne die Last auf den Schultern der Eltern zu erhöhen.

„Es sollte einen Ansprechpartner für Familien mit Hilfebedarf geben, der Bindeglied zu allen Kostenträgern ist und Arbeit im Sinne des Kindes abnehmen kann. Hier gehört das Geld des Sozialstaates hinein.“ (Frau U.)

Frau U. schreibt auch, dass jedes Kind als Erstes ein Angebot einer inklusiven Beschulung erhalten sollte und die inklusiven Schulen binnendifferenziert arbeiten müssen, dann wäre ein Kind mit Förderbedarf nichts Besonderes mehr.

Neben all diesen geforderten strukturellen Bedingungen fordern alle Befragten auch Veränderungen im zwischenmenschlichen Bereich der Pädagogen, Erzieher und aller anderen Mitarbeiter einer Schule. Die Einstellung, „dass jeder Mensch (!) so sein darf wie er ist“ (Frau B.) und „dass Kinder anders sind als andere“ (Frau P.), sollte nach Frau P. immer wieder an den Schulen thematisiert werden.

„Am Individuum interessierte Lehrer mit Lust auf Neues und der (nicht durch anderes gebundenen) Kraft dazu.“ (Herr B.)

Die Forderungen der von mir befragten Eltern unterscheiden sich nicht wesentlich von den Empfehlungen aus dem Leitfaden Inklusion in der Schule oder gar von den durch die UN-BRK festgelegten Rechten beeinträchtigter Menschen im Bildungswesen. Das zeigt auf, warum die Inklusion an einigen Schulen nicht gelingen will.

Unterm Strich – Fazit und Ausblick

Außer Frau U., deren Tochter privat und mit hohem finanziellem Aufwand beschult wird, stehen alle der von mir Befragten äußerst kritisch der Inklusion an Schulen gegenüber. Ich stelle anhand der Äußerungen fest, dass die Inklusion weiterhin in Form der Integration passiert. Die Kinder mit DS sind im Schulalltag dabei, müssen sich aber offenbar den vorherrschenden Bedingun-

gen und Strukturen anpassen und sich eingliedern. Gelingt dies nicht, werden nicht die auslösenden Ursachen gesucht und bessere Bedingungen für das Kind geschaffen, sondern in vielen Fällen zuerst die Voraussetzungen des Kindes und seine Kompetenzen infrage gestellt.

Auch scheint ein binnendifferenzierter Unterricht selten angewandt zu werden und von den Eltern aus Mangel an Alternativen zur besuchten Schule und aufgrund nicht ausreichender Kommunikation zwischen Lehrerschaft und Eltern zwangsläufig hingenommen.

Die räumlichen und personellen Zustände werden als unzureichend eingeschätzt, eine optimale, dem Kind angepasste Lernumgebung und -struktur gibt es an den Schulen der befragten Eltern kaum. Diese unzureichenden Bedingungen erfordern einen permanenten kritischen bzw. beobachtenden Blick auf das eigene Kind: Wann ist es zu viel, geht es meinem Kind gut, kann es sich weiterhin in seiner Persönlichkeit entfalten und wird ausreichend in seinen individuellen Kompetenzen und Fähigkeiten gefördert?

Die Anhörung der Eltern, ihre Bedenken, Zweifel, aber auch Ideen zur Unterrichtsgestaltung ihres Kindes werden an den beschriebenen Schulen nicht ausreichend unterstützt und nicht in die Arbeit der Lehrer miteinbezogen. Die Eltern als Profis fühlen sich übergangen und nicht ernst genommen, man hofft, wie von Frau P. beschrieben, dass alles irgendwie gut geht. Ein in meinen Augen zweifelhafter Zustand, denn Eltern verfügen über die meisten Erfahrungen mit ihrem besonderen Kind und haben in der Regel schon verschiedenste Methoden und Materialien für die Vermittlung von Wissen und in der Förderung verschiedener Fähigkeiten ausprobiert und angewendet. Sie sind als „Profis“ anzuerkennen und zwingend in eine interdisziplinäre Arbeit der Schule miteinzubeziehen.

Doch schon der Anfang der Überlegungen zum Thema Schulwahl gestaltet sich eindeutig schwierig und beeinflusst die Lebensqualität der Familien in hohem Maße, die Eltern sind auf sich allein gestellt, aus Mangel an beratenden Stellen, die im Sinne des Kindes und deren Angehörigen handeln. Die Schulen, die seit Jahren schon sehr gut inklusiv unterrichten und in meiner Arbeit leider nicht berücksichtigt werden konnten, sind noch selten, die Plätze sind begehrt. Die ortsnahen Regelschulen sind nicht immer ganz oben auf der Liste der Eltern und wenn doch, dann ist die von Frau U. erwähnte Schulgesetzlücke eine

gern genutzte Ausflucht für Schulleiter und Lehrer, die der Inklusion negativ gegenüberstehen. Das erfordert von den Angehörigen des Kindes mit DS viel Engagement und Ausdauer in der Recherche passender schulischer Einrichtungen und setzt bei den Eltern eine ausreichende psychische Widerstandskraft voraus. Die Alternative Förderschule bleibt hier als letzte Ausfahrt im Geiste aller gegenwärtig.

Zehn Jahre nach Inkrafttreten der UN-BRK stehen die von mir ausgewerteten Aussagen der Eltern konträr den durch die UN-BRK festgelegten Rechten von Menschen mit Behinderung gegenüber. Ein beschämender Zustand, der meiner Meinung nach seinen Ursprung in der fehlenden Motivation, Ausstattung und dem mangelnden Engagement der Schulen für inklusive Strukturen hat. Meine These, dass die Inklusion an vielen Schulen in ihrer praktischen Umsetzung noch ganz am Anfang steht, ist für mich ganz offensichtlich und belegbar. Die Grundlagen für erfolgreiche Inklusion an den Schulen sind zwar auf administrativer Ebene geschaffen und Unterstützungsmaßnahmen verschiedener Institutionen sind in Theorie und Praxis existent, aber dringend ausbaufähig und zu vernetzen.



Während die Anzahl inklusiv beschulter Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf an Grundschulen gestiegen ist, ist sie an den weiterführenden Schulen wieder stark rückläufig. Es braucht dringend interdisziplinär arbeitende Einrichtungen, die Betroffene auf den Weg inklusiver Beschulung bis hin zur Eingliederung in den Arbeitsmarkt begleiten und unterstützen. Dazu gehören auch die kontinuierliche Ermittlung und Anpassung des individuellen Förderbedarfes sowie die Berücksichtigung der Kompetenzen und zusätzlichen Beeinträchtigungen des Kindes mit DS. →

Die Entscheidung für eine Schulform muss aufgrund individueller Kriterien getroffen werden und kann nicht von syndromspezifischen Vorurteilen dominiert werden. Die Erkenntnisse über individuelle Besonderheiten in der Entwicklung und beim Lernen von Kindern mit Down-Syndrom tragen dazu bei, individuell angepasste Hilfen und sinnvolle Methoden für das Kind in der Schule zu erarbeiten und anzuwenden. Regelmäßiger Austausch zwischen Schule, Angehörigen, Therapeuten und anderen beteiligten Professionellen kann dazu beitragen, konkrete Unterstützungs- und Hilfemaßnahmen zu erarbeiten. Die Erarbeitung bundesweit geltender Standards und der Ausbau inklusiver Ressourcen wären ein weiterer wichtiger Meilenstein, um die Unterschiede in den Bundesländern und die äußerst eigenwillige Umsetzung der Inklusion nach eigenem Ermessen der Schulleiter oder Lehrer an einzelnen Schulen zu umgehen. Die Anzahl der Schüler einer Klasse und die darin aufzunehmenden Kinder mit Förderbedarf und der Ausstattungsbedarf sollten Grundlage für die Zahl des benötigten Personals sein. Bestehende supervisierende und beratende Angebote für die Schulen, wie z.B. das SIBUZ, sollten nicht erst bei Problemen durch Schule oder Eltern eingeschaltet werden. Sie sollten vielmehr inklusiv arbeitende Schulen eng begleiten und bei der Erarbeitung inklusiver Strukturen und der Anwendung angemessener Unterrichtsmethoden unterstützen.

Dass Inklusion an Schulen nicht nur ein frei schwebendes Konstrukt bleibt, sondern als tatsächlich erfolgreich umgesetzt und angewendet betrachtet und empfunden werden kann, setzt unter anderem ein endlich eintretendes gesellschaftspolitisches Umdenken voraus und eine dem Bedarf entsprechende finanzielle Zuwendung des Staates an die Schulen. Wer für sich und sein Kind mit DS entscheidet, dass eine inklusive Beschulung geeignet ist und die Entwicklung des Kindes in allen Bereichen fördert, sollte auf gut ausgestattete Schulen treffen, die unter anderem über ausreichend fachlich versiertes Personal (das geschlossen hinter dem Konzept der Schule für alle steht) und über entsprechende Raum- und Sachausstattung verfügen. Auch sollten Kooperationen mit Förderschulen oder mit bereits erfolgreich arbeitenden inklusiven Schulen selbstverständlich sein.

Zur Steuerung der gesellschaftlichen Prozesse zur Durchsetzung von Inklusion statt Integration, zur nachhaltigen Qualitätssicherung und für den Ausbau der inklusiven Ressourcen an Regelschulen wäre eine Institution wünschenswert, die als eine

Art „Inklusionsbehörde“ Schulen und Eltern über den gesamten Bildungszeitraum bis hin zur Eingliederung in den Arbeitsbereich aktiv individuell unterstützt, berät und begleitet. In meinen Augen (und hier spreche ich im Namen aller an der Befragung beteiligten Mütter und Väter) ist aber neben all den Standards, Weiterbildungen, der interdisziplinären Zusammenarbeit und der personellen bzw. finanziellen Aufstockung die wichtigste Voraussetzung gelingender Inklusion etwas, was keine Institution und kein Gesetz festlegen kann. Gelingende Inklusion braucht *„Herz und Willen, wirklich einen guten Weg kreieren und schaffen zu wollen.“* (Frau K.) Das klingt so einfach und scheint doch so schwer. ■

Fußnoten

¹ Internet: Online-Handbuch Inklusion als Menschenrecht „Was ist Inklusion?“, Deutsches Institut für Menschenrechte, www.inklusion-als-menschenrecht.de, Zugriff 30.5.2019, 20:14 Uhr.

² Hrsg.: Hedderich, Biewer, Hollenweger, Markowetz (2016): Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik, S. 34.

³ vgl. Internet: UN-BRK 2006, <https://www.behindertenrechtskonvention.info>, Bildung, 7.9.2019, 13:23 Uhr.

⁴ Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, UN-BRK, Stand 2017, § 24, S. 21.

⁵ Hinz, Andreas (2006). Handlexikon der Behindertenpädagogik. In: Bleidick u. a. Hrsg., Kohlhammer Verlag, S. 97 ff.

⁶ Klemm, Klaus (2010): Gemeinsam lernen. Gemeinsam leben. Bertelsmann Stiftung, S. 9.

⁷ Vgl. Klemm, Klaus (2013): Inklusion in Deutschland – eine bildungsstatistische Analyse, Bertelsmann Stiftung, S. 4.

⁸ Klemm (2010), S. 27, Abs. 4.

⁹ Internet: www.aktion-mensch.de, Prof. Dr. Kerstin Merz-Atalik: Was ist nötig, damit Schulen mit Inklusion starten können? Vom 4.2.2019 in: inklusion/bildung/fragen-und-antworten.html, Zugriff 5.6.2019, 8:26 Uhr.

¹⁰ vgl. Internet: <https://www.berlin.de/sen/bildung/unterstuetzung,beratungsthemen/der-sibuz>, 24.8.2019, 19:05 Uhr.

¹¹ Gilian Bird, Sue Buckley (2005): Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom. G&S Verlag Edition 21.

¹² z.B. Wilken: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft, Lebenshilfe-Verlag Marburg 2004 und Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, Kohlhammer Verlag, 13. aktualisierte Auflage 2018.

¹³ Tony Booth, Mel Ainscow (2017): Index für Inklusion: ein Leitfaden für Schulentwicklung. Weinheim: Beltz Verlag.

¹⁴ Booth/Ainscow (2017), S. 8.

¹⁵ Internet: <https://www.cornelsen.de/empfehlungen/inklusion/ratgeber/index-fuer-inklusion>, 7.8.2019, 13:35 Uhr.

¹⁶ ebd.

¹⁷ vgl. ebd.

¹⁸ vgl. Bird/Buckley (2006): S. 140 f.

¹⁹ vgl. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (2015): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule, S. 7.

²⁰ vgl. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (2015): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule, S. 15.

²¹ vgl. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (2015): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule, S. 6 ff.

²² Schulgesetzlücke meint: SchulG Berlin – § 37 Gemeinsamer Unterricht: (4) „Die Schulleiterin oder der Schulleiter der allgemeinen Schule darf eine angemeldete Schülerin oder einen angemeldeten Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf nur abweisen, wenn für eine angemessene Förderung die personellen, sächlichen und organisatorischen Möglichkeiten nicht vorhanden sind. (...)“, www.schulgesetz-berlin.de.

²³ Begriff für Schulassistent in Baden-Württemberg.

Literaturquellen

Gilian Bird, Sue Buckley (2005): Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom, G&S Verlag, Edition 21.

Hinz, Andreas (2006). Handlexikon der Behindertenpädagogik. In: Bleidick u. a. Hrsg., Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Hrsg. Hedderich, Biewer, Hollenweger, Markowetz (2016): Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik, Verlag Julius Klinkhardt.

Hrsg. Gartinger, Silvia und Jansen, Rolf 2014: Erzieherinnen+Erzieher, Professionelles Handeln im Sozialpädagogischen Berufsfeld, Band 1, Cornelsen.

Hrsg. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (2015): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in der Schule.

Klemm, Klaus (2010): Gemeinsam lernen. Gemeinsam leben., Bertelsmann Stiftung.

Klemm, Klaus (2013): Inklusion in Deutschland – eine bildungsstatistische Analyse, Bertelsmann Stiftung.

Tony Booth, Mel Ainscow (2017): Index für Inklusion: ein Leitfaden für Schulentwicklung, Weinheim: Beltz Verlag.

Wilken, Etta (2004): Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft, Lebenshilfe-Verlag Marburg.

Wilken, Etta (13. aktualisierte Auflage 2018): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Anhang 1 / Fragebogen zur Facharbeit

Thema:**Welche Schule für mein Kind? Zur aktuellen Situation von Familien mit geistig beeinträchtigten Kindern – eine Bestandsaufnahme in Zeiten der Inklusion**

- ① Wie beurteilen Sie Ihre aktuelle Lebenssituation als Familie mit einem geistig beeinträchtigten Kind in unserer Gesellschaft?
- ② Regel- vs. Förderschule:
 - 2.1 Warum haben Sie welche Einrichtung/Schulform zur Beschulung Ihres Kindes gewählt?
 - 2.2 Hatten Sie Bedenken oder war das eine klare Entscheidung?
- ③ Wird Ihr Kind inklusiv an einer Regelschule beschult und sind Sie zufrieden mit der Situation?
 - 3.1 wenn NEIN: Gibt es Probleme? Wenn ja, in welcher Form und wie erfahren Sie davon?
 - 3.2 Mit wem können Sie darüber sprechen und wer hilft und unterstützt Sie bei schulischen Problemen?
 - 3.3 wenn JA: woran erkennen Sie das und was trägt dazu bei?
 - 3.4 Hat Ihr Kind Freunde an der Schule gefunden, wird es von anderen Kindern eingeladen?
- ④ Besucht Ihr Kind eine Förderschule (gE) und sind Sie zufrieden mit der Situation?
 - 4.1 wenn JA: Woran erkennen Sie das und was trägt dazu bei?
 - 4.2 wenn NEIN: Gibt es Probleme? Wenn ja, in welcher Form und wie erfahren Sie davon?
 - 4.3 Mit wem können Sie darüber sprechen und wer hilft und unterstützt Sie bei schulischen Problemen?
 - 4.4 Hat Ihr Kind Freunde an der Schule gefunden, wird es von anderen Kindern eingeladen?
- ⑤ Fühlen/Fühlten Sie sich ausreichend beraten und unterstützt, z.B. bei der Wahl der Schulform und bezüglich der Zukunftsmöglichkeiten (je nach Schulform) für Ihr beeinträchtigtes Kind?
 - 5.1 wenn JA, durch wen? Welche Institutionen?
 - 5.2 Wenn NEIN, was müsste besser laufen um Ihnen die bestmögliche Unterstützung geben zu können?
- ⑥ Werden Sie als Eltern mit eingebunden in die Elternschaft und können Sie das Schulumfeld und Lehrinhalte mit beeinflussen?
- ⑦ Was müsste eine Schule für unsere Kinder mit geistiger Beeinträchtigung für Voraussetzungen erfüllen, um ihnen eine individuell angemessene Förderung, Bildung und Teilhabe zu ermöglichen?
- ⑧ Anmerkungen und Gedanken Ihrerseits haben hier Platz!

Welche Schule ist die richtige für mein Kind?

TEXT UND FOTOS: SABINE SURÄ



Unsere Erfahrung zeigt, dass der Wille bzw. ein herzliches Willkommen das zentrale Element ist für z.B. eine gute Zeit in der Krippe oder nun eben in Kindergarten und Hort

men das zentrale Element ist für z.B. eine gute Zeit in der Krippe oder nun eben in Kindergarten und Hort.

Ebenso erfreulich, weil augenöffnend, war das Aha-Erlebnis für uns: Ja, wir müssten einmal laut und deutlich sagen, dass wir uns für Liv genau den gleichen schulischen Einstieg wünschten wie für ihren Bruder, schon weil sie das wohl erwarten würde. Sie war doch häufig dabei, wenn wir Len brachten oder abholten, zumindest an den Tagen, an denen sie nicht in der Krippe war, und in der Zeit, bevor er den Weg alleine laufen konnte und durfte. Davon ist Liv heute zugegebenermaßen noch weiter entfernt als er in seinem ersten Kindergartenjahr.

Warum ist die inklusive Beschulung für Liv – und uns alle – im Augenblick genau das Richtige?

Den genauen Prozess und die sehr gute Ressourcenausstattung lasse ich hier aus und beschränke mich auf spätere Aha-Erlebnisse. Diese will ich zur Begründung heranziehen, warum die inklusive Beschulung für Liv – und uns alle – im Augenblick genau das Richtige ist. Meiner Meinung nach ist sie das Richtige auch für die Umgebung und die Gesellschaft über unsere „Kernfamilie“ hinaus.

Andere Kinder nehmen Liv so wie sie ist und erwarten: Sie kann alles lernen, was auch sie lernen!

Das Wichtigste zuerst: Die Kinder nehmen Liv so wie sie ist und erwarten per se, dass Liv alles kann und macht, was sie auch können und machen, dass sie alles lernen kann, was sie auch lernen. Dafür sind sie ja schließlich im Kindergarten und später in der Schule! Und diese Unvoreingenommenheit, diese Forderung, diese Vorbild-

funktion, die ist gar nicht hoch genug einzuschätzen.

Denn – Wille hin oder her, Erfahrungen hin oder her, Ressourcen und Bemühungen hin oder her – da steht auf der anderen Seite die niedrigere Erwartungshaltung in der Erwachsenenwelt, oder aber auch dieses Staunen darüber, was Liv eigentlich alles drauf hat und wie sie sich entwickelt, so als wäre das eben nicht zu erwarten. Und ja, man weiß es bei keinem Kind im Vorhinein. Jedoch bei den „Regelkindern“ erwartet man offenbar den Standard, die „Kurve“, und wird aufmerksam, wenn es wo „hakt“.

Bei Kindern im Sondersetting scheint dieser Vertrauensvorsprung nicht unbedingt gegeben. Klar fragen die anderen Kinder nach, wie jetzt, wenn in unserem Fall besonders die aktive Sprache sehr auf sich warten lässt. Aber gleichzeitig machen sie parallel die Erfahrung, wie gut Kommunikation auch mit weniger Sprache, dafür mit extrem viel und deutlicher Mimik, Gestik, Gebärden und Lautmalerei funktioniert. Und Liv wiederum geht mit diesem großen „ICH AUCH!!!“ durch die Welt, orientiert sich an ihrem Umfeld und versucht, alles zu machen, was die anderen können.

Liv wird in die Schule, die Gemeinde und die organisatorischen Abläufe integriert

Ein offensichtlicher weiterer Grund ist die Integration nicht nur in die Schule, sondern in die ganze Gesellschaft der Gemeinde und einfach auch in den „üblichen“ organisatorischen Ablauf. Das mag teilweise mühsam sein. Ein Jahr zuvor hätte ich mir gar nicht vorstellen können, dass Liv den Weg bis zum Kindergarteneingang zu Fuß bewältigen würde und im Kinderwagen hätte ich sie wohl kaum mehr vorfahren wollen / können / dürfen. In unserem Fall aber (wie schon bei der Krippe) unschätzbar wertvoll und eben sowohl erprobt als auch praktisch: Kindergarten, Hort und Turnhalle sowie Hallenbad und (die noch nicht ge-

Einleitend zu diesem Artikel muss ich anmerken, dass wir in der Schweiz leben. Hier kommen Kinder „erst“ mit vier, viereinhalb Jahren in den Kindergarten, der dann aber gleich zur Schule gehört und entsprechend auch Pflicht ist. Bis auf zwei „Jokertage“ im Jahr heißt es dann also „Ernst des Lebens“ bereits im Alter von vier Jahren. Wir hatten dabei den Vorteil, dass unser „Großer“ – knapp drei Jahre älter als Liv, diejenige mit dem Extrachromosom – das „System“ inklusive Nachmittags- und Ferienbetreuung in unserer ca. 5000 Einwohner zählenden Gemeinde schon durchlaufen hatte.

Erfreulicherweise war es eben auch seine Kindergartenlehrerin, die uns darauf ansprach, ob wir uns vorstellen könnten, unsere Tochter in der ortsansässigen („Regel-“)Schule „beschulen“ zu lassen. Sie riet, den Prozess möglichst früh anzustoßen, damit entsprechende Ressourcen bereitgestellt werden könnten. Das Erfreulichste daran war freilich ihre damit einhergehende Willensbekundung, Liv in ihrer Klasse aufnehmen zu wollen, weil Geschwisterkinder hier vor Ort in der Regel zur gleichen Lehrerin kommen. Unsere Erfahrung zeigt, dass der Wille bzw. ein herzliches Willkom-



Ja, wir müssten einmal laut und deutlich sagen, dass wir uns für Liv genau den gleichen schulischen Einstieg wünschten wie für ihren Bruder, schon weil sie das wohl erwarten würde

nutzte) Musikschule – alles da und gut für sie erreichbar.

Das ist natürlich individuell verschieden und man muss das eigene Bauchgefühl und die Bedürfnisse der Familie als wichtige Argumente mit in die Entscheidungsfindung einbeziehen, auch wenn das Pendel dann in eine andere Richtung ausschlägt, finde ich. Das heißt also für uns wieder konkret: Liv kommt mit einem Elternteil und ohne anderweitige Unterstützung in den Kindergarten, kauft sich auf dem Weg mittlerweile selbst ihr „Gipfeli“ (die Schweizer Variante des Croissants), hat dort Freundinnen, die sie am liebsten jeden Tag zu sich einladen würde, kommt weiter an den zentralen Spielplätzen vorbei, besucht die Stunden des ortsansässigen Sportvereins, steht auf der Warteliste fürs Unihockey.

Klar, auch das wird ein Versuch, aber hier zählen wiederum Begeisterung und das Vorbild des großen Bruders und weiterer Bezugspersonen aus dem gewohnten Umfeld. Dass auch Liv für das Umfeld „gewohnt“ ist, ist ein schöner Nebeneffekt der ganzen Sache, merkt man doch immer wieder, wie wenig die Gesellschaft mit „besonderen“ Personen in Kontakt kommt.

Warum ich Bedenken hatte, diesen Artikel zu schreiben?

Nach dem Artikel von Etta Wilken, „Kinder mit Down-Syndrom, die sich sehr langsam entwickeln“ in LmDS 92 von September 2019, hatte ich zunächst die Sorge, vielleicht besser keine Berichte mehr zu verfassen,

auch und obwohl ich diesen Artikel mehrmals sehr, sehr aufmerksam gelesen habe. Ganz bewusst habe ich mich aber dagegen entschieden und das nicht zuletzt mit dem Hintergedanken, dass wir auch von unseren Kindern ohne Extrachromosom eher davon erzählen, was sie toll können, z.B. Fußballspielen, und nicht so offen darüber berichten, wo sie vielleicht ihre Mühe haben.

Zur Kenntnis nehmen wir außerdem (hoffentlich möglichst neidlos) die Regionalblatt-Artikel über junge Eiskunsttalente auf Nationalmannschaftsniveau, ohne gleich die eigenen Kinder zum Gleichziehen aufzufordern. Ganz so nehme ich die Lektüre hier in der *Leben mit Down-Syndrom* immer selbst als Bereicherung wahr, egal, in welche „Richtung“ sie geht.

Angepasst ist das Programm ja sowie-so: Außerhalb des Schulsystems ist Liv mit deutlich jüngeren Kindern „inklusiv“ unterwegs, sei es im Ballett oder im Skikurs, profitiert aber auch dort riesig davon. Daneben gibt es – last but not least – ganz besondere Gelegenheiten wie jetzt zunächst zum Schnuppern „Capoeira plus“: mit mehreren „Peers“ im altersdurchmischten und inklusiven Verein, eine wunderschöne Erfahrung!

Als Fazit ist für uns – und aus unserer Sicht für Liv – jetzt der Besuch der Regelschule der richtige Start. ■

Liv besucht die Stunden des ortsansässigen Sportvereins, steht auf der Warteliste fürs Unihockey.

Klar, auch all das wird ein Versuch, aber hier zählen wiederum Begeisterung und das Vorbild des großen Bruders und weiterer Bezugspersonen aus dem gewohnten Umfeld.



Eske geht aufs Gymnasium

TEXTE: **CHRISTIAN KÜHLENBORG**, KLASSENLEHRER, **DITA UND GERRIT BÜTER**, ESKES ELTERN, **SILKE ACHTERESCH**, SCHULASSISTENZ, **GESA GRAALMANN**, FÖRDERSCHULLEHRERIN FOTOS: **PRIVAT**

„Es gab für uns keine richtige oder falsche Entscheidung, sondern eine Entscheidung, zu der wir gestanden haben und nach wie vor stehen“, schreiben die Eltern der zehnjährigen Eske. Wie es dazu kam und welchen Weg ihre Tochter bis jetzt gegangen ist, schildern sie, Eskes Klassenlehrer und ihre Schulassistentin in diesem Artikel.

*„Grau, teurer Freund, ist alle Theorie,
Und grün des Lebens goldner Baum.“*

Goethe – Faust 1, Studierzimmer

Ein erster Erfahrungsbericht des Klassenlehrers

Kannte ich Eske bisher nur aus den Erzählungen ihrer beiden Brüder, die ich in den letzten Jahren ebenfalls unterrichten durfte, so machte ich erstmals ihre persönliche Bekanntschaft in den Sommerferien vor dem Schuljahr, in dem ich Eskes Klassenlehrer werden sollte. Vorher hatte ich bereits fachdidaktische Literatur zum Thema „Inklusion“ konsultiert, um mich auf das kommende Schuljahr vorzubereiten, wobei ich allerdings schnell merkte, wie „grau“ doch „alle Theorie“ ist. Umso gespannter war ich dann auf unser erstes Treffen in Eskes Elternhaus, zu dem auch Eskes zukünftige Förderlehrerin sowie ihre beiden Schulbegleiterinnen eingeladen waren. Schnell waren wir alle von Eskes offener Art, ihrer Lebensfreude und dem ihr eigenen Witz begeistert.

Familie Büter versorgte uns zugleich mit wichtigen Informationen und berichtete von Erfahrungen aus Eskes Grundschulzeit, sodass wir potenzielle Probleme beim Schulübergang sowie die alltäglichen Herausforderungen eingehend diskutieren konnten. Am Ende war allen Beteiligten klar, dass viele Dinge und Herausforderungen nach dem Verfahren „learning by doing“ im Schulalltag gemeistert werden müssten. Erfreulicherweise zeigt sich bereits bei diesem ersten Treffen eine Voraussetzung, die ich für eine erfolgreiche Umsetzung der Inklusion in der weiterführenden Schule – egal welcher Schulform – für entscheidend halte: ein gutes Teamwork, das einhergeht mit der Motivation aller Beteiligten, die positive Herausforderung der Inklusion anzunehmen.

Die Ergebnisse dieses ersten Treffens flossen nun in die Vorbereitung des neuen Schuljahres ein, wie z.B. die Zuteilung eines geeigneten Klassenraums oder die Besprechung der Ergebnisse unseres ersten Treffens mit den

Fachkollegen, die in der Klasse unterrichten. Die Lösung der Raumfrage ist deshalb wichtig für den Unterrichtsalltag, da sich neben Eskes Klassenraum ein kleiner Arbeitsraum befindet, in dem sie sich in Individualisierungsphasen mit ihrer Schulbegleitung jederzeit zurückziehen kann und in dem auch der Förderunterricht stattfindet.

Weiteres lerntheoretisches Hintergrundwissen konnten alle Beteiligten zu Beginn des Schuljahres durch den Besuch einer Fortbildung zum Thema „Kinder mit Down-Syndrom in der Schule – Fortbildung für Pädagogen“ erwerben, die von Prof. em. Dr. Etta Wilken von der Leibniz-Universität in Hannover durchgeführt wurde und von „ich-BIN-ich-21“, der Elterninitiative für Kinder mit Down-Syndrom, organisiert worden war.

Die ersten Schultage

Der Tag von Eskes Einschulung sowie die ersten Schultage, in denen sich die 5. Klassen zunächst einmal kennenlernen sollten, verliefen sehr erfreulich, da Eske sowohl von ihren Mitschülerinnen und Mitschülern als auch von der

gesamten Schulgemeinschaft sehr gut aufgenommen wurde. In der ersten vollen Schulwoche stand dann für unsere Fünftklässler projektartiges Lernen zum Thema „Nachhaltigkeit in Zeiten des Klimawandels“ auf dem Programm. Dies hatte den Vorteil, dass sich die Kinder in offenen Lernformen – z.B. beim gemeinsamen Kochen und Essen („Zu gut für die Tonne“) oder beim Anlegen eines Schulgartens – viel ungezwungener kennenlernen konnten, als dies im Rahmen des Klassenunterrichts möglich gewesen wäre. Eske hat von Anfang an mit Begeisterung mitgearbeitet und hat sich dank ihrer offenen Art schnell und gut in die neue Klassengemeinschaft eingefügt. Auch in den Pausen entdeckte Eske eine neue Leidenschaft, durch die sie in den ersten Wochen sehr schnell Kontakt zu anderen Schülerinnen und Schülern unserer Schule gefunden hat: das Tischfußballspielen! ☺

Nach diesem vielversprechenden Start stellten sich für uns Lehrkräfte natürlich die Herausforderungen des Regelunterrichts als sehr spannend heraus. Auch hier zeigte sich im Schulalltag schnell, wie wichtig die Kommuni-



Im Geschichtsunterricht erstellte Eske mithilfe ihrer Mitschülerinnen einen Stammbaum ihrer Familie in Form eines Plakates

kation sowie eine gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit aller Beteiligten für ein erfolgreiches Arbeiten sind. Erst der permanente Austausch über für Eske positiv oder negativ verlaufende Unterrichtssituationen, über Lernschwierigkeiten, über bestimmte methodische Herangehensweisen, über das Lerntempo, über den Umfang des Lernstoffes und so weiter ermöglicht es, die wichtige Frage nach dem Grad einer möglichen Überforderung bzw. Unterforderung Eskes abschätzen und austarieren zu können.



Eske hält einen Vortrag über die Cheops-Pyramide

Hierbei profitieren wir Lehrkräfte vor allem von den Hinweisen sowie Erfahrungen der Förderlehrkraft und der Schulbegleiterinnen, die noch einmal aus einer anderen Perspektive Eskes Lernentwicklung reflektieren können; aber auch die Rückmeldungen aus dem Elternhaus zu bestimmten Schwierigkeiten oder zu Problemen bei den Hausaufgaben sind wichtig für eine Verbesserung von Eskes Lernsituation.

Erkenntnisse aus der Unterrichtspraxis

Folgende Erkenntnisse erscheinen mir als Lehrkraft aus der alltäglichen Unterrichtspraxis neben dem bereits erwähnten Teamwork als wichtig im Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom: Ein wichtiger Unterrichtsbestandteil für Schülerinnen und Schüler mit Unterstützungsbedarf ist das **Prinzip der Anschaulichkeit**, sodass durch die konkrete Wahrnehmung des Unterrichtsgegenstandes, z.B. in bildlicher Form oder in Form von Modellen, aber auch auf handelnd-konkreter Ebene, der Lernstoff erst zu einer inneren Vorstellung werden kann. So war z.B. im

Geschichtsunterricht eine Replik, ein Modell oder eine Bildquelle häufig Gegenstand in der Einstiegsphase der Stunde.

Ein weiterer wichtiger Baustein ist die **Lebensbedeutsamkeit des Lerninhaltes**. So kann Eske z.B. im Deutschunterricht häufig auf Beispiele aus ihrer eigenen Lebenswelt zur Veranschaulichung oder Vertiefung zurückgreifen (Gegenstandsbeschreibung: ihr eigenes Fahrrad; Tierbeschreibung: der eigene Familienhund; Verfassen eines Briefes an ihre Förderlehrerin in einer Klassenarbeit und so weiter) oder im Geschichtsunterricht konnte Eske mithilfe ihrer Mitschülerinnen einen Stammbaum ihrer Familie in Form eines Plakates erstellen und diesen präsentieren.

Wichtig ist also für sie, dass die Lernsituationen bestenfalls an ihre eigenen Vorerfahrungen anknüpfen können oder einen direkten Bezug zu ihrer Lebenswelt haben, was aber leider natürlich nicht bei jedem Thema umsetzbar ist. Soweit es möglich ist, sollte bei Eske das **Unterrichtsprinzip der Handlungsorientierung**, das häufig mit dem **Prinzip der Individualisierung** einhergeht, umgesetzt werden. Dies sollte man nicht nur im alltäglichen Unterricht anstreben, sondern eventuell auch als Ersatzleistung anstelle einer Klassenarbeit anbieten. So hat Eske z.B. im Geschichtsunterricht als Ersatzleistung ein sehr gelungenes Referat über die Cheops-Pyramide gehalten, das sie zusammen mit ihrer Mutter vorbereitet hat. Hierbei hat sie unter anderem auch ein Modell gebastelt, auf das sie sehr stolz war. Die Rückmeldungen durch die Mitschülerinnen und Mitschüler im Anschluss an die Präsentation waren sehr positiv und haben Eske sichtlich Freude bereitet.

In diesem Zusammenhang sind meine Kolleginnen, Kollegen und ich sehr dankbar, dass uns Eskes Förderlehrerin für die Individualisierungsphasen einen Ordner mit Unterrichtsmaterialien auf einfacherem Niveau zur Verfügung gestellt hat, auf den wir jederzeit zurückgreifen können, wenn die kognitiv anspruchsvolleren gymnasialen curricularen Vorgaben von Eske nicht erreicht werden können. Dieser Materialfundus wird zudem stetig erneuert bzw. aktualisiert und kann auch für die leistungsdifferenzierten Klassenarbeiten herangezogen werden.

Abschließend ist noch anzumerken, dass auf den Umstand Rücksicht zu nehmen ist, dass Eskes Motivation und Aufnahmefähigkeit im Verlaufe des Vormittags nach der vierten Stunde häufig ein wenig nachlassen, da sie müde zu sein scheint. Manchmal hilft in solchen Phasen ein kleiner Spaziergang mit der Schulbegleiterin an der frischen Luft.



Wichtige Voraussetzungen für eine erfolgreiche Umsetzung der Inklusion am Beispiel des Gymnasiums an der Vechte

„Ein gutes Teamwork, das einhergeht mit der Motivation aller Beteiligten, die positive Herausforderung der Inklusion anzunehmen.“

„[Ein] permanenter Austausch über für Eske positiv oder negativ verlaufende Unterrichtssituationen, über Lernschwierigkeiten, über bestimmte methodische Herangehensweisen, über das Lerntempo, über den Umfang des Lernstoffes und so weiter ermöglicht es, die wichtige Frage nach dem Grad einer möglichen Überforderung bzw. Unterforderung Eskes abschätzen und austarieren zu können.“

„[W]ir Lehrkräfte profitieren vor allem von den Hinweisen sowie Erfahrungen der Förderlehrkraft und der Schulbegleiterinnen, die noch einmal aus einer anderen Perspektive Eskes Lernentwicklung reflektieren können.“

„[A]uch die Rückmeldungen aus dem Elternhaus zu bestimmten Schwierigkeiten oder zu Problemen bei den Hausaufgaben sind wichtig für eine Verbesserung von Eskes Lernsituation.“

„Ein wichtiger Unterrichtsbestandteil für Schülerinnen und Schüler mit Unterstützungsbedarf ist das **Prinzip der Anschaulichkeit**, sodass durch die konkrete Wahrnehmung des Unterrichtsgegenstandes, [...], der Lernstoff erst zu einer inneren Vorstellung werden kann.“

„Ein weiterer wichtiger Baustein ist die **Lebensbedeutsamkeit des Lerninhaltes**. So kann Eske z.B. im Deutschunterricht häufig auf Beispiele aus ihrer eigenen Lebenswelt zur Veranschaulichung oder Vertiefung zurückgreifen.“

„Soweit es möglich ist, sollte bei Eske das **Unterrichtsprinzip der Handlungsorientierung**, das häufig mit dem **Prinzip der Individualisierung** einhergeht, umgesetzt werden.“

„[Es gilt Rücksicht darauf zu nehmen], dass Eskes Motivation und Aufnahmefähigkeit im Verlaufe des Vormittags nach der vierten Stunde häufig ein wenig nachlassen, da sie müde zu sein scheint. Manchmal hilft in solchen Phasen ein kleiner Spaziergang mit der Schulbegleiterin an der frischen Luft.“

Zitate aus dem Erfahrungsbericht des Klassenlehrers

Ein gelungener Start und Ausblick

Insgesamt sehe ich Eskes Start an unserer Schule als gelungen an, da sie einen zufriedenenden Eindruck macht und sie sehr gut in die Klassen- sowie Schulgemeinschaft aufgenommen worden ist. Gerade im sozialen Bereich ist Eske eine absolute Bereicherung für ihre Klasse, die in der Regel Rücksicht auf sie nimmt, sie unterstützt und sie sehr wertschätzend behandelt.

Eske selber bringt sich mit all ihren Stärken in den Unterrichtsalltag ein und übernimmt z.B. sehr gewissenhaft und selbstständig Klassendienste, ist immer hilfsbereit, präsentiert gerne in Gruppenarbeitsphasen Ergebnisse, spielt mit ihren Freundinnen aus der Grundschulzeit in den Pausen und setzt mit ihrer fröhlichen und selbstbewussten Art häufig lustige Impulse. Dieser positive Eindruck wird durch Eskes Lernbericht, den sie am Ende des Halbjahres erhalten hat und der von allen Fachlehrkräften gemeinsam erstellt worden ist, weitgehend bestätigt.

Das wichtigste langfristige Ziel ist aus meiner Sicht, Eskes Motivation dauerhaft zu erhalten, sodass sie weiterhin gerne unsere Schule besucht und sich bei uns wohlfühlt. Dies wird wahrscheinlich in den nächsten Jahren eine immer größere Herausforderung, da aufgrund der Zwänge durch die curricularen Vorgaben am Gymnasium viele Themen für ein Kind mit Unterstützungsbedarf nicht geeignet sind. Dies betrifft später vor allem die Naturwissenschaften und die gesellschaftswissenschaftlichen Fächer, in denen ein Zugang zu den zum Teil sehr abstrakten Themen immer schwieriger wird. Dementsprechend werden im Laufe der Zeit die Lerninhalte immer differenzierter vermittelt werden müssen, sodass zu hoffen ist, dass Eske auf Dauer aufgrund der zunehmenden Individualisierungsphasen, in denen sie in ihrem eigenen Lerntempo arbeiten kann, nicht frustriert wird, wenn sie dem Unterrichtsgeschehen im Klassenverband nicht immer folgen und sie sich nicht jederzeit einbringen kann.

Doch diese Zukunftsüberlegungen sind nur „graue Theorie“, denn das Prinzip des „learning by doing“ wird auch weiterhin in der Praxis gelten, die sich bisher als sehr vielschichtig und bunt erwiesen hat. Sicherlich ist es hierbei hilfreich, dass viele von Eskes Freundinnen ihre Klasse besuchen und weiterhin ein intensiver Austausch mit allen pädagogischen Kräften und dem Elternhaus gepflegt wird, sodass Eskes „goldner Baum“ weiter wachsen und sie ihre Entwicklungsmöglichkeiten voll ausschöpfen kann.

Christian Kühlenborg, Klassenlehrer

Welche Schule für unser Kind?

Der Start ins Leben

12. Dezember 2008 – Eske erblickt, mit einem Extra-Chromosom, das Licht der Welt. Da bricht erst einmal eine Welt zusammen. Doch welche eigentlich? – fragen wir uns im Nachhinein.

Nachdem Eske im sensiblen Alter von zehn Wochen ihre Herz-OP gut überstanden hatte, konnten wir wieder über unsere Zukunft nachdenken und uns intensiv damit auseinandersetzen, was es bedeutet, ein Kind mit einem Extra-Chromosom zu haben.

Kindergarten und Grundschule

Als Eske zweieinhalb Jahre alt war, fing sie an, den Kindergarten zu besuchen, in dessen Inklusionsgruppe sie sehr gut aufgehoben war. Bereits zeitnah machten wir uns außerdem Gedanken über die Frage, welche Schule für sie die geeignetste wäre.

Für die ersten vier Jahre hatten wir die Wahl zwischen Förder- und regulärer Grundschule. Beide Schulen haben wir im Vorfeld besucht und beide zeigten sich sehr offen, Eske aufzunehmen. Nach gründlicher Überlegung haben wir uns schließlich dazu entschieden, Eske die Grundschule besuchen zu lassen, die ihrerseits bereits Inklusionserfahren war. Ebenso ein „Glücksfall“ war der Klassenlehrer, der schnell erkennen ließ, sich im Vorfeld intensiv mit dem Down-Syndrom auseinandergesetzt zu haben.

Auch die Klassengröße war, gerade zu Beginn, mit 17 Schülerinnen und Schülern für Eske sehr angenehm. Nicht zuletzt haben wir in der überschaubaren Entfernung von etwa zwei Kilometern eine weitere Chance gesehen, Eske bereits früh Selbstständigkeit und Eigenverantwortung näherzubringen. Den Schulweg fährt sie seit der zweiten Klasse bereits allein mit dem Fahrrad.

Gerade zu Beginn war diese unbekannte Situation natürlich von vielen Unsicherheiten geprägt. Umso enger standen wir in ständigem Austausch mit Lehrern im Allgemeinen sowie der Förderschulkraft und der Inklusionshelferin im Speziellen. Besonders mit Letzterer haben wir sehr gute Erfahrungen gemacht, da sie unter anderem in jeder Unterrichtsstunde von Eske anwesend war.

Möglicherweise wirkte sich auch der Umstand, dass noch ein zweites „Inklusionskind“ Teil der Klasse war, positiv auf den Umgang mit den beiden Kindern und das Interesse für deren Anliegen aus.

Bevor unsere Tochter in die erste Klas-

se gekommen war, habe ich täglich ab ihrem vierten Lebensjahr mit ihr nach dem IntraAct-Plus-Konzept nach Fritz Jansen gearbeitet. Dies war für Eskes Start an der Regelschule eine große Hilfestellung. In erster Linie hat sich dies positiv auf ihre Sprache ausgewirkt, was für uns damals auch im Vordergrund stand. Eske hatte sehr viel Freude daran, mit den Materialien zu arbeiten. Sie kannte zu ihrem Start an der Grundschule alle Groß- und Kleinbuchstaben und konnte kleine einfache Sätze erlesen. In diesem Punkt und auch in manch anderen Situationen haben die Lehrkräfte unsere Tochter zu Beginn unterschätzt. Bis etwa zum Ende der ersten Klasse gingen die Lehrkräfte von der Annahme aus, dass Eske die Wörter bildlich erliest.

Alle Kinder haben mit Beginn der Grundschule ein Leseheft erhalten, worin sie täglich mindestens zehn Minuten lesen sollten. Diese Leseminuten wurden dann schriftlich festgehalten und nach 1000 Leseminuten gab es eine kleine Überraschung, worauf unsere Tochter jederzeit motiviert hingearbeitet hatte. Auch die Logopädin hat unter anderem mit diesem Konzept gearbeitet. Die logopädische Behandlung hat zweimal wöchentlich in der Regelschule vor Beginn des Unterrichts in den Frühbetreuungsstunden stattgefunden.

In Mathematik kam Eske die „Yes we can“-Methode (YWC) zugute. Gegen Ende der ersten Klasse erfolgte jedoch der Mathematikunterricht in Kleingruppen im Raum nebenan. Bei gewissen Themen wie Geometrie und Multiplikation wurden sie im Klassenverband mit Unterstützung unterrichtet. Bei der Multiplikation haben wir zuvor die Malreihen in Abstimmung mit der Förderschullehrerin nach der YWC-Methode geübt. Dabei wird jede Malreihe an unterschiedlichen Körperteilen abgelegt. Daran hatte Eske sehr große Freude und hat die Aufgaben sehr schnell automatisiert.

In der Schule erfolgte dann die Auslegung der Aufgaben. Die Klassenarbeiten wurden individuell erstellt und in Absprache mit dem Elternhaus wurde vereinbart, welche Inhalte gelernt werden sollten. Eske hat ihre Hausaufgaben immer mit großer Begeisterung erledigt. An Tagen, an denen es aus terminlichen oder sonstigen Gründen nicht möglich war, erfolgte eine Nachricht im Austauschheft. Dieses Austauschheft war ein hilfreiches Kommunikationsmittel, sodass wir Eltern mit der Schule im ständigen guten Kontakt waren.

In der Schule gab es ein Stempelsystem. Eske durfte sich nach jeder Stunde selber reflektieren und den passenden Stempel für ihre Mappe auswählen. Dieses war für sie

Eske bekommt tolles Feedback bei Diktaten und Klassenarbeiten

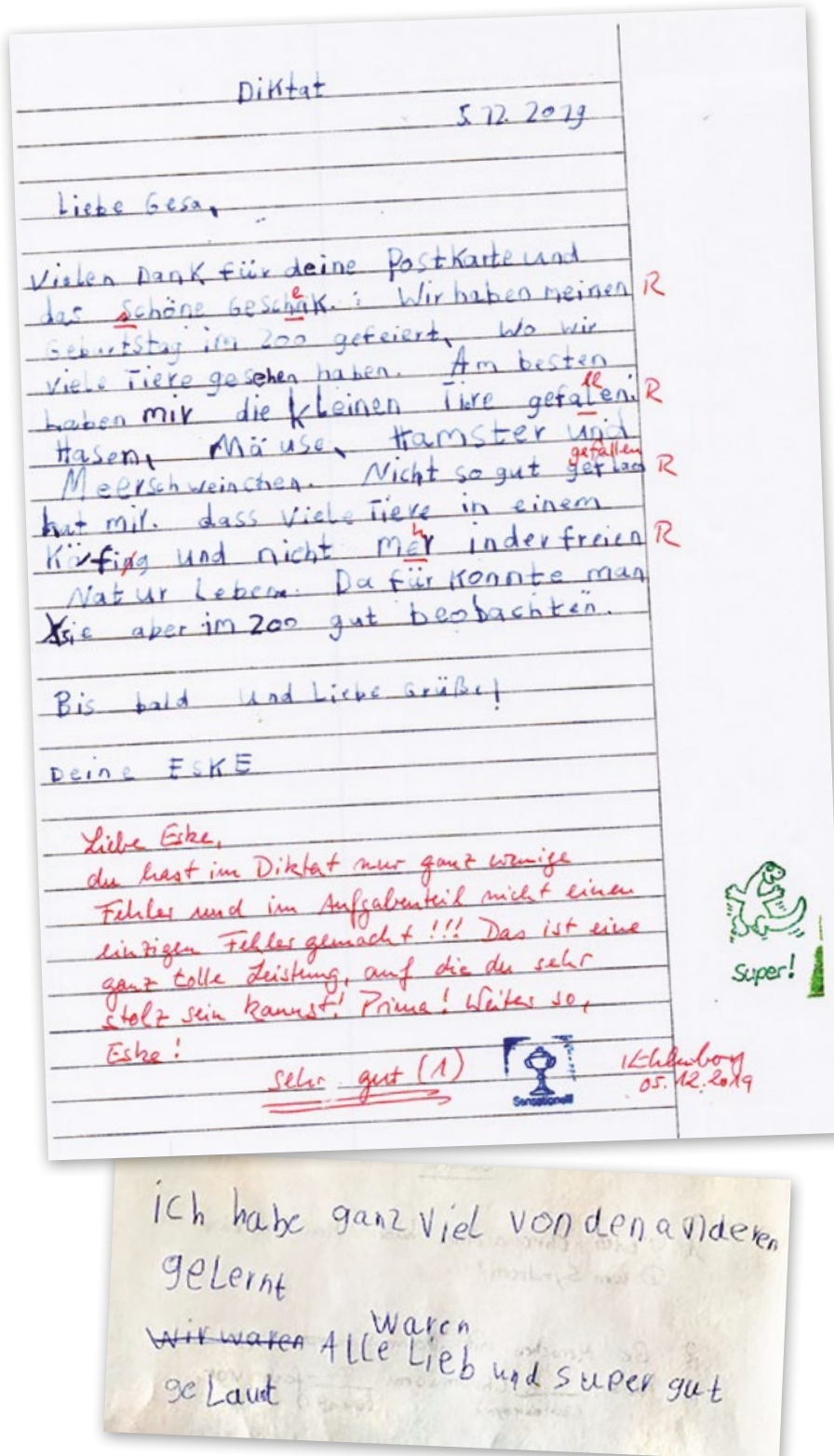


Abbildung 1: Eskes Antwort auf die Frage „Wie war es für Dich, als einzige Schülerin mit Down-Syndrom in einer Regelklasse zu sein?“

Ein besonderes Erlebnis gab es in der dritten Klasse, als beide inklusiv beschulten Kinder als Klassensprecher gewählt wurden. Mittags kam Eske jubelnd nach Hause. Ich konnte es kaum glauben und war sehr gerührt. Die Mitschüler haben eigenständig die beiden inklusiv beschulten Schüler (unsere Tochter und den Mitschüler mit Lernschwäche) gewählt. Zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2018 haben wir die Schule mit der Auszeichnung des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters gewürdigt und ihnen die entsprechende Urkunde überreicht. Zu Beginn der vierten Klasse gab es eine wunderschöne dreitägige Klassenfahrt, die problemlos verlaufen ist.

Gegen Ende der vierten Klasse haben Eske und ich anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages einen Vortrag mithilfe einer Power-Point-Präsentation über das Down-Syndrom gehalten. Dieses war für uns und die Klasse eine ganz besonders wertvolle Erfahrung. Im Anschluss des Vortrages haben alle Kinder ein Fragequiz erhalten. Unter anderem gab es eine Frage, die lautete: „Wie war es für Dich/für Euch, eine Mitschülerin mit Down-Syndrom in der Klasse zu haben?“

Einige Antworten der Kinder: „Ich fand es super, ich habe viel von Eske gelernt.“ „Oft war es schön, manchmal aber auch nicht.“ „Toll, weil Eske eigentlich genauso ist wie wir.“ „Super schön, toll, sie war/ist lustig und es war immer gut/toll mit ihr.“ „Ganz normal war es und es war auch ziemlich witzig, weil Eske oft Witze gemacht hat.“ „Es war schön, das Gefühl zu haben, es war besonders, es war irgendwie toll???“

Die Frage an Eske lautete dann: „Wie war es für Dich, als einzige Schülerin mit Down-Syndrom in einer Regelklasse zu sein?“ (siehe Abbildung 1 in Eskes Handschrift).

Die Grundschulzeit verlief insgesamt sehr positiv. Gelegentlich gab es Situationen, wo unsere Tochter in einigen Dingen unterschätzt wurde. Ansonsten war Eske immer ein „Teil des Ganzen“. Sie wurde so behandelt wie alle anderen Kinder auch. Zwischenzeitliche Sondersituationen, die besprochen werden mussten, fanden in der Regel wechselseitig Gehör. Einmal jährlich habe ich in der Klasse an einem Vormittag hospitiert, um mir ein Gesamtbild und ein Bild vom derzeitigen Entwicklungsstand machen zu können. Im Anschluss erfolgte (gemeinsam mit meinem Mann) immer ein Gespräch mit allen beteiligten Lehrkräften und es wurden neue Ziele festgelegt. Dieser Austausch war geprägt von großer Wertschätzung, Respekt und einem guten Miteinander. Arbeitsmaterialien wurden immer gemeinsam mit

während des gesamten Schulalltages immer ein großer Ansporn.

An zwei Tagen hat unsere Tochter an der Mittagsbetreuung teilgenommen. In der ersten und zweiten Klasse hat sie an einer

Fußball-AG mit anschließenden Turnieren und in der dritten und vierten Klasse an einer Plattdeutsch-AG teilgenommen. Diese erfolgte ohne die Begleitung der Schulassistentin.



Alternativ zu den Klassenarbeiten hält Eske im Fach Englisch einen Vortrag über London in englischer Sprache

dem Elternhaus abgestimmt. Es wurden auch Arbeitsmaterialien eingesetzt, die von uns als Eltern vorgeschlagen wurden. Beteiligte Lehrkräfte waren an Fortbildungen rund um das Down-Syndrom interessiert. Sie haben während der gesamten Schulzeit an unterschiedlichen Fortbildungen mit Frau Prof. em. Dr. Etta Wilken, Frau Martina Zilske, Frau Waltraud Juranek etc. teilgenommen.

Am letzten Schultag hat die Schule von uns Eltern und der weiteren Familie, die ihr Kind inklusiv beschult hatte, eine Urkunde für gelebte Inklusion erhalten, und die Schülerinnen und Schüler der vierten Klasse haben ebenfalls eine Urkunde überreicht bekommen. Es gab einen rührenden Abschied, den die Kinder mit einem gemeinsam vorgetragenen Lied gestaltet und bereichert haben.

Welche weiterführende Schule für unser Kind?

Im Laufe der dritten Klasse haben wir uns bereits mit dem Schulwechsel der weiterführenden Schule beschäftigt. Die Entscheidung „Welche Schule für unser Kind?“ ist uns schon nach dem Kindergarten schwergefallen. Die Entscheidung nach der Grundschule stellte für uns jedoch eine neue, noch größere Herausforderung dar. Die Förderschule kam aufgrund der Entfernung und der positiv verlaufenen Inklusion an der Regelschule nicht in Frage. Weiterhin ist unsere Tochter sozial gut integriert und Freizeitaktivitäten wie Völkerball, Musikschule, Schwimmen oder aber auch Treffen mit ihren Freundinnen wären nur bedingt möglich gewesen.

Zu Beginn der vierten Klasse habe ich andere Schulen, wie zum Beispiel ein privates Gymnasium in 50 Kilometer Entfernung, besucht, in dem ein Kind mit Down-Syndrom aus unserer Elterninitiative beschult wird. Derzeit ist das Kind in der siebten Klasse, am Tag der Hospitation war es in der fünften Klasse. Der Vormittag und der gesamte Austausch mit den Lehrkräften waren sehr beeindruckend. Im Anschluss daran habe ich mich auf den Weg gemacht und eine Anfrage bei allen weiterführenden Schulen (Hauptschule, Realschule und Gymnasium) in unserem Nachbarort getätigt. Das Gymnasium ist bereits im Vorfeld auf uns zugekommen und hat uns gefragt, ob wir uns eine Beschulung unserer Tochter am Gymnasium vorstellen können. Zunächst habe ich allein an allen drei Schulen hospitiert und wurde dort herzlich und offen empfangen. Im Anschluss folgten weitere Besuche, gemeinsam mit unserer Tochter.

Die Realschule hat nach einem gemeinsamen Gespräch signalisiert, dass sie bereit sind, unsere Tochter aufzunehmen, sie jedoch die Hauptschule befürworten würden. Sollten wir uns dennoch für die Realschule entscheiden, würden sie alles möglich machen, um eine gelungene Inklusion bieten zu können. Für uns war dies eine ehrliche Antwort und somit mussten wir uns lediglich zwischen zwei Schulen entscheiden. Für uns stellte dies nach wie vor eine schwere Entscheidung mit schlaflosen Nächten dar.

Unsere Tochter hatte für sich längst die Entscheidung getroffen. Sie wollte gerne mit ihren Freundinnen und insgesamt sieben weiteren Schülerinnen der Grund-

schulklasse das Gymnasium besuchen. Vom kognitiven Entwicklungsstand und vom Lerntempo her stand für uns fest, dass sie an der Hauptschule besser aufgehoben wäre, da das Tempo und die Art des Lernens schon individuell auf die entsprechenden Kinder angepasst waren.

Die endgültige Entscheidung beziehungsweise der Entschluss war gefallen, als unsere Tochter eine ihrer Freundinnen zu Besuch hatte und sie mich fragte, welche Schule Eske nach der vierten Klasse besuchen wird. Sie wollte Eske gerne als „Wunschkind“ für die weiterführende Schule angeben. Am darauffolgenden Tag erreichte uns dann noch ein Anruf einer weiteren Freundin mit demselben Anliegen. Dann war für uns die Entscheidung gefallen: Wir haben den sozialen Aspekt in den Vordergrund gestellt, auch wenn unsere Gefühle diesbezüglich sehr gemischt waren.

Eske war nach dem Verkünden der frohen Botschaft überglücklich. Sie hat gejubelt und direkt ihre Freundinnen angerufen. Wenige Tage, nachdem die Entscheidung gefallen war, hatten die vierten Klassen die Möglichkeit, an einem Vormittag an den weiterführenden Schulen zu hospitieren. Für unsere Tochter war es eine gute Möglichkeit, um sich weiter zu orientieren.

Nachdem die Schulentscheidung feststand, haben wir uns auf den Weg gemacht, nach einer geeigneten Schulassistenz zu suchen. Nach einiger Zeit ist es uns gelungen, zwei tolle Schulassistentinnen je für zwei und drei Tage zu gewinnen. Bei uns bestand die Möglichkeit, eigenverantwortlich eine Schulassistenz zu organisieren oder es wäre über die Beratungsstelle „Schulassistenz“ der Lebenshilfe organisiert worden.

Die Schulassistentinnen waren sehr bemüht, haben sich direkt mit dem Thema Down-Syndrom auseinandergesetzt und im Vorfeld an einem Vormittag in der Grundschule hospitiert, um unsere Tochter näher kennenzulernen. Es war außerdem für sie sehr hilfreich, dabei zu erfahren, wie die Inklusion in der Grundschule umgesetzt wurde.

Zum Ende der Sommerferien gab es ein Austauschgespräch mit allen Beteiligten: dem Klassenlehrer, der Förderschullehrkraft, beiden Schulbegleiterinnen, meinem Mann, unserer Tochter und mir. Zunächst haben wir uns gemeinsam die Frage gestellt, wie die Inklusion im Unterricht, in den Pausen und im allgemeinen Schulleben am Gymnasium gelingen kann, sodass alle Beteiligten Spaß daran haben und sich unsere Tochter wohlfühlt.

Für uns wichtige Aspekte waren unter anderem:

- die Einzelförderung in Mathematik
- die Gestaltung der fünf Stunden, an denen die Förderschullehrkraft vor Ort ist
- Bustransfer
- Klassenraumwahl
- Mobiliar (Stuhl- und Tischauswahl, so dass möglichst eine ergonomische Sitzposition gewährleistet sein würde)
- Hinweise, dass unsere Tochter schneller ermüdet und einen verlangsamten Stoffwechsel hat
- Regeln für den Schulkiosk
- Handyregelung
- Freistellung für die Teilnahme an Förderwochen oder sonstigen außerschulischen Angeboten
- Klassenfahrt
- Schulpate
- Unterrichtsgestaltung

Wir hatten einen sehr guten und regen Austausch, bei dem auch gemeinsam der Lernplan, die Ziele und die Arbeitsmaterialien im Fach Mathematik besprochen wurden.

Der Tag der Einschulung und danach

Die Einschulung war für uns sehr emotional. Eske stand auf der Bühne, zusammen mit ihren Mitschülern; Jeansjacke war angesagt. Wir hatten Gänsehaut pur! Für das Gymnasium war es eine echte Premiere, ein Kind mit einer geistigen Behinderung aufzunehmen. Unsere Tochter fühlte sich von Beginn an sehr gut aufgehoben.

Die Hausaufgaben und speziell das Lernen der Vokabeln waren anfänglich sehr herausfordernd. Da Eske eine hohe Eigenmotivation hat und immer alles erledigen möchte, bin ich zu Hause schon mal an meine Grenzen gestoßen. Für sie war es jedoch kein Problem. An einem Nachmittag, als wir bereits zweieinhalb Stunden mit den Hausaufgaben beschäftigt waren und ich aufgeben wollte, sagte Eske: „Wenn du müde bist, trinkst du einen Kaffee, gehst an die frische Luft und dann machen wir weiter.“ Es war so überraschend und herzlich zugleich, dass ich ihrem Rat gefolgt bin und wir dann in verkürzter Form die Hausaufgaben beendet haben.

Aufgrund der Hausaufgaben-Problematik habe ich das Gespräch mit dem Klassenlehrer und der Schulassistentin gesucht, so dass wir gemeinsam eine Lösung erarbeitet haben. Es gibt ein Austauschheft zwischen der Schule und dem Elternhaus, in dem alle Mitteilungen notiert werden, z.B. Informationen, falls es uns nicht möglich war, alle Hausaufgaben zu erledigen. Bei den Hausaufgaben benötigt sie schon recht viel Hilfe, wobei sie vereinzelt ihre Hausaufgaben eigenständig erledigt.

Mathematik und das Lernen der Vokabeln erfolgen zum Großteil eigenständig. Die Vokabeln lernt sie mit einer App, die sich „Vokabelbox“ nennt. Das Einpflegen der Vokabeln übernehme ich. Zudem lernen wir mit Karteikarten, die wir unterschiedlich einsetzen. Unser Lieblingsspiel ist, damit Memory zu spielen. Sie liebt es und der Lerneffekt ist sehr groß. Das Schreiben der Vokabeln wird dann über die Vokabelbox trainiert.

Die Klassenarbeiten werden entsprechend angepasst und im Vorfeld die Lerninhalte besprochen. Selbst hier freuen sich die Lehrkräfte über die Rückmeldung des Elternhauses, falls die Auswahl der Themen zu umfangreich gewählt wurde. Alternativ zu den Klassenarbeiten hat sie bereits zweimal die Möglichkeit erhalten, einen Vortrag zu halten. Im Fach Englisch hat sie einen Vortrag über London in englischer Sprache gehalten und im Fach Geschichte über die Cheops-Pyramide. Die Klassenarbeiten musste sie dann nicht mitschreiben. Die Vorträge habe ich gemeinsam mit ihr vorbereitet, was schon sehr viel Einsatz erfordert. Wir bekommen jedoch im Vorfeld sehr viel Zeit eingeräumt, um sie entsprechend vorzubereiten. Eske profitiert sehr davon und ihre Mitschüler freuen sich riesig für sie. Im Anschluss an die Vorträge gab es eine Feedbackrunde, die von hoher Wertschätzung seitens der Mitschüler und des Klassenlehrers geprägt war.

Theater-AG: Seit dem zweiten Halbjahr nimmt Eske an einer Theater-AG teil, an der sie gemeinsam mit ihren Mitschülern mitwirkt. Die Schulassistentin ist währenddessen nicht zugegen.

Die Schulbegleiterin, die gleichzeitig Lehrkraft an der Schule ist, war an zwei Tagen vor Ort. Somit hatte sie unterschiedliche Rollen, einmal als Schulbegleiterin und einmal als Lehrkraft. Sie hat in Eskes Klasse Religion unterrichtet. Diese Tatsache stellte für alle Beteiligten, selbst für ihre Kolleginnen und Kollegen, kein Problem dar. Im Gegenteil, es haben alle voneinander profitiert und der Austausch unter den Kollegen konnte dadurch intensiver erfolgen.

Sie kann nun ihre Tätigkeit als Schulassistentin bedingt durch den vermehrten Einsatz als Lehrkraft seit dem zweiten Halbjahr nicht mehr fortsetzen. Wir konnten jedoch relativ schnell eine Ersatzperson gewinnen.

Fazit

Wir haben diesen Schritt bis heute in keiner Weise bereut. Unsere Tochter kommt täglich mit den Worten nach Hause: „Mama, Schule hat Spaß gemacht!“ Regelmäßig bedankt sie sich dann mit den Worten: „Lie-

be Mama, lieber Papa, danke, dass ich mit meinen Freunden zum Gymnasium gehen darf!“

Unsere Zweifel waren groß und wir haben die Entscheidung, sie am Gymnasium anzumelden, nicht voreilig getroffen. Es gab für uns keine richtige oder falsche Entscheidung, sondern eine Entscheidung, zu der wir gestanden haben und nach wie vor stehen.

Alle Eltern möchten das Beste für ihr Kind. Zu der Eingangsfrage „Welche Schule für unser Kind?“ gibt es ganz bestimmt keine Patentlösung. Jedes Kind ist individuell zu betrachten, genauso wie das gesamte private Umfeld, die individuellen Stärken und Schwächen, die Schulangebote etc.

Es ist wirklich keine leichte Entscheidung. Für uns war es ein intensiver Prozess, in dem auch wir, als Eltern, sehr viel gelernt haben. Rückwirkend betrachtet war es ein Prozess, der viel Zeit und Energie gekostet hat, wodurch wir jedoch sehr viele positive Erfahrungen sammeln konnten und wir selbst auch weiter an unserer Aufgabe, der Erziehung von Eske zu einer weitgehend selbstständigen Person, die ein für sie weitgehend selbstbestimmtes Leben führen kann, wachsen durften und dürfen. Für die in diesem Sinne erfahrene Bereicherung unseres Lebens sind wir sehr dankbar.

Ermutigung

Natürlich stellen wir uns auch die Frage, wie lange unsere Tochter das Gymnasium besuchen kann. Das können wir heute weder abschätzen noch beantworten. Wir vertrauen jedoch darauf, dass wir auch dafür ebenfalls Lösungen für die dann anstehenden Herausforderungen finden werden. Gemeinsam mit für uns wichtigen Wegbegleitern und nicht zuletzt auch gemeinsam als Familie mit Eske.

Das Gymnasium an der Vechte hat es ermöglicht, den Wunsch unserer Tochter – gemeinsam mit ihren Freundinnen das Gymnasium besuchen zu können –, zu erfüllen. Aber dies ist nicht der einzige Aspekt: Die an dieser Schule gelebte Inklusion ist geprägt von großer Menschlichkeit, Wertschätzung, Offenheit und Wärme im Umgang miteinander – gegenüber Eltern, Schulassistentinnen, Kollegen sowie Schülerinnen und Schülern. Jedes Kind wird so angenommen wie es ist und Kinder mit einem Handicap werden hervorragend in das Unterrichtsgeschehen eingebunden. Dieses ist für uns ein großes Geschenk, das wir dankbar annehmen und in hohem Maße wertschätzen.

Dita und Gerrit Büter

Bericht der Schulassistentenz

Ich begleite Eske jetzt seit gut einem halben Jahr am Gymnasium. Sie ist ein selbstbewusstes und lebensfrohes Mädchen. Der Wechsel von der Grundschule zur weiterführenden Schule verlief problemlos. Sie wurde von allen Lehrern und Mitschülern wertschätzend und offen aufgenommen so wie die anderen Schüler auch.

Im Unterricht sitze ich direkt neben Eske. Für die anderen Kinder in der Klasse ist die Hilfestellung kein Problem. Der Austausch mit den Lehrern und der Förderschullehrerin sowie der Kontakt zwischen den Lehrern und der Förderschullehrerin sind sehr gut. Alle sind sehr bemüht, passendes Material für Eske bereitzustellen.

Der Unterricht findet mit den anderen Kindern im Klassenverbund statt. Falls Bedarf ist, kann ich mich mit Eske in den danebenliegenden Raum zurückziehen. In diesem Raum findet auch der Förderunterricht statt. Die Klassenarbeiten werden für Eske differenziert vorbereitet, sodass sie diese mit wenig Hilfe selbstständig bearbeiten kann.

Die Zusammenarbeit mit Eske funktioniert gut. Wir haben nicht viel Zeit gebraucht, um uns gegenseitig kennenzulernen. Sie erledigt im Unterricht ihre Aufgaben sehr motiviert und so weit sie kann. Wenn sie Hilfe braucht, sagt sie es mir. Auch Klassendienste und Regeln werden von ihr ausgeführt und befolgt. Sie ist sehr hilfsbereit und erledigt diese Aufgaben sehr gerne. In den Pausen bewegt Eske sich frei im Forum oder auf dem Pausenhof.

Aus meiner Sicht ist es ein tolles Miteinander der Schüler. Es ist schön zu beobachten, dass Eske ganz normal – nicht weniger und nicht mehr – wahrgenommen wird. Wenn sie zum Beispiel manchmal in den Pausen am Tischkicker spielt, kommen sogar Schüler aus den achten oder neunten Klassen und spielen mit ihr Kicker. Es gibt keine Berührungsängste, was ich wirklich schön und auch sehr wichtig finde!

In den Pausen treffe ich mich mit den anderen Mitarbeiterinnen der Schulassistentenz (Hauptschule und Gymnasium). Es wurde für uns ein Raum im Gebäude inklusive Küche bereitgestellt, in dem wir uns ausbreiten können. Dies ermöglicht einen angenehmen Austausch mit den anderen Mitarbeiterinnen.

Inklusion kann nur funktionieren, wenn das Umfeld des Kindes gut zusammenarbeitet und sich regelmäßig austauscht. Dies ist an dieser Schule absolut gegeben. Alle sind sehr bemüht, Eske in den Unterricht zu integrieren. Wenn Fragen oder Probleme auftreten, wenden sich die Lehrer und der Elternteil direkt an mich oder umgekehrt. Das Wichtigste ist, dass

Eske sich wohlfühlt und gerne zur Schule geht.

Das Gleiche gilt für mich. Ich bekommen an dieser Schule das Gefühl, dass meine Arbeit als Hilfe angesehen und angenommen wird. Dadurch entsteht eine tolle und angenehme Atmosphäre, wodurch das Arbeiten viel Spaß macht!

Dieser Bericht ist eine Momentaufnahme. Wie es in Zukunft weitergeht, kann man nicht sagen. Wenn aber alle zusammenarbeiten und dahinterstehen, ist viel möglich. ☺

Eskes Förderschullehrerin berichtet

Mein Name ist Gesa Graalman. Ich bin Förderschullehrerin und habe Eske zu Beginn dieses Schuljahres 2019/2020 kennengelernt. Mit dem überwiegenden Teil meiner Unterrichtsstunden bin ich an die Hauptschule Emlichheim abgeordnet und seit diesem Schuljahr mit vier Stunden an das „Gymnasium an der Vechte“ in Emlichheim. Praktischerweise kann ich ohne Zeitverluste in den Pausen zwischen den beiden Nachbarschulen hin und her wechseln.

Eske wurden von der niedersächsischen Landesschulbehörde vier Stunden sonderpädagogische Unterstützung zugesprochen. In Absprache mit Eskes Eltern nehme ich Eske drei von vier Mathestunden aus dem gemeinsamen Unterricht heraus und arbeite mit ihr in einer 1:1-Situation in einem Förderraum, der direkt neben ihrem Klassenraum liegt. Seit diesem Halbjahr unterrichte ich Eske zudem

im Fach Englisch. Ich erlebe Eske somit hauptsächlich in Einzelsituationen.

Kennengelernt habe ich Eske am Ende der Sommerferien am Küchentisch der Familie Bütter. Die beiden Schulbegleiterinnen, der Klassenlehrer, Eskes Eltern und ich konnten uns bei diesem ersten Treffen kennenlernen, absprechen, Kontaktdaten austauschen und Eske in ihrem häuslichen Umfeld erstmals erleben. Es fand ein offener und wertschätzender Austausch statt, der bis heute Grundlage unserer regelmäßigen Kommunikation und Korrespondenz ist.

Die Mathematik- und die Englischstunden mit Eske bereiten mir große Freude. Eske arbeitet immer motiviert und wissbegierig mit. Sämtliche Gefühle, wie beispielsweise Über- oder Unterforderung, Frustration oder Begeisterung werden direkt von ihr rückgemeldet. Ich staune regelmäßig über Eskes strukturiertes und organisiertes Vorgehen, Aufgabenstellungen zu bearbeiten. In der 1:1-Unterrichtssituation erhält sie individualisiertes Material, das sie möglichst selbstständig in ihrem Lerntempo bearbeitet. Eske fordert diese Eigenverantwortlichkeit regelmäßig ein: „Ich mach das allein, ok?“, „Du brauchst mir nicht helfen.“

Grundlage und Orientierungshilfe zur Planung von Eskes Unterricht sind die curricularen Vorgaben der Schule für Geistige Entwicklung. Überschaubare Unterrichtsinhalte, die an Eskes Lebenswirklichkeit anknüpfen, situations-, sach- und sinnbezogenes Lernen sind Schwerpunkte der sonderpädagogischen Arbeit im Schwerpunkt Geistige Entwicklung. Diese Aspekte in vier Stunden sonderpädagogischer Unterstützung aufzugreifen, stellt eine Heraus-

„Eske ist ein selbstbewusstes und lebensfrohes Mädchen.“



förderung für mich dar. Spezielle didaktische Aufbereitungen des Lernstoffs und eine flexible Organisation des Unterrichts sind unumgänglich.

Die Schulbegleiterinnen sind entweder zu Beginn einer meiner Stunden oder am Ende kurz anwesend, um möglichst reibungslose Übergänge für Eske zu schaffen oder um kurzfristige Absprachen mit mir treffen zu können. Sie stellen somit das Bindeglied zwischen allen Personen in Eskes schulischem Umfeld dar.

Während meines Lehrerdaseins habe ich positive und negative Erfahrungen im Bereich Inklusion gemacht. Es müssen viele Gelingensbedingungen ineinandergreifen, damit alle an Inklusion beteiligten Personen glücklich oder zufrieden sind.

Meiner Meinung nach bilden die innere Haltung gegenüber einem Schüler mit sonderpädagogischen Unterstützungsbedarf, der nicht als zusätzliche Last im Schulalltag, sondern als Bereicherung gesehen wird, und geeignete Rahmenbedingungen wie z.B. geeignetes bzw. differenziertes, individualisiertes Material oder angemessene Methoden das Fundament von Inklusion.

Ich erlebe am Gymnasium Emlichheim ein achtsames Miteinandergehen, lerne Lehrkräfte kennen, die Beziehungen zu ihren Schülern eingehen, und denke, dass das ein Grundstein für gelingende Inklusion ist. Das Gymnasium ist für Eske ein Ort, der Schutz und Geborgenheit bietet und an dem ein respektvoller und aner kennender Umgang gepflegt wird.

Einen Ausblick kann ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht geben. Es ist sicherlich eine Herausforderung, bei steigendem Anspruchsniveau passende Lernarrangements für Eske bereitzustellen und ihre Arbeitsergebnisse nach Individualisierungsphasen wieder in den gemeinsamen Unterricht einzuflechten, insbesondere bei dem breit gefächerten Fächerkanon.

Eskes Eltern, die Lehrkräfte, die beiden Schulbegleiterinnen und ich werden weiterhin Lösungen suchen, um Eske bestmöglich am Gymnasium zu begleiten, zu unterstützen und zu fördern. Eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen uns allen ist für eine gezielte und ganzheitliche Förderung grundlegend. ■

Artikel und Erfahrungsberichte zum Thema Schule und Inklusion aus *Leben mit Down-Syndrom* – eine Auswahl

Hilgner, Michaela: So läuft's ... Impulse für die Beziehungsgestaltung in der inklusiven Schule.

In: LmDS 93, Jan. 2020, S. 48–50.

Ehrhardt, Kirsten: Die neue Bertelsmann-Studie zur Inklusion: Es gibt nichts zu feiern – aber auch wirklich gar nichts!

In: LmDS 90, Jan. 2019, S. 14–16.

Hartmann, Vanessa: Vorurteile aus dem Klassenzimmer.

In: LmDS 86, Sept. 2017, S. 28–30.

Boban, Ines u. Netti, Patricia: Mit dem Index für Inklusion auf die eigene Schule schauen – früher als Schülerin und aktuell als Mitarbeiterin.

In: LmDS 85, Mai 2017, S. 42–48.

Hilgner, Michaela u. Szczebak, Elzbieta: „Mein Blick auf das Kind hat sich verändert.“ Erfahrungen aus dem Seminar für Fachkräfte an Schulen.

In: LmDS 75, Jan. 2014, S. 39–41.

ERFAHRUNGSBERICHTE

Terpitz, Dorothea: „Das Kind braucht das Lebenspraktische Angebot“.

In: LmDS 91, Mai 2019, S. 50–51.

Borchert, Julia: Wer die Wahl hat ...

In: LmDS 87, Jan. 2018, S. 62–63.

Schröder, Uschi: Willkommen im SBBZ. Bisher genannt Sonderschule.

In: LmDS 86, Sept. 2017, S. 26–28.

Kunze, Daniela: Yes, we can Inklusion. Eine kleine Schule zeigt, wie's funktioniert.

In: LmDS 85, Mai 2017, S. 50–53.

Lambart, Fiona: Wie ich meinen Hauptschulabschluss an der FCS geschafft habe?

In: LmDS 84, Jan. 2017, S. 44.

Lambart, Klaus u. Ulrike: Elf Jahre Inklusion, ein Rückblick.

In: LmDS 84, Jan. 2017, S. 45–47.

Mahlstedt, Amelie: Lola in der inklusiven Waldorfschule.

In: LmDS 79, Mai 2015, S. 35–37.

Archivierte Ausgaben unserer Zeitschrift
sind online in der Rubrik „Leben mit DS“ zu finden



Grenzen benennen heißt neue Wege aufzeigen

Immer wieder wird das Thema Grenzen in meinen Fachvorträgen angesprochen. Diese Grenzen können im Bereich Partnerschaft, Beruf oder auch in Träumereien/Schwärmereien auftreten. Grundsätzlich sind Grenzen nicht immer als negativ anzusehen. Einmal ausgesprochen können sie auch Klarheit und Struktur bedeuten. Beides ist gerade für Menschen mit Down-Syndrom wichtig, richtig und hilfreich. Doch hinter manchen Grenzen stehen große emotionale Themen. Eine dieser Grenzen möchte ich in meiner Kolumne ansprechen.

Hierzu ein wichtiger Impuls im Voraus: Menschen mit Down-Syndrom und deren Eltern dürfen sich Zeit lassen und auf den Weg, den es braucht, vertrauen.

„Wie sage ich meiner Tochter, dass sie später keine Kinder bekommen kann/soll/es schwierig wird, weil ...?“

In meinen Fachvorträgen kommt es häufig zu folgender Handmeldung: „Wie sage ich meiner Tochter, dass sie später keine Kinder bekommen kann/soll/es schwierig wird, weil ...?“

Ist die Frage einmal ausgesprochen, wird es leise im Raum. Die Stimmung wird nicht selten schwer und eine gewisse Traurigkeit liegt in der Luft. Ich als Referentin gehe dann kurz in mich, sammle meine Gedanken und versuche, auf die Handmeldung einzugehen. Bei der Beantwortung geht es

um zwei Ebenen. Zum einen die medizinische Seite, zum anderen die emotionale und die realitätsbezogene Seite. In dieser Kolumne möchte ich über die emotionale Seite schreiben.

Die Frage nach dem Kinderwunsch offenbart eine Grenze, die eine große Tragweite und ein reges Diskussionspotenzial mit sich bringt. Schließlich gibt es viele Blickwinkel, Ansichten und persönliche Emotionen zu berücksichtigen. Kein Elternteil will „Das geht nicht!“ oder „Das ist schwer für dich, weil ...“ zum eigenen Kind sagen müssen.

Oft wünschen sich Eltern in der Beantwortung der Frage einen konkreten Handlungsimpuls von mir. Die Realität verlangt jedoch nach Zeit, Wiederholung und der Annahme des Schmerzes. Die größte Herausforderung ist es, den Schmerz zu benennen und auszusprechen. Beides ist wichtig und Teil des Prozesses.

Wenn sich Grenzen auftun, sollte es nicht zur Limitierung einer Person kommen. Vielmehr braucht es alternative Optionen und Impulse, um neue und kreative Wege zu beschreiben. Um kreative Wege beschreiten zu können, braucht es eine offene Gesellschaft, die Vielfalt leben möchte. In meiner täglichen Arbeit erlebe ich häufig, dass es zu einer Konfrontation zwischen den Wünschen der Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Lebensrealität kommt. Zum Beispiel beim Thema Führerschein, Partnerschaftswahl oder Berufswunsch.

Wichtig ist es, alle Wünsche ernst zu nehmen und deren Hintergrund zu erforschen. Vielen Wünschen liegt das Stre-

ben nach Zugehörigkeit und Normalität zugrunde. An diesem Punkt sind Eltern, Fachleute und eben unsere Gesellschaft gefragt, drei Dinge zu tun:

- Hintergründe zu erfragen, zu erforschen
- Neue Wege aufzuzeigen und gemeinsam zu beschreiten
- Wut und Schmerz gemeinsam auszuhalten.

Die Umsetzung der drei Punkte verlangt nach Zeit und ist prozesshaft anzusehen. Im besten Fall werden Grenzen selbstständig erkannt, benannt und eine positive Alternative herausgearbeitet. Hierzu möchte ich ein Beispiel aus der Praxis schildern.

Eine junge Frau mit Down-Syndrom hat gleich zu Beginn ihrer ersten Partnerschaft den Wunsch nach einem eigenen Baby geäußert. Am liebsten hätte die junge Frau auch einen Verlobungsring, später eine Hochzeit und ein großes Haus. Die Partnerschaft war zu diesem Zeitpunkt noch sehr frisch und wenig gefestigt. Auch gab es keine sexuelle Interaktion oder Absichten, die darauf schließen ließen.

Für die Eltern der jungen Frau kamen die Äußerungen sehr überraschend und lösten eine Vielzahl an Fragen aus. Vor allem stand die Beeinträchtigung der Tochter plötzlich wieder einmal im Fokus. Die Frage der Eltern an mich nach einer möglichen Thematisierung des Kinderwunsches lag nahe. Fragte man die junge Frau mit Down-Syndrom nach dem Grund, ein Baby zu wollen, antwortete sie: „Ein Baby

ist süß!“ oder „Alle Frauen haben ein Baby.“ Oder „Ich war auch mal im Bauch meiner Mama.“

Für mich als Sexualpädagogin wurde schnell klar, dass die junge Frau mit Down-Syndrom ein unzureichendes Bild und Anforderungsprofil in Bezug auf ein eigenes Kind hatte. So schien es wichtig, sie auf dem Weg der Erkenntnis, ob sie ein Kind will, was das bedeutet und ob es in Bezug auf ihre Beeinträchtigung möglich ist, zu begleiten. Es brauchte mehrere Jahre, zahlreiche Gespräche, Arbeitsblätter, Rücksprachen mit den Eltern und Aufklärungsseminare, bis die junge Frau eine wichtige

Erkenntnis machen konnte. „Ich mag lange ausschlafen und habe Angst vor Schmerzen. Also bekomme ich kein Baby.“

Die junge Frau war beides, traurig und gleichzeitig erleichtert über die Erkenntnis. Die Traurigkeit galt es gemeinsam mit ihr auszuhalten. Auch hat der jungen Frau der Austausch mit anderen jungen Menschen mit Down-Syndrom geholfen. Sie hat ihn als positiv und wertschätzend beschrieben. Gerade weil alle denselben Ausgangspunkt hatten, das Down-Syndrom und die Herausforderung, aus Grenzen etwas Neues zu gestalten. ■



www.infobox-liebe.de



Ich bin ich!

Die Entwicklung der Identität bei Kindern und Jugendlichen – Welche Rolle spielt das Down-Syndrom dabei?

TEXT: ILKA DE SOYE

Wie entwickelt sich die Identität beim Menschen? Und welche Rolle spielt das Down-Syndrom dabei? Diesen Fragen geht die Autorin aus ihrer Sicht als Entwicklungspsychologin im folgenden Artikel nach. Ilka de Soye ist sowohl Mutter einer sechsjährigen Tochter mit Down-Syndrom als auch eines vierjährigen Sohns ohne Down-Syndrom. So lässt sie auch ein paar selbst erlebte Situationen aus ihrem Alltag als Beispiele einfließen.

Ich bin ich! Das durfte schon das kleine Ich-bin-Ich in meinem Kinderbuch entdecken und ich, gerade einmal fünf Jahre alt, mit ihm. Auf seiner Suche nach Identität läuft ein kleines Wesen durch die Welt und vergleicht sich mit allen Tieren, die es auf seinem Weg trifft. „Was für ein Tier bist denn du?“, fragen die anderen Tiere und sind erstaunt – es will so in gar kein Schema passen. Lange Ohren wie ein Elefant, aber kleinwüchsig wie ein Hamster, pferdeähnliche Haare, aber kurze Beinchen ... Kein anderes Tier ist so wie dieses Wesen. Am Ende seiner Reise stellt es schließlich selbstbewusst fest: „Ich bin ich!“ Es ist einzigartig und sehr stolz darauf, denn es hat seine Identität gefunden. Die Klarheit seiner Erkenntnis hat mich schon damals begeistert. Ich bin ich, fertig, aus. Any further questions?

Doch wie entwickelt sich nun die Identität beim Menschen? Und welche Rolle spielt das Down-Syndrom dabei? Diesen Fragen möchte ich im folgenden Artikel aus meiner Sicht als Entwicklungspsychologin nachgehen. Da ich sowohl Mutter einer mittlerweile sechsjährigen Tochter mit Down-Syndrom als auch eines vierjährigen Sohns ohne Down-Syndrom bin, werde ich auch ein paar selbst erlebte Situationen aus unserem Alltag als Beispiele einfließen lassen.

Ich beginne mit der Darstellung der Entwicklung von Identität aus psychologischer Sicht, wie sie in neuer und aktuell gebliebener Literatur beschrieben wird. In dieser wird erst einmal ausgeklammert, ob ein Mensch unter den Bedingungen eines Down-Syndroms lebt oder eine andere Lebensbedingung auf ihn zutrifft, die ihn von Lehrbuch-Beschreibungen über die Entwicklung von Identität abhebt. In einem zweiten Schritt werde ich hauptsächlich Hypothesen generieren, welche Rolle das

Down-Syndrom bei der Ausbildung der Identität spielt, mögliche Interventionsmaßnahmen daraus ableiten und unter anderem Gruppenangebote vorstellen, die in der aktuellen Literatur zum Thema beschrieben werden.

Der Begriff der Identität

Laut Oerter und Dreher (2002) umfasst der Begriff der Identität die persönlichen Daten einer Person wie Name, Alter, Geschlecht und Beruf. Da diese Einordnung aber auch auf Gruppen von Personen zutreffen kann, ist die psychologische Definition enger gefasst und in drei Komponenten untergliedert: Identität umfasst somit

- die einzigartige Persönlichkeitsstruktur eines Individuums
- das Selbstverständnis für die eigene Identität (Wer bin ich? Wer möchte bzw. soll ich sein?) und
- die Vorstellungen oder das Bild, das andere Menschen von mir haben.

Der Identitätsbegriff wurde 1968 erstmals von Erik Erikson eingeführt. Die sensible Phase für die Entwicklung der Identität liegt nach seiner Annahme in der Adoleszenz, dem Jugendalter, das laut Statistischem Bundesamt das Alter zwischen 15 und 24 Jahren umfasst. Zwei wichtige Aspekte für die Entwicklung der Identität hebt Erikson hervor: zum einen die Selbsterkenntnis als die Beantwortung der Frage „Wer bin ich?“, und zum anderen die Selbstgestaltung, also das Bemühen, sich selbst zu formen und an sich zu arbeiten.

Laut Erikson ist die Identitätsfindung ein Prozess, der zur Ich-Reifung führt. Wichtig ist ihm dabei das soziale Gefüge, in dem dieser Prozess stattfindet, das heißt, Identitätsent-

wicklung ist nicht unabhängig von äußeren Einflussfaktoren zu sehen. Psychosoziale Krisen bei Übergängen in der Entwicklung sind universell vorprogrammiert und müssen individuell gelöst werden. Erikson hat dazu ein Phasenmodell der Persönlichkeitsentwicklung aufgestellt, das sogenannte Entwicklungsaufgaben postuliert, die wir später noch betrachten werden.

Unterschieden vom Begriff der Identität wird in der Literatur der Begriff des Selbst (James, 1890). Das Selbst ist der Akteur mit seiner individuellen Persönlichkeitsstruktur, das sich selbst erkennt. James unterscheidet dabei zwischen I und Me: „Ich (I) erkenne mich (Me).“ Da sich die Konzepte der Identität und des Selbst fruchtbar ergänzen, werden sie in diesem Artikel ineinandergreifend verwendet.

Für die Identitätsentwicklung zentral ist das Jugendalter, das von vielerlei Umbrüchen gekennzeichnet ist. Doch die Wurzeln der Entwicklung von Identität liegen bereits in der frühen Kindheit.

Vorläufer der Identitätsentwicklung

Die Anfänge für ein Verständnis des eigenen Selbst finden sich schon in der frühesten Kindheit. Bereits wenige Wochen nach der Geburt entwickelt der Säugling ein Kern-Selbst (Stern, 1992) und erlebt seinen Körper als nach außen hin abgegrenzt. Das bedeutet, dass Säuglinge schon sehr früh in ihrer Entwicklung zwischen sich selbst und anderen Personen oder Objekten unterscheiden können.

Auch die Fähigkeit, sich selbst im Spiegel zu erkennen, gilt als ein Indikator für beginnendes Selbstverständnis. Beim sogenannten Rougetest (Asendorpf & Baudonnière, 1993,

Bischof-Köhler, 1994) wird Kleinkindern im Alter zwischen fünf und 24 Monaten unbemerkt ein Rougefleck auf die Nase gemalt und ein Spiegel präsentiert. Die spannende Frage ist nun, wo das Kind den Fleck suchen wird. Wie sich herausstellt, berühren fünf- bis achtmonatige Säuglinge ihr Bild im Spiegel. Kleinkinder im Alter von neun bis zwölf Monaten erkennen das Spiegelbild als korrespondierend, identifizieren sich jedoch nicht mit dem Bild, sondern lassen das Spiegelbild das tun, was sie selbst machen. Ab etwa 18 Monaten berührt die Mehrheit der Kinder die eigene Nase.

Als Erklärungsansatz wird das „innere Arbeitsmodell“ (Grossmann & Grossmann, 1991) herangezogen, nach dem die Kinder in dem Alter eigene Repräsentationen von sich selbst und anderen ausgebildet haben. Die inneren Repräsentationen werden in frühen Beziehungserfahrungen mit Eltern und anderen wichtigen Bezugspersonen erworben. Wie wir aus der Bindungstheorie (z.B. Bowlby, 1984) wissen, wird der Aufbau innerer Arbeitsmodelle bei Kindern begünstigt, wenn Eltern ihren Kindern mit sensibler und responsiver Fürsorge begegnen. Kinder, die ein positives inneres Arbeitsmodell aufgebaut haben, zeigen neben einer sicheren Bindung auch ein besseres Selbstverständnis und Bewusstsein der eigenen Handlungsfähigkeiten.

Indikatoren für ein frühes Selbstverständnis bei Kindern finden sich auch in der Domäne der Sprachentwicklung, zum Beispiel beim Gebrauch von Pronomina. Ein Kind zeigt auf Spielsachen und erklärt seinem Bruder: „Das ist deins und das ist meins.“ Die Fähigkeit, Personal- und Possessivpronomina (mein, dein, sein ...) richtig zu gebrauchen, entwickelt sich bis ins dritte Lebensjahr.

Ein weiterer Faktor für eine spätere gelingende Identitätsentwicklung liegt darin, seine eigenen Kompetenzen kennen- und richtig einschätzen zu lernen. Kinder, die ihre eigenen Fähigkeiten gut einschätzen können, entwickeln auch eher ein positives Selbstwertgefühl, das wiederum hilfreich bei der Identitätsfindung ist. Dabei ist das sogenannte Fähigkeitsselbst, das sich aus dem Selbstwertgefühl speist, eng mit der Entwicklung von Leistungsmotivation verbunden.

Schon im ersten Lebensjahr zeigen Säuglinge Freude am Effekt: So strampeln sie absichtlich mit den Füßen, um ein Mobile, das an ihre Füße gebunden ist, zu bewegen, wiederholen dies immer wieder und haben sichtlich Spaß an dem von ihnen herbeigeführten Effekt (Rovee-Collier, 1989). Im zweiten Lebensjahr wollen Kinder vermehrt etwas „selber machen“ und äußern dies auch verbal: „Alleine!“, ist vielleicht der meistgebrauchte Ausdruck in dieser Lebensphase. Stolz über ihren eigenen Erfolg und traurig bei Misserfolg sind Kinder im Alter

von drei bis vier Jahren (Holodyski & Oerter, 2002). Mit etwa viereinhalb Jahren setzen sich Kinder bei einfachen Aufgaben bereits realistische Ziele. In diesem Alter vergleichen Kinder zunächst ihre Aussicht auf Erfolg mit früheren Anstrengungen und ihrem Ergebnis. Im Grundschulalter findet ein vermehrter sozialer Vergleich statt, bei dem sich das Kind mit anderen misst (Heckhausen, 1972). Auf die eigenen dahintersteckenden Fähigkeiten zu schließen, scheint Kindern schwerer zu fallen, da sich Fähigkeiten latent durch Lernerfahrungen und Reifung entwickeln. Je nach Aufgabenstellung können die meisten Kinder gegen Ende der Grundschulzeit bzw. beim Übergang in die Sekundarstufe ihre Anstrengungen mit ihren Fähigkeiten in Relation setzen und ihre Leistungen dementsprechend einschätzen (Dweck & Leggett, 1988).

Obwohl mein eigener Interessenschwerpunkt im Bereich der kognitiven Entwicklungspsychologie liegt, sei das Thema der Entwicklung von sexueller Identität, deren Vorläufer ebenfalls schon in der Kindheit liegen, zumindest erwähnt, da ich es für ein sehr wichtiges Thema halte (entsprechende Fachliteratur kann ausführlichere Informationen liefern). Für eine positive Entwicklung der sexuellen Identität sind ein gutes Körpergefühl und (anfangs eher implizites) Wissen über den eigenen Körper hilfreich. Damit geschlechtstypische Merkmale vom Kind benannt werden können, müssen die Eltern ihren Kindern das nötige Vokabular oder die nötigen Gesten an die Hand geben. Mögliche Formen von Missbrauch sind schneller bemerkbar, wenn das Kind die entsprechenden Körperteile benennen und das Erlebte konkreter in Worte fassen kann. Insgesamt sind ein sicheres Körpergefühl und Wissen um seine eigenen Bedürfnisse und Grenzen hilfreich.

Die Entwicklung der Identität im Jugendalter

Das Jugendalter stellt in vielerlei Hinsicht ein Alter großer Veränderungen dar – neben äußerlich sichtbaren Veränderungen wie etwa der Reifung sekundärer Geschlechtsmerkmale und einhergehenden endokrinen Veränderungen entwickeln sich wichtige Organsysteme wie das Gehirn ständig weiter: Hypothalamus- und Hypophysenaktivität werden moduliert, der Anteil an weißer Hirnsubstanz nimmt zu (vermehrte Myelinisierung von Nervenzellen für eine schnellere Informationsverarbeitung), und der Anteil an grauer Hirnsubstanz nimmt im Gegenzug ab (Verlust von Nervenzellen im Zuge einer größeren Spezialisierung neuronaler Verknüpfungen, siehe Gogtay et al., 2004). Zentralnervöse Entwicklungsprozesse werden für eventuelles Problemverhalten von Jugendlichen mit verantwortlich gemacht (Weichold

& Silbereisen, 2018): So führen strukturelle neurologische Veränderungen laut Sturman und Moghaddam (2011) tendenziell zu mehr risikoreichem Verhalten, impulsiveren Entscheidungen und einer starken Suche nach neuen, aufregenden Erfahrungen (Sensation Seeking).

Neben den endokrinologischen und kortikalen Veränderungen sehen Steinberg und Kollegen (2006) die persönlichen Entwicklungsziele, die wiederum von sozialen Erwartungen beeinflusst werden, als wichtige Domäne der frühen Adoleszenz an. Da sich Veränderungen in den drei Domänen zeitlich stark unterscheiden bzw. überlappen, ergibt sich ein Spannungsfeld, in dem sich mittendrin der*die Jugendliche befindet: So setzt zum einen die Pubertät mittlerweile früher ein, die kortikalen Veränderungen ziehen sich jedoch mindestens bis ins frühe Erwachsenenalter. Zum anderen erfordert die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben immer mehr Zeit, wenn Wahlmöglichkeiten größer und Anforderungen komplexer werden, da dies den Jugendlichen die Planung erschwert.

Historisch vollzieht sich ein Wandel hin zu „großer Liberalität im Umgang mit neuen Erfahrungen von sozialen Beziehungen, hohen Ansprüchen an überlegte Entscheidungen selbst unter hohem Druck, etwa in der Lebensführung, und (...) einer Freizügigkeit durch die zunehmend offenen Grenzen der Familie, etwa wegen Scheidung oder beruflicher Mobilität“ (Steinberg et al., 2006). Für eine gelungene Entwicklung des Jugendlichen wird damit die Selbstregulation entscheidend. Der Jugendliche steht vor der Aufgabe, die wahrgenommenen Unterschiede zwischen seinen Zielen und seinen Möglichkeiten zu ihrer Verwirklichung abzuwägen und dementsprechend sein Verhalten anzupassen.

Das Konzept der Entwicklungsaufgaben

Wie weiter oben bereits angedeutet, postuliert Erikson in seinem Phasenmodell der Persönlichkeitsentwicklung Aufgaben, denen sich jedes Individuum in den unterschiedlichen Stadien seines Lebens stellen muss. Das fünfte dieser acht Stadien stellt das Stadium von „Identität vs. Rollendiffusion“ in der Adoleszenz dar und wird in der Weiterentwicklung durch Havighurst (1972) in folgende Kategorien mit entsprechenden Entwicklungsaufgaben unterteilt:

- **Peerguppe** (tiefe Beziehungen zu Altersgenossen aufbauen, Freundeskreis)
- **Körper** (Akzeptanz des eigenen Körpers und seiner Veränderungen, Aussehen)
- **Rolle** (Aneignung von geschlechtsspezifischen Merkmalen, z.B. Rolle der Frau in der Gesellschaft, Rollenfindung)
- **Beziehung** (enge Beziehung zu einem Freund/einer Freundin aufnehmen) →

- **Ablösung** (vom Elternhaus)
- **Beruf** (berufliche Möglichkeiten ausloten, Suche nach geeignetem Beruf)
- **Partnerschaft/Familie** (Gestaltung derer)
- **Selbst** (Erkenntnisse über sich selbst bündeln, Eigen- und Fremdeinschätzung)
- **Werte** (als Kompass für das eigene Handeln entwickeln)
- **Zukunft** (Lebensziele definieren und ansteuern, Lebensplanung).

In der intensiven Auseinandersetzung mit den daraus sich ergebenden Fragen erlebt das Individuum ein wachsendes Gefühl von Identität. Auch wenn die Entwicklungsaufgaben intuitiv einleuchten, sind sie empirisch insgesamt schlecht überprüfbar. So bleibt unklar, wie häufig Krisen vorkommen, wie häufig sie gut gelöst oder nicht bewältigt werden und von welchen Faktoren eine gute oder schlechte Lösung abhängt (Montada, Lindenberger & Schneider, 2018). Als beschreibendes Konzept hingegen eignen sich die Entwicklungsaufgaben weiterhin, und die Themenvielfalt kann weiter ausgedehnt werden.

Identität in Worte fassen

Wie wird nun die Entwicklung von Identität empirisch untersucht? Als Möglichkeiten bieten sich neben narrativen Selbstbeschreibungen der Jugendlichen Fragebögen und strukturierte Interviews an.

Pinquart und Silbereisen (2000) erfassten die Selbstbeschreibungen von Jugendlichen über mehrere Jahre hinweg per Fragebogen. Sie konnten finden, dass die Jugendlichen in ihren Beschreibungen zwischen dem Realbild (wie ich bin) und dem Idealbild (wie ich sein möchte) mit dem Alter stärker trennen. Ferner lernen sie, die Perspektive anderer stärker einzubeziehen, aber auch die eigene Entwicklung über die Zeit hinweg zu sehen: Während Kinder sich in ihren Selbstbeschreibungen noch fast ausschließlich an der Gegenwart orientieren („Ich wohne in einer Wohnung in der Stadt, ich habe braune Haare und fahre gern Fahrrad“), berücksichtigen Jugendliche diesbezüglich sowohl die Vergangenheit (Wie war ich?), die Gegenwart (Wie bin ich?) und Aspekte der Zukunft (Wie möchte ich sein?).

Bei der Methode der narrativen Selbstbeschreibung zur Erfassung der Identität werden Jugendliche dazu aufgefordert, frei von sich zu erzählen, um sich selbst zu beschreiben (z.B. Mey, 1999). Dabei zeigt sich, dass, anders als bei Fragebögen, die Jugendlichen kritische Lebensereignisse stärker betonen (z.B. Schlussmachen mit der Freundin). Auf der anderen Seite werden diese Ereignisse häufig schon ein Jahr später anders dargestellt und andere individuelle Erfahrungen und Beschreibungen akzentuiert. Hierbei profitiert der Jugendliche

mehr oder weniger unbewusst von der Chance, seine eigene Geschichte immer wieder aus anderen Blickwinkeln zu beleuchten und in einen anderen Bezugsrahmen zu stellen.

Eine ähnliche Auffassung wird aktuell von anderen Autoren hinsichtlich der Entwicklung in der Kindheit wieder aufgegriffen, etwa von Ben Furman (2019) in seinem Buch „Es ist nie zu spät, eine glückliche Kindheit zu haben“. Es geht nicht darum, sich seine Kindheit schönzureden, sondern die einzelnen Erlebnisse in einen anderen Gesamtkontext zu stellen und bestimmte Erfahrungen hervorzuheben, die für die eigene Identitätsentwicklung hilfreich sind.

Ist jeder seines Glückes Schmied? Die vier Identitätszustände nach Marcia

Wie wir gesehen haben, handelt es sich bei Selbstbeschreibungen um Konstruktionen, die unsere Sicht auf uns selbst und unsere Umwelt betreffen. Welche Arten von Konstruktionen verwenden wir für uns, um unsere Identität zu finden?

Marcia (1966) teilt diese Konstruktionen in vier unterschiedliche Identitätszustände ein. Diese variieren hinsichtlich dreier Dimensionen: dem Ausmaß der eigenen Verpflichtung für bestimmte Themen (Commitment), dem Ausmaß an Unsicherheit (Krise) und dem Ausmaß an Exploration (Erkundungsverhalten), um die Identitätsprobleme zu lösen.

Jugendliche College-Studenten wurden anhand eines strukturellen Interviews zu Bereichen wie Beruf, Religion und Politik befragt. Marcia unterscheidet je nach Commitment, Krise und Exploration zwischen der übernommenen Identität, der diffusen Identität, dem Moratorium und der erarbeiteten Identität. Dazu ein Beispiel aus dem Bereich Politik, bei dem die Jugendlichen die Frage nach ihrer politischen Einstellung beantworten sollen:

- **Übernommene Identität:** „Bei uns in der Familie wählte man schon immer die Partei XY. So wähle ich auch.“
- **Diffuse Identität:** „Ich weiß eigentlich nicht, in welche Richtung ich politisch tendiere. Es gibt ja so viele Parteien und alle haben Vor- und Nachteile, da blicke ich einfach nicht durch.“
- **Moratorium:** „Ich beschäftige mich gerade intensiv mit politischen Fragen und Parteien. Ich möchte herausfinden, wie meine eigene politische Einstellung ist und welche Partei dieser am ehesten entspricht.“
- **Erarbeitete Identität:** „Ich habe mich viel mit Politik beschäftigt, weil ich sehe, was gerade in der Welt passiert. Ich denke, wir sollten alle ein Interesse dafür haben und mitentscheiden. Meine Einstellung ist XY, das ist mir nach und nach klar geworden und dazu stehe ich jetzt.“

Phasenreihenfolgen beginnend mit fremdbestimmter, darauf diffuser, suchender und erarbeiteter Identität treten bei Jugendlichen mitunter auf. Nicht jede*r Jugendliche passiert jedoch automatisch alle vier Zustände, und die Entwicklung der Identität muss nicht mit der erarbeiteten Identität enden.

Neuenschwander (1996) fand in einer Untersuchung an Jugendlichen als größte Gruppe die der Stablen, das heißt Jugendliche, die innerhalb von zwei Jahren beim gleichen Identitätsstatus verweilten. Kritische Lebensereignisse stellten sich dabei als Faktoren heraus, die den Prozess der Identitätsfindung häufig erstmals in Gang brachten. Konnte sich daraufhin der Selbstwert der Jugendlichen erneut festigen, sorgte er dafür, dass die Jugendlichen sich an neuen Werten orientierten. Die Neuorientierung führte wiederum zu einer wachsenden Kontrollüberzeugung, die in der erarbeiteten Identität münden konnte.

Wie Marcia in einer Studie im Jahr 1989 feststellte, befanden sich im Vergleich zu etwa 20 Jahren vorher doppelt so viele Jugendliche in einem Status von diffuser Identität (40 %). Diese Jugendlichen haben (noch) keine klar entwickelten Werte, scheuen Verpflichtung und haben sich auch in anderen Bereichen (siehe Entwicklungsaufgaben) noch wenig entschieden. Der Trend zur diffusen Identität scheint anzuhalten. Gerade durch längere Studien- oder Ausbildungszeiten werden Festlegungen hinsichtlich der eigenen Identität zeitlich nach hinten verlagert, da sich die Adoleszenten oft erst nach ihrem Abschluss genauere Gedanken zu bestimmten Identitätsbereichen machen (können).

Interessant ist dabei die adaptive Funktion der diffusen Identität: So vielfältig die Wahlmöglichkeiten einer sich schnell verändernden Umwelt sind, so erfolversprechend scheint es, auf Veränderungen flexibel reagieren und seine eigenen Prinzipien und Werte auch umgestalten zu können. Wenn beruflich oder privat eher Offenheit, Flexibilität oder gar Unverbindlichkeit gefragt sind, kann eine diffuse Identität nützlich sein, diesen Anforderungen gerecht zu werden. Andererseits bleibt zu hinterfragen, inwiefern ein einheitlicher Identitätskern (Neuenschwander, 1996) auf lange Sicht hin nicht zu mehr Stabilität der Identität führt. Infolgedessen sollte eine erarbeitete Identität zu mehr individueller Zufriedenheit führen als der vermeintliche Gewinn einer allzu veränderlichen Patchwork-Identität.

Emotionen als Wegweiser für Identität

Auch Emotionen spielen bei der Entwicklung der Identität eine entscheidende Rolle. Diesen wird in der Selbstdiskrepanz-Theorie von Higgins (1987) Rechnung getragen.

Laut Higgins führt die Reflexion über das eigene Selbst und über das Bild, das andere von mir haben, dazu, dass ganz bestimmte Emotionen ausgelöst werden, je nachdem wie ein Vergleich ausfällt. Higgins unterscheidet hierbei zwischen Aktual-Selbst (Wie sehe ich mich gerade?), dem Ideal-Selbst (Wie will ich sein?) und dem Sollen-Selbst (Wie sollte ich laut anderer sein?). Wenn aktuelles und Idealselbst auseinandertriften, treten Enttäuschung und Unzufriedenheit auf („Ich möchte so cool wie Udo sein, aber mit der Frisur wirke ich doch total uncool!“). Furcht und ein Gefühl der Unruhe entstehen hingegen eher, wenn Aktual-Selbst und das Sollen-Selbst nicht übereinstimmen („Ich weiß, ich sollte unserer alten Nachbarin über die Straße helfen. Aber ich hab schon genug um die Ohren, was soll ich denn noch alles tun?“). Abhängig von der ausgelösten Emotion wird das Individuum eine bestimmte Verhaltensweise an den Tag legen, um seine angespannte Gefühlslage wieder zu stabilisieren. (Im ersten Fall zum Beispiel zum Frisör gehen und im zweiten Fall wegschauen und eine andere Richtung einschlagen.)

Die Theorie der Selbstdiskrepanz lässt sich gut mit der Theorie der vier Identitätszustände von Marcia verknüpfen. Nehmen wir dazu wieder das Beispiel des Jugendlichen, der in eine Krise gerät, sobald er eine Selbstdiskrepanz wahrnimmt, etwa, weil sein Aktual-Selbst so gar nicht mit seinem Ideal-Selbst übereinstimmt. Je nachdem, wie groß die Selbstdiskrepanz vom Jugendlichen erlebt wird, kann auf einen anderen Identitätsstatus geschlossen werden. Bei geringer Selbstdiskrepanz liegen eher ein diffuser bzw. übernommener Identitätsstatus vor, bei hoher Selbstdiskrepanz ein Moratorium. Im Zustand der erarbeiteten Identität wird anfänglich eine hohe Selbstdiskrepanz wahrgenommen und durch die gefundenen Lösungen am Ende eine geringe.

Eine reife Selbstdefinition mit größerer Übereinstimmung zwischen Ideal- und Realselbst wird als psychisch gesund erachtet, wie sie etwa im Fall des Moratoriums und der erarbeiteten Identität vorliegt. Die Jugendlichen befassen sich eher mit abstraktem und kritischem Denken und sind auch im moralischen Denken weiter fortgeschritten (Josselson, 1994).

Im übernommenen Identitätsstatus hingegen tendieren Jugendliche zu dogmatischem, unflexiblem Denken. Meinungsunterschiede werden als Selbstbedrohung angesehen, und es wird häufiger als bei anderen Identitätszuständen eine Zugehörigkeit zu einer extremen Gruppe angestrebt, deren Überzeugungen oder Lebensweise eher unreflektiert übernommen wird.

Jugendliche im diffusen Identitätsstatus äußern einerseits häufig Zukunftsängste. Charak-

teristisch ist für diesen Status andererseits eine „Alles egal“-Haltung. Die Jugendlichen vertrauen außerdem stark auf Glück oder Schicksal und schätzen ihre eigenen Handlungskompetenzen als gering ein.

Symbole zur Selbstergänzung

Wenn wir an Jugendliche denken, fallen uns manchmal spontan solche ein, die sich in ihrem äußeren Erscheinungsbild von anderen abheben – man denke etwa an grell gefärbte Haare, einen bestimmten Haarschnitt oder eine lange, wallende schwarze Kleidung.

Laut Gollwitzer und Wicklund (1985) sind dies Beispiele dafür, dass Jugendliche Symbole verwenden, um ihre Identität auszudrücken bzw. sich selbst zu definieren. Da psychische Vorgänge, die bei der Entwicklung der eigenen Identität eine Rolle spielen, für den Jugendlichen meist schwer fassbar sind, greift er auf Symbole (z.B. Tätowierungen oder eine bestimmte Musikrichtung) zurück, um sich und anderen zu zeigen, „wer er ist“. Die Selbstdefinition des Jugendlichen zielt auf ein Idealbild ab, das wiederum durch bestimmte Symbole gekennzeichnet ist, die der Jugendliche übernimmt und sich so zugehörig fühlt. Mithilfe der Indikatoren kann er*sie sein*ihr bisweilen ins Wanken geratenes Selbstbild wiederherstellen. Diese Möglichkeit ist für den*die Jugendliche*n essenziell, da er*sie sich in einer Lebensphase befindet, die von einer erhöhten Selbstaufmerksamkeit geprägt ist und damit eine potenzielle Gefährdung des eigenen Selbst wahrscheinlicher ist. Dank des Einsatzes von Symbolen kann der Selbstwert wiederhergestellt und eine Sicherheit bzw. Zugehörigkeit ausgestrahlt werden, die auch von anderen bemerkt werden soll – mithilfe der Symbole kann die soziale Umwelt auf die Selbstdefinition des Jugendlichen schließen. Elkind (1990) erwähnt den in dieser Lebensphase typischen jugendlichen Egozentrismus: Dieser kann in bestimmten Situationen bewirken, dass der*die Jugendliche sich vor einem imaginären Publikum wähnt und sich dementsprechend verhält („Schaut her, was für ein toller Typ ich bin!“).

Die Kompensation eines als defizitär angesehenen Selbstbilds kann adäquat sein, wenn sie vom sozialen Umfeld (in der Familie, unter Freunden, in der Schule) in ihrer Form akzeptiert wird. Es kann jedoch der Fall eintreten, dass die Selbstergänzung sich in inadäquater Form von Drogenmissbrauch oder Kriminalität ausdrückt.

Das Jugendalter als vulnerable Phase

Die Weltgesundheitsorganisation WHO bezeichnet eine hohe Sterblichkeitsrate bei Jugendlichen, vor allem durch Verkehrsunfälle, Gewalt, Substanzmissbrauch und Suizid. Wo

ein stabiles Selbst als nicht mehr vorhanden erlebt wird und Indikatoren zur Selbstergänzung fehlen oder verloren sind, erscheint der Suizid als extreme Ausdrucksform einer aufgegebenen Suche nach Identität. Ebenso liegt im Jugendalter eine erhöhte Vulnerabilität [Verwundbarkeit] für den Ausbruch psychischer Störungen vor.

Welche präventiven Maßnahmen bieten sich da an, um der Verletzlichkeit des*der Jugendlichen gezielt etwas entgegenzusetzen und ihn*sie zu stärken? Programme zur Prävention zielen vor allem auf Wissensvermittlung zu Substanzkonsum sowie auf Aspekte des sozialen und emotionalen Lernens ab. Das Lebenskompetenzprogramm IPSY (Information + Psychosoziale Kompetenz = Schutz) etwa richtet sich an Fünft- bis Siebtklässler (Weichold & Silbereisen, 2014). Die Schülerinnen und Schüler durchlaufen ein Selbstsicherheitstraining, das kombiniert wird mit Informationen zu kurzfristigen Konsequenzen bei Substanzkonsum wie Verstärkung und Belohnung. Auch das Neinsagen bei Konsumangebot wird intensiv geübt.

Das Dilemma des*der Jugendlichen in der Familie

In der frühen Adoleszenz treten häufig Konflikte im Familienalltag auf, die für alle Beteiligten emotional stark belastend sein können. Dies bleibt glücklicherweise nicht so.

Wie Längsschnittstudien von Laursen und Collins (2009) zeigen, wird die Beziehung zwischen Jugendlichen und ihren Eltern in der späten Adoleszenz (21 Jahre) im Vergleich zur Beziehung in früheren Jahren (13 Jahre) insgesamt vertrauter. Im besten Fall merkt der Jugendliche, dass er immer wieder in den „sicheren Hafen“ der Familie zurückkehren kann. Meist nehmen die Konflikte mit den Jahren auch aus dem Grund wieder ab, da die Eltern weniger in die Entscheidungen des Jugendlichen involviert werden. Seine wachsende Autonomie liefert weniger Einblick in sein Tun, was einige Eltern bedauern mögen, wodurch aber auch weniger Konfliktpotenzial gegeben ist.

Grotevant und Cooper (1986) sehen den Wunsch des Adoleszenten nach mehr gefühlsmäßiger Verbundenheit mit seinen Eltern einerseits und sein Unabhängigkeitsbestreben andererseits als Zeichen der Individuation des Jugendlichen. Der Jugendliche steht vor der Aufgabe, gemeinsam mit seinen Eltern eine geeignete Balance zwischen diesen Wünschen auszuhandeln. Dabei transformieren sich die Beziehungen innerhalb der Familie wie bei einem Mobile, das in Bewegung gekommen ist und nun ein neues Gleichgewicht sucht. Was für ein spannendes Unterfangen für alle Beteiligten! →

„Menschen mit Down-Syndrom haben ein Leben in der Gesellschaft, die sehen aber mit anderen Augen. (...) (Deswegen) stelle ich mir das in der Zukunft so vor, dass alle nicht-behinderten Menschen mich so akzeptieren, wie ich bin. I am what I am. Ich bin so wie ich bin.“

(Julia Bertmann)

„Ich bin keine 46-Chromosomen-Tante. Ich habe 47 Chromosomen.“

(Judoyou)

„Ich merke, dass ich das Down-Syndrom habe, wenn ich ungerrecht behandelt werde, und wenn die Leute meinen, sie müssen mich ziemlich blöd anschauen. Und mich verletzen mit Sprüchen. Aber blöde Sprüche gibt's halt überall. Und man kann sich's nicht aussuchen.“

(Andrea Halder)

„Ich habe Down-Syndrom. Aber ich stehe dazu und bin kein Alien, denn ich bin so, wie ich bin, und jeder soll es verstehen und mich respektieren.“

(Svenja Giesler)

Welche Rolle spielt das Down-Syndrom bei der Identitätsentwicklung?

In der Literatur zum Thema Identität finden sich inzwischen recht viele Informationen über die Entwicklung bei Menschen, die nicht unter den Bedingungen eines Down-Syndroms oder einer anderen Bedingung leben. Doch welche Aspekte der Identitätsentwicklung treffen auch auf Menschen mit Down-Syndrom zu?

Wie wir sehen werden, sind bestimmte Wirkmechanismen unabhängig vom Down-

Syndrom universell gültig. Andererseits sind uns aus der Literatur für bestimmte Domänen der Entwicklung verzögerte Verläufe bei Menschen mit Down-Syndrom bekannt, die ebenfalls einen Einfluss auf die Herausbildung ihrer Identität haben. Es ist insofern davon auszugehen, dass das Down-Syndrom einen modulierenden Einfluss auf das Geschehen hat.

Da gerade das Down-Syndrom in seiner Ausprägung inter- und intraindividuell sehr unterschiedlich gelagert sein kann, sind Altersangaben in bestimmten Bereichen immer unter der Prämisse zu betrachten, dass keine für alle gültigen Aussagen getroffen werden können. Zum anderen ist offensichtlich, dass zum Beispiel beim Thema Selbstbeschreibung oder bei Identitätsentwürfen bestimmte Voraussetzungen hinsichtlich kognitiver und sprachlicher Fähigkeiten oder auch der Motivation bei den Kindern bzw. Jugendlichen erfüllt sein müssen.

Identitätsentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom

Wie wir im Kapitel zu den Vorläufern der Identitätsentwicklung gesehen haben, scheint es wichtig, dass ein Kind sich selbst erkennt – als getrennt von seiner Umwelt im körperlichen Sinn und später ganz konkret in der Fähigkeit, sich etwa selbst im Spiegel zu erkennen. Solcherlei Fähigkeiten sind bei Kindern mit Down-Syndrom ganz unterschiedlich entwickelt und variieren im Entwicklungszeitpunkt stark. Dasselbe gilt für den Zeitpunkt des Gebrauchs von Possessivpronomina. Durch Zeige- und Besitzspiele („Was ist deins? Wem gehört das?“, etc.) kann diese sprachliche Fähigkeit geübt werden, wie sie auch im logopädischen Setting umgesetzt wird.

Im späteren Alter ist es in der Weiterführung des Ansatzes meines Erachtens sinnvoll, verschiedene Meinungen oder Willensäußerungen voneinander zu unterscheiden („Eric will diese CD anhören, du lieber die andere“, „Ich will jetzt nach Hause gehen, du möchtest in der Garderobe im Kindergarten lieber noch eine Runde mit dem Puppenwagen drehen.“), um darüber hinaus die Kompromissfähigkeit der Kinder zu schulen.

Wie bereits erwähnt kann sich auch die Ausbildung eines stabilen Fähigkeitsselbst positiv auf das Selbstwertgefühl und schließlich auf die Entwicklung von Identität auswirken. Die Rolle der Eltern oder enger Bezugspersonen besteht an dieser Stelle darin, ihren Kindern angemessenes, positives Feedback zu ihren Anstrengungen zu geben und bereits einen Versuch zu loben, auch wenn er vielleicht nicht von Erfolg gekrönt ist.

Gerade Kinder mit Down-Syndrom haben Freude daran, Verhalten nachzuahmen. Diese Fähigkeit kann genutzt werden, indem man ihnen viel vormacht und zeigt (siehe Bandura,

1977, Lernen am Modell). Daraufhin wird den Kindern in angemessener Form rückgemeldet, wie gut sie selbst etwas im anschließenden Versuch hinbekommen haben. Die Eltern loben ihr Kind also für das, was es mit seinem Verhalten schon erreicht hat, erklären ihm jedoch im Idealfall auch, was es noch nicht, aber mit Hilfe lernen kann. Eine elterliche Rückmeldung, die sich an den positiven Entwicklungsschritten des Kindes orientiert, kann so zu einem Zugpferd für die Kinder werden, da sie Spaß am Lernen finden und motiviert sind weiterzumachen. Dies bildet die Basis für eine angemessene Selbsteinschätzung der eigenen Kompetenzen, die es dem Kind ausgehend von einem Blick auf das Positive ab einem gewissen Zeitpunkt auch erleichtert, auf das zu schauen, was es weniger gut kann, und es in sein Selbstbild zu integrieren.

Verschiedene Hobbys auszuprobieren stellt eine vielversprechende Möglichkeit dar, die Kinder ihre eigenen Fähigkeiten entdecken lässt. Hierbei sind die Eltern dazu aufgefordert, immer den Ist-Zustand im Auge zu behalten, das heißt, wie viel Freude das Kind aktuell am ausgeführten Hobby zeigt. Kürzere Durststrecken in Form von Lustlosigkeit oder Desinteresse des Kindes sind akzeptabel, sollten aber nicht die Regel werden. Eltern könnten sich an dieser Stelle fragen, inwieweit das Hobby wirklich zu ihrem Kind passt und welche Rolle dabei ihre Erwartungen an das Kind und ihre eigenen unerfüllten Wünsche aus der Kindheit spielen („Als ich kleiner war, wollte ich unbedingt reiten. Du darfst das jetzt, also beschwer dich nicht.“).

Bei Gruppenangeboten für Jugendliche werden üblicherweise Ähnlichkeiten und Unterschiede der Teilnehmer herausgearbeitet, um das eigene Selbstbild und letztlich die Identität weiterzuentwickeln. Analog bieten sich für Kinder verschiedene Arten von Sortieraufgaben an, bei denen die Kinder schon früh gewisse Merkmale zu unterscheiden lernen. Ebenso können geschlechtsspezifische Konzepte erklärt werden, die das Kind direkt betreffen („Eric und du, Paloma, seid beides Kinder. Du bist ein Mädchen, weil ... Dein Bruder ist ein Junge, weil ...“). „Du kannst reiten und Eric Dreirad fahren, ihr könnt beide schön singen.“). Auf diese Weise lernen Kinder schon früh, dass es manches gibt, was uns gemeinsam ist, und manches, was uns von anderen unterscheidet. In Abhängigkeit von der individuellen Entwicklung des Kindes kann des Weiteren auf Geschlechterrollen und deren -klischees eingegangen werden („Viele finden, es sieht lustig aus, wenn ein Junge einen Bikini anzieht. Aber fürs Schwimmen ist es völlig egal, ob man eine Badehose oder einen Bikini anhat.“).

Kindern sollte schon früh die Möglichkeit gegeben werden, ihren eigenen Stil auszupro-

bieren. In ihren Präferenzen, die zum Beispiel den eigenen Kleider- oder Frisurgeschmack angehen, bestärken sie Eltern oder andere enge Bezugspersonen in ihrem Umfeld, soweit aus deren Sicht nichts grundsätzlich dagegenspricht. Man denke auch an besondere Tage wie etwa an die vielfältigen Möglichkeiten an Fasching, sich selbst in verschiedenen Verkleidungen zu sehen, und wie faszinierend es doch ist, sich an solchen Tagen an Mamas Schminke bedienen zu dürfen. Schlüpfen Kinder in unterschiedliche Rollen, wie es beim Spielen zu Hause oder in Kindergarten und Schule oft möglich ist (z.B. Mutter-Vater-Kind-Spiele, Verkleidungs- und andere Rollenspiele, Theater-AG), können sie sich selbst besser kennenlernen und durch den Rollentausch erfahren, dass es – später auch im übertragenen Sinn – unterschiedliche Perspektiven gibt. Dies wird sie mehr Toleranz für jede Art von Andersartigkeit entwickeln lassen.

Um Kindern mit Down-Syndrom schon früh den Aufbau eines positiven Selbstbilds zu erleichtern, bietet es sich an, Gleichgesinnte zu treffen. Bei sogenannten Familientreffen, die meist von einem Verein oder ortsangebundenen Selbsthilfegruppen angeboten werden, lernen die Kinder nicht nur andere Kinder mit Down-Syndrom kennen, sondern oft gleich die ganze Familie dazu. So können sich die Eltern zu bestimmten Themen austauschen, sich vernetzen und unterstützen, während die Kinder miteinander spielen und auf ihre Weise miteinander in Interaktion treten. Ein Beispiel stellt die Selbsthilfegruppe „21 Mehr Farbe im Leben“ dar, die sich im Abstand von vier bis sechs Wochen regelmäßig nachmittags an einem Sonntag trifft. Aus persönlicher Erfahrung kann ich sagen, dass Familientreffen uns immer eine schöne Gelegenheit geben, viele unterschiedliche Kinder mit Down-Syndrom zu erleben, sich mit den Eltern zu unterhalten, aber auch mit ihren Kindern in Kontakt zu kommen. Dabei war ich beim ersten Mal überrascht von der Vielfalt und der entwicklungsbedingten Bandbreite, die das Down-Syndrom bereithält, und wie natürlich und positiv die Familien an das Thema herangehen. Gleichzeitig wird über Sorgen und Nöte offen geredet, man unterstützt sich gegenseitig mit Ratschlägen („Wie kommt ihr, was Infekte betrifft, am besten durch den Winter?“) und hält zusammen. Und wo sonst als bei den Familientreffen sieht meine Tochter mit Down-Syndrom so viele andere Kinder, die ihr irgendwie ähneln (sie kann es noch nicht in Worte fassen, ahnt aber vielleicht schon etwas)?

Alle Kinder, egal ob sie nun das Down-Syndrom haben, brauchen sichere Bindungen in ihrem Leben. In sicheren Bindungen kann ein Kind, wie wir weiter oben gesehen haben, Beziehungen im inneren Arbeitsmodell kognitiv repräsentieren, die zu einem besseren

Verständnis des eigenen Selbst führen. Wenn wichtige Bezugspersonen einfühlsam auf ein Kind eingehen und ihm mit viel Liebe begegnen, ihm Halt und Geborgenheit geben, ist somit ein wichtiger Meilenstein zur Entwicklung von Identität gesetzt.

Identitätsentwicklung bei Jugendlichen mit Down-Syndrom

Wie bereits deutlich wurde, finden im Jugendalter insgesamt auf mehreren Ebenen entscheidende Veränderungen statt. Die Entwicklung der eigenen Identität ist ein wichtiger Teil davon, da sie sich gerade in der Jugendphase stark ausbildet. Welche Rolle spielt das Down-Syndrom bei dieser Entwicklung?

Was die biologische Ausreifung primärer und sekundärer Geschlechtsmerkmale in der Pubertät betrifft, scheint das Down-Syndrom weder auf den Zeitpunkt noch auf die Art der Ausreifung einen nennenswerten Einfluss zu haben. Auch das emotionale Erleben scheint im entsprechenden Alter ähnlich entwickelt zu sein – die Adjektive „himmelhoch jauchzend bis zu Tode betrübt, unsicher, schwierig, fasziniert, gereizt oder einfach genervt“ drücken es wohl am besten aus, wenn die Hormone verrücktspielen und für die Jugendlichen vieles nicht mehr so ist, wie es vorher war.

Insgesamt distanziert sich die Forschung in neuerer Zeit von einer früher postulierten verzögerten oder gar qualitativ anderen Pubertätsentwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom. Wenke (2019) geht jedoch davon aus, dass die (psychische) Pubertätsphase bei ihnen nach hinten verlagert ist, da die Jugendlichen bestimmte Abnabelungsprozesse später durchlaufen.

Das Thema Selbstständigkeit kann sicherlich als wichtiger Dreh- und Angelpunkt gesehen werden. Auch bei Jugendlichen mit Down-Syndrom gehen innerpsychische Veränderungen einher mit dem häufig geäußerten Wunsch nach mehr Unabhängigkeit von den Eltern, mehr Selbstständigkeit und Freiheit, und Eltern und Jugendliche klagen in dieser Zeit vermehrt über innerfamiliäre Konflikte.

Meine Grenzen, deine Grenzen

Oft nehmen Menschen mit Down-Syndrom Einschränkungen von außen wahr, die ihnen hinsichtlich ihrer Unabhängigkeitsentwicklung engere Grenzen stecken, als dies bei Altersgenossen ohne Down-Syndrom der Fall ist. Je nach individueller Entwicklung ist es manchen Jugendlichen mit Down-Syndrom beispielsweise nicht erlaubt, allein zum Stadtbummel oder in die Disco zu gehen. Je mehr diese Jugendlichen auf begleitende Unterstützung im Alltag angewiesen sind, desto stärker wird ihr Bestreben nach Unabhängigkeit und Selbstbestimmung unterwandert, was die Ent-

wicklung der Identität bisweilen ausbremsen kann. Mitunter werden Gleichaltrige oder Geschwister beneidet, wenn für sie andere Regeln aufgestellt werden und bestimmte Einschränkungen für sie nicht gelten.

Wie kommen Jugendliche mit Down-Syndrom aus dieser „Ohnmacht“ am besten wieder heraus? Wilken (2010) betont in diesem Zusammenhang, dass ein möglichst realistisches Selbstbild den Jugendlichen helfen kann, besser mit ihrer Situation umzugehen und es dadurch die Identitätsentwicklung vorantreibt. Ein unrealistisch hohes Selbstkonzept könne andernfalls dazu führen, dass die Jugendlichen zu hohe Ansprüche entwickeln und vom sozialen Umfeld enttäuscht werden. Die Enttäuschung kann sich negativ auf die psychische Entwicklung der Jugendlichen in dieser sensiblen Phase auswirken und, gepaart mit einem Interessensverlust und anderen Prädispositionen, bis zu depressiver Verstimmung oder Depression führen.

Wie kann nun ein gesundes Selbstbild aufgebaut werden? Meines Erachtens liegt die Antwort in drei sozialen Einflussfaktoren: dem Einfluss der Eltern bzw. der Familie, dem Einfluss der Peers, also der Gruppe Gleichaltriger, und dem Einfluss der Gesellschaft.

Eltern und Familie als Erfahrungsfeld für mein Selbstbild

Mit Jugendlichen hat man es, ob mit oder ohne Down-Syndrom, als Eltern und Geschwister oft nicht leicht – aber sie auch nicht mit uns, denn die eigene Entwicklung in dieser Phase ist für den*die Jugendliche*n selbst nicht immer einfach nachzuvollziehen. Da hilft es, wenn sich die Familienmitglieder möglichst in Nachsicht und Geduld üben. Diese Mühe wird belohnt: Die Jugendlichen merken, dass die Familie ihnen Halt geben kann, wenn anderes zerbricht, etwa die Beziehung zur ersten Freundin, und der Liebeskummer groß ist.

Bezüglich der von Erikson und Havighurst postulierten Entwicklungsaufgaben ist es die Familie, die ursprünglich Werte vermittelt. Ebenso findet der Meinungsaustausch zu beruflichen, politischen und religiösen Themen meist seinen Ausgangspunkt in diesem Kontext. Damit der Jugendliche lernt, sich eigene Meinungen zu bilden, die letztlich seine Identität formen, sollten Eltern Interesse für die Themen des Jugendlichen zeigen, zuhören und ihre eigene Meinung äußern, ohne sie dem Jugendlichen aufzuzutroyieren. Zu einem passenden Zeitpunkt können Eltern auch aus ihrer eigenen Jugend erzählen und Fotos dazu zeigen („Wie sahst du denn aus, Mama?!“). Die Visualisierung hilft den Jugendlichen mit Down-Syndrom zu verstehen, dass auch die eigenen Eltern einmal so alt wie sie waren und dass auch sie Probleme hatten, wenngleich vielleicht ganz andere. ➔

In der Weiterführung des Ansatzes von Marcias der vier Identitätszustände können Eltern versuchen, dem Jugendlichen viele Argumente zu bestimmten Themen zu liefern und selbstkritisch zu sein. Das erlaubt auch dem Jugendlichen, eher kritische Fragen zu stellen und nichts einfach hinzunehmen. Um ihren kognitiven Bedürfnissen gerecht zu werden, kann es dabei Jugendlichen mit Down-Syndrom helfen, wenn die Eltern nicht zu viele Argumente auf einmal liefern, sondern das Thema lieber mehrmals ansprechen und dabei weitere Argumente einfließen lassen.

Da die diffuse Identität in der Literatur je nach Kontext als adaptiv angesehen wird, könnten Eltern gegenüber ihren Jugendlichen auch betonen, dass es nicht schlimm ist, wenn sie sich jetzt und in späteren Jahren nicht gleich in allen Lebensbereichen festlegen wollen. Eine gewisse Richtung und Orientierung jedoch sollte bereits im Elternhaus vorgelebt bzw. gemeinsam gefunden werden.

Im Hinblick auf die oben erwähnte symbolische Selbstergänzung sollte in Familien jedem sein eigener Stil (z.B. Mode, Frisur, Musikgeschmack) erlaubt sein, aber es lohnt sich auch zu diskutieren, was wann für wen und in welchem Kontext „nicht geht“ – darunter gehört zum Beispiel, das Thema Drogen zu besprechen und Wissen zu vermitteln. So lernen auch die Jugendlichen leichter zu verstehen, dass sie mit ihrem Verhalten je nach Kontext eine andere Wirkung auf die soziale Umwelt haben („Viel Alkohol zu trinken gilt in meiner Clique als ‚cool‘, meine Eltern finden das gefährlich.“).

„So viel Kontrolle wie nötig, aber auch so viel Nähe und so viel Freiheit wie möglich“, lautet meiner Meinung nach ein erfolgversprechendes Credo für Eltern. Dies trägt der Individuation des Jugendlichen Rechnung und sorgt dafür, dass in der Familie auch über die Jugendphase hinweg sichere Bindungen aufrechterhalten werden können.

Die Gruppe als Erfahrungsfeld für mein Selbstbild

Damit Jugendliche ein realistisches, aber vor allem auch gesundes Selbstbild aufbauen, reichen die Einflussmöglichkeiten von Eltern und Familie längst nicht aus. Vielmehr müssen weitere Erfahrungen geschaffen werden, die es den Jugendlichen ermöglichen, sich selbst im Austausch mit anderen besser einzuschätzen und kennenzulernen. Peers sind für Jugendliche besonders wichtig, da diese ihr Bedürfnis nach Nähe, Zusammenhalt und Gegenseitigkeit auf ganz andere Art erfüllen, als das die Familie kann.

Für den Erfahrungsaustausch mit Gleichaltrigen bieten sich neben informellen Treffen unter Freunden geleitete Gruppenangebote an, bei denen sich Jugendliche regelmäßig treffen,

um für sie relevante Themen zu besprechen und anhand von Übungen oder Erkundungen (z.B. in Form von Ausflügen) gemeinsame neue Erfahrungen zu machen. Identitätsentwicklung findet so durch einen Dialog statt, der idealerweise von erfahrenem pädagogischem oder psychologischem Fachpersonal begleitet wird. Ein Beispiel hierfür stellen die Gruppenangebote der DS-Akademie dar, die vom Deutschen DS-InfoCenter vor ein paar Jahren ins Leben gerufen wurden. Durch den Aufbau von Freundschaften und die gemeinsamen angenehmen Erlebnisse wird der eigene Selbstwert in der jeweiligen Gruppe gestärkt.

In der Auseinandersetzung mit dem Thema Down-Syndrom ist es immer wieder wichtig, innerhalb der Gruppe sowohl Ähnlichkeiten als auch Unterschiede zwischen den Teilnehmerinnen und Teilnehmern herauszuarbeiten. So finden die Jugendlichen etwa in einem ersten Schritt heraus, dass alle schräg stehende Augen haben und viele eine Brille tragen. Ein späteres Element der Sitzungen kann sein, sich im eigenen Körper wohlfühlen zu lernen, aber vor allem auch Unzufriedenheiten über das eigene Aussehen anzusprechen. Ziel sollte sein, dass jede*r erkennt, dass sie*er auf ihre*seine Weise schön ist, genauso aber auch feststellen darf, was sie*er an sich nicht mag und stattdessen andere Merkmale der Individualität betonen möchte. Über das Aussehen wird der Fokus nach und nach auf weniger äußerlich sichtbare Merkmale wie etwa Sympathien oder Hobbys gelenkt.

Den Jugendlichen hilft es, wenn alltägliche Themen besprochen werden, die viele in ähnlicher Form erleben, z.B. Ärger mit den Eltern, die einen zu stark bemuttern, Liebeskummer, aber auch berufliche Perspektiven oder die Frage nach der späteren eigenen Wohnsituation. Viele Jugendliche trauen sich erst in diesem geschützten Rahmen unter Gleichgesinnten, von ihren Ängsten und Sorgen zu erzählen. Auch die Tatsache, dass man damit nicht allein ist („Das geht nicht nur mir so, anderen ergeht es ähnlich.“), hilft bei der eigenen Verarbeitung von Problemen. Lösungsmöglichkeiten können zusammen generiert und etwa in Rollenspielen ausprobiert werden. Auf diese Weise können auch soziale Regeln erlernt oder gefestigt werden (z.B. eine Übung zur Frage: „Wie viel Nähe oder Distanz sollte ich gegenüber anderen Personen wahren?“; siehe Hamer, 2005).

Die Jugendlichen erfahren in der Gruppe, wie jede und jeder Einzelne von ihnen mit dem Down-Syndrom lebt. Wenn die Jugendlichen sich besser kennengelernt haben, werden auch immer mehr Unterschiede im Charakter, in Vorlieben oder Interessen deutlich, was die Gruppenleitung auch betonen sollte – trotz aller Gemeinsamkeiten ist es wichtig, dass jede*r von ihnen eine eigene Identität hat, und gera-

de diese Unverwechselbarkeit macht stolz. Positive Gefühle und Erlebnisse, aber gerade auch Gefühle von Ausgrenzung und Scham werden mit den anderen geteilt und das schweißt zusammen. Das Gefühl dazuzugehören wirkt sich positiv auf unser Wohlbefinden aus und kann sich über eine erhöhte Selbstwirksamkeit auch in einem positiveren Körpergefühl zeigen (Wenke, 2019).

Dies scheint wichtig, da gerade Jugendliche mit Down-Syndrom ihr Wachstum, auch im übertragenen Sinn, mitunter verleugnen (Borbonés, 2005). Die erlebte Abhängigkeit von engen Bezugspersonen oder der weiteren sozialen Umwelt projiziert der heranwachsende junge Mensch auf ein „ewiges Kindsein“ und verhält sich im Sinne einer selbsterfüllenden Prophezeiung auch dementsprechend. Hinzu kommt, dass Jugendlichen mit Down-Syndrom die zeitliche Einordnung ihres Selbst oft schwerfällt, da sie unterschiedliche Erlebnisse nicht so einfach zu einer Einheit über die Zeit („Das bin alles ich“) integrieren können.

Das Thema Zeit wird in der Mainzer Praxis für Entwicklungspädagogik („PEp-Praxis“) historisch behandelt, wobei Elemente des Lernens aus der Geschichte in Form von Zeitreisen mit Ansätzen der Gruppentherapie erfolgreich kombiniert werden (Pohl-Zucker, 2010). Die Teilnehmer*innen spielen etwa historisch bedeutsame Ereignisse nach, die sich um Machtverhältnisse und Widerstandsbewegungen drehen. So können im Rollenspiel unterschiedliche Perspektiven eingenommen werden – ein Teilnehmer ist z.B. der Sklavenhändler und ein anderer der Sklave. Die Gefühle, die hierbei ausgelöst werden, werden im Anschluss in der Gruppe reflektiert. Daraufhin werden Verhaltensweisen besprochen und eingeübt, mit denen der im Spiel Unterdrückte einen Widerstand leisten kann.

Die Idee, die dahintersteckt, geht über das Lernen am Modell (Bandura, 1977) hinaus: Durch die Imitation widerstandsbezogenen Verhaltens können diese zunächst ins eigene Verhaltensrepertoire aufgenommen werden. Daran anknüpfend werden weitere einschneidende historische Ereignisse thematisiert und die Teilnehmer erfahren beispielsweise etwas über Leibeigene im Mittelalter oder über die Bürgerrechtsbewegung um Martin Luther King. So kann die Gruppe mit der Zeit einen „roten Faden“ des Widerstands erkennen. Die von den Teilnehmenden selbst erfahrenen Ungerechtigkeiten werden idealerweise daraufhin in einem anderen Licht gesehen. Des Weiteren sollen die Teilnehmer*innen für künftig ähnliche Situationen mit einem guten Rüstzeug ausgestattet sein. Laut Pohl-Zucker stärkt ein durch die Historie gefestigtes Selbstbewusstsein die Entwicklung der eigenen Identität. Negative Zuschreibungen, die oft mit dem

Down-Syndrom in Verbindung gebracht werden, können von den Teilnehmer*innen besser entkräftet bzw. zurückgewiesen werden. In den Sitzungen werden Normvorstellungen relativiert und in einen soziokulturellen Kontext gestellt, was die jungen Erwachsenen zu einer veränderten Sichtweise jeglicher Form von Andersartigkeit führen soll.

Auf ähnliche Weise leitet Borbonés Psychotherapie-Gruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom an (vorgestellt auf der VIII. Internationalen Down-Syndrom-Tagung 2003). Die Gruppenelemente dienen ebenfalls dem Aufbau eines positiven Selbstbilds mit dem Ziel einer erfolgreichen Identitätsentwicklung. Je nach Alter der Teilnehmer werden Spielgruppen mit Symbolspielen (Sieben- bis Neunjährige) oder Kommunikationsgruppen angeboten (Zehn- bis 13-Jährige sowie 13- bis 16-Jährige). Ein wichtiger Aspekt der Gruppenerfahrung besteht darin, die Ambivalenz zu untersuchen, die die Jugendlichen beim Besuch der Gruppe erleben: „Er/sie ist hässlich, dumm!“, wird von den Teilnehmer*innen anfangs häufig geäußert. Trotzdem fühlen sie sich in der Gruppe wohl, da sie das Gefühl erleben, dazuzugehören (Borbonés, 2005). Die Leitung versucht, die negativen Attribute als Vorurteile zu entlarven und die Gruppenzugehörigkeit stattdessen mit dem ihnen allen gemeinsamen Down-Syndrom zu erklären. Wie bei anderen Gruppenangeboten (siehe oben) lernen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, über Konflikte in ihrem Alltag zu sprechen und sich auszutauschen. Der Therapeut ist angehalten, eine Atmosphäre zu schaffen, die es den Mitgliedern ermöglicht, sich nach und nach zu öffnen und ihre anfänglichen Vorurteile und Hemmungen abzubauen.

Psycho-Drama und Biografearbeit sind weitere Beispiele für Interventionen, die den Jugendlichen bei der Identitätssuche helfen können: Ähnlich wie bei den bereits erwähnten Rollenspielen bietet das Psycho-Drama die Möglichkeit, verschiedene Perspektiven einzunehmen, unterschiedliche Rollen zu einem den Jugendlichen selbst betreffenden Thema zu „durchleben“ und seine*ihre Rolle zu variieren. Die Replay-Taste zu drücken und noch einmal von vorne zu beginnen – im Leben außerhalb der Bühne ist das sonst schwer möglich.

Die Biografearbeit kann das Psycho-Drama meiner Meinung nach ergänzen, aber auch eigenständig durchgeführt werden. Der rote Faden des eigenen Lebens, der gerade für Menschen mit Down-Syndrom aufgrund ihrer anders gearteten Entwicklungsprozesse in verschiedenen Bereichen manchmal schwer zu finden ist, kann in der Biografearbeit als zentrales Thema aufgegriffen werden und hilft ihnen, sich selbst über die Zeit hinweg wieder mehr als Einheit zu begreifen und zu erden.

Da sich Jugendliche unabhängig vom Down-Syndrom in einer vulnerablen Lebensphase befinden, ist es wichtig, ihnen schon vor Auftreten eines Krisenfalls Adressen und Ansprechpartner an die Hand zu geben, an die sie sich möglichst niederschwellig mit ihren Problemen wenden können (z.B. Sorgentelefone, psychosoziale Krisendienste, psychologische Beratungsstellen etc.).

Der Einfluss der Gesellschaft auf mein Selbstbild – ein Ausblick

Die eigene Identitätsfindung ist eine lebenslange Herausforderung, und die Suche nach Antworten verändert sich im Lauf des Lebens immer wieder, abhängig vom Alter, aber auch von kontextuellen Bedingungen wie etwa kritischen Lebensereignissen. Gelingt es Kindern und Jugendlichen jedoch, stabile Beziehungen aufzubauen und klarere Vorstellungen über die eigene Zukunft zu bekommen, kann eine Identitätsentwicklung stattfinden, die zu reifen Persönlichkeiten führt.

Natürlich sind es nicht nur die eigenen Familien und Peers, die die Entwicklung der Identität von Heranwachsenden im spannenden Gefüge zwischen Nähe, Kontrolle und Freiheit vorantreiben. Gefragt ist darüber hinaus das weitere soziale Umfeld, in dem die Menschen mit Down-Syndrom leben.

Bei aller guten Absicht, wenn es um Therapiemaßnahmen oder ähnliche Interventionen geht, ruft Wilken (2007) etwa Erzieher*innen und Therapeut*innen dazu auf, die eigenen Grenzen ihrer Einflussmöglichkeiten akzeptieren zu lernen. Wenn Kinder und Jugendliche auch eigene Interessen selbstbestimmt verfolgen dürfen, ohne sich nach äußeren Leistungsmaßstäben zu richten, können sie ein gesundes Selbstbewusstsein aufbauen – ein wichtiger Baustein für eine gelingende Identitätsentwicklung.

Damit Menschen mit Down-Syndrom zu einem positiven Selbstbild finden, sind meines Erachtens auch die Medien gefragt, die geeignetes Material zur Verfügung stellen sollten, damit sich gerade Kinder und Jugendliche je nach ihren allgemeinen Kompetenzen mit dem Thema adäquat auseinandersetzen können.

Die Broschüre „Down-Syndrom und ich“ von Halder (1. Auflage 2011) fasst wichtige Fakten zum Thema Down-Syndrom für Menschen, die das Syndrom selbst haben, in einfacher Sprache zusammen. Halder betont außerdem, welche zentrale Rolle das Lernen für die Selbstständigkeit des Jugendlichen spielt: „Je mehr du lernst, desto selbstständiger wirst du und desto besser kannst du über dein Leben selbst bestimmen. Wer möchte das nicht?“ Dem Lernenden geeignete Lernumwelten zur Verfügung zu stellen und damit erst Lernen zu

ermöglichen, ist als gesellschaftliches Thema meines Erachtens höchst relevant.

Im Wissen, dass jeder Mensch sich selbst immer auch im Kontext seiner Umwelt erlebt, ist es wichtig, das Thema Down-Syndrom in der Öffentlichkeit und im Privaten mit Respekt und Offenheit anzugehen. Jede*r Einzelne ist dazu aufgefordert, respektvoll und offen denen gegenüber zu begegnen, die unter den Bedingungen eines Down-Syndroms leben. Diese Haltung wird ihr Selbstbild und ihre Identitätsentwicklung positiv beeinflussen. Schließlich sollte jede*r die Möglichkeit haben, ein stolzes Ich-bin-ich zu werden! ■

Literatur:

- Asendorpf, J. B. & Baudonnière, P. M. (1993). Self-awareness and other-awareness: Mirror self-recognition and synchronic imitation among unfamiliar peers. *Developmental Psychology*, 29, 88–95.
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bischof-Köhler, D. (1994). Selbstobjektivierung und fremdbezogene Emotionen: Identifikation des eigenen Spiegelbildes, Empathie und prosoziales Verhalten im 2. Lebensjahr. *Zeitschrift für Psychologie mit Zeitschrift für angewandte Psychologie*, 202, 349–377.
- Borbonés, R. (2005). Psychotherapie-Gruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. *Leben mit Down-Syndrom*, 50, 22–26.
- Bowlby, J. (1984, Orig. 1969). *Bindung*. Frankfurt am Main: Fischer.
- Dweck, C. S. & Leggett, E. L. (1988). A social-cognitive approach to motivation and personality. *Psychological Review* 95, 256–273.
- Elkind, D. (1990). *Total verwirrt. Teenager in der Krise*. Bergisch-Gladbach: Bastei Lübbe.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity. Youth and crisis*. New York: Norton.
- Furman, B. (1999). Es ist nie zu spät, eine glückliche Kindheit zu haben. *Dortmund: Modernes Lernen Borgmann*.
- Gogtay, N., Giedd, J. N., Lusk, L., Hayashi, K. M., Greenstein, D., ... Thompson, P. M. (2004). Dynamic mapping of human cortical development during childhood through early adulthood. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 101, 8174–8179.
- Gollwitzer, P. M. & Wicklund, R. A. (1985). The pursuit of self-defining goals. In J. Kuhl & J. Beckmann (Eds.), *Action control* (pp. 61–85). Berlin: Springer.
- Grossmann, K. E. & Grossmann, K. (1991). Attachment quality as an organizer of emotional and behavioral responses in a longitudinal perspective. In C. M. Parkes, J. Stevenson-Hinde & P. Maris (Eds.), *Attachment across the life cycle* (pp. 93–114). London: Routledge.

Grotevant, H. D. & Cooper, C. R. (1986). Individuation in family relationships: A perspective on individual differences in the development of identity and role-taking skill in adolescence. *Human Development*, 29, 82–100.

Halder, C. (2017). Down-Syndrom und ich. Was ich schon immer wissen wollte. Lauf: PuK Krämer GmbH.

Hamer, M. (2005). Die Coole Hühnersisterbande. Eine Gesprächsgruppe für junge Frauen mit Down-Syndrom. *Leben mit Down-Syndrom*, 50, 27–29.

Havighurst, R. J. (1972). *Developmental tasks and education* (3rd ed.). New York: McKay (Erstausgabe 1948).

Heckhausen, H. (1972). Die Interaktion der Sozialisationsvariablen in der Genese des Leistungsmotivs. In C. F. Graumann (Hrsg.), *Handbuch der Psychologie* (Bd. 7/2, S. 995–1019). Göttingen: Hogrefe.

Higgins, E. T. (1987). Self-discrepancy: A theory relating self and affect. *Psychological Review*, 94, 319–340.

Holodyski, M. & Oerter, R. (2002). Motivation, Emotion und Handlungsregulation. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (5. Aufl., S. 551–589). Weinheim: Beltz.

James, W. (1950, Orig. 1890). *The principle of psychology* (Orig.: New York: Holt). New York: Dover.

Josselson, R. (1994). Was uns zusammenhält. Hamburg: Kabel.

Laursen, B. & Collins, W. A. (2009). Parent-child relationships during adolescence. In R. M. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology: Vol. 2. Contextual influences on adolescent development* (3rd ed., pp. 3–42). Hoboken, NJ: Wiley.

Lobe, M. (2016). Das kleine Ich bin ich (44. Aufl.). Wien: Jungbrunnen (Erstausgabe 1972).

Marcia, J. E. (1966). Development and validation of ego identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 551–558.

Marcia, J. E. (1989). Identity diffusion differentiated. In M. A. Luszcz & T. Netterbeck (Eds.), *Psychological development across the life-span* (pp. 289–295). North-Holland: Elsevier.

Mey, G. (1999). *Adoleszenz, Identität, Erzählung. Theoretische, methodologische und empirische Erkundungen*. Berlin: Dr. Köster.

Montada L., Lindenberg, U. & Schneider, W. (2018). Fragen, Konzepte, Perspektiven. In W. Schneider & U. Lindenberg (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (8. Aufl., S. 27–60). Weinheim: Beltz.

Neuenschwander, M. P. (1996). *Entwicklung und Identität im Jugendalter*. Bern: Haupt.

Oerter, R. & Dreher, E. (2002). Jugendalter. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (5. Aufl., S. 258–318). Weinheim: Beltz.

Pinquart M. & Silbereisen, R. K. (2000). Das Selbst im Jugendalter. In W. Greve (Hrsg.), *Psychologie des Selbst*. Weinheim: Beltz/PVU.

Pohl-Zucker, S. (2010). Geschichte mit PEP. Selbstbewusstsein fördern durch eine Zeitreise. *Leben mit Down-Syndrom*, 64, 45–48.

Rovee-Collier, C. (1989). The joy of kicking: Memories, motives and mobiles. In P. R. Solomon, G. R. Goethals, C. M. Kelley & B. R. Stephens (Eds.), *Memory: Interdisciplinary approaches* (pp. 151–180). New York: Springer Verlag.

Steinberg, L., Dahl, R., Keating, D., Kupfer, D. J., Masten, A. S. & Pine, D. S. (2006). The study of developmental psychopathology in adolescence: Integrating affective neuroscience with the study of context. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology: Vol. 2. Developmental neuroscience* (2nd ed., pp. 710–741). Mahwah, NJ: Wiley.

Stern, D. N. (1992). *Die Lebenserfahrung des Säuglings*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Sturman, D. A. & Moghaddam, B. (2011). The neurobiology of adolescence: Changes in brain architecture, functional dynamics, and behavioral tendencies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35, 1704–1712.

Weichold, K. & Silbereisen, R. K. (2014). Suchtprävention in der Schule. IPSY – Ein Lebenskompetenzprogramm für die Klassenstufen 5–7. Göttingen: Hogrefe.

Weichold, K. & Silbereisen, R. K. (2018). Jugend (10–20 Jahre). In W. Schneider & U. Lindenberg (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (8. Aufl., S. 239–263). Weinheim: Beltz.

Wenke, J. (2019). Identität, Freundschaft, Liebe und Sexualität. *Leben mit Down-Syndrom*, 90, 40–43.

Wilken, E. (2010). Förderung von Identität und Selbstbestimmung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit DS. *Leben mit Down-Syndrom*, 65, 13–15.

Wilken, E. (2007). „Jetzt ist alles anders, als wir uns das vorgestellt haben!“. *Leben mit Down-Syndrom*, 55, 30–34.

Ilka de Soye mit ihrer Tochter Paloma



FOTO: © STADTBIBLIOTHEK IM BILDUNGSCAMPUS NÜRNBERG, SUSANNE EDELMANN

Dr. phil. Ilka de Soye ist promovierte Diplompsychologin und Systemische Familientherapeutin (DGSF). Sie arbeitet aktuell im Klinikum Nürnberg Süd als Leiterin der Psychosozialen Abteilung.

Mein Platz im Leben: Unterstützung beim Erwachsenwerden

Materialien zum Berufseinstieg für junge Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

Die Schulzeit neigt sich dem Ende zu und die Fragen nach Praktika, Berufswahl und einem passenden Arbeitsplatz rücken näher. Familien müssen sich damit auseinandersetzen und sind auf geeignete Vermittlungshilfen in Leichter und Einfacher Sprache angewiesen. In diesem Artikel stellen wir einige empfehlenswerte Materialien und Portale zum Thema Berufsorientierung und Erwachsenen-Leben vor.

Im Bereich der Frühförderung und begleitend zur Grundschulzeit steht Familien mit Kindern mit Down-Syndrom einiges an Arbeitshilfen, Fördermaterialien und Literatur zur Verfügung. Doch was gibt es für junge erwachsene Menschen?

Jugendliche benötigen Unterstützung, um sich im sozialen Gefüge zurechtzufinden, auch vor dem Hintergrund, so weit wie möglich ein selbstständiges Leben führen zu können. Es stellen sich hier viele Fragen nach dem (neuen) „Platz im Leben“, der Vernetzung mit der Peer-Group, dem Eigenständigerwerden, dem Wohnen, der Arbeitsstelle. Auf diese Fragen müssen Eltern entsprechend eingehen und die gemeinsame Suche nach Antworten möglichst klar strukturiert sowie visualisiert vermitteln. Solche Kriterien erfüllen mittlerweile zahlreiche im Netz vorgestellte Konzepte und Materialien.

Vor allem für Neuankommende in Deutschland – und deren Bedarfe, beruflich Fuß fassen zu können – entstanden Materialien in Form von Portfolios zum Ausfüllen in Einfacher oder Leichter Sprache, die z.B. das Neu-Einsteigen in ungewohnte Berufsfelder berücksichtigen. Außerdem gibt es Materialien für den (Sekundar-)Förderschulbereich. Einiges davon haben wir gesichtet: Es handelt sich zwar nicht um dezidierte Arbeitshefte für junge Erwachsene mit Down-Syndrom, doch lohnt es sich wegen der Überschneidung bestimmter Bedürfnisse – besonders nach klarer Sprache und Struktur –, einen Blick darauf zu werfen. Oft sind sie gratis erhältlich bzw. günstig zu beziehen. Hier stellen wir Ihnen einige vor – gedacht für den privaten, begleiteten Gebrauch.

Orientieren und informieren

Mich selbst besser kennenlernen: „Erfahrungsstationen“ im „ProfilPASS“

Seit 2018 ist kostenlos im Netz der „ProfilPASS in Einfacher Sprache“ verfügbar. Berufsorientierung ist hier ganzheitlich gedacht. Der Blick auf das Leben, die Erfahrungen, eigene Stärken und Ziele sollen auf das Berufsleben vorbereiten: „Wenn Sie wissen, was Sie gut können und gerne machen, ist es für Sie leichter, eine Arbeit zu finden, die zu Ihnen passt und die Ihnen Freude macht.“ Der Pass bietet Tipps zu Bewerbungsunterlagen und Bögen zur Selbst- und Fremdwahrnehmung. Die Letzteren können Eltern, Arbeitgeber*innen, Lehrer*innen ausfüllen. Er beschreibt „Erfahrungsstationen“ zu Hause, in der Schule und in der Arbeit. Es gibt ein Wörterbuch zur Erklärung schwieriger Begriffe.

Folgende Auszüge aus dem Vorwort verdeutlichen gut das Ziel: *„Sie haben in Ihrem Leben viel gemacht: Sie waren in der Schule, Sie haben vielleicht einen Beruf gelernt, Sie arbeiten im Haus, Sie helfen Freunden und der Familie. Manches machen Sie sicher gerne. Bestimmt hören Sie oft: ‚Das machst du richtig gut!‘ Aber wissen Sie wirklich, was Sie alles können? Können Sie sagen: ‚Das sind meine Stärken!‘ Oft können wir viel mehr, als wir in der Schule oder im Beruf gelernt haben. Wir wissen viel mehr, als auf dem Zeugnis steht. Außerdem lernen wir fast jeden Tag etwas Neues. Ganz nebenbei. Oft merken wir das gar nicht. Genauso wichtig sind aber auch Ihre Erfahrungen: Was haben Sie schon oft gemacht? Was können Sie gut? Was ma-*

chen Sie gerne? Der ProfilPASS hilft Ihnen, das herauszufinden.“

Es gibt Einrichtungen, die regelmäßig mit Menschen mit Behinderung zum ProfilPASS arbeiten, wie zum Beispiel das ProfilPass-Dialogzentrum „IWL-Werkstätten für behinderte Menschen in München“.

Was ist besonders gelungen?

„Du kannst viel!“ Schön finden wir den Ansatz, den Alltag als Erfahrungsraum zu sehen, in dem Kompetenzen erworben werden, die viel wert sind. Und die Idee, diese auf die Berufswelt zu übertragen, wo sie sich ebenfalls als nützlich erweisen können.

Das gibt's an Extras:

Möchte man eine persönliche Beratung zum Pass, kann man sich (auch als Privatperson) mit dem „Netz der ProfilPASS-Beraternden“ in Verbindung setzen (Kontakt siehe unter „Bezug“).

Quelle:

Deutsches Institut für Erwachsenenbildung – Leibniz-Zentrum für Lebenslanges Lernen e.V.: „ProfilPASS in Einfacher Sprache“, 1. Auflage 2018.

Bezug:

www.die-bonn.de

Der ProfilPASS ist kostenlos im Internet herunterzuladen: <http://scout.profilpass-international.eu/download>, oder bestellbar unter <https://www.wbv.de> (12,95 Euro).

Fahrplan ins Erwachsenen-Leben: „Berufswahlpass“ in Leichter Sprache

Ähnlich wie der ProfilPASS enthält der Berufswahlpass Inhalte zur Erstellung ei-

Der ProfilPASS ist kostenlos
und in Einfacher Sprache
im Internet verfügbar

Haushalt, Nachbarn und Familie

Einkaufen, Kochen, Reparieren, Renovieren, sich um kranke Kinder oder alte Nachbarn **kümmern** – es gibt viel zu tun rund um Haushalt, Nachbarn und Familie.

Überlegen Sie: Was machen Sie alles? Was haben Sie gestern, vorgestern oder letzte Woche gemacht im **Haushalt**, für die Familie oder für die Nachbarn?

Viele Arbeiten im Haushalt, für die Familie und die Nachbarn machen Sie, weil Sie das gut können. Gleichzeitig lernen Sie bei jeder Arbeit etwas dazu.

Schritt 1. Benennen

Wie viele Menschen leben derzeit in Ihrem Haushalt? _____

Wie viele Erwachsene leben in Ihrem Haushalt? _____

Wie viele Kinder leben in Ihrem Haushalt? _____

Welche Arbeiten im Haushalt machen Sie besonders gerne?

☐ Kochen	☐ Möbel bauen
☐ Putzen	☐ Wände streichen
☐ Einkaufen	☐ Renovieren
☐ Staubwischen	☐ Nähen
☐ Aufräumen	☐ mit den Kindern spielen
☐ Spülen	☐ den Kindern bei den Schulaufgaben helfen
☐ Bügeln	☐ Basteln
☐ Reparieren	☐ -
☐ im Garten arbeiten	☐ -
☐ Gemüse anpflanzen	☐ -

Im Haus gibt es immer etwas zu tun. **Klemmt**. Manchmal muss eine Wand gestrichen werden. Haben Sie so etwas schon gemacht? Sind Sie ein guter Handwerker?

ein Wassertropfen tropft, eine Tür **quietscht**, eine Schublade

24

	 Ich kann das, wenn mir jemand hilft.	 Ich kann das alleine, wenn die Situation die gleiche ist.	 Ich kann das alleine, auch in anderen Situationen.
Interessen, Freude und Freizeit			
Haushalt, Nachbarn und Familie			
Schule, Ausbildung und Studium			
Arbeit, Beruf und Weiterbildung			
Mein Leben in einem fremden Land			
Gute Zeiten, schwierige Zeiten			

51

nes persönlichen Profils, das heißt Stärken, Vorlieben, Zukunftsträume, Fähigkeiten, Selbst- und Fremdwahrnehmung, als Vorbereitung auf die Berufswahl. Er ist in Leichter und in Einfacher Sprache erhältlich.

Ein zweiter Teil bietet eine Art „Fahrplan“ zum Beruf, in dem die Schritte sehr konkret und anschaulich erklärt werden, im Sinne „Was mache ich als Nächstes?“:

- Informationen zur Berufswahl beschaffen,
- Beratungsmöglichkeiten (welche Beratungsstellen für was, welche Webseiten),
- wie Entscheidungen treffen,
- Bewerbung erstellen,
- Übergänge organisieren etc.

Eigentlich richtet sich der Berufswahlpass an Schulen, er kann jedoch für den privaten (begleiteten) Gebrauch gut genutzt werden und ist auch einzeln beziehbar.

Was ist besonders gelungen?

Schön sind die generellen Extra-Tipps für das Erwachsenen-Leben, wie der Umgang mit persönlichen Daten und Geld, die Ordnung für persönliche Unterlagen, Wichtiges zu Versicherungen, Behörden und dem Alleine-Wohnen.

Quelle:

Bundesarbeitsgemeinschaft Berufswahlpass (Hrsg.): Berufswahlpass in Leichter Sprache, Schüthedruck Verlag GmbH, 1. Auflage 2015.

Bezug:

www.berufswahlpass.de

Der Berufswahlpass kann sowohl in Leichter als auch in Einfacher Sprache als barrierefreies PDF heruntergeladen werden oder als Print-Ordner kostenpflichtig – als Einzel exemplar unabhängig von Sammlerminbestellungen für Schulen – bestellt werden (ca. 4 Euro, Bezugsquellen variieren je nach Bundesland, siehe Internetseite).

Alles im Blick: „Mein Ordner Leben und Arbeit“ (OLA) in Leichter Sprache

Der OLA dient laut den Autor*innen der Förderung der beruflichen Orientierung und Lebensplanung von „Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung“. Konzipiert wurde er für Schulen in Sachsen. Für den privaten, begleiteten Gebrauch ist er ebenfalls geeignet.

Dieses Portfolio besteht aus fünf Teilen: „Meine Familie und ich“, „Meine Arbeit“, „Mein Zuhause und mein Heimat-Ort“, „Meine Freizeit und meine Freunde“, „Mei-

ne Helfer und meine Kontakte“. Im Bereich Beruf behandelt er Interessen in Bezug auf berufliche Tätigkeiten und Arbeitsorte, gibt Infos zu Praktika und Arbeitsschutz, enthält Ausschneidebögen sowie Selbst- und Fremdeinschätzungsbögen. Außerdem gibt es konkrete und alltagspraktische Tipps wie z.B. eine „Packliste Arbeitstasche“.

Was ist besonders gelungen?

Sehr viele Bilder veranschaulichen gut, die vorgegebene Struktur schafft Sicherheit beim Ausfüllen. Auch sehr interessant sind weitere Bereiche, die das Privatleben (Was sind gute Freunde?) oder die Alltags-Organisation betreffen (Einkauf, Wege, Wohnen).

Was gibt's an Extras?

Auf der Internetseite (siehe „Bezug“) kann man eine Praktikums-Vertrags-Vorlage herunterladen, für Eltern gibt es Hintergrund-Infos zum Download.

Quelle:

Landesarbeitsstelle Schule-Jugendhilfe Sachsen e.V.: „Mein Ordner Leben und Arbeit“ (OLA), 1. Auflage 2017.

Bezug:

www.berufswahlpass-sachsen.de

Über www.berufswahlpass-sachsen.de oder <https://www.lsj-sachsen.de/berufswahlpass/portfolios/ola/>. Hier gibt es Beispiel-Seiten zur Ansicht bzw. ist er kostenpflichtig (ca. 6 Euro) bestellbar.

Einfach informieren: Internetseiten in Einfacher oder Leichter Sprache

Im Bereich Berufsorientierung tummelt sich viel im Netz. Inhalte in Einfacher oder Leichter Sprache sind zum Beispiel auf diesen Seiten nachzulesen:

- Die Seite www.planet-beruf.de der Bundesagentur für Arbeit gibt es teilweise auch in Leichter Sprache. Dort findet man Tipps zu Bewerbung und Berufswahl, eine Suchmaske nach Ausbildungs-Stellen und Tipps zum Bewerbungstraining.
- Im „Berufe-Universum“ (<http://portal.berufe-universum.de/>) kann man anhand eines Stärken-Profiles herausfinden, welche Berufe zu einem passen könnten. Dieses ist leider nicht in Einfacher Sprache verfasst, die Seite aber im „Berufswahlpass in Leichter Sprache“ beschrieben.
- Unter <https://berufsfeld-info.de/static/leichte-sprache> findet man Informationen über viele Berufe in Leichter Sprache.

*Der Berufswahlpass hilft,
ein persönliches Profil zu erstellen, und enthält
Extra-Tipps wie den Umgang mit persönlichen Daten und Geld,
die Ordnung für persönliche Unterlagen,
Wichtiges zu Versicherungen, Behörden und dem
Alleine-Wohnen*



werklichen Betrieben. Schwierige Wörter sind erklärt. Zielgruppe sind hier die Jugendlichen selbst.

Bezug:

Zu bestellen über: <https://einfachebuecher.de/> Kosten: 12 Euro.

Weiterführende Literatur für Eltern, Fachkräfte und Arbeitgeber*innen

Beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter können Sie derzeit folgende passende Literatur beziehen:

- Broschüre „Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz“, Cora Halder, Hrsg. Deutsches DS-InfoCenter, 2014. Diese Handreichung für die Arbeitgeber/Betriebe kann z.B. einer Bewerbung beigelegt werden.
- Broschüre und DVD „Mein Job und ich“, Cora Halder, Hrsg. Deutsches DS-InfoCenter, 2014.
Anhand von Beispielen aus dem Arbeitsalltag junger Menschen mit Down-Syndrom lässt sich ins Gespräch kommen und über die einzelnen Situationen miteinander reflektieren.
- Buch „Sind wir Jugendliche oder haben wir das Down-Syndrom?“, Caroline Tidemand-Andersen, Hrsg. Deutsches DS-InfoCenter, 2011. Gute Hintergrund-Infos für Eltern darüber, was Jugendliche bewegt und wie sie damit umgehen.
- Buch „Herausforderung Lernen. Ein Plädoyer für die Vielfalt“, Pablo Pineda, EDITION 21 im G&S Verlag, 2014. Der Autor lässt uns in diesem Buch an dem schwierigen und herausfordernden Prozess des Lernens eines Menschen mit Down-Syndrom teilhaben.

Sie haben gute Erfahrungen mit diesen oder anderen Materialien gemacht? Wir freuen uns über Ihre Erfahrungen! Schreiben Sie uns gerne.

Leichte Sprache – Einfache Sprache Was ist der Unterschied?

Die Leichte Sprache richtet sich an Menschen mit Lernbehinderung, also an eine klar definierte Zielgruppe. Sie folgt europäischen Regeln, die von Menschen aus der Zielgruppe geprüft werden.

Die Einfache Sprache hat Menschen im Blick, die zwar lesen können, aber Probleme haben, komplexere Texte zu verstehen. Sie zielt also auf die allgemeine Bevölkerung. Der Wortschatz der einfachen Sprache ist wesentlich größer als bei der Leichten Sprache. Die Sätze dürfen komplexer sein. Es gibt keine engen Vorgaben, was die visuelle Gestaltung der Texte angeht.



Was bewegt dich heute? Werkzeuge, um miteinander ins Gespräch zu kommen

Neue Blicke auf die Buch-Reihe „Tigerbande“

TEXT: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

Sie möchten mit Ihren jugendlichen Kindern über Themen sprechen, die diese bewegen? Oder Sie arbeiten mit jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom und suchen Arbeitsmaterialien? Für alle sechs Bände der bekannten „Tigerbande“-Reihe sind nun Arbeitsblätter erschienen. Dieser Artikel bietet eine Art Anleitung, wie Sie die Materialien im Sinne der Unterstützung für junge Menschen mit Down-Syndrom einsetzen können.

Die bekannte Buch-Reihe „Die Tigerbande“ in Einfacher Sprache ist nah an der Lebensrealität junger Erwachsener angelegt. Die Themen rund um Erwachsenwerden und Identität (z.B. Freundschaft, Konflikte, Liebe, Gesundheit etc.) möchten jungen Menschen Freude am Lesen vermitteln und dabei sehr nah an ihrem Alltag bleiben, denn die Protagonist*innen können als Identifikationsfiguren dienen. Und es geht noch mehr!

Für alle sechs Bände sind nun Arbeitsblätter erschienen. Darauf findet man Verständnis-Fragen zum jeweiligen Buch, aber auch weiterführende Gedanken, bei dem die Lesenden eingeladen sind, sich selbst und die Umwelt zu reflektieren. Band 2 „Tommy zieht aus“ behandelt beispielsweise die Themen Wohnen und Selbstständigkeit. Fragen wie „Tommy will nicht umziehen. Weder in eine Wohngemeinschaft noch woanders hin. (...) Wieso möchte er nicht umziehen? Was glaubst du?“ oder „Entscheiden andere Menschen, wo wir wohnen sollen, oder können wir das selbst bestimmen?“ oder „Viele Menschen finden es gut, wenn man von zu Hause auszieht, wenn man erwachsen ist. Was glaubst du, warum ist das so?“, regen zur Selbstreflexion an, können als Gesprächs- und Arbeitsgrundlage dienen und Zugänge zueinander schaffen.

Welche Fragen sind in Ihrer Familie gerade relevant? Folgende Themen behandeln die Bände:

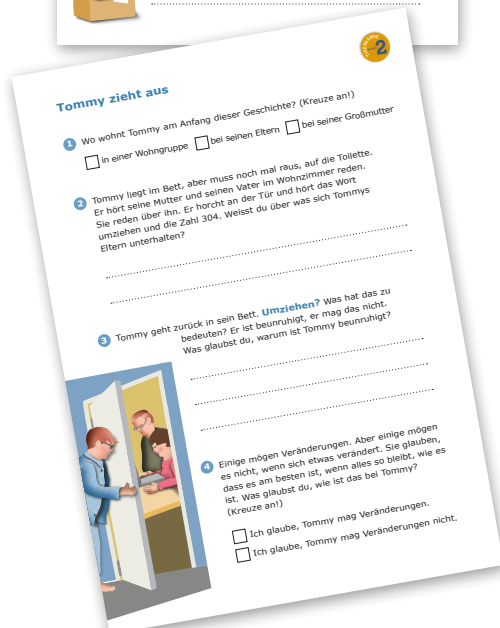
- Band 1** „Die Tigerbande“: Selbstständigkeit, Selbsthilfe, Mobbing, Mut, Zivilcourage, Prävention, Grenzen setzen
- Band 2** „Tommy zieht aus“: Wohnen, Selbstständigkeit, Veränderung, Erwachsen werden

- Band 3** „Olle will selbst bestimmen“: Selbstständigkeit, Erwachsen werden, Gesundheit
- Band 4** „Tommy wünscht sich eine Freundin“: Erwachsen werden, Verliebt sein, Freundschaft und Beziehung, Selbstbewusstsein
- Band 5** „Die Tigerbande feiert ein Fest“: Kommunikation, Streit und Versöhnung
- Band 6** „Maren und Tommy haben Liebeskummer“: Streit, Versöhnung, Beziehung, Liebeskummer, Grenzen

Miteinander ins Gespräch kommen: Was sind die Voraussetzungen dafür?

Machen Sie vor dem Besprechen der Bögen klar, dass es bei Fragen, die den Jugendlichen selbst betreffen, kein Richtig und Falsch gibt bzw. nicht bestimmte Antworten erwartet werden. Ein ehrlicher und offener Umgang miteinander ist sonst nicht möglich. Vielleicht hilft Ihnen dieser Leitfaden weiter?

- Schaffen Sie eine entspannte Atmosphäre.
- Sorgen Sie für eine möglichst störungsfreie Zeit („Nur wir zwei!“) und transportieren Sie so die Wichtigkeit des Treffens.
- Etablieren Sie gegebenenfalls einen festen (wöchentlichen/monatlichen) Termin, der nur dafür da ist, der hohen Priorität hat und der an die Lesegeschwindigkeit des jungen Menschen angepasst wird.
- Von Eltern/Pädagogen ist die Bereitschaft erforderlich, in die Rolle der empathischen Zuhörer*in zu schlüpfen.
- Idealerweise haben Sie die Bücher selbst gelesen.



Wie kann das Treffen konkret aussehen?

- Kommunizieren Sie vor Beginn, dass Sie sich nun bewusst Zeit für ihn/sie nehmen möchten und dies ein freiwilliges Angebot ist („Hast du Lust? Wir probieren etwas Neues aus!“).
- Erläutern Sie vor dem Besprechen der Bögen, dass es bei Fragen, die den Jugendlichen selbst betreffen, kein Richtig und Falsch gibt bzw. nicht bestimmte Antworten erwartet werden. Ein ehrlicher und offener Umgang miteinander ist sonst nicht möglich.
- Sie können die Jugendlichen die Seiten zunächst alleine ausfüllen lassen („Quiz-Blätter!“), sich dann zusammensetzen und über die Fragen sprechen.
- Spannend kann es auch werden, wenn beide Parteien die Arbeitsblätter ausfüllen und anschließend vergleichen oder immer abwechselnd geantwortet wird. So können Sie auch Ihre Betrachtungsweise zum Ausdruck bringen. Wichtig: Hier sollte neutral Sicht neben Sicht stehen, keine davon sollte als besser gelten. („Interessant, wie du das siehst! Möchtest du wissen, was ich geschrieben habe?“) Vorsicht: Junge Menschen merken schnell, wenn sie nur „durch die Blume“ pädagogisch belehrt werden!

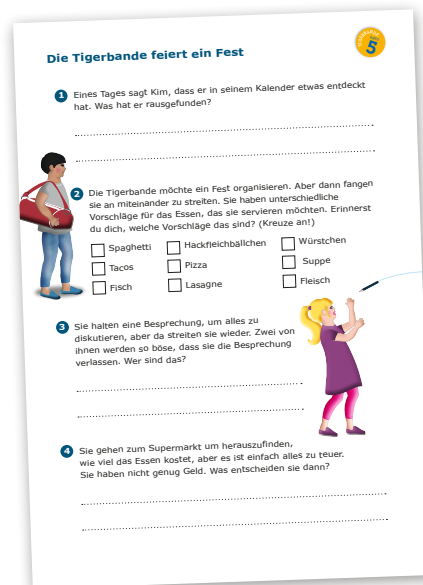
Was bringt's? Richtig eingesetzt können die Fragen ...

- die Selbstreflexion anregen,
- Empathie fördern (Ich versetze mich in die Haupt-Figur),
- Zugänge zueinander schaffen, um sich besser kennenzulernen,
- Türöffner sein, um Themen zu besprechen, die beide bewegen. Gerade Jugendliche, denen es schwerfällt, über ihre Gedanken und Gefühle zu sprechen, können sich oft besser über Dritte ausdrücken („Maren sieht das so! Wie findest du das?“),
- als Gesprächs- und Arbeitsgrundlage dienen, um sich an gerade relevante Themen heranzutasten.

Mit diesem Angebot nehmen Sie den jungen Erwachsenen ernst, zeigen Interesse an seinen Wertvorstellungen und Themen und begegnen sich im Idealfall auf Augenhöhe.

Weitere Einsatzmöglichkeiten und vertiefende Informationen

Familien-/Wohngruppen-Regeln oder Halungen lassen sich auf diese Art und Weise besprechen, eventuell auch in einer Kleingruppe. Je nach Alter und kognitiven Fähigkeiten können Entscheidungen mitdiskutiert werden, z.B. im Sinne einer **demokratischen Familienkonferenz** (nach Thomas Gordon).



Hier ein kurzer Exkurs dazu: Jedes Problem, das ein Familien- oder ein Wohngruppenmitglied hat, wird damit zum Problem der gesamten Familie/Gruppe/Wohngemeinschaft wie im Sinne der Systemischen Pädagogik bei einem Mobile: Zieht man an einer Stelle, bewegt sich gleich alles. Gerade deshalb ist es ideal, wenn in die Problemlösung alle Familienmitglieder einbezogen werden.

Im „Beziehungscredo“ führt Thomas Gordon seine Überzeugungen für gelingende und gesunde Beziehungen an. Dazu zählen folgende Aspekte:

„Wir stehen in einer Beziehung, an der mir liegt und die ich beibehalten möchte.
Jeder ist ein Einzelwesen mit seinen Bedürfnissen und dem Recht, für deren Befriedigung zu sorgen.“

Bei Problemen höre ich aufrichtig zu und helfe dir, eigene Lösungen zu finden.

Du hast das Recht, dich für eigene Überzeugungen zu entscheiden, ich werde das respektieren.

Ich werde dir offen sagen, wenn dein Verhalten meine Bedürfnisse beeinträchtigt, und dir sagen, was mich stört.

Ich vertraue darauf, dass du versuchst, das Verhalten zu ändern.

Du kannst mir offen sagen, was dich an meinem Verhalten stört, wenn ich mich nicht akzeptabel verhalte.

Konflikte versuchen wir so zu lösen, dass keiner auf Kosten des anderen gewinnen will.

Wir achten das Recht des anderen, seine Bedürfnisse zu befriedigen, und achten unsere eigenen Bedürfnisse.

Lass uns Lösungen finden, die für beide akzeptabel sind.“

(„Credo für meine Beziehungen“, Thomas Gordon)

Was können Bücher in der (Lern-)Therapie leisten? Die **interaktive Bibliothherapie** arbeitet in diesem Sinne: Literatur soll hier Menschen darin unterstützen, Probleme und Anliegen zu verbalisieren bzw. klarer zu reflektieren. Erzählungen sollen dabei das eigene emotionale Erleben bewusst und zugänglich machen: Die Leserin identifiziert sich z.B. mit einem Charakter, der sich in einer ähnlichen Situation befindet wie sie selbst, begleitet ihn bei seiner Auseinandersetzung mit dem Problem und wird Zeugin, wie er dieses bewältigt und über sich selbst hinauswächst. Die Geschichte bietet also beispielhafte Strategien im Umgang mit Problemen an und vermittelt Vertrauen in die eigene Stärke. Oft entstehen so auch eigene Lösungsansätze. In Gesprächen darüber können diese reflektiert und gegebenenfalls bestärkt werden.

Vielleicht genügt es aber auch, „nur“ zusammen eine schöne Qualitätszeit zu verbringen und den jungen Menschen an Ihrer Seite ein Stück mehr kennenzulernen. Dies hier kann nur eine der vielen Möglichkeiten sein.

Sie haben spannende Momente erlebt und Erfahrungen gemacht? Wir freuen uns auf Ihre Erfahrungsberichte! ■

Fußnote:

* vgl. auch: Blehinger, Tobias: Bibliothherapie und expressives Schreiben in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, unv. Diss., Eberhard-Karls-Universität Tübingen, 2011

Die Arbeitsblätter zur Tigerbande 1–6 gratis zum Herunterladen beim Neufeld-Verlag oder in unserem Webshop

Wissenswertes rund um das Behindertentestament

Ein Interview mit Notar Dr. Thomas Kornexl

INTERVIEWFRAGEN: ELZBIETA SZCZEBAK

Warum sollten wir die finanzielle Absicherung unserer Erben beizeiten klären? Was steckt im juristischen Sinne hinter dieser Zeitangabe „beizeiten“?

Beizeiten heißt – zu einem Zeitpunkt, zu dem ich dazu in der Lage bin. Diese Fähigkeit kann nämlich unerwartet schnell wegfallen, z.B. wenn ich morgen einen Unfall habe. Sie fällt auch dann weg, wenn ich irgendwann in einem Alter bin, in dem ich nicht mehr testierfähig bin und deshalb die notwendigen Vorsorgeregungen nicht mehr treffen kann, beispielsweise aufgrund einer Demenz-Erkrankung. Deswegen sollte man beizeiten die finanzielle Absicherung der Erben regeln, damit wir unnötige wirtschaftliche Folgen vermeiden, sobald der Erbfall eintritt.

Heißt das, der Handlungsbedarf besteht in den ersten, sagen wir, fünf Lebensjahren des Kindes mit Down-Syndrom?

Theoretisch sogar eher. Eigentlich sogar mit der Geburt und nicht nur dann, wenn ein Kind mit Down-Syndrom oder einer anderen Form von Behinderung geboren wird, sondern sobald Familienzuwachs da ist. Denn wenn wir von der gesetzlichen Erbfolge ausgehen, wird diese von der Geburt maßgeblich beeinflusst.

Nehmen wir an, ein Paar bekommt ein Kind und am nächsten Tag stirbt der Vater durch einen Unfall. In dem Moment ändert sich durch die Geburt des Kindes automatisch die gesetzliche Erbfolge. Laut Gesetz (wir unterstellen, das Paar ist ohne Ehevertrag verheiratet) bekommt die Ehefrau die Hälfte des Erbes, die andere Hälfte geht an das minderjährige Kind. Das ist schon deshalb unbefriedigend, weil wir nicht wissen, wie sich das Kind später entwickelt – womöglich wird es mit 16 zum größten Drogenhändler auf dem Schulhof und setzt für sein Drogengeschäft das vom Vater vererbte Vermögen ein.

Außerdem haben wir noch ein zweites Problem: Wer verwaltet das Erbe des Kindes? Normalerweise, solange das Kind minderjährig ist,

wird sein Erbe vom noch lebenden Elternteil verwaltet. Der ist jedoch mit dem Kind in einer Erbengemeinschaft verbunden, das heißt, er hat gegenläufige Interessen, was das ererbte Vermögen betrifft. Deswegen sagt das Gesetz: Diese Person kann nicht gleichzeitig Bock und Gärtner sein. Das Kind bekommt deshalb einen Ergänzungspfleger, bis es volljährig ist. Dieser Ergänzungspfleger entscheidet bei allem, was die Erbschaft betrifft, mit. Und bei ganz wichtigen Entscheidungen braucht er zusätzlich die Genehmigung des Familiengerichts.

Kurzum: Wenn ein minderjähriges Kind Erbe wird, ist der bürokratische Aufwand enorm. Deshalb müssen Eltern eigentlich immer überlegen: Was ist, wenn einem von uns morgen etwas passiert? Und zwar völlig unabhängig davon, ob es sich um Kinder mit oder ohne Behinderung handelt.

„Das Erbe“ ... das hört sich nach Immobilien oder nach einem großen Vermögen an. Wie definiert das Gesetz „das Erbe“?

Das Gesetz sagt sinngemäß: Wenn jemand stirbt, kommt alles, was er zu diesem Zeitpunkt sein Eigen nennt, also sein Vermögen, in einen großen Sack. Auch Schulden, die er hat, werden mitvererbt. All das, was in diesem Sack ist, geht an die Person, die er als Erbe vorgesehen hat. Entweder hat er ein Testament gemacht und darin einen oder mehrere Erben bestimmt; mehrere bilden dann eine Erbengemeinschaft. Oder er hat nichts geregelt, dann bestimmt das Gesetz, wer Erbe wird.

Wie auch immer die Erbfolge geregelt wurde: Der Erbe bekommt den Sack mit dem Nachlass und muss jetzt damit glücklich werden. Es spielt keine Rolle, wie viel in dem Sack drin ist. Ein überschuldeter Nachlass führt in der Regel dazu, dass der Erbe sagt: „Ich schlage das Erbe aus.“ Wenn aber in der Summe der Sackinhalt werthaltig ist, dann muss das Ganze auch, einschließlich der Schulden, abgewickelt werden. Der Erbe hat zunächst einmal Arbeit, aber er hat auch einen gewissen Vorteil.

Wenn ich heute ein Testament mache, mache ich das vordergründig in Bezug auf den aktuellen Nachlasssack und nicht in Bezug darauf, was ich später in dem Sack habe, wenn ich sterbe. Tatsächlich aber wird sich das Vermögen bei fast allen, die heute ein Testament machen, bis zum Todesfall ändern – in seinem Volumen und in seiner Zusammensetzung. Deshalb regeln sowohl das Gesetz als auch richtigerweise ein Testament die Vermögenszuordnung zunächst einmal abstrakt ohne konkrete Zuordnung der einzelnen Sack-Inhalte.

Wie wird ein Testament errichtet?

Testamente kann man auf zwei Arten errichten: Das öffentliche Testament ist das Testament, das vom Notar vorbereitet und beurkundet wird. Dort muss der künftige **Erblasser** nichts anderes machen, als einfach nur seinen Willen kundzutun. Der Notar gießt das in eine juristische Form und anschließend unterschreiben beide.

Das **eigenhändige Testament** wird im Gesetz als gleichwertig gesehen. Der Erblasser geht sprichwörtlich in ein stilles Kämmerchen, nimmt ein Blatt Papier, einen Stift, schreibt seinen letzten Willen mit eigener Hand nieder und unterschreibt eigenhändig. Diese Form ist genauso gültig und genauso wirksam wie das öffentliche Testament beim Notar.

Gestritten wird trotzdem meistens über das eigenhändige Testament, weil der Erblasser in der Regel kein Jurist ist und deshalb Fehler macht. Indem er beispielsweise schreibt: „Den Ferrari bekommt mein Sohn, die Jacht meine Tochter und die Villa meine Frau.“ Das Gesetz kennt aber keine gegenständliche Erbfolge und sagt sinngemäß: „Vererbt wird der Sack und nicht die einzelnen Inhaltsgegenstände.“ In einer solchen Situation muss ausgelegt werden, was der Erblasser eigentlich wirklich gewollt hat. Deswegen ist es wichtig, sich früh Gedanken darüber zu machen, wer mal das Vermögen bekommen soll, wenn man selbst nicht mehr da ist. Und das kann ja schon morgen sein.

Und „Vermögen“ meint wirklich auch das Kleinste, was man hat?

Ja, Vermögen sind auch meine Socken in der Schublade. Die will keiner haben. Auch alte Ikea-Möbel werden meistens verschenkt oder entrümpelt. Aber man kann Geld haben, man kann andere Vermögenswerte hinterlassen – und deswegen sollte man das immer sauber geregelt haben.

Es drängt sich jetzt bei mir die Frage auf, die nichts mit unserem Thema „Behindertentestament“ unmittelbar zu tun hat, jedoch häufig von Eltern nach der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom gestellt wird: „Dürfen Großeltern oder Paten ein Sparbuch für das Kind, wie für die Geschwisterkinder, anlegen?“

Diese Frage hat sehr wohl mit unserem Thema zu tun! Leider muss ich sagen: Vieles ist gut gemeint, wird aber trotzdem schlecht gemacht. Nur die wenigsten wissen: Das Vermögen, das das Kind mit Down-Syndrom hat, steht immer im Feuer und muss für Zwecke verwendet werden, die sich die Großeltern in unserem Beispiel so nicht vorgestellt haben.

Eigentlich wird so etwas wie das Sparbuch angelegt, um dem Kind einen Vorteil zu verschaffen. Tatsächlich laufen wir Gefahr, dass, je nachdem, welche Leistungen das Kind später vom Staat benötigt, dieses Geld dazu verwendet werden muss, den Staat zu entlasten. Der Grund dafür? Bei vielen staatlichen Leistungen haben wir mit dem sogenannten **Nachranggrundsatz** zu tun. Das heißt, der Staat bleibt im Hintergrund und sagt: „Wir helfen, aber wir helfen nur nachrangig. Vorrangig muss sich der Betroffene selbst helfen. Indem er sein eigenes Einkommen und – falls er eines hat – sein eigenes Vermögen einsetzt, um diese Leistungen, die er benötigt, selbst zu bezahlen.“ Dazu zählt natürlich auch das Sparbuch, das die Großeltern auf den Namen des Kindes mit Down-Syndrom angelegt haben. Wenn also Bedarf da ist, muss zunächst auch dieses Geld verbraucht werden, bevor man Sozialhilfe empfängt.

Der Grundsatz bei all diesen (finanziellen) Planungen lautet deshalb: **Kein frei verfügbares Vermögen beim Kind mit Behinderung, weil es sonst im schlimmsten Fall weg ist.**

Vom Sparbuch wird somit abgeraten, aber es gibt auch noch ein ganz normales Girokonto. In den letzten Jahren haben sich im Zusammenhang mit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) die Höchstbetragsgrenzen nach oben bewegt. Müsste man aber auch da nicht vorsichtig sein?

Ja, man muss weiterhin vorsichtig sein. Denn das BTHG hat das sogenannte **Schonvermö-**

gen nach oben geschraubt. Das betrifft allerdings nur die Leistungen, die der Staat nach dem BTHG erbringt, also nach dem SGB IX, in dem diese Teilhabeleistungen definiert sind. Jemand, der eine Behinderung (welcher Art auch immer) hat, kann aber noch anderweitig Sozialleistungen benötigen. Beispielsweise wenn er später einmal im Alter der klassische „Altersarmuts-Fall“ wird, weil er nicht ausreichend in die gesetzliche Rentenversicherung einzahlen konnte und im Alter deswegen Sozialhilfe benötigt. Als Grundsicherung, womöglich auch als Hilfe zum Lebensunterhalt. Und dort sind nach wie vor die Schonvermögensgrenzen unverändert bei aktuell 5000 Euro.

Das heißt, dieser niedrige Freibetrag ist die echte Grenze, wenn irgendwann zu den Teilhabeleistungen auch andere Sozialhilfeleistungen hinzukommen. Im Klartext: Wenn wir in die Situation kommen, dass verschiedene Sozialleistungen benötigt werden, dann ist das höhere Schonvermögen nach dem BTHG kein echtes Schonvermögen mehr.

Das ist eine eigenartige Lage, wenn ich mir vorstelle, ich möchte mein Kind finanziell absichern, habe aber keine Möglichkeiten, für das Kind zu sparen ...

Normalerweise haben wir zwei Möglichkeiten, wenn wir jemandem etwas Gutes tun wollen. Als Großvater könnte ich zum Beispiel sagen: „Ich habe hier einen dicken Geldbeutel und ich möchte meinem Enkelkind etwas Gutes tun.“ Wenn ich dem Enkelkind das Geld in die Hand gebe, dann gehört es dem Enkelkind und wir haben dann genau das Problem, über das wir gesprochen haben: Dieses Kind hat nun ein eigenes Vermögen, das es im Bedarfsfall einsetzen muss. Schonvermögen hin oder her, zunächst einmal ist ein Vermögen da. Es ist deshalb der richtige Ansatz, wenn ich als Großeltern teil sage: „Ich kann meinem Enkelkind jetzt nichts geben, sonst ist das Vermögen gefährdet, aber ich kann ein Testament machen, in dem dieses Enkelkind von mir bedacht wird. Dann kann ich die Schutzmechanismen verwenden, die das Gesetz eben nur anbietet, wenn ich Vermögen vererbe, nicht aber dann, wenn ich Vermögen zu meinen Lebzeiten verschenke.“ Ich muss deshalb prinzipiell abwarten und sagen: „Jetzt kann ich dem Enkelkind mit Down-Syndrom oder Kind nichts Gutes tun, weil das Vermögen, das ich ihm gebe, gefährdet wäre. Aber wenn ich es ihm später bei meinem Tod vererbe, dann kann ich im Testament einen Schutzmechanismus vorsehen, der verhindert, dass dieses Vermögen vom Kind als ‚verwertbar‘ im Sinne des Sozialrechts eingesetzt werden kann und damit auch nicht eingezogen werden muss.“

Heißt das, auch Großeltern lassen heute Behindertentestamente erstellen?

Ja, durchaus. Denn häufig gehen zwar die Großeltern von der normalen Generationenfolge aus. Nach dem Motto: „Wenn wir sterben, erben unsere Kinder und die vererben es später an die Enkelkinder. Wenn unsere Kinder an das Behindertentestament denken, dann reicht das ja. Denn die haben ihr eigenes Vermögen mit entsprechenden Schutzmechanismen versehen, also alles in Ordnung.“

Was dabei aber häufig übersehen wird, sind solche unerwarteten Ereignisse wie ein plötzlicher (Unfall-)Tod des eigenen Kindes, das eben Mutter oder Vater des Enkelkindes mit Behinderung ist. In einem solchen Fall würde nach dem Gesetz sofort das Enkelkind an die Stelle des verstorbenen Kindes rutschen und wäre damit plötzlich in der direkten Erbfolge nach den Großeltern.

Deshalb habe ich häufiger erlebt, dass die Großeltern durch die Kinder sensibilisiert worden sind, die ihnen erklärt haben: „Wenn uns vorher oder gleichzeitig etwas passiert und ihr an unser Kind mit Behinderung vererbt, dann haben wir plötzlich das alte Problem – ungeschütztes und einsetzungspflichtiges Vermögen.“ Das lässt sich aber verhindern. Auf den ersten Blick wirkt es überzogen, weil es einfacher erscheint, in dem Testament auf die normale Generationen-Erbfolge abzustellen. Im Endeffekt ist es aber notwendig, damit der Staat nicht bei unerwarteten Abläufen den Zugriff auf das Vermögen bekommt.

Ich könnte den Verdacht schöpfen, dass wir durch die Erstellung eines Behindertentestaments vorsätzlich dabei sind, den Staat zu übergehen, ihn „auszutricksen“. Ist das rechtens? Der Staat weiß davon und macht mit?

Es ist richtig und trotzdem rechtens. Der Verdacht ist richtig, weil wir mit der Gestaltung eines Behindertentestamentes versuchen, bewusst den **Nachranggrundsatz** auszuhebeln. Der Nachranggrundsatz besagt: „Wenn du, Hilfesuchende, eigenes Vermögen und Einkommen hast, muss du das vorrangig einsetzen. Und nur wenn du es nicht hast, dann helfen wir dir mit unseren bedarfsabhängigen Sozialleistungen – also aktuell mit der Sozialhilfe oder mit dem Arbeitslosengeld II.“ Genau das versuchen wir auszuhebeln, das ist das erklärte Ziel.

Ist das auch ein legales Ziel?

Ja, das ist rechtens und war sehr lange in der Diskussion, die von Anfang an geführt wurde. Wir Juristen haben einen wunderbaren Begriff dafür: Wenn man etwas macht, das unanständig ist, das nach dem Gesetzeswortlaut geht,

aber das eigentlich dem Geist des Gesetzes zuwiderläuft, dann nennt man so eine Konstruktion sittenwidrig. Das Gesetz selber, das Bürgerliche Gesetzbuch, sagt: „Rechtsgeschäfte, die sittenwidrig sind, sind unwirksam, also nichtig.“ Vor diesem Hintergrund hat man sich gefragt: „Wenn ich jetzt versuche, dem Staat den Zugriff auf dieses vererbte Vermögen zu verwehren, ist das nicht eine sittenwidrige Gestaltung, bei der ich letztlich die finanzielle Last des Kindes mit Behinderung auf die Allgemeinheit abwälze?“

Schon in den 1990er Jahren hat der Bundesgerichtshof zweimal in konkreten Fällen gesagt: **„Nein, das ist nicht sittenwidrig, wenn Eltern versuchen, ihrem Kind mit Behinderung einen normalen Lebensstandard zu ermöglichen, den es als Sozialhilfeempfänger nicht hätte. Auch wenn das dann zulasten der Solidargemeinschaft geht.“** Trotz dieser beiden Entscheidungen ist es immer weiter diskutiert worden, weil es natürlich auch politische Interessen gibt, die sich hier einmischen, und 2011 hat der Bundesgerichtshof noch eine Grundlagenentscheidung zum Behinderten- testament getroffen und noch einmal klargestellt, zum Teil unter identischer Verwendung des Wortlautes der 1990er Jahre, dass es eben nicht unanständig ist, wenn Eltern dieses Ziel verfolgen. Und er hat das auch ausführlich begründet.

Eines der wichtigen Argumente ist natürlich dieses, dass es um eine Art des Familienlastenausgleichs geht. Denn Eltern eines Kindes mit Behinderung haben eine höhere Belastung als andere Eltern und sie bekommen auch permanent die eingeschränkte Leistungsfähigkeit des Sozialstaates im Bezug auf das Kind mit Behinderung zu spüren. Und deshalb ist es nicht unanständig zu sagen: „Wenn wir als Eltern einmal nicht mehr da sind, wollen wir nicht den Staat entlasten, sondern wir wollen unserem Kind etwas Gutes tun. Wir wollen sicherstellen, dass unser Kind einen vernünftigen Lebensstandard bekommt. Und zwar nicht ausschließlich aus dem vererbten Vermögen, sondern auf der Basis der staatlichen Grundversorgung, mit einem Zubrot aus dem ererbten Vermögen.“

Auch das zweite Ziel des Behindertentestaments wurde abgesegnet, nämlich, dass die Eltern sagen: „Was passiert, wenn unser Kind mit Behinderung nicht mehr da ist, aber unter der sprichwörtlichen Käseglocke noch ein Restvermögen geblieben ist, das nicht mehr für seinen verbesserten Lebensstandard verwendet worden ist, und wir regeln im Behindertentestament, wer das dann bekommen soll?“ So wurde auch akzeptiert und für rechtens erklärt: **Im Behindertentestament dürfen Schutzmechanismen eingebaut werden, die dieses Restvermögen ebenfalls schützen.** Der Bundesgerichtshof hat 2011 außerdem noch in

diesem Zusammenhang befunden: Der Nachranggrundsatz im Sozialrecht ist kein lückenloser Grundsatz, er wird nicht konsequent eingehalten, es gibt zahlreiche Ausnahmen davon.

Wenn der Gesetzgeber, der mehrmals die Gelegenheit gehabt hatte, im Sozialrecht auch dieses Thema aufzugreifen und gegebenenfalls durch die Gesetzgebung klarzumachen, dass er keine Aushebelung durch das Behindertentestament möchte, das jedoch seit mittlerweile 30 Jahren nicht getan hat – dann kann man daraus schließen, dass das seinerseits akzeptiert wird. Der Gesetzgeber ist die Instanz, die hier zählt. Deswegen ist diese Diskussion jetzt eigentlich endgültig beendet. Vom Grundsatz her ist es nicht unanständig, ein Behindertentestament zu machen.

Somit können Eltern ruhigen Gewissens die Erstellung des Behindertentestaments angehen. Welche konkreten Schritte sind nun zu tun?

Das Einfachste ist, sich beraten zu lassen: Von einer Person, die die Eltern (oder Großeltern) an die Hand nimmt und ihnen aufzeigt, welche Entscheidungen sie in ihrer Situation treffen müssen. Diese müssen dann im Testament umgesetzt und so gestaltet werden, dass das Ziel erreicht wird.

Der erste wichtige Punkt ist dabei ein Folgender: Die meisten Ehepaare planen gemeinsam ihren Nachlass, das heißt, man geht häufig davon aus: „Wenn der Erste von uns beiden stirbt, bekommt der Überlebende alles. Wir haben es schließlich gemeinsam aufgebaut. Der Überlebende von uns beiden sollte im Alter seinen Lebensstandard halten können.“ Die Kinder werden beim Tod des erstversterbenden Elternteils enterbt. Ist der überlebende Elternteil irgendwann gestorben, bekommen die Kinder dafür das gesamte hinterlassene Vermögen. Wenn in der Familie ein Kind mit Behinderung lebt, wäre es fatal, es bei dieser Überlegung zu belassen.

Denn die Kinder haben in der deutschen Rechtsordnung einen sogenannten **Pflichtteilsanspruch**. Das ist eine gesetzlich geschützte Mindestbeteiligung bestimmter naher Angehöriger am Nachlass des Verstorbenen, wenn sie enterbt werden. Der Pflichtteil bezieht sich auf das tatsächlich hinterlassene Vermögen und beträgt als Berechnungsgröße die Hälfte von dem, was das Kind bei gesetzlicher Erbfolge, also ohne (enterbendes) Testament, bekommen hätte.

Um es an einem Beispiel konkreter zu machen: Wir haben eine vierköpfige Familie mit zwei Kindern, eins davon hat das Down-Syndrom. Der Ehemann verstirbt und die Ehefrau ist aufgrund des Testaments Alleinerbin, das heißt, beide Kinder bekommen nichts. Dann

hat jedes Kind (fiktiv) einen gesetzlichen Erbteil von 25 %. Denn bei gesetzlicher Erbfolge bekäme die Ehefrau bekommt 50 % (wenn sie ohne Ehevertrag verheiratet war). Die andere Hälfte würden sich die Kinder teilen, das macht ein Viertel pro Kind. Der Pflichtteil ist die Hälfte davon. Das heißt, ein Achtel vom Vermögen des verstorbenen Vaters wäre der Pflichtteilsanspruch, der in Geld an die Kinder auszubzahlen wäre.

Normalerweise ist das kein Problem. Das Kind ohne Down-Syndrom sagt: „Natürlich akzeptiere ich, dass ich jetzt nichts bekomme. Ich bin in der Warteschleife. Wenn die Mutter später einmal stirbt, erbe ich ja etwas.“ Auch das Kind mit Down-Syndrom könnte es genauso akzeptieren. Nur ist dieser Pflichtteilsanspruch ein Vermögenswert, der beim Kind mit Behinderung entstanden ist. Und deshalb wäre das Kind wegen des Nachranggrundsatzes gezwungen, seinen Pflichtteilsanspruch gegenüber dem Elternteil geltend zu machen. An dieser Stelle hat das Gesetz dem Sozialstaat auch eine schnelle Zugriffsmöglichkeit gegeben: Wenn das Kind bedarfsabhängige Sozialleistungen empfängt, kann der Staat sagen: „Wir leiten den Pflichtteilsanspruch an uns weiter und machen ihn für das Kind geltend, damit das Geld auch wirklich fließt.“

Bei einem solchen Testament, in dem der Mann seine Frau zum Alleinerben eingesetzt hat, das Kind (mit Behinderung) somit aber leer ausgeht, wird plötzlich frei verfügbares (und vom Staat verwertbares) Vermögen generiert. Das ist einer der typischen Fehler in der Gestaltung des Testaments, den man nicht machen sollte. Anders als bei Familien mit Kindern ohne Behinderung muss man schließlich in unserem Fall also sagen: Das Kind mit Down-Syndrom bekommt immer etwas, damit wir eine schützende „Käseglocke“ darüberstülpen können und damit den Staat von der Nachlassbeteiligung fernhalten.

In der Ausgestaltung des Behindertentestaments hat sich eingebürgert: Das Kind mit Behinderung bekommt den Pflichtteil plus „ein bisschen was“. Denn für diejenige Person, die für das Kind entscheidet (wenn es nicht selbst entscheiden kann), muss ein Anreiz geschaffen werden. Im Testament steht: Pflichtteil plus „ein bisschen was“, aber geschützt vor dem Staat. Mit der Anordnung, dass dieses Vermögen ausschließlich zur Verbesserung des Lebensstandards des Kindes verwendet wird.

Das ist ein wichtiger Grundgedanke, der hinter der „Konstruktion Behindertentestament“ steht: Mehr geben als den Pflichtteil, aber geschützt. Mit einer Anweisung an die Person, die das Vermögen verwaltet, wie sie es zugunsten des Kindes mit Behinderung zu verwenden hat.

Ist das nicht mit Nachteilen für das Geschwisterkind oder die -kinder verbunden?

Das muss natürlich berücksichtigt werden. Wenn ich sage, beim ersten Erbfall (mit Erbfall ist der Vater aus unserem vorherigen Beispiel gemeint, der als Erster stirbt) bekommt das Kind mit Behinderung etwas, das Kind ohne Behinderung muss warten, dann muss ich als Eltern natürlich überlegen, ob ich das nicht beim zweiten Erbfall (die Mutter, die in unserem Beispiel als Zweite stirbt) kompensiere. Und deshalb bestimme: Jetzt bekommt dieses Kind ein bisschen mehr, während das Kind mit Behinderung „nur“ wieder wie beim ersten Erbfall bedacht wird, also Pflichtteil plus „ein bisschen was“.

Gibt es noch irgendetwas, das man im Blick haben muss?

Vielleicht einfach nur, ohne zu viele juristische Begriffe, noch einmal zusammengefasst **das grundlegende Prinzip des Behindertentestaments: Das Kind (mit Behinderung) wird immer am Vermögen der Eltern beteiligt. Das, was das Kind bekommt, geht unter die schützende „Käseglocke“. Dort wird es für das Kind verwaltet.** Um die Vermögensverwaltung für die Schlüsselfigur auch leichter zu machen, bekommt diese Person im Testament eine Handlungsanweisung, was sie jetzt eigentlich mit dem Vermögen anstellen soll.

Diese Schlüsselfigur ist der sogenannte **Testamentsvollstrecker**. Er ist kraft Gesetzes der Einzige ist, der auf diese Nachlassbeteiligung Zugriff hat. Dadurch schaffen wir die Situation, die wir im Sozialrecht brauchen, nämlich dass für das Kind selbst das Vermögen unantastbar ist, also im sozialrechtlichen Sinn „unverwertbar“. Und was ich für meinen Unterhalt nicht verwerten kann, für das kann auch der Staat nicht von mir verlangen, dass ich es verwerte.

Der Testamentsvollstrecker bekommt die Anweisung – und das sind die zwei goldenen Regeln –, dass er nur solche Leistungen an das Kind erbringt, die der Staat nicht über die Grundversorgung leisten muss. Und, wenn er dem Kind etwas gibt, er es ihm nur so gibt, dass es nicht zu einer Leistungskürzung führen kann und es dem Kind auch nichts weggenommen werden kann. Entscheidend ist immer: Was braucht das Kind, was kann man ihm geben, was ist sinnvoll? **Bargeld sollte es nicht sein, Dienstleistungen oder Sachleistungen, die man mit dem Vermögen erkaufte, sind das, was gewollt ist.**

Taschengeld wäre demnach auch tabu? Kommen keinerlei Beträge oder nur Summen in bestimmter Höhe infrage?

Sofern das Gesetz sagt, jemand, der Sozialhilfe oder Arbeitslosengeld II empfängt, darf auch Taschengeld in Höhe von x Euro haben, dann kann der Staat es ihm auch nicht wegnehmen. Der sicherste Weg ist aber der Weg über Sachleistungen, die erbracht werden.

Was sagt Ihre Erfahrung, wer hat in der Regel die Schlüsselfunktion des Testamentsvollstreckers – ein Familienmitglied?

Ja, wenn es entsprechende Mitglieder in der Familie gibt, die dazu fähig sind und dies auch selber machen wollen. Hier muss man eines erwähnen: Der historische Gesetzgeber hat den Testamentsvollstrecker in erster Linie als Vertrauensperson des Verstorbenen gesehen. Deswegen ist es traditionell eine Person aus dem engeren Umfeld – entweder jemand aus der Familie, aber auch Freunde oder Bekannte. Wichtig ist, dass diese Person das Vertrauen genießt. Es ist auch aus der Perspektive des Kindes mit Behinderung optimal, wenn Testamentsvollstrecker jemand ist, den es kennt, zu dem es im Laufe der Jahrzehnte ein gutes zwischenmenschliches Verhältnis aufgebaut hat und der, entsprechend dem Willen des Kindes, diesem dort entgegenkommt, wo das sinnvoll ist. Oft gibt es aber niemanden aus dem Umfeld, sodass man sich überlegen muss, wer sonst infrage kommen könnte.

Zum Umfeld zählen die Geschwister. Wie häufig übernehmen sie die Aufgabe als Testamentsvollstrecker?

Die Geschwister, falls vorhanden, kommen natürlich häufig in Betracht. Und wenn sie bereit sind, die Verantwortung zu übernehmen, ist das die optimale Lösung. Denn das Vertrauensverhältnis wird ja über die Jahre aufgebaut. Außerdem sind sie altersmäßig relativ nahe an dem Geschwisterkind mit Behinderung.

Was ich damit auch andeute, ist die Tatsache, dass **der Testamentsvollstrecker in einem Alter sein sollte, das es ihm ermöglicht, die Aufgabe über einen längeren Zeitraum ausfüllen zu können.** Deswegen ist es immer sinnvoller, in der Altersklasse des Kindes zu schauen, ob wir da jemanden haben, der auch (das Kind begleitend) diese Testamentsvollstreckung durchführen kann.

Jetzt unterstellen wir noch den Fall, diese Person verstirbt trotzdem vor dem Kind mit Behinderung oder kann seine Funktion aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausüben. Dazu sollte man im Testament einen Nachfolgemodus einbauen. Hier gibt es viele Möglichkeiten, das Gesetz ist sehr flexibel. Man kann zum Beispiel sagen: „Meinem Testamentsvollstrecker erlaube ich, dass er einen Nachfolger oder eine Nachfolgerin ernennt.“ Und/oder

Sie können auch sagen: „Vorsorglich ernenne ich gleich selber eine Person als Ersatz-Testamentsvollstrecker.“

Als letzte Möglichkeit sollte man immer eine Variante in Erwägung ziehen, die das Gesetz ebenfalls anbietet: Wir überlassen es dem Nachlassgericht, einen geeigneten Vollstrecker zu ernennen. In der Praxis läuft das so, dass die Gerichte Listen von Anwälten und Steuerberatern haben, die als Testamentsvollstrecker tätig sind. Der Vorteil ist, man hat einen Profi, der weiß, was er machen muss. Der Nachteil ist, das Kind mit Behinderung ist für ihn eine „Akte“ und nicht ein nahestehender Mensch, der er für Familienangehörige oder für gute Freunde normalerweise ist. Deswegen ist es immer die erste Wahl, wenn man jemanden in der Familie hat. Nichten und Neffen zählen genauso dazu. Denn wenn der persönliche Draht da ist, ist das das Optimum.

Es sollte eher von Vorteil sein, sich beim Behindertentestament an Notare und nicht an Anwälte zu wenden. Aus welchen Gründen? Außerdem stellt sich noch die Frage der Kosten, die auf die Erblasser zukommen.

Zunächst zu den Kosten: Das notarielle Testament soll sich jede und jeder leisten können. So will es das Gesetz. Konkret: Eine Person, die aktuell in ihrem „Nachlasssack“ wenig hat, zahlt auch wenig Gebühren für das Testament. Diejenige, die viel drin hat, zahlt entsprechend mehr. Wir haben also das Sozialstaats-Prinzip auch im Kostenrecht.

Und warum sollte man eher zum Notar als zum Anwalt gehen? Weil der Anwalt nur beraten kann, das Testament muss dann aber in der Errichtungsform eines eigenhändigen Testaments erstellt werden. Das heißt, der Anwalt kann Ihnen zwar den Text vorgeben, der im Optimalfall juristisch sehr qualifiziert ist. Aber Sie müssen dieses Testament eigenhändig abschreiben und haben ein eigenhändiges Testament, was nach dem Erbfall noch weitere negative Kosten-Auswirkungen haben kann. Denn im Rechtsverkehr muss der Erbe nachweisen, dass er Erbe geworden ist. Dafür kennt das Gesetz als Standardnachweis einen sogenannten **Erbschein**. Diesen bekommt man wiederum gegen Geld, indem man einen Erbscheinsantrag stellt, beim Gericht oder beim Notar. Das Gericht erteilt dann den Erbschein. Man hat demzufolge zwei Gebühren-Tatbestände: Erbscheinsantrag und Erbscheinserteilung. Beide kosten Geld und die Höhe der Gebühren richtet sich immer nach dem vorhandenen Vermögen.

Das Gesetz sagt aber – zumindest für die Zwecke der Grundbuchberichtigung (wenn Grundbesitz vorhanden war): Wenn ich den Erbenachweis aufgrund eines notariellen Testaments

ments erbringen kann und es eindeutig ist, wer Erbe ist, dann brauche ich keinen Erbschein. Diese Regelung aus dem Grundbuchrecht wurde in der Rechtssprechung auch ausgedehnt, sodass auch die Bank, wenn das notarielle Testament und das Eröffnungs-Protokoll des Nachlassgerichts vorgelegt werden, nicht ohne Weiteres sagen kann: „Wir wollen einen Erbschein sehen.“ Das wäre rechtsmissbräuchlich und dazu gab es bereits Urteile.

Der Bedarf nach einem Erbschein entsteht erst nach dem Tod des Erblassers, richtig?

Grundsätzlich ja, aber wir haben bei Ehepaaren zwei Erblasser, so hat man zweimal die Kosten, die anfallen: beim ersten Erbfall, wenn („statistisch korrekt“) der Mann als Erster verstorben ist. Und man braucht einen Erbschein beim zweiten Erbfall, wenn die Frau verstorben ist. Das notarielle Testament hat man nur einmal und das ersetzt im Normalfall, wenn es richtig gestaltet ist, beide Erbscheine. Der einzige Nachteil ist: Das Testament zahlen die Erblasser zu ihren Lebzeiten, während den Erbschein die Erben zahlen.

Einen zusätzlichen Kostenvorteil beim notariellen Testament hat man allerdings meist auch, wenn man es frühzeitig erstellt. Denn das Vermögen wird sich normalerweise, je älter man wird, nach oben entwickeln, vielleicht im Alter auch wieder zurück, doch bezahlen muss man die Gebühren nur aus dem aktuellen Vermögen. Wenn das Vermögen später noch größer wird, gibt es nicht noch eine Nachzahlung.

Kommen wir aber in die Lage, dass wir einen Erbschein brauchen, dann kostet es uns als Erben deutlich mehr, weil die Kosten des Erbscheins sich nach dem vorhandenen Endvermögen richten. Mit dem notariellen Testament spart man in den meisten Fällen unter dem Strich gewaltig. Am Anfang muss man aber natürlich das Geld für die Gebühren bei der Testamentserstellung ausgeben.

Muss das Behindertentestament zwischen durch erneut geprüft werden?

Grundsätzlich will niemand sein Testament jedes Jahr neu umschreiben. Das Testament, sinnvoll gestaltet, wird für Jahrzehnte eine Lösung sein. Änderungsbedarf könnte sich zum einen ergeben – diesen Gedanken vergessen wir aber gleich – falls der Gesetzgeber sagen sollte: „Das Behindertentestament lassen wir nicht mehr zu.“ Das wird aber nicht so kommen, da lege ich mich fest. Oder die andere Variante: Es ändert sich etwas im familiären Umfeld, also in dem Personenkreis, der bei meinem Tod profitieren oder nicht profitieren soll. Ich meine hier zerrüttete Familienverhältnisse, die den Erblasser dazu zwingen, das Testament neu zu

justieren. In diesem Fall kommen natürlich erneut Gebühren hinzu. Sie richten sich auch danach, was konkret gemacht wird. Zum Beispiel, wenn ich ein Ergänzungstestament mache, weil ich ein altes Familienerbstück mit einem Vermächtnis zuordnen will, dann ist nur der Wert des Erbstücks entscheidend. Die tatsächlichen Kosten hängen somit vom Inhalt der Änderung ab.

Gibt es eine Datenbank oder ein Adressenverzeichnis, auf die alle an einem Behindertentestament Interessierten zurückgreifen können?

Eine schwierige Frage. Ich hoffe, eine einigermaßen zufriedenstellende Antwort darauf geben zu können. Soweit ich weiß, hat der Bundesverband Lebenshilfe e.V. eine Datenbank, die online einsehbar ist. Sie erfasst rechtliche Berater jeglicher Art, also auch Notare, die angegeben haben, sich im Bereich Behindertenrecht auszukennen.

Ein anderer Hinweis: Wenn ich irgendwo auf dem Land lebe, nicht die große Auswahl an Notaren in meiner Nähe habe, muss ich nicht zu dem Notar gehen, in dessen Amtsbezirk ich wohne. Wir haben in Deutschland den Grundsatz der völlig freien Notarwahl. Ich habe selber in meiner Kanzlei Menschen beraten, die aus NRW oder aus Hamburg oder aus Mitteldeutschland gekommen sind, weil sie – warum auch immer – gemeint haben, bei mir gut aufgehoben zu sein.

Ansonsten ist es meine persönliche Auffassung vom Behindertentestament: Es gibt nicht ein gültiges Muster, nach dem jedes Behindertentestament erstellt wird, sondern es ist immer sehr individuell zu sehen und zu gestalten. Dies hängt mit den familiären Verhältnissen zusammen und mit der Vermögensstruktur. Damit wie das Vermögen aufgebaut und wie es unter den Eheleuten verteilt ist. Es gibt deshalb vieles an individuellen Dingen zu beachten. Ich mache deshalb die Besprechungen für Behindertentestamente selber und bereite die Urkunden auch selber vor. Ich würde auch allen dazu raten, dorthin zu gehen, wo man die Beratung und Betreuung vom Notar persönlich bekommt.

Fallen Ihnen noch irgendwelche „Risiken und Nebenwirkungen“ ein?

Vielleicht nur noch einmal das Grundlagenwissen, kurz zusammengefasst:

Ich darf bei einem Kind mit Behinderung kein ungeschütztes Vermögen generieren.

Wenn ich Nachlassplanung betreibe, muss ich immer berücksichtigen, dass sich noch vieles ändern wird: Es kann sich die Vermögenszusammensetzung ändern, es kann sich seine

Höhe ändern und es kann sich das persönliche Umfeld ändern. Menschen, die ich bedenken möchte, fallen vielleicht weg, andere Menschen, die ich heute noch überhaupt nicht kenne, kommen hinzu. Deswegen muss ich mit Ersatzregelungen arbeiten und mich von einer allzu fixierten Betrachtung der aktuellen Verhältnisse verabschieden.

Das sind die wichtigsten Dinge, die man beim Erstellen eines Behindertentestaments im Auge behält. Alles andere ergibt sich im konkreten Beratungsgespräch. Ich persönlich biete generell den Mandanten an, dass sie nach einer Zeit von fünf oder zehn Jahren eine Beratung in Anspruch nehmen können. Da lässt sich etwaiger Änderungsbedarf schnell ermitteln.

Würden Sie sagen, das deutsche Erbrecht steht auf der Seite der Menschen mit Behinderung?

Es ist kein Gegner. Das deutsche Erbrecht ist auf den ersten Blick nüchtern und für den Laien langweilig. Wenn man sich aber damit beschäftigt und die verschiedenen Gestaltungsmöglichkeiten – wie das Behindertentestament – sieht, merkt man: Ja, es ist toll und es ist auf unserer Seite.

Vielen Dank für das aufschlussreiche und sehr unterhaltsame Gespräch!

Dr. Thomas Kornexl ist Notar in Nürnberg.

Seit mehr als 20 Jahren gestaltet er „Behindertentestamente“. Seine Erfahrung auf diesem Gebiet hat er in einem Fachbuch „Nachlassplanung bei Problemkindern“ sowie in zahlreichen Vorträgen vor Notaren und Rechtsanwälten in ganz Deutschland sowie vor Angehörigen von Menschen mit Behinderung weitergegeben.

Kontakt:
www.nah1.de

„Behindertentestament“ als pdf:
<http://www.nah1.de/images/downloadsTK/Info-Behindertentestament2011.pdf>

Weitere hilfreiche Informationen im Netz:

Broschüren des bvkm im pdf-Format:
„Vererben zugunsten behinderter Menschen“
„Der Erbfall – Was ist zu tun?“
zu finden auf der Homepage des bvkm in der Rubrik „Recht und Ratgeber“: www.bvkm.de

Rechtsberatung in Ihrer Nähe
<https://www.lebenshilfe.de/karte/#/list>

„Schneckenkinder“

TEXT: MARION MAHNKE FOTOS: PRIVAT

Marion Mahnke ist Pädagogin und Coach. Als ihr zweites Kind mit Down-Syndrom geboren wird, geht sie voll Zuversicht an diese Herausforderung heran. Mit den Jahren zeigt sich, dass ihre Tochter Finja trotz aller Förderung stark beeinträchtigt bleiben wird. Als die Hoffnung auf ein „fittes Kind mit DS“ sinkt, muss die inzwischen fünfköpfige Familie neue Strategien entwickeln. Mit Zusammenhalt und Liebe gelingt es ihnen jedoch, gemeinsam den herausfordernden Alltag zu bewältigen. Für Finjas Geschwister ist das selbstverständlich. Sie finden: „Auch wenn Finja echt anstrengend ist: Darauf kommt es ja nicht an. Wir haben sie doch lieb. Und letztlich ist ein Leben MIT Finja und DS doch wohl besser als ein Leben OHNE Finja und DS!“

„Schneckenkinder“

„Schreib doch mal was über die Schneckenkinder!“, wurde mir gesagt. „Es gibt viel zu wenige Erfahrungsberichte von diesen Familien“ hieß es. Das stimmt. Und hier sitze ich nun und mir wird immer klarer, warum so wenige von uns sich in der Presse, den Medien oder sogar hier in der *Leben mit Down-Syndrom* zu Wort melden.

Als „Schneckenkinder“ bezeichne ich seit einigen Jahren die Kinder mit DS, die man getrost als „schwer betroffen“ bezeichnen kann, deren Entwicklung noch langsamer ist als beim Down-Syndrom üblich. Eine Mutter berichtete mir damals, sie fördere und fördere – und dennoch sei ihr Kind meilenweit weg von den anderen Kindern mit Down-Syndrom in dem Alter. In der Selbsthilfegruppe seien sogar die jüngsten Kinder weiter als ihr Sohn. Ich kenne das. Meine Tochter Finja ist auch so ein Kind.

Das Spektrum von Down-Syndrom ist weit, sagte ich damals. Und jedes Kind ist anders. Manche sind Geparden, andere Pferde, Kaninchen oder Schildkröten und manche eben Schnecken. Du kannst aus einer Schnecke keinen Hasen machen. Ein „Schneckenkind“ wird selbst mit der besten Förderung kein Gepard werden und der Gepard mit der schlechtesten Förderung keine Schnecke. Aber Förderung kann unseren Kindern helfen, ihr individuelles Potenzial zu entfalten und die besten Schnecken zu werden, die sie sein können.

Das ist ein schöner Gedanke. Und hart zu akzeptieren. Trauer auf Raten. Trauer um das Kind mit 46 Chromosomen. Trauer um die Hoffnung auf ein „fittes Down-Kind“. Trauer um den Wunsch, ein unkompliziertes Leben zu führen. Ich weiß es – ich bin selbst eine dieser Mütter.

Mütter, die sich nur selten zu Wort melden. Mit Kindern, die man nur selten sieht. Nicht auf dem Sportler-Festival. Nicht in den bezaubernden Berichten zum Welt-Down-Syndrom-Tag. Nicht auf den Netzwerk-Treffen in Indoor-Spielparadiesen oder auf Picknick-Wiesen. Weil es zu anstrengend ist, zu Veranstaltungen zu gehen. Organisatorisch, aber auch emotional. Weil es zu anstrengend ist, die eigene Lebenswirklichkeit zu erklären. Denn was sollen wir sagen? Wo anfangen?

Unsere Geschichten sind nicht diejenigen, die Mut machen. Und wenn wir von unserem Leben berichten, dann macht das oft Angst. Könnte Schwangere verschrecken. Würden wir womöglich die mühsame Arbeit, das Bild des Down-Syndroms in der Öffentlichkeit aufzupolieren, beschädigen. Vor allem aber: Es wird uns oft nicht geglaubt. Weil Down-Syndrom doch eigentlich kein Problem sein sollte. Weil das Leben mit DS doch nach allen Berichten unproblematisch ist. Fast ganz normal. Und wir wollen nicht jammern. Denn wir lieben unsere Kinder. Und wenn wir sagen, dass dieses Leben mit DS für uns verdammt hart ist, dann wird das gern missverstanden. Also schweigen wir.

Am Anfang war die Hoffnung

Down-Syndrom. Sonnenscheinkinder. Zaubermäuse. „Die können gaaanz viel lernen.“ Das waren die ersten Kommentare von Bekannten nach der Diagnose. „Das sind so ehrliche Menschen“ – beteuerte eine Freundin. „Mit guter Förderung können sie alles erreichen“ – machten Mütter von Kindern



mit DS mir Mut. „Früher glaubte man, die könnten nicht lesen und nicht sprechen, aber das stimmt nicht! Es dauert nur länger“, belehrte mich die Mutter eines wirklich sympathischen Teenagers mit Down-Syndrom. „Manche werden auch Schauspieler oder arbeiten in einer Bäckerei!“, wusste meine Mutter. „Das ist der Mercedes unter den Behinderungen!“, versicherte die Dame von der Frühförderung. Hoffnung. Optimismus. Ein Strohalm in der Zeit der Neuorientierung. Trügerisch – aus heutiger Sicht.

Zwölf Jahre ist das nun her. Wie sehr wünschte ich, dass die tröstenden Worte von damals wahr geworden wären. Sind sie aber nicht. Abgesehen von dem „Du schaffst das Kind – und die Kleine geht schon ihren Weg“ meiner Oma. Lebensklug. „Der Mensch kann so viel mehr tragen, als man glaubt, Kindchen!“ Wie wahr.

Ich hatte mich gut informiert, habe Vorurteile bekämpft und Freunden, Fremden und mir selbst versichert: „Bei guter Förderung kann Finja alles erreichen. Man muss ihr einfach was zutrauen!“ Ich erklärte ihrer dreijährigen Schwester: „Finja ist etwas langsamer. Sie lernt später sprechen und laufen als andere Kinder. Aber mit ein bisschen Hilfe kann sie ein fast normales Leben führen.“ Finjas Schwester ist jetzt 15. Finja spricht immer noch nicht. →





Unser Leben mit Down-Syndrom

Wie soll ich über unser Leben schreiben? Ich könnte Diagnosen auflisten: Down-Syndrom, schwere geistige Behinderung, verbale Dyspraxie, Handlungs-Dyspraxie, Zöliakie, autistische Verhaltensweisen ... Das sagt wenig aus. Ich könnte erzählen, was für einen pflegerischen Aufwand wir haben: Wickeln, Waschen, Zähneputzen, Essen zubereiten, Medikamente geben, Nase putzen, rätseln ob das Kind Bauchweh hat oder Zahnschmerzen ... aber ist das unser Leben?

„Erzähl einfach, wie es ist!“, schlägt mein Mann vor. Also gut: Finja ist schwerstmehrfachbehindert. Sie hat liebevolle Eltern, eine wunderbare ältere Schwester und einen tollen jüngeren Bruder. Zu ihrem Alltag gehören aber auch drei Betreuerinnen, die Patentante und die Großeltern. Dazu ein halbes Dutzend Therapeutinnen und unser Hund. Das ist ihre Welt. Und das, was Freunden am nächsten kommt.

Finjas Schule ist eine heilpädagogische Tagesstätte. Die Betreuung findet jahrgangsübergreifend in Kleingruppen statt. Es gibt keinen klassischen Unterricht, sondern individuelle Lernangebote. Je nach Interesse und Leistungsmöglichkeit des Kindes bei enger Begleitung und optimalem Betreuungsschlüssel. Sehr individuell – so wie Schule eigentlich überall sein sollte.

Logo, Ergo, Physio, Unterstützte Kommunikation, Trampolin, Therapeutisches Reiten, Gebärdensingen ... das alles findet in der Schule statt. Förderung pur. In ihrem Rahmen macht Finja Fortschritte. Vor allem aber: Sie kennt sich aus und fühlt sich wohl. Was will man mehr?

Wenn Finja nach Hause kommt, geht unsere Arbeit los. Unsere Tochter braucht ständig Beaufsichtigung. Wirklich ständig. Sie kann nicht selber spielen, malen, kneten, singen. Sie kann Fernsehen. Die immer glei-

che Serie. Seit Jahren. Und manchmal bringt sie die Konzentration auf, für zehn Minuten ein Buch zu betrachten. Ohne unsere Assistentinnen und das familiäre Netzwerk könnte ich meinem Beruf nicht nachgehen. Und den brauche ich dringend zum Ausgleich. Und um die Betreuung zu bezahlen ...

Sprachlos ...

Finja will sprechen. Kann aber die Worte nicht finden. Nur manchmal tauchen einzelne Worte oder gar Sätze wie Sternschnuppen auf, lassen uns staunen und ehe wir es richtig fassen können, verglüht der Moment und es bleibt nur eine Erinnerung an „Ichdichliep!“ oder „Hause fahren.“ Ansonsten lautiert unsere Zwölfjährige. Zuverlässig kommentiert sie das Essen mit dem Wort „Hunger!“ und oft fragt sie nach „Achim?“. Das ist der Papa. Für mich hat sie keinen Namen. Auch nicht „Mama“. Sie zeigt nicht auf Dinge. Sie gebärdet nicht. Meine Tochter mit Down-Syndrom kann Bedürfnisse und Wünsche nicht ausdrücken. Wir raten wie bei einem Baby: Hunger, Durst, Schmerzen, Windel?

Wenn es ihr schlecht geht oder sie überfordert ist, hockt sie sich hin und igelt sich ganz in ihrer Welt ein. Sie betastet raue Oberflächen, spielt mit Bändern, lenkt sich mit stereotypen Verhaltensweisen ab. Wenn wir ihre Bedürfnisse nicht verstehen oder sie Schmerzen hat, dann beißt sie oder reißt an meiner Bluse oder an Ketten, verletzt sich selbst oder flüchtet sich in autistische Verhaltensweisen.

Doch das lässt nach, wenn sie sich wohl- und verstanden fühlt. Dafür muss sie ständig betreut werden. Damit sie nicht versehentlich glutenhaltige Lebensmittel isst. Damit die Windel gewechselt wird, ehe Finja sich ihrer selbst entledigt. Damit sie sich nicht an einem Brot verschluckt und daran erstickt, weil sie nicht versteht, dass sie den Mund nicht so vollstopfen darf.

Familienleben

Man hat uns gesagt, dass wir uns keine Sorgen machen sollten. Wir könnten in Urlaub fahren, unsere Tochter mit Down-Syndrom würde Hobbys haben, es sei eigentlich eine fast normale Familie. Nur eben ein bisschen anders. Doch so ist es nicht. In unserem Familienleben läuft immer die Frage mit: Wo ist Finja? Was macht sie? Wir alle sind stets auf dem Sprung. Mein Sohn hat mit vier Jahren schon den Erziehern erklärt, was Finja essen darf, und meine Große kann ihre Schwester wickeln, seit sie acht ist ...

Um den beiden Geschwistern eine halbwegs normale Kindheit zu ermöglichen, planen wir exklusive Zeiten für sie ein und beschäftigen mehr Betreuungskräfte für ihre Schwester, als wir uns eigentlich leisten könnten ...

Ein Familienurlaub mit Finja – das bedeutet optimale Organisation und ist nur mit einer Menge Improvisationstalent zu bewältigen. Ohne Pflegebett schlafen wir nicht tief – wir haben immer ein Ohr beim Kind, denn zu groß ist die Gefahr, dass sie nachts aufwacht und sich in Gefahr bringt. Finja kommt in der Fremde meist nicht zur Ruhe. Wir wechseln uns ab mit Schlafen und Wachen, mit der Betreuung unseres behinderten Kindes und der urlaubsmäßigen Bespaßung der Geschwister. Wollen für alle drei gute Eltern sein – und haben immer das Gefühl, es ist zu wenig.

„Es ändert sich nichts! Du kannst berufstätig sein und mit einem Kind mit DS in Urlaub fahren!“, versicherte man uns ... Aber so ist es nicht. Nicht ohne extremen Aufwand oder eine zusätzliche Assistenz, die teuer ist.



Manchmal ist es ein Trabbi ...

Das Leben mit DS kann verdammt anstrengend sein. Und frustrierend. Und es kann Angst machen. Und ja – es kann uns auch überfordern. Darf man darüber schreiben? Über Burn-out? Über Depressionen? Über die dunklen Momente, in denen man ganz kurz davor ist, Heim-Unterbringungs-Möglichkeiten für Sechsjährige zu recherchieren?

Ist Down-Syndrom nicht der Mercedes unter den Behinderungen? Nein. Nicht immer. Unser Down-Syndrom ist der Trabbi unter den Behinderungen. Alles dran, was zum Auto gehört und auch sehr charmant ... aber weder schnell noch schick oder gar bequem.

Haben wir nicht genug gefördert? Doch. Finja bekommt von klein auf jede erdenkliche Förderung. Ich bin Pädagogin. Ich bin Akademikerin. Ich bin ein Mensch, der Probleme anpackt und Lösungen sucht. Ich habe Bücher über Sprachförderung, Hypotonie, Autismus verschlungen – eine typische Bewältigungsstrategie von Kopfmenschen. Wir haben mit der ganzen Familie gebärdet, wir haben einen Talker, ein Therapedreirad und fahren gemeinsam als Familie zur Intensivtherapie.

Wir haben versucht, Finja so normal aufwachsen zu lassen wie möglich. Sie war in demselben Kindergarten wie die Geschwister, ist bei allen Familienfesten dabei und bei den Ausflügen. Aber es ist mühsam. Für alle. Manchmal muss man einsehen, dass es keine „Lösung“ gibt, und akzeptieren, was ist. Dass die Bedürfnisse selbst in der Familie so weit auseinandergehen, dass man nicht allen gleichzeitig gerecht werden kann.

Im letzten Jahr haben wir etwas Unerhörtes getan. Finja wurde fünf Tage von der Patentante betreut und wir fuhren in Urlaub. Fünf Tage Schottland. Wie eine normale vierköpfige Familie. Und es war ... erschreckend schön. Freiheit. Sorglosigkeit. Atempause. Die Kinder haben uns als fröhlich, gelassen und entspannt erlebt. So kennen sie uns nicht. Wir konnten einfach in den Tag hineinleben und spontan entscheiden, worauf wir Lust haben. Erst da habe ich gespürt, welche Last wir alle tragen. Jeden Tag. Als Familie. Auf dem Rückweg habe ich geheult. Weil ich wusste, dass die Sorgen und Mühen weitergehen werden ... Aber vor allem, weil ich mich dafür gehasst habe, die Zeit ohne meine behinderte Tochter so genossen zu haben.

Darf man das fühlen? Erleichterung, weil das behinderte Kind fünf Tage woanders gut betreut ist? „Wir hatten Spaß!“,

versichert die Patentante bei der Rückkehr. Und ich glaube ihr. Und fühle mich trotzdem schlecht.

Gehören wir dazu?

„Leben mit Down Syndrom“ – das ist keine Krankheit, sagen die einen. Manche wollen es nicht mal als Behinderung bezeichnen. Das moderne Bild des DS ist geprägt von fröhlichen Menschen, die einfach eine Lernbehinderung haben. Die in Cafés arbeiten, mit Regel-Kindern beschult werden, die als Schauspielerinnen, Tänzer oder Aktivistinnen aktiv sind. Junge Erwachsene, die verständlich sprechen und deren Eltern versichern, dass es eine unglaubliche Bereicherung ist, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Down-Syndrom ist cool. Down-Syndrom bereichert.

Und wenn das nicht so ist? Wenn das Down-Syndrom unsere Familie nicht bereichert? Wenn unsere Tochter besser ohne dran wäre? Wenn wir gut und gern auf das DS verzichten könnten?

Wir passen nicht in das neue Bild. „Finja ist aber auch ein besonders schwerer Fall!“, betonen die Mütter der fitteren Kinder mit DS. „Ihre Einschränkungen kommen ja nicht vom Down-Syndrom, sondern von den Zusatz-Erkrankungen!“, belehrt man mich. Gehören wir also nicht dazu? Weil unser Kind kein „ganz normales DS“ hat? Weil ihre kognitive Leistungsfähigkeit weit unter der des normalen Kindes mit DS liegt, ihr Hilfebedarf und ihre Einschränkungen stärker ausgeprägt sind?

„Na ja ... normalerweise sind Kinder mit DS ja nicht sooo schwer betroffen!“, betont eine Mama aus der Facebook-Gruppe, als ich sage, dass ich die Berichterstattung zum Welt-Down-Syndrom-Tag einseitig finde.

Schneckenkinder – die Ausnahme?

Ist das so? Ist unser Fall so extrem? Nein. Ich denke nicht. Finja kann selbstständig atmen, schlucken, essen, laufen. Seitdem ich offen über sie schreibe, melden sich immer mehr Mütter bei mir. Viele erleichtert, endlich mal zu hören, dass auch andere ein schwierigeres Schicksal zu meistern haben.

„Ich traue mich in den Internet-Gruppen nicht zu schreiben, wie es wirklich ist“, erzählen sie mir. „Das will doch keiner hören!“, ist ihre Erfahrung. „Wir gehen nicht mehr zu den Treffen mit anderen DS-Familien. Die Locations sind zu laut und

zu unübersichtlich, oft auch nicht barrierefrei. Das überfordert unser Kind. Und uns auch“, berichten die Mütter und bleiben daheim.

Eine Gruppe von Familien mit Down-Syndrom, die so im Dunkel verschwindet und selbst in der eigenen Community kaum noch wahrgenommen wird. Weil wir eben kein „cooles“ Down-Syndrom haben. Keines, das bereichert ...

Ich habe schließlich eine eigene Gruppe für die Eltern von schwer betroffenen Kindern mit Down-Syndrom bei Facebook gegründet. Im „Schneckenkinderverein“ sind jetzt 110 Mütter, denen es ähnlich geht. Die sich nicht trauen, offen zu sprechen, weil sie es den Neubetroffenen nicht zumuten wollen oder weil sie die Erfahrung gemacht haben, dass sie nicht verstanden werden. Dass ihnen nicht geglaubt wird, dass sie ihr Kind wirklich fördern und unterstützen und es trotzdem volle Pflege braucht, keinerlei Anweisungen versteht und Lesen, Schreiben oder Zahlenverständnis vermutlich niemals für dieses Kind erreichbar sein werden. Weil Menschen mit Down-Syndrom heute doch alles erreichen können.

Die Verzweiflung dieser Eltern, die ihr Kind sprachlich und geistig nicht erreichen, ist groß. Viele von uns sind irgendwann auch körperlich überfordert mit der Pflege und Begleitung des größer werdenden Kindes. Eltern, die alles gegeben haben und die sich trotzdem Jahr um Jahr zum Geburtstag in der Abteilung für Babyspielzeug wiederfinden.

Wie ehrlich darf Öffentlichkeitsarbeit sein?

In den letzten Jahrzehnten gab es große Anstrengungen, das Down-Syndrom in neuem Licht zu zeigen. Die großartigen Möglichkeiten der Förderung wurden aufgezeigt und man traut Menschen mit dem Zusatzchromosom mehr zu. Es wurden neue Lernansätze entwickelt und künstliche Begrenzungen eingerissen.

Der Welt-Down-Syndrom-Tag hat eine Bühne geschaffen, auf der deutlich wurde: Down-Syndrom muss keine Tragödie sein! Menschen mit Down-Syndrom können viel erreichen. Es wurde gezeigt, wie zufrieden und normal das Leben der Betroffenen und ihrer Familien sein kann. Das ist großartig und oft auch wahr! Es war ein wichtiger Schritt.

Doch wo viel Licht ist, ist auch viel Schatten. Und so sind die Familien immer mehr ins Dunkel getreten, bei denen es nicht so läuft. Und das ist schwierig, denn

immer mehr Sachbearbeiterinnen, Lehrer und Entscheider nehmen das neue Image des Down-Syndroms an. Schwerer betroffenen Familien fällt es immer schwerer, ihren Bedarf an Hilfsmitteln und Unterstützung zu begründen, einen angemessenen Grad der Behinderung bescheinigt zu bekommen oder den hohen Assistenzbedarf zu erklären.

Freunde und Verwandte nerven mit ihren lieb gemeinten Hinweisen auf Dokumentationen, in denen ein Mensch tolle Leistungen gebracht hat, der ja „auch das selbe hat wie dein Kind!“. Und viele Mütter verzweifeln, weil sie nicht wissen, was sie falsch gemacht haben.

„Wo ist der Haken?“, wollen Schwangere wissen. „Ich habe jetzt so viele tolle Berichte gelesen, wie bereichernd, fröhlich und easy das Leben mit Down-Syndrom ist. Wenn das stimmt: Warum darf ich dann abtreiben? Wieso gibt es keine Berichte darüber, dass es anstrengend ist? Gibt es denn wirklich keine dunklen Momente oder schwierigen Situationen?“

Doch. Gibt es. Wird nur wenig darüber gesprochen. Und selbst in den Familien, in denen es gut läuft, gibt es Momente der Überforderung. Selbst in diesen Familien zehrt der Förder-Anspruch manches Mal die Reserven auf, gibt es Momente der Trauer. Aber eben auch sehr viel Normalität. Und es ist gut, dass das in den letzten Jahren deutlich gemacht wurde. Doch dass es auch viel Kraft, Zeit und Energie kostet, unsere Kinder – alle Kinder mit DS – entsprechend ihren Möglichkeiten zu begleiten, das haben wir irgendwie vergessen zu erwähnen. Denn wir tun es ja gern. Und aus Liebe.

Nein – ich kann Schwangeren nicht mehr guten Gewissens sagen, dass das Leben mit DS gar nicht so schlimm ist. Dass Menschen mit Down-Syndrom alles lernen können und einfach etwas langsamer sind. Das ist eine Möglichkeit – aber es kann auch anders laufen. Was ich aber guten Gewissens sagen kann, ist das, was meine Oma mir auf den Weg mitgab: „Du schaffst das schon. Und dein Kind geht seinen Weg.“ Man wächst da rein. Und: Man wächst daran!

Die ganze Wahrheit

„Erzähl einfach, wie es ist!“, sagte mein Mann. Und das habe ich. Und doch nicht. Denn wahr ist auch: Wir lieben unsere Tochter mit Down-Syndrom. Wir lieben sie, obwohl sie nicht spricht und uns unsere Sachen kaputt macht und manchmal auf

dem Bürgersteig sitzt und nicht weiter will. Sie ist Teil der Familie. So wie sie ist.

Finjas Geschwister sind wunderbare, verantwortungsbewusste junge Menschen geworden. Wir sind eine Familie, die zusammenhält. Wir haben gelernt, offen zu kommunizieren und Hilfe anzunehmen, und sind persönlich gewachsen. Ich übe meinen Beruf als Coach mit Leidenschaft und Begeisterung aus und bin dankbar, diese Arbeit machen zu dürfen. Wir alle nehmen nichts mehr für selbstverständlich, unterstützen uns gegenseitig und sind dankbar für kleine Freiheiten.

Finja zeigt uns jeden Tag wieder, dass es nicht um Können und Leistung geht – sondern um die Liebe und das Leben. Unsere Tochter ist zufrieden. Sie weiß sich geborgen in unserem Familienkreis und akzeptiert von den Menschen, mit denen wir uns heute umgeben und die sie begleiten und betreuen. Das ist wichtig. Und auch wenn wir das Down-Syndrom als Belastung erleben, so ist es doch nicht Finja, die uns belastet. Sie ist einfach unsere Finja.

„Ich möchte diese Geschichten hören!“, sagte mir kürzlich eine Schwangere. „Diese ganzen positiven Berichte im Internet konnte ich doch eh nicht glauben! Wenn ich dich höre, weiß ich, dass es hart sein kann, aber zu schaffen ist!“ Das hat mir zu denken gegeben.

Vielleicht sollten und müssen wir doch auch die Geschichten der Kinder erzählen, die trotz aller Liebe und Förderung nun einmal mit schweren geistigen Beeinträchtigungen leben. Ich würde mir wünschen, dass wir nicht als „Sonderfall“ betrachtet werden. Und dass man die Begleiterscheinungen des Down-Syndroms nicht einfach als „Down-Syndrom Plus“ abtut. Die Ursache der Zusatz-Baustellen ist das Down-Syndrom. Unsere Kinder sind schwerer betroffen als der Durchschnitt und sie gehören genauso zur Down-Syndrom-Community. Aber: Wir Eltern haben einfach weniger Kraft übrig, um unsere Geschichten zu erzählen. Unsere Kinder sind nicht diejenigen, die Aktivisten werden. Die Forderungen und Wünsche der kognitiv leistungsfähigeren Menschen mit Down-Syndrom sind berechtigt – aber allzu oft werden darüber die Bedürfnisse der Menschen mit Down-Syndrom vergessen, die weniger leistungsstark sind.

Bei aller Bewunderung dafür, was manchen Menschen mit DS möglich ist, sollten wir nicht vergessen, dass es nicht die Erfolge und nicht die Annäherung an die Normalität ist, auf die es ankommt! Ein Leben mit Down-Syndrom ist lebenswert. Unabhängig davon, was der individuelle Mensch

erreichen kann. Unabhängig von den Erfolgen der modernen Förderung. Denn darum sollte es nicht gehen! Ob ein Mensch selbstständig oder hilfebedürftig ist, ob er leistungsstark oder beeinträchtigt ist und ob das Leben der Familien normal oder anstrengend ist – das sollte nicht der Maßstab dafür sein, ob ein Leben lebenswert ist.

Finja ist ein fröhlicher Mensch und ich bin überzeugt, dass sie gerne lebt. Sie liebt uns und wir lieben sie. Würden wir uns wieder für Finja entscheiden? JA! Denn Finja ist unsere Tochter. Wenn eine Behinderung das Leben eines Menschen erschwert, den ich liebe, so ist das doch kein Grund, sich gegen diesen Menschen zu entscheiden. Im Gegenteil! Es ist ein Grund mehr für unbedingte Akzeptanz und Annahme. Und auch wenn es schwer ist: Wer sagt denn, dass ein einfaches Leben besser wäre?

Es sind doch oft die bewältigten Herausforderungen, die Anstrengungen und die unerwarteten Situationen, die eine Reise wirklich interessant machen ... Und die Begleitung eines „Schneckenkindes“ ist mit Sicherheit eine der interessantesten Lebensreisen, die ein Mensch erleben kann.



Kontakt:

Marion Mahnke Coaching
Karriereberatung und
Persönliche Entwicklung
sowie Beratung in
Belastungssituationen

www.marion-mahnke.de

„Als es der Liebe zu meinem Kind gelang, wieder aufzustehen ...“

TEXT UND FOTOS: SILVIA DOSER

Das Leben geht weiter. Immer!

Ich schreibe diese Zeilen am frühen Morgen des 23. März 2020. Längst hätte ich das schon erledigen wollen. Doch ich kam nicht dazu. War einfach viel zu beschäftigt. Nun hält ein Virus die Welt in Atem. Fast scheint es, als würde sie stillstehen. Aber das tut sie nicht. Sie dreht sich weiter, ob mit oder ohne Corona. Doch das Leben auf ihr, so könnte man meinen, steht still. Es finden keine Veranstaltungen mehr statt, Hochzeiten und Geburtstagsfeiern werden verschoben, wir sind angehalten, den Abstand zwischen uns und unseren Mitmenschen größtmöglich zu halten, sogar ein Kontaktverbot wurde verhängt. Schulen, Kindergärten, Kinos, Museen, Theater, inzwischen auch Spielplätze und die allermeisten Geschäfte – geschlossen. Essen aus dem Restaurant nur noch „to go“, menschenleere Innenstädte, verlassene Straßen, verwaiste Arbeitsplätze. Keine Zusammenkünfte mehr mit Freunden in gemütlicher Atmosphäre, keine Umarmungen, wir isolieren uns so gut es geht ... Doch das Leben steht nicht still, das tut es nie. Es geht weiter. Immer.

Diese Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* erscheint Ende Mai. Niemand weiß heute, wie sich die Welt und das Leben auf ihr bis dahin verändert haben werden. Dass es ein anderes sein wird, scheint unumstößlich. Nun, Sie sind mir also voraus. Sie wissen bereits, was in den vergangenen Wochen geschehen ist. Vielleicht haben wir Glück gehabt. Vielleicht lesen Sie diese Zeilen und schauen zurück auf diese Zeit, die nur mehr eine Erinnerung ist. Mein Jetzt ist beherrscht von Verunsicherung und Furcht, aber auch von Hoffnung und Zuversicht, dass – trotz aller schlechten Prognosen – diese Krise ein irgendwie glimpfliches Ende nehmen wird. Hoffentlich hat sie das schon – in Ihrem Jetzt!

Ich hoffe und wünsche mir, dass Sie gesund sind, dass es Ihrer Familie gut geht, dass Sie von wirtschaftlichem Schaden verschont geblieben sind, dass unsere Kinder wieder zur Schule gehen, dass wir zur Normalität zurückgefunden haben, dass es uns gelungen ist, der Krise die Stirn zu bieten,



und dass wir – bei aller Distanz – einander zugewandt und, in Wertschätzung füreinander, miteinander verbunden geblieben sind.

Noch stecken wir aber mittendrin in dem Schlamassel und so lag ich in der vergangenen Nacht lange wach. Die Sorge, was die Zukunft wohl bringen mag, trieb mich um, ließ mich nicht zur Ruhe kommen. Und da erinnerte ich mich plötzlich. Wie meine Welt schon einmal stillzustehen schien, wie ich schon einmal vor lauter Sorge vor einer ungewissen Zukunft nicht in den Schlaf fand, wie ich im Dunkeln an die Decke starrte und wie düstere Gedanken mir die Freude nahmen. Die Freude an meinem Kind, das gerade geboren war.

Alles hat so wundervoll begonnen

Dabei hatte alles so wundervoll begonnen. Ich erinnere mich genau. An die über-schäumende Freude, als sich der zweite

Strich auf dem Teststreifen immer dunkler färbte. Es hatte geklappt! Gleich beim ersten Mal! Ein positiver Schwangerschaftstest irrt nicht! Sofort fühlte ich mich verbunden mit dem neuen Leben, das in mir entstanden war. Behutsam legte ich die Hände auf meinen Bauch und hieß es willkommen.

Welch Wonne, als wir erfuhren, dass wir ein Mädchen erwarteten. Wir hatten bereits einen Sohn. Ein Junge und ein Mädchen. Perfekt. So hatte ich es mir immer gewünscht. Getragen von diesem großen Glück, erlebte ich eine unbeschwertere Schwangerschaft.

Je näher der errechnete Termin rückte, desto ungeduldiger sehnte ich den Tag ihrer Geburt herbei. Ich wollte sie endlich in den Arm nehmen, in ihre Augen sehen, sie kennenlernen. Nun, das Wunder und den Zauber einer Geburt hatte ich schon einmal erlebt und so wusste ich, dass mir vor dem Wunder und vor dem Zauber eine schmerz-hafte Geburt bevorstand. Doch die Erinnerung an das überwältigende Gefühl bedingungsloser Liebe und des puren Glücks, als

ich meinen Sohn damals zum ersten Mal sah, nicht sichtbar gemacht durch Ultraschall, sondern in echt! Wie er da lag, auf meiner Brust, wie er mich ansah und sofort erkannte, wie sich direkt ein dickes Band zwischen uns spann und wie meine Liebe zu ihm mit jedem Moment größer und größer wurde, ließ mich der Geburt unserer Tochter dennoch freudig und entspannt entgegensehen. Die Vorfreude darauf, dieses einzigartige Gefühl noch einmal erleben zu dürfen, überwog die Angespanntheit im Angesicht der bevorstehenden, beschwerlichen Niederkunft.

Und dann kam alles anders

Nur zwei Tage vor dem errechneten Termin hatte es Johanna plötzlich sehr eilig. Wir schafften es gerade so ins Krankenhaus, wo sie nur wenige Minuten später zur Welt kam. Für einen kurzen Moment war es da, das ungetrübte Glück. Und ich war so dankbar und froh, dass sie es mir so einfach gemacht hatte und quasi im Nullkommanichts das Licht der Welt erblickte.

Doch schon als die Hebamme Johanna in Empfang nahm, rutschte ihr ein unbedachter Kommentar heraus. Irgendetwas war ihr an Johannas Augen aufgefallen. Sie sagte es mehr zu sich, murmelte es nur, aber es entging mir nicht und so fragte ich nach. Sie winkte ab. Da wäre nichts, ihr Gesicht sei einfach nur sehr zerknautscht. Inzwischen hatte ich Johanna bei mir und konnte nichts Ungewöhnliches an ihren Augen feststellen und gab mich damit zunächst zufrieden. Dennoch war die Stimmung im Kreißsaal irgendwie merkwürdig. Nicht so ausgelassen, wie ich sie nach der Geburt



meines Sohnes in Erinnerung hatte. Die Hebamme war sehr jung. So jung, dass ich heute glaube, Johannas Geburt war eine der ersten, die sie alleine begleitet hatte. Und sie war merklich angespannt.

Als der Gynäkologe kam, um mich zu versorgen, nahm sie ihn zur Seite. Die beiden tuschelten kurz, dann blickte er zu uns herüber und sagte laut: „Quatsch, das ist ein ganz normales Kind!“ In diesem Augenblick war es auch schon dahin, das ungetrübte Glück. An seine Stelle trat die unausgesprochene Frage: Stimmt etwas nicht mit meinem Kind?

Man ließ uns alleine. Mein Mann hielt nun unsere Tochter im Arm. Ganz glücklich und freudestrahlend blickt er sie auf dem Foto an, das in diesem Moment entstanden ist. Er hatte von alldem nichts mitbekommen. Stand wohl noch immer unter dem Eindruck der rasanten Geburt und hatte nur Augen für sein Mädchen. In mir keimte indes die Hoffnung, dass sie uns ja nicht mit dem Kind allein gelassen hätten, wenn irgendetwas nicht in Ordnung gewesen wäre, und so behielt ich meine Beobachtung für mich.

Wir hatten uns für eine ambulante Geburt entschieden. Während wir auf die Kinderärztin warteten, zog ich mich um. Gelegentlich sah die Hebamme nach uns, verlor aber kein Unruhe stiftendes Wort mehr und so war ich eigentlich guter Dinge, als die Kinderärztin endlich kam. Johanna war zu diesem Zeitpunkt genau zwei Stunden auf der Welt. Es war alles dran, sie war wunderschön, sah mich mit ihren tiefblauen Augen an, verstand sich sofort an der Brust. Was auch immer die Hebamme gesehen zu haben glaubte, sie musste sich geirrt haben. Doch dann wandte sich die Kinderärztin uns zu. Ganz langsam, mit sorgenvoller Miene, und zum ersten Mal fiel der Begriff „Trisomie 21“.

Mein Mann verstand nicht sofort. Mit fragendem Blick verfolgte er das nun folgende Gespräch zwischen der Kinderärztin und mir. Sie sprach von schrägen Lidachsen,



Vierfingerfurchen, Hypotonie und Sandalenlücken, räumte aber gleich ein, dass das alles bei unserer Tochter nicht besonders ausgeprägt, die Vierfingerfurchen nur an einer Hand und die Sandalenlücken möglicherweise gar nicht vorhanden seien. Die Chance, so schloss sie, dass unsere Tochter Trisomie 21 haben könnte, läge bei 50 zu 50. Steinharten Hagelkörnern gleich prasselte all das auf mich ein. Fassungslos sah ich zu meinem Mann. In seinem Blick immer noch Unverständnis. „Wovon redet ihr da eigentlich?“, fragte er schließlich. „Down-Syndrom!“, antwortete ich und sah zu, wie ihm die Farbe aus dem Gesicht wich.

Zwar versuchte die Ärztin, uns nun zum Bleiben zu überreden „für weitere Untersuchungen“, doch wir lehnten dankend ab. Mit hängenden Schultern verließen wir wenig später das Krankenhaus. An die Stelle von grenzenloser Freude über das neugeborene Kind waren eine verletzende Schwerkraft und große Trauer getreten. Nur drei Stunden nachdem wir das Haus für die Geburt verlassen hatten, waren wir wieder zu Hause. Inzwischen war es 21 Uhr. Wir waren müde und erschöpft. In kurzen Worten berichteten wir meiner Mutter von der schnellen Geburt, die Fifty-fifty-Chance auf Down-Syndrom erwähnten wir nicht.

Ein Meer aus bittersüßen Tränen

Als sie gegangen war, legten wir uns ins Bett, nahmen Johanna in unsere Mitte und fingen an zu weinen. Wir weinten und weinten. Weinten ein Meer aus bittersüßen Tränen. Da lag unsere Tochter, auf die wir uns so sehr gefreut hatten. Nun war sie da und wir freuten uns nicht. Was, wenn es stimmte? Was, wenn unsere Tochter wirklich behindert war?!

Ich fand in dieser Nacht keinen Schlaf. Und auch nicht in den darauffolgenden. Tonnenschwer lastete die Ungewissheit auf mir. Am zwölften Tag nach Johan-

nas Geburt erhielten wir das Ergebnis der Chromosomenanalyse. Freie Trisomie 21. Endlich hatten wir Gewissheit, doch die Gewissheit tat weh. Eine Vielzahl von Gefühlen machte sich breit. Allen voran Trauer, Angst, Scham, Verzweiflung und Wut. Für Liebe und Verbundenheit blieb wenig Platz. Auch dafür schämte ich mich ...

Johanna war mein Baby, ich umhagte und umsorgte sie, genauso wie ich ihren Bruder umhagte und umsorgt hatte, als er ein Baby war. Doch sie blieb mir fremd. Mit dem Verdacht auf Down-Syndrom geriet die Liebe zu meinem Kind, die schon von dem Moment an in mir gewachsen war, da ich den positiven Schwangerschaftstest in Händen hielt, ins Straucheln. Mit der Diagnose dann war sie zu Boden gefallen, wo sie eine ganze Weile liegen blieb ...

Das bedrückendste Gefühl in dieser Zeit war die Angst davor, mein Kind nie aufrichtig lieben zu können, und lange Zeit dachte ich, dass ich es emotional maximal zu einem Kompromiss bringen würde. Dass die Liebe zu meiner Tochter immer ambivalent und durchdrungen von Zweifeln, Ängsten, Sorgen, Scham und Ablehnung bleiben würde. Eine schreckliche Vorstellung.

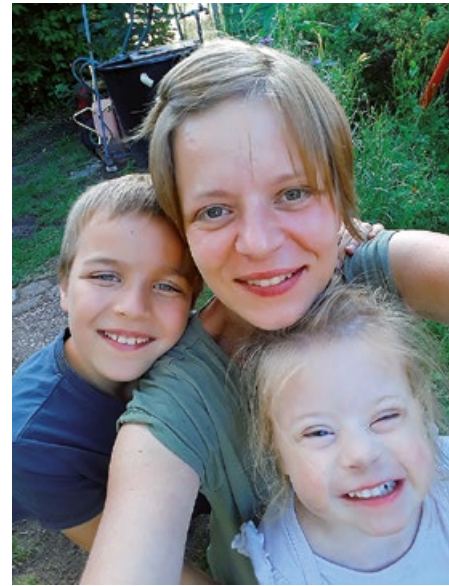
Anderen Müttern glaubte ich nicht, wenn sie mir von der tief empfundenen Liebe zu ihren (schon älteren) Kindern mit Down-Syndrom berichteten. Ich war davon überzeugt, dass sie sich in die eigene Tasche lügen, weil ihnen gar nichts anderes übrig blieb und sie es nur so ertragen konnten. Ich jedenfalls konnte es kaum ertragen. Ich hatte mir so sehr ein zweites Kind gewünscht. Ein Leben mit einem behinderten Kind aber konnte ich mir nicht vorstellen. Lebensträume platzten wie Seifenblasen, alle Lebensfreude schien mich verlassen zu haben. Ich würde, davon war ich fest überzeugt, nie mehr glücklich werden, niemals Freude an diesem Kind haben. Verstand sie als Last für uns und ihren Bruder. Den Begriff „Down-Syndrom“ konnte ich lange Zeit gar nicht aussprechen, ohne in Tränen auszubrechen.

Die Liebe in ihrer reinsten Form

Stück für Stück aber verlor das Down-Syndrom seinen Schrecken. Das dauerte eine ganze Weile. Für eine lange Zeit überwogen all die schlimmen Gedanken, hielten mich umklammert, ließen mich nicht los. Mehr und mehr aber rückte das Schreckgespenst in den Hintergrund. Zum Vorschein kam ein wunderbarer, feinfühligere, geduldiger, humorvoller, sanfter und durch und durch ehrlicher Mensch. Meine Tochter!

Endlich gelang es der Liebe zu meinem Kind, wieder aufzustehen. Sie richtete ihr Krönchen, klopfte sich den Schmutz von den Kleidern und ergriff mich in ihrer schönsten und reinsten Form. Keine Zweifel mehr, keine Ambivalenz, keine Angst, keine Scham. Nur ganz viel ungetrübte, unerschütterliche, aufrichtige und tief empfundene Liebe für mein Kind. So viel, dass ich manchmal gar nicht mehr weiß, wohin damit.

Ich bin dem Schicksal, mit dem ich damals so ausgiebig haderte, heute sehr dankbar für dieses kostbare und wundervolle



Tanzt – vor allem aus der Reihe!

Erfahrungsbericht zu einer Woche Community Dance

TEXT: INES BOBAN & ELLEN SCHLAG FOTOS: ANDREAS HINZ, CONNY WENK

In der ersten Oktoberwoche 2019 trafen sich 24 Frauen, um miteinander sieben Tage lang sehr viel und sehr unterschiedlich zu tanzen – quasi in der Tradition der Supetarer Summer-University – auf der dalmatinischen Mittelmeerinsel Brač in Kroatien (vgl. Boban 2015).

Der Verein **Down-Kind Halle (Saale) e.V.** hatte bei einer Krankenkasse einen Antrag auf finanzielle Unterstützung gestellt und aus einem Programm für Gesundheitsförderung einen Betrag bekommen, der es ermöglichte, die Reisekosten der Teilnehmerinnen mit einer Behinderung zu senken und Conny Wenk für die letzten Tage der Woche zum Fotografieren und Filmen einzuladen. Als wir im letzten LmDS-Heft (93) die einleitenden Worte von Elzbieta lasen, löste das die Idee aus, Bilder dieser intensiven „Woche der Entschiedenheit und des BeWirkens“ hier einzubringen.

Gemeinsam mit Sarah Heizmann stellten wir Vorüberlegungen zum Einladungstext an und entwickelten einen möglichen Tagesplan. Und da Sarah eine sehr positive Erfahrung bei einem Fototermin mit Conny Wenk gemacht hatte, schlug sie vor, die Fotografin zur Dokumentation der Woche mit einzubeziehen – ergänzend zu Andreas Hinz. Das Ergebnis war offen – es gab kein Dogma, am Ende ein künstlerisches Produkt zu schaffen. Es ging einfach nur darum, HAPPY! zu tanzen (vgl. Pharrell Williams, Clip aus Split 2014). Stimmt's, liebe Sarah?



Auf dem Zukunftsfest von Ragna Ronacher – eine Runde, die als Wir-Entscheidungen befördert – entstand die Idee, eine Tanzreise „selber zu basteln“ (vgl. Boban & Hinz 2005). Freundinnen, Mütter, Schwestern, Assistentinnen, Töchter – in vielen Beziehungen kamen wir zusammen, aus vielen Städten, uns kennend oder ganz neu kennenlernen. Einige waren bereits früher in Supetar gewesen, einige kamen zum ersten Mal. Was alle

gemeinsam haben, ist, dass alle in irgendeiner Form schon bei Zukunftsfesten mitgemacht haben und Musik und Tanz lieben! Stimmt's, liebe Alice, liebe Ragna?





FOTO: CONNY WENK

Wir beschlossen, alles unter den Schirm des „Community Dance“ miteinander zu verbinden. Royston Maldoom, einer seiner prominentesten Protagonisten, sagt: „Für mich bedeutet Community Dance inzwischen, zu jeder Zeit, an jedem Ort und mit jedem zu tanzen“ (2010, 144, vgl. auch Carley 2010, 15). Da dies und Bewegung sowieso Seele und Körper guttun, sich also günstig auf die Gesundheit auswirken, stellte der Verein einen Antrag an die Krankenkasse IKK mit einem Gesundheitsförderungsprogramm. Der positive Bescheid freute uns sehr und wirkte sich sofort aufrichtend auf unsere Haltung aus. Stimmt's, liebe Melanie?

Vormittags macht eine Stunde zum neuseeländischen „Haka“ den Auftakt, der eine ganz besondere Energie – verbunden mit Stampfen, Klatschen und Sprechgesang – vermittelt und Mut zum Grimassieren, ja quasi zur „Hässlichkeit“ erfordert. Drum wohl sind wir auch eher eine kleine Runde, denn wie bei fast allen sechs Tanzzeiten war die Teilnahme freiwillig (viele schöne Beispiele hierzu im Netz).

Anschließend um 11 Uhr aber, so die Ausnahme von der Regel, startet der eine obligatorische Block, bei dem sich alle täglich treffen und zunächst „warm tanzen“, z.B. zu Lehr-Clips aus dem Netz wie Miriam Makebas Pata Pata oder Shakiras Waka Waka. Dem folgen Übungen zur Achtsamkeit und zum Fokussieren, wie es auch bei Workshops von Royston Maldoom erlebbar ist – und im Film



FOTO: CONNY WENK



FOTO: CONNY WENK

„Rhythm is it!“ gezeigt wird.

Zum Abschluss der Gesamtzusammenkunft üben alle die vier Gesten zu Frühling, Sommer, Herbst und Winter und kombinieren dies mit Schritten in einer Linie, die Pina Bauschs Wuppertaler Tanztheater einst kreierte und die nun weltweit von unterschiedlichsten Gruppen getanzt wird (Pina Bausch Foundation 2017). Stimmt's, liebe Franziska, liebe Lydia, liebe Leni, liebe Jana?

Mittags, wieder freiwillig und also in kleinerer Runde, improvisieren wir zu Schlagermusik gemäß der Musikwünsche der meist sehr passionierten Schlagerfans. Und da dominieren ganz klar Helene Fischer, Andrea Berg, Andrea Jürgens und das Thema Liebe. Aber auch Deichkind's „Wer sagt denn das?“ und „You're beautiful“ von James Blunt kommen fast täglich auf die Musikliste und werden Grundlage für Tanzfiguren als Solistin, zu zweit oder zu mehreren. Stimmt's, liebe Karolina?



FOTO: CONNY WENK



FOTO: CONNY WENK

Nachmittags nach der Siesta-Mittagspause starten erfahrene Kreistänzerinnen die Anleitung russischer, griechischer, israelischer und irischer Rundtänze, die auch als Friedens- oder Segentänze ihre wohltuende Wirkung entfalten. Sie bringen in Schwung und lassen sowohl Zentrifugal- als auch Zentripetalkräfte spüren – die Wohltat, einen gemeinsamen Mittel- und Bezugspunkt, ein Zentrum zu haben. Stimmt's, liebe Sandra, liebe Anne, liebe Martina?



Im Rückblick war nicht immer alles Friede und Freude – trotz so manchen Eierkuchens ... Uns erschütterte zudem in der Woche auch das Attentat von Halle und da ja auch viele eigentlich in Halle wohnten, brachte uns dies ziemlich aus den Tanzschritten; der israelische Segenstanz bekam nun eine noch intensivere Kraft. Die Haka-Sequenz stand plötzlich in erneuter Verbindung mit der neuseeländischen Reaktion auf das frühere Attentat dort. Aber auch ohne diese äußeren Einflüsse war der einen einiges zu viel und der anderen anderes zu wenig. Stimmt's, liebe Melli, liebe Mereth?



Abends zum Sonnenuntergang zelebrieren wir auf der Dachterrasse „Sehnsuchts tänze“ zu Sevdah-Musik. Ähnlich wie der portugiesische Fado ist Sevdah ein in Sarajevo entwickelter Musikstil, der unerfüllte Wünsche und Beziehungswünsche thematisiert. Zu den Gesängen unter anderem von Božo Vrećo (diverse Clips im Netz) bekommen wir im Kreis stehend – und damit auch einer Tradition des orientalischen Tanzes folgend – immer eine Bewegung von einer Frau geschenkt, die jede achtsam aufnimmt und mittanz, bis sie an die nächste Gestengeberin oder Schrittmacherin abgibt. Und am Ende des Tanztags steht eine feste Choreographie zu einer Ausklangskomposition des Dankens für den Tag. Stimmt's, liebe Ruth, liebe Steffi?



Die Nelkenlinientreue und Conny Wenks Enthusiasmus ließen uns aber doch wieder alles so weit auf die Reihe bringen, dass jede wieder die Chance hatte, aus derselben zu tanzen. Pina Bausch sagte einst: „Tanzt, tanzt, sonst sind wir verloren“ (Wenders 2011) – und „Mich interessiert nicht, wie die Menschen

sich bewegen, sondern was sie bewegt!“ (Bausch 2007). Das hat uns sehr ermutigt; Conny filmte los und stellte zur Originalmusik, dem „West End Blues“ von Louis Armstrong, einen drei Minuten dauernden Film zusammen, denn sie hatte entdeckt, dass die Pina Bausch Foundation bis Mai 2020 Nelkenlinienclips aus aller Welt sammelt und ins Netz stellt (Pina Bausch Foundation o.J.). Wir haben entschieden, auch da mitzuwirken und unsere dalmatinische Nelkenlinie einzureichen, die auch abkühlend in die Adria führt. Irgendwie war das eine richtig runde Sache, diese Tanzwoche. Stimmt's, liebe Petra, liebe Tina?

Wie es weitergeht? Es gibt eine Fülle von guten Gelegenheiten, tanzend in der Welt ein WIR zu sein: An jedem Valentinstag, also immer am 14. Februar, gibt es auf der ganzen Welt den Aktionstag „One Billion Rising“, wo eine Choreographie gegen Gewalt gegen Frauen kollektiv getanzt wird. Am 29. Mai ist alljährlich der internationale Tag des Tanzes; sollte da nicht überall eine Tanzgelegenheit bestehen? Mindestens der Clip über unsere Tanzwoche, den Conny Wenk in ihren Blog stellt (2020), belegt, was hier steht, was wir als Laien in sieben Tagen selbst schaffen konnten. Stimmt's, liebe Claudia, liebe Nele?

„Warte nicht, bis der Sturm vorbei ist, sondern lerne, im Regen zu tanzen.“

(Unbekannt)



Wir danken hiermit Stefanie Knorr und allen „Dancing Queens“ für ihr WIRken und die Intensität bei dem Segenstanz, als wir in der Mitte sein durften – Ines Boban & Ellen Schlag, am 20.2.2020 (!).



Ansonsten wären da verschiedene Gelegenheiten, gute Tanzerfahrungen zu machen unter der Anleitung von wirklichen Künstler*innen, die mit Laien große Tanzkunst auf die Bühne bringen, wie viele Beispiele im Netz belegen, so in Halle (Saale) das Projekt „Diva, eine Stadt tanzt“, in Hamburg „Mit Tanz zur Toleranz“ der Nader Etemann Stiftung und in Altona das Projekt „Wer tanzt humpelt nicht“ in der TanzBar von Station

17. Viele Hinweise finden sich auch bei dem EUCREA Verband Kunst und Behinderung e.V. Und ausgehend von Brüssel-Molenbeek – dem oft beschriebenen sozialen Brennpunkt – und in Schulen in anderen Städten wird das Projekt „HUMAN European Culture Project“ die soziale Dimension und integrative Kraft solcher Konzepte von Community Dance vor Augen führen.



Literatur:

Bausch, Pina (2007): Was mich bewegt. Rede von Pina Bausch anlässlich der Verleihung des Kyoto-Preises im Jahre 2007. Online unter: <http://www.pinabausch.org/de/was-mich-bewegt>

Boban, Ines (2015): Rückblick auf die Sommer-Universität 2014 als „Möglichkeitsraum“. Leben mit Down-Syndrom H. 80, 2015, 54–56.

Boban, Ines & Hinz, Andreas (2005): Solidaritätsmanagement durch Persönliche Zukunftsplanung im Unterstützerkreis – ein Zukunftsfest. Leben mit Down-Syndrom H. 48, 46–51.

Carley, Jacalyn (2010): Royston Maldoom. Community Dance – Jeder kann tanzen. Das Praxisbuch. Henschel: Leipzig.

Maldoom, Royston (2010): Tanze um dein Leben. Meine Arbeit, meine Geschichte. Frankfurt a. M.: Fischer.

Pina Bausch Foundation (2017): Learn the Nelken-Line by Pina Bausch. Online unter: <https://www.vimeo.com/219686975>;

Pina Bausch Foundation (o.J.): Join! The Nelken-Line by Pina Bausch. Weltweit mittanzen – die berühmte Reihe „Frühling Sommer Herbst Winter“. Online unter: <https://pinabausch.org/de/projekte/the-nelken-line>

Wenders, Wim (2011): Pina. Tanzt, tanzt, sonst sind wir verloren! Film für Pina Bausch von Wim Wenders. Potsdam & Paris: Neue Road Movies & Eurowide Film Production.

Wenk, Conny (2020): A Little Extra. Blog. Online unter: <https://www.alittleextra.de>

the cool chickpeas – Die integrative Band



„**We love Rock and Roll!**“, so powert es von der Band. Das Beste daran ist, dass wir den Rock-and-Roll-Song mit einem band-eigenen Rap verfeinert haben: „Wir sind die Chickpeas und machen coolen Sound!“

Wer ist die Band?

Den Mix bilden 17 junge erwachsene Musikerinnen und Musiker mit und, manche behaupten, auch ohne Beeinträchtigung. Formiert hat sich die Band 2014. Einzelunterricht, Bandproben und Ehrenamtsengagement sind Basis für gut hörbare Gigs in Rock, Pop und Schlager. Alle geben ihr Bestes. Bei den einen ist es die musikalische Leistung, die anderen bringen ihre Emotionen und Lebensfreude ein. Mit Musik, Show und Lebensfreude begeistern wir das Publikum. „the cool chickpeas“ ermöglicht einzigartig, über den Weg der Bandarbeit Talente zu entwickeln.

Warum gibt es the cool chickpeas?

2014 war die Schulband der Förderschule Murrhardt auf dem internationalen Festival „Makellos“ in China, Peking. Die jungen Musiker*innen durften im Nationaltheater in Peking aufspielen und waren stolz. Selbstbewusst und begeistert strahlten alle über ihren Beitrag und die Performance. Thomas Wildermuth – Vater von Samara, der Frontfrau der Schulband – war klar, nach der Schulzeit gibt es diese Band so nicht mehr. Auf der Suche nach einer Alternative fand sich nichts. Aufgeben oder etwas Eigenes starten – das stand damals für uns zur Entscheidung.

Die Gründung

Bei unserer Suche lernten wir Stanley Mc-

Kee, einen erfahrenen Musiklehrer der Jugendmusikschule Backnang, kennen. Stanley war von der Idee einer integrativen Band angetan – obwohl er in seinem Leben noch keine Erfahrungen mit Menschen mit Beeinträchtigung gemacht hatte. „Wir starten das ohne Druck und Erwartung, versuchen, das Beste rauszuholen.“ Für Stanley war es noch einmal etwas Besonderes in seinem Musikerleben, ein Experiment.

In einer Gründungsbesprechung wurde das Vorgehen erläutert – Talentscouting und Einhalten von einigen Prinzipien. Jede interessierte Person, die mitmachen wollte, konnte dies auch, niemand wurde wegen Talentlosigkeit ausgeschlossen.

Das Talentscouting

Die Jugendmusikschule bot uns den Bandraum an. Stanley, der zukünftige Bandleader, Uli Riedinger, der bisherige Bandleader der Schulband, und Birgit Kneiser, unsere heutige sozialpädagogische Leitung, beobachteten die Teenys in Kleingruppen für rund 20 Minuten. Jede und jeder hatte die Chance, die vorhandenen Instrumente zu probieren. Wir staunten – unsere Sophia hatte noch nie etwas mit einem Keyboard zu tun und spielte in den wenigen Minuten mit kurzer Anleitung eine kleine Melodie – sie wird Keyboarderin. Moritz saß auf dem Schlagzeugstuhl und legte los. Hey, das ist ja Rhythmus! Also er wird Schlagzeuger (Percussion). Samara sah das Mikrofon und rockte in einer Show ab. Klar, sie wird Sängerin und Rampensau. Sie hat die volle Energie in der Show.

So ergaben sich die Zuordnungen und Empfehlungen an Musiker*innen und Eltern. Eines unserer Prinzipien: Einzelunterricht – das stand jetzt an.

Erstes Lied – erste Proben

„Glück“ von Alexa Feser, unseren ersten Song, hatte Stanley ausgesucht. Die Noten wurden umgeschrieben, der Text in Lautsprache übersetzt und dann gings los. Stanley setzte um, was er bei seinen anderen Bands auch immer machte: klare Ansagen, Disziplin und immer wieder die Aufmunterung „Komm, probiers noch einmal!“. Nach einigen Proben reflektierten wir und Stanley war angetan von der gestiegenen Konzentration in den Proben. Der erste Auftritt, ein halbes Jahr nach dem Start der Band, stand vor der Tür.

Ziele und Erwartungen

Wir Eltern hatten natürlich die Erwartung, gut anhörbare Musik präsentiert zu bekommen. Wir wollten alles dafür tun, unsere jungen Menschen mit Beeinträchtigung in einem gut vergleichbaren Umfeld von Musikern aufspielen lassen zu können. Das war auch eins unserer Prinzipien. Eine echte Herausforderung, die wir zu meistern hatten.

Stanley war cool und brachte die Band ohne Druck, aber mit seiner Arbeitsweise voran. Und so war klar, es braucht einige Zugpferde für den Start. Das Schlagzeug muss passen, der Gesang sollte sich gut anhören und E-Gitarre und E-Bass sollten auch sehr stabil sein.

Integrativ – wie schafften wir das?

Mit Unterstützung der Jugendmusikschule haben wir einen Schlagzeuger ohne Beeinträchtigung gefunden. Beim Gesang halfen uns die persönlichen Netzwerke. Und unser E-Bassist war schon lange auf einer guten Spur. Um für das integrative Element und für die Teamentwicklung gute Rahmenbe-

dingungen zu schaffen, konnten wir Birgit Kneiser, ehemalige Lehrerin einer Förderschule, als sozialpädagogische Leitung gewinnen. Sie hat das richtige Auge für Integration vor Ort. Zwischenzeitlich haben wir einige tolle Junge Leute dazubekommen – es spricht sich rum, dass wir viel erleben und miteinander Spaß haben.

Was haben wir in fünf Jahren erlebt?

Über 25 Auftritte, viele viele Proben und Benefizaktivitäten, um die Entwicklung finanzieren zu können. Auch einige Auszeichnungen haben wir erhalten wie z.B. den Jugenddiakoniepreis. Unser fünfjähriges Jubiläum haben wir auch auf Wunsch der Musiker*innen stilvoll gefeiert.

Was haben wir noch vor?

Neben tollen Auftritten und der Erweiterung unserer Einsatzregion werden wir im Oktober 2020 nach Südkorea auf das Festival „Makellos“ gehen. Dort werden wir mit internationalen integrativen Bands gemeinsam spielen, feiern und der Welt zeigen, was gehen kann.

Organisatorisches

Wir haben festgestellt, dass es gut ist, wenn sich jede und jeder nach seinen Fähigkeiten einbringen kann. Deshalb haben wir auch bei den Leitungsfunktionen mehrere Personen eingesetzt. Einen musikalischen Leiter, eine sozialpädagogische Leitung, einen Technik-Leiter und einen Koordinator, der für das Management zuständig ist.

Die Abstimmungen erfolgen in einem Kernteam, das – um zwei weitere Eltern erweitert – die Leitungen begleitet. Und eigentlich sagen uns die Musiker*innen auch, was sie wollen und was wir zu tun haben. Selbstvertretung ist ein Thema, das wir sehr fördern und gern vorantreiben. Es ist ja die Band der Musiker*innen und nicht die Band der Eltern und Betreuer. Und an Aufträgen aus der Band mangelt es nicht. Von Liedwünschen über Technik, Einsatzorte, Teambus, etc. Wir haben noch viele Punkte abzuarbeiten.

Wer jetzt Lust auf „the cool chickpeas“ bekommen hat, auf unserer Homepage gibt es einige Bilder und die Termine, wo man uns erleben kann: www.coolchickpeas.de. Auch auf Youtube, Facebook und Instagram fangen wir an, Präsenz zu zeigen.

Und für die Leserinnen und Leser von *Leben mit Down-Syndrom* ergänzen wir unseren Bericht natürlich um einige Bilder von unserem Fotoshooting mit Chris Cocks: www.chrisco-pics.de

Kontakt:

Bei Anfragen für Auftritte einfach schreiben an: management@coolchickpeas.de
Wir schauen, was wir tun können.



Online-Probe von the cool chickpeas

Not macht erfinderisch: Unter diesem Motto fand am Montag, 16. März 2020 die erste Online-Bandprobe der inklusiven Band *the cool chickpeas* statt. Nachdem der Treff 44, das Backnanger Jugendhaus, in dem normalerweise die Probe stattfindet, aus aktuellem Anlass bis auf Weiteres geschlossen bleibt, hat Thomas Wildermuth, Koordinator der Band, kurzerhand eine Webkonferenz einberufen. Keines der Bandmitglieder hatte so etwas schon einmal gemacht. So hieß es um 18.45 Uhr: Einwählen ins Internet. Die Eltern standen zu Hause unterstützend zur Seite. Bis 19.05

Uhr waren neun Mitglieder auf dem Bildschirm zu sehen und der Bandleader Stephan Mail konnte beginnen.

Im provisorisch errichteten Studio waren mit ihm Birgit Kneiser, pädagogische Begleitung der Band, und Thomas Wildermuth, der die Technik im Auge behielt und gleich ein paar Eindrücke online stellte.

Bei der Probe wurden die Teile eines Musikstücks wie Vers, Chorus und Bridge erklärt und von Stephan vorgespielt. Alle konnten auf ihrem Liedblatt folgen, mitsingen oder mit eigenem Instrument dazu spielen. Eine ganz neue Erfahrung. Bei der abschließenden Frage, ob es den Musikern gefallen hat, gab es von allen den Daumen hoch!

Da Bandmitglieder aufgrund von Vorerkrankungen für eine lange Zeit in Quarantäne bleiben müssen, ergibt sich hier eine neue Möglichkeit für die jungen Menschen mit Handicap, am sozialen Leben teilzunehmen. Ihre nächste Probe machten die cool chickpeas am 30. März auch wieder online. Geht doch!

Birgit Kneiser



*So sieht
Lebensglück aus!*

VdK-Inklusionspreis „vilmA“ 2019 für Daniel Egberts

TEXT UND FOTO: CARMEN EGBERTS

Junger Soester top im Job“ ist die Titelseite des Berichtes im Soester Anzeiger über den 22-jährigen Daniel Egberts aus Soest, einen jungen Mann mit Down-Syndrom, der am 25. November 2019 in Düsseldorf freudestrahlend den VdK-Inklusionspreis für Menschen mit Behinderung in Beschäftigung und Ausbildung entgegennahm. „Darauf gebe ich einen aus!“, versprach er seinen Kolleg*innen, und so wurde diese besondere Auszeichnung gebührend in „seinem Hotel“, wie er seinen Arbeitsplatz im Hotel am Wall in Soest liebevoll nennt, mit all seinen Kollegen, Freunden und Förderern gefeiert.

„vilmA“ – das steht für „vorbildlich, individuell, leistungsstark und motiviert in der Arbeitswelt“ und bezeichnet den Inklusionspreis für Menschen mit Behinderung in Beschäftigung und Ausbildung, den der Sozialverband VdK NRW mit Unterstützung von neun weiteren Organisationen und Institutionen ins Leben gerufen hat. Alle zwei Jahre wird er vergeben, 2019 zum siebten Mal an jeweils etwa acht Preisträger*innen. Im Unterschied zu anderen Preisen wird dieser direkt an die Menschen mit Behinderung vergeben, nicht an Arbeitgeber oder an andere Institutionen. Hintergrund sei die bedauerliche Tatsache, dass die Chancen für Menschen mit Behinderung, einen Ausbildungsplatz entsprechend ihren Neigungen und Begabungen zu erhalten und den Beruf ihrer Wahl zu ergreifen, um ein Vielfaches schlechter sind als für Menschen ohne Behinderungen, da sie nach wie vor auf Vorbehalte stoßen. Ursächlich seien häufig fehlende Information über die berufliche Leistungsfähigkeit von Menschen mit Behinderung sowie über die vielfältigen Formen der Förderung und Unterstützung, sofern diese erforderlich seien. Ziel ist also, diese Leistung von Menschen mit Behinderung anzuerkennen und sichtbarer zu machen. Das stimmt alles und wir können diese Initiative nur begrüßen!

Daniel Egberts aus Soest wurde für „vilmA“ 2019 vom Integrationsfachdienst Lippstadt, Frau Eva Kemper und Herrn Douglas Wosnitza vorgeschlagen. Sie haben ihn bereits während der Potenzialanalyse und des STAR-Programmes (entwickelt vom Landschaftsverband LWL Westfalen-Lippe) in der Bodelschwingh-Schule Soest sowie während der Langzeitpraktika im Rahmen der Berufspraxisstufe und der darauf folgenden Unterstützten Beschäftigung begleitet. So wie bereits seine Schule, schuf der IFD durch eine enge, individuelle Begleitung

die Grundlage für den Weg auf den allgemeinen Arbeitsmarkt, den Daniel Egberts zielstrebig geht.

Die Initialzündung zur Unterstützten Beschäftigung für Daniel auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, den eigenen Neigungen und Fähigkeiten zu folgen, und damit eben den üblichen Weg nach dem Förderschulabschluss zu versuchen, erfolgte allerdings erst im Mai 2016 durch ein wie vom Himmel gefallenes persönliches Angebot eines Minijobs in der Soester Eismanufaktur! Der Inhaber, Herr Thorsten Ritzki, hat einfach einem Menschen mit Down-Syndrom die Chance auf einen kleinen Job geben wollen und bei der Bodelschwingh-Schule nachgefragt, ob sie jemanden wüssten! Und nach ein paar Mal Probearbeiten hat er ihn „einfach eingestellt“, wie er sagt. Natürlich zahlte er auch „natürlich Mindestlohn“.

Wir trauten unseren Ohren nicht! Und unser Daniel blühte auf inmitten dieses normalen Jobs als Aushilfe in der Spülküche! Er arbeitete „langsam, aber gründlich und zuverlässig, das ist mir viel lieber als huschhusch und oberflächlich“, sagte der „Chef“, wie Daniel Herrn Ritzki liebevoll nannte. Er war stolz auf seinen ersten richtigen Arbeitsvertrag, stolz, darüber erzählen zu können, danach gefragt zu werden, in der Eismanufaktur besucht zu werden, sein eigenes Geld zu verdienen! Das war unser erstes Erlebnis einer wundervollen Wirkweise echter Inklusion!

Wir betrachten die WfbM als gute Absicherung und einen geschützten Arbeitsbereich für Menschen mit Behinderung, für die eine Arbeit auf dem ersten Arbeitsmarkt eben einfach nicht in Frage kommt. Unser anderer Sohn Julian wird im Sommer diesen Weg nehmen und das ist für ihn auch gut so. Aber was ist, wenn jemand eben andere berufliche Möglichkeiten und Interessen hat und eine andere Auswahl haben möchte als die zwischen Metall, Holz und Papier?

Damit war für uns jedenfalls die Idee geboren, den Weg der Unterstützten Beschäftigung für Daniel unbedingt zumindest versuchen zu wollen. Wir wussten von einem Aktionskreis in Baden-Württemberg, dass es sich empfiehlt, Netzwerke von Unterstützenden zu bilden, um den beruflichen Weg auf den ersten Arbeitsmarkt langfristig erfolgreich zu ermöglichen. Wir knüpften genau dieses für Daniel, indem wir die Kreise seiner Freunde und Förderer zusammenbrachten. Diese inspirieren



sich bis heute gegenseitig, beschreiben die Zusammenarbeit mit Daniel als Bereicherung. Ein schönes Beispiel dafür, dass 2+2 auch mal 5 oder mehr sein kann!

Bei der weiteren Durchsetzung dieses unüblichen Weges für einen Menschen mit Down-Syndrom war allerdings durchaus auch eine gewisse Hartnäckigkeit meinerseits als Daniels Mutter notwendig. Überzeugungsarbeit bezüglich Daniels Potenzial gegenüber der Soester Arbeitsagentur, um die Unterstützte Beschäftigung zu genehmigen, obwohl ich bereits eigeninitiativ das Langzeitpraktikum für ihn organisiert hatte, er selbst schon die Mitarbeiter von seiner Arbeitsweise und Persönlichkeit überzeugt hatte und die Aussicht auf weitere Anstellung bestand ... Auch im Verlauf der Maßnahme war meine feinfühligte Begleitung in einem gewissen Abstand wichtig, um mitzubekommen, ob es wirklich lief, ob Daniel sich wohlfühlte, wann etwas irgendwo haperte und bei Bedarf Lösungen zu finden. Persönlich dranbleiben eben!

Seit Oktober 2018 ist Daniel nun an vier Tagen in der Woche für jeweils fünf Stunden im Hotel am Wall in Soest tätig, das kein „Inklusionsbetrieb“ ist, sondern ein „ganz normales“, von einer niederländischen Familie geführtes Unternehmen. In den Niederlanden sei die inklusive Beschäftigung sowieso ganz normal ... Daniel arbeitet auch in verschiedenen Schichten und hat seinen ausgefeilten, durchaus komplexen Arbeitsplan als Mitarbeiter mit einer Reihe von Aufgaben in der Spülküche, aber auch im Servicebereich und im Housekeeping, die er mittlerweile recht selbstständig und immer zuverlässig erledigt.

„Daniel, der Beste“ steht auf seinem Namensschild, das die Kolleginnen und Kollegen

für ihn angefertigt haben, und das bringt das familiäre Miteinander im Umgang mit den Kolleg*innen, Vorgesetzten und Gästen im Hotel, aber vor allem Daniels eigenen Anteil daran, auf den Punkt. Chefin Sylvia Dam freut sich mit ihrem zuverlässigen Mitarbeiter über die Auszeichnung. Beschreibt sie ihn, dann sagt sie: „Das ist ein ganz, ganz lieber Junge. Den geben wir gar nicht mehr her.“ Folglich gab sie ihm nach der Unterstützten Beschäftigung einen unbefristeten Arbeitsplatz, über den wir sehr froh sind!

Vorgeschlagen wurde Daniel aber auch von seinen anderen Wirkkreisen bzw. Arbeitgebern, woraus seine ihm eigenen, sehr vielseitigen Interessen und Fähigkeiten deutlich werden: **Er arbeitet an einem Tag pro Woche im Rahmen eines Minijobs als hauswirtschaftlicher Mitarbeiter im Evangelischen Kindergarten Deiringsen**, was sein eigener Wunsch war. Daniel liebt es von ganzem Herzen, sich mit den Kindern zu beschäftigen, die Kinder lieben es, mit ihm zu spielen, das Team schätzt seine Fähigkeit, jeden so anzunehmen, wie er ist, junge Eltern sehen: Das ist ein junger Mann mit Down-Syndrom – ja und? Das ist wirkliche Inklusion von klein auf! Wir sind sehr froh, dass die Elterninitiative Daniel diese Chance gibt! Einer der Initiatoren sagt dazu: „So jemanden wie Daniel könnte man in jedem Team gut gebrauchen!“ Jemand, der auf seine ganz eigene Weise integrativ ist und aufzeigt, was eigentlich wichtig ist.

Eine weitere Empfehlung für den VdK-Preis reichte auch die Aktion-Kunst-Stiftung Soest ein, denn Daniels außerberufliches Interesse widmet sich einem ganz anderen Fachgebiet: Seine Leidenschaft gehört der Kunst! Er ist Gründungsmitglied der inklusiven Künstlergruppe für Menschen mit oder ohne geistiges oder psychisches Handicap **DAS ROTE ZEBRA**, die bereits eine Reihe von Gemeinschaftsaustellungen gezeigt hat. Ganz beeindruckend sichtbar werden in dieser Gruppe sowohl die Entwicklung des künstlerischen Potenzials als auch der sozialen Kompetenzen und der immer selbstsicherer werdenden einzelnen Persönlichkeiten, besonders durch die gegenseitige echte Wertschätzung. Faszinierend zu sehen, was möglich ist, wenn man Menschen die Gelegenheit gibt, das zu tun und auch zu zeigen, was sie können!

Daniel hat sie bereits bis zur internationalen Kunstausstellung DEEP DOWN ARTS nach Mexiko geführt, wie in der Januar-Ausgabe 2020 der LmDS Nr. 93 berichtet. Schließlich schrieb auch das **Circuszentrum Balloni Soest** eine Empfehlung für Daniel, in Anerkennung seiner Integrationsfähigkeit, seiner Herzlichkeit und seiner Kreativität, die schließlich unter anderem auch Anlass gab, nach und nach einige Trainer zum Thema Inklusion beim Circus Son-

nenstich/Zentrum für bewegte Kunst e.V. in Berlin fortzubilden! Wir umgekehrt sind ebenfalls sehr froh über die miteinander gelebte Inklusion im Kinder- und Jugendzirkus, die hier schon mit Gründung des Vereines im Zentrum steht. Im Zirkus, wo alle auf ihre Art besonders sind, wird ja ohnehin mit Stärken und Schwächen geradezu gespielt und jongliert. Schön zu sehen, welche Kreise die Inklusion dort mittlerweile zieht!

Offenbar hat dieser bunte Blumenstrauß von Daniels Interessen und Empfehlungen die Jury überzeugt, ihn als einen der Preisträger*innen auszuzeichnen. Der VdK-NRW-Inklusions-Preis „vilma“ wurde am Montag, 25. November 2019 in einem sehr festlichen Akt im Düsseldorfer Max-Haus unter der Schirmherrschaft des Landtagspräsidenten von NRW, Herrn André Kuper, in Form einer kleinen Trophäe und einer Urkunde sowie mit jeweils einer persönlichen Laudatio für jede*n der diesmal neun ausgezeichneten Preisträger*innen übergeben und war zusätzlich mit jeweils 1.500 Euro Preisgeld dotiert. Der Landtagspräsident zeigte sich von den Leistungen und den Persönlichkeiten aller Preisträger mit all ihren Lebensgeschichten so beeindruckt, dass er sie spontan zu einem Besuch des Landtages mit persönlicher Führung einlud. Dies wird am 20. Mai 2020 stattfinden. Von dem Preisgeld hat Daniel tatsächlich erst mal einen ausgegeben, zur Party mit allen Kolleg*innen und Förderern in „seinem Hotel“. Dann hat er davon das Flugticket zur DEEP DOWN ARTS nach Mexiko gekauft und schließlich den Rest in ein eigenes iPad investiert, das er ebenso selbstständig nutzt wie sein Handy.

Es war sehr bewegend, auch anhand der Lebensgeschichten und Schicksale der anderen Preisträger*innen zu erleben, mit welcher Energie sie diese meistern! Sehr lobenswert sind die einzelnen Kreise und Kollegenteams, die der Inklusion offen gegenüberstehen. Das Ziel des VdK-NRW-Preises „vilma“ ist aber vor allem, den einzelnen Menschen mit Behinderung auszuzeichnen als denjenigen, der letztlich mit seiner ihm jeweils eigenen Kraft und Persönlichkeit überzeugt! **Man kann Wege suchen und bereiten, überzeugen kann letztlich nur der Mensch selbst – wenn man ihm die Chance gibt!** So wie hier auch Daniel die anfänglich großen Vorbehalte seitens der Agentur für Arbeit – allein aufgrund der Tatsache seiner vorliegenden geistigen Behinderung – inzwischen in beeindruckender Weise widerlegt. Angekommen ist dadurch nun auch in der Bundesagentur für Arbeit, dass man auch Menschen mit einer geistigen Behinderung den Weg der Unterstützten Beschäftigung zutrauen kann!

Und darum wähle ich auch hier den Weg der Veröffentlichung, denn durch diese öffentliche Sichtbarmachung dessen, WAS alles möglich

ist, und das Aufzeigen, WIE es denn möglich ist, kann dazu beigetragen werden, diesen Weg zur Teilhabe am normalen gesellschaftlichen Leben mit möglichst viel Selbstbestimmung und Umsetzung eigener Interessen trotz einer Behinderung auch anderen zu weisen! Denn nach Daniel folgen doch mittlerweile eine Reihe jüngerer Menschen mit Down-Syndrom, die eher die Möglichkeit hatten als er, eine Regelschule zu besuchen, und die vermutlich durchaus auch einen eigenen beruflichen Weg, ihren jeweiligen Neigungen entsprechend, mittels Inklusion auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt suchen, zumindest die gesellschaftliche Inklusion in Sport, Kunst und Kultur!

Ich erinnere mich an einen sehenswerten Dokumentarfilm im Januar 2019 mit dem Titel „Das Märchen von der Inklusion“ – 10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention, gedreht in Bremen, bis September 2020 noch verfügbar in der Mediathek von Arte und 3Sat oder auf YouTube. Er fängt so vielversprechend an, mit schönen Beispielen gelungener Inklusion in Schule und Freizeit, zeigt aber auch deutlich die Hürden und Hindernisse, und er schließt leider so, dass die Inklusion im Beruf eher ins Reich der Illusion verortet wird, eines Märchens eben, das auch eines bleiben wird – unrealisierbar.

Mit der Sichtbarmachung durch diesen VdK-Inklusionspreis jedoch können Wege aufgezeigt werden, die schon gegangen werden, um dieses „Märchen“ durchaus im Weiteren hie und da wahr werden zu lassen! Wie sehr wünsche ich Amelie, Lukas und Nike, die sich im Film so eindrucksvoll zeigen, ihren eigenen beruflichen Weg selbst mitbestimmen zu dürfen und eine Chance zu bekommen, zu zeigen, was sie können! Ja, noch ist es eher die Ausnahme. Noch ist es schwierig durchzusetzen, aber das kennen wir doch sowieso schon. Noch sind es einzelne leuchtende Beispiele – aber durch Austausch und Vernetzung können solche Träume zukünftig hoffentlich öfter und leichter realisierbar werden! Nach Aussagen von LWL NRW, der Bundesagentur für Arbeit sowie dem Bundesministerium für Soziales und Arbeit ist die langfristige Realisierung von Inklusion ja durchaus das Ziel. ... Ganz nah dem Titel eines Liedes: „Das große Ziel war viel zu weit, für unsre Träume zu wenig Zeit. Du weißt genau, dass irgendwann einmal ein Wunder geschehen kann. – Versuchen wir es wieder, solange man Träume noch leben kann!“ (Münchner Freiheit)

Blieben wir also dran, auch zukünftig in weiteren Schritten zu versuchen, was sich an Inklusion realisieren lässt, dies zu zeigen und andere an dem Phänomen teilhaben zu lassen, zu sehen, dass das Miteinander eine Bereicherung sein kann! Weniger im Blickwinkel von „Leistung“, „Minderleistung“, Defiziten und Schwierigkeiten, sondern in Orientierung an Mög-

lichkeiten und Fähigkeiten. Kennen wir nicht gerade die herzerfrischende, unkonventionelle, fantasievolle, überraschende, gewinnende Art vieler Menschen mit Down-Syndrom? Suchen wir also die positiven Kreise von offenen Menschen, die diese besonderen Eigenschaften sehen, ein Miteinander schätzen und fördern, in Beschäftigung, Minijob, Aushilfsjob, Ehrenamt, Vereinen, Freizeit und Kultur, Theater, Musik und Kunst – der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt, was sich aus kleinen Anfängen womöglich entwickeln lässt. Man sieht es ja hier. Bleiben wir also dran, das Leben für alle besser zu machen!

Carmen Egberts, 5. März 2020

Der VdK NRW hat die Preisverleihung mit einer **Bildergalerie und den Porträts aller Preisträger*innen von 2019 online** gestellt unter „[vdk.de/nrw/aktionen: vilma-Preisverleihung2019](http://vdk.de/nrw/aktionen:vilma-Preisverleihung2019)“. Dort befinden sich neben einer Fotogalerie auch die Porträts der einzelnen Preisträger.

Das Porträt von Daniel Egberts: „Daniel Egberts ist ein leuchtendes Beispiel für Inklusion im beruflichen, sozialen und kulturellen Bereich. Der 22-Jährige mit Down-Syndrom ist nach mehreren Langzeit-Praktika Mitarbeiter im Hotel am Wall in Soest. Er arbeitet gerne in der Küche und im Service unter Anleitung. Im Hotel, das er auch liebevoll „mein Hotel“ nennt, ist er wie ein Familienmitglied aufgenommen worden und hat mittlerweile einen unbefristeten Arbeitsvertrag bekommen. Sein Namensschild, das die Kollegen selbst erstellt haben, bringt es auf den Punkt: „Daniel, der Beste“ steht da! Hinter ihm stand und steht ein beeindruckendes Netzwerk, sodass der Preisträger weiterhin als hauswirtschaftlicher Helfer im Evangelischen Kindergarten Deiringsen arbeitet. Auch diese Tätigkeit liegt ihm sehr, vor allem, wenn er mit den Kindern malen und Fußball spielen kann.“

Ebenso beeindruckend und vielseitig sind seine außerberuflichen Aktivitäten. So ist Daniel Egberts seit einigen Jahren aktives Mitglied im Kinder- und Jugendzirkus Balloni in Soest und darüber hinaus mit der Künstlergruppe DAS ROTE ZEBRA in Gemeinschaftsausstellungen aktiv in der Aktion-Kunst-Stiftung Soest. Mit seinen Bildern war er aufgrund seines künstlerischen Talents zuletzt auch zu Gast bei der internationalen Kunstaussstellung DEEP DOWN ARTS in Mexiko und präsentiert seine Werke aktuell in einer Galerie in der Düsseldorfer Altstadt. Das alles zeigt, was durch Motivation, Beharrlichkeit und Offenheit für das Thema Behinderung möglich ist, wenn alle an einem Strang ziehen. Daniel Egberts gelingt

es, Wärme und Herzlichkeit zu schenken und seine Mitmenschen für Inklusion zu sensibilisieren.“

Die sehr wertschätzende und anerkennende Laudatio für Daniel Egberts, gehalten von Herrn Markus Körsten, Regionaldirektion NRW der Bundesagentur für Arbeit, folgt im Wortlaut, da auch dieses Echo sehr bewegend und interessant ist: „Um es vorab zu sagen, Herr Egberts hat die Jury von Anfang an überzeugt. Ohne Wenn und Aber! Er begeistert sein gesamtes Umfeld mit seinen beruflichen Leistungen und nicht zuletzt mit seinem sozialen Engagement und seinem künstlerischen Talent.“

Aus diesen Gründen wurde er auch von so vielen unterschiedlichen Organisationen für diesen Preis vorgeschlagen. Besonders hervorzuheben ist, dass Herr Egberts nach der Schulzeit den Weg ins Berufsleben über eine Maßnahme der Unterstützten Beschäftigung genommen hat. Das ist nicht gerade der übliche Weg für Menschen mit dem Handicap von Herrn Egberts! Und er hat das so gut gemacht, dass er im Anschluss eine unbefristete Anstellung beim Hotel am Wall in Soest bekommen hat. Seine Aufgaben verrichtet er mit ungemein viel Engagement und Ausdauer. Besonders am Herzen liegt ihm dabei die Spülküche, in der er mittlerweile auch neue Praktikanten anleitet. Sein Arbeitgeber und seine Kollegen berichten neben seinen beruflichen Leistungen von seiner unbedingten Zuverlässigkeit sowie Wärme und Herzlichkeit, die positiv auf das gesamte Team ausstrahlen. Besondere Freude bereitet er zudem mit seiner Tätigkeit im Evangelischen Kindergarten Deiringsen.

Darüber hinaus ist Herr Egberts ein künstlerisches Ausnahmetalent! Er ist Mitglied des offenen Ateliers für Kunstschaffende mit oder ohne psychisches oder geistiges Handicap, genannt DAS ROTE ZEBRA. Er ist ein Vertreter der sogenannten Outsider-Art. Wenn man die Würdigung seiner Bilder von Klaus-Peter Kirchner von der Aktion-Kunst-Stiftung Soest liest, steckt er so manche Pop-Art-Ikone in die Tasche. Ich darf hier kurz skizzieren: „(...) 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.“

Wenn wir das richtig verfolgt haben, Herr Egberts, sind Sie gerade aus Mexiko zurückgekehrt, wo Sie an der internationalen Ausstellung DEEP DOWN ARTS teilgenommen haben, die von Künstler*innen mit Down-Syndrom gestaltet wird. Das war bestimmt ein tolles Erlebnis! Aber nicht weniger bemerkenswert ist, dass Herr Egberts die Menschen als Zauberer und Clown im Kinder- und Jugendzirkus Balloni begeistert und auf diese Art vie-

len Kindern – und den Erwachsenen natürlich auch – schöne Erlebnisse schenkt.

Lieber Herr Egberts, Sie sind ein leuchtendes Beispiel dafür, wie berufliche und private Aktivitäten positiv aufeinander ausstrahlen und so zu einem Klima der Zufriedenheit und des Verständnisses füreinander beitragen! Das ist hoch einzuschätzen und heutzutage wichtiger denn je. Man sagt, Sie seien ein Herzensöffner und Wegbereiter! Oder – vielleicht hier, weil wir sind hier ja unter uns: Sie wickeln sie alle um den Finger! Für die vielen Kolleginnen, Kollegen und Freunde und selbstverständlich für Sie ist das ein großes Glück. Wenn ich einen Zauberhut hätte, so wie Sie ihn gelegentlich aufhaben, so würde ich diesen jetzt mit einer tiefen Verbeugung vor Ihnen ziehen. Mit Ihnen wird das Leben besser! Herzlichen Glückwunsch und viel Freude mit dem Preis!“

Laudator Markus Körsten, Regionaldirektion NRW der Bundesagentur für Arbeit

Wer kann Kandidat*innen für „vilma“ vorschlagen? Vorschläge erfolgen von Arbeitgeber*innen, betrieblichen Interessenvertretungen und teilweise auch von Einzelpersonen (z.B. Sporttrainer). Vorschläge durch Familienangehörige oder Freunde sind ausgeschlossen, auch Eigenbewerbungen sind nicht möglich.

Welche Kriterien sind ausschlaggebend? Als Preisträger*innen kommen behinderte Auszubildende, Student*innen, Beschäftigte und Selbstständige aus allen Fachrichtungen und Branchen und aus allen Tätigkeitsfeldern sowie Mitarbeiter*innen von Werkstätten für Behinderte in Betracht. Objektive Kriterien wie Prüfungs- und Arbeitsergebnisse sind bei der Auswahl der Preisträgerinnen und Preisträger ebenso von Bedeutung wie soziale Kompetenzen, wie besonderer Einsatz, Selbstständigkeit, Zuverlässigkeit und Motivation. Es wird bei der Beurteilung auch Wert darauf gelegt, ob die vorgeschlagene Person neben der Ausbildung/Beschäftigung ehrenamtlich tätig ist oder ein anderweitiges soziales Engagement zeigt, außerdem ob und wie sich die Behinderung auf den Arbeitsalltag auswirkt. Die Behinderung muss objektiv nachgewiesen werden durch Vorlage des Feststellungsbescheides der Versorgungsverwaltung oder sonstiger medizinischer Unterlagen.

Wie, wo und bis wann können Vorschläge eingereicht werden? Der VdK-Preis „vilma“ wird alle zwei Jahre ausgeschrieben und konnte bis zum 15. Juli 2019 beim VdK NRW in Düsseldorf eingereicht werden, das nächste Mal also wieder zum Juli 2021!

wichtig interessant neu . . .



Recht auf Teilhabe 2020

Ein Wegweiser zu allen wichtigen sozialen Leistungen für Menschen mit Behinderung

Hrsg.: Bundesvereinigung Lebenshilfe
Verlag: Lebenshilfe Verlag der Bundesvereinigung, 5., völlig überarbeitete Auflage 2020
Kartontiert, 376 Seiten
ISBN: 978-3-88617-575-8
Preis: 22 Euro [D] plus Versand

Bestellbar im Shop der Lebenshilfe e.V.

Die völlig neu überarbeitete Auflage des Lebenshilfe-Ratgebers „Recht auf Teilhabe“ liegt seit Februar 2020 vor. Das Buch liefert einen **Überblick über alle Rechte und Sozialleistungen**, die Menschen mit Behinderung aktuell zustehen. Insbesondere werden die **zahlreichen Änderungen durch das Bundesteilhabegesetz erklärt**. Auch die erst Ende 2019 vom Bundestag verabschiedeten **Regelungen im Angehörigen-Entlastungsgesetz und im Änderungs-gesetz zum Bundesteilhabegesetz (BTHG)** sind bereits berücksichtigt.

Der Ratgeber ist eine hilfreiche Grundlage für Mitarbeitende in Beratungsstellen und bei Leistungserbringern. Auch Eltern, Geschwister und andere Angehörige sowie rechtliche Betreuerinnen und Betreuer finden im „Recht auf Teilhabe“ alle wichtigen Informationen, damit sie Menschen mit Behinderung bei der Durchsetzung ihrer Rechte unterstützen können. Welche Auswirkungen hat die Trennung der Leistungen auf Menschen, die in einer besonderen Wohnform leben? Wie hat sich die Heranziehung von Einkommen und Vermögen verändert? Und was bedeutet „Poolen“ von Leistungen? Auf all dies und noch viel mehr gibt der Ratgeber Antworten. Zahlreiche

Beispiele helfen, die neuen Regelungen besser zu verstehen.

Für Menschen mit Behinderung sind aber **nicht nur Leistungen der Eingliederungshilfe wichtig**. Sie können beispielsweise auch Unterstützung bei der Arbeit oder durch ihre Krankenversicherung erhalten. Es finden sich daher umfassende Ausführungen zu einzelnen Lebensbereichen wie Arbeit oder Gesundheit und den hier bestehenden Hilfen. Es werden Leistungen der Pflege und der Frühförderung ebenso dargestellt wie etwa existenzsichernde Leistungen, Kindergeld und Nachteilsausgleiche. Weitere Kapitel befassen sich mit der rechtlichen Betreuung und Fragen der Haftung.

Um den Leserinnen und Lesern den Einstieg in den „Dschungel“ des Sozialrechts zu erleichtern, werden eingangs die Rechtsansprüche von Menschen mit Behinderung in verschiedenen Lebensphasen und Lebenslagen anhand von Schaubildern dargestellt. Die einzelnen Kapitel enthalten zusätzlich Tipps und (Rechen-)Beispiele, außerdem wird auf einschlägige Urteile sowie Internetseiten, Zeitschriften oder Bücher verwiesen. Ein Schlagwort- und Abkürzungsverzeichnis rundet das Buch ab.

Text-Quelle:
Medienmitteilung der Lebenshilfe
vom 18. Februar 2020
Bildcover-Quelle:
Lebenshilfe / David Maurer



Leopeule

Autorin: Nina Hundertschnee,
Illustration: Pe Grigo
Verlag: Dragonfly, 2020
Hardcover, 32 Seiten
ISBN-13: 9783748800262
Preis: 14 Euro

Zu bestellen im Buchhandel Ihrer Wahl.

Vier gewöhnliche Euleneier im Eulennest, hell und einfarbig, von denen eins dem anderen gleicht, und mittendrin ein weiteres, ganz gelb und übersät mit dunklen Flecken.

„Na so was? Wie siehst du denn aus?“, wundern sich die Eulenei, als wenig später ein strubbeliger, kleiner, goldgelber Vogel aus genau diesem Ei schlüpft. Sein Gefieder gefleckt wie das Fell eines Leoparden. „Das ist doch keine Eule!“, ruft sogleich Professor Uhu von nebenan. „Das ist eine Leopeule.“

Auch die anderen Vögel im Wald stauen. Leopeule sieht nicht nur anders aus, auch das Hüpfen, Singen und Fliegen will ihr nicht so recht gelingen. Und so kommt es, dass Leopeule bald nicht mehr mit den anderen Vögeln mithalten kann und ihnen nur noch traurig hinterhertrottet.

Doch – und das ist die Moral von der Geschichte – meist kann, wer eine Sache nicht so gut beherrscht, eine andere um so besser. Ein Glück für die Schleiereule! Für sie hätte die Geschichte nämlich ein schlimmes Ende nehmen können, wenn – ja, wenn – nicht die Leopeule zum Schluss doch noch ihr besonderes Talent entdeckt hätte.

Der Autorin, Nina Hundertschnee, selbst Mutter einer kleinen Tochter mit DS, ist es mit Leopeule gelungen, eine spannende und lehrreiche Geschichte zu erzählen über das „Anders“- oder vielmehr über das „So“-Sein oder einfach das „Ich“-Sein. Die Leopeule selbst bringt es auf den Punkt, als die anderen Vögel ihr Gefieder bestaunen: „Was ist das?“, fragt das Rotkehlchen neugierig. „Ich weiß nicht“, antwortet Leopeule schüchtern. „Ich glaube, das bin einfach ich.“

Die Geschichte ist geschrieben für Kinder ab vier Jahren. Mit liebevoll gewählten Worten, Wortwitz und so manch kluger Erkenntnis vermag es die Leopeule aber sogar noch, große Jungs zu berühren. Besonders hinreißend sind außerdem die zauberhaften Illustrationen von Pe Grigo, ohne die das Buch nur halb so schön geworden wäre. Sie sind absolut stimmig zu der Geschichte und laden zum ausgiebigen Betrachten und Entdecken ein. Wir haben das Buch nun schon mehrfach aus dem Regal geholt und jedes Mal viel Freude damit gehabt.

Silvia Doser

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

Pubertät bei Jugendlichen mit Down-Syndrom

Ein Abendvortrag für Eltern, Pädagogen und Fachkräfte

Referentin: Julia Gottfried, Sozial- und Sexualpädagogin (ISP)

Termin: Freitag, 19.6.2020,
von 18 bis 21 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 20 Euro Mitglieder,
30 Euro Elternpaare, 40 Euro Nichtmitglieder



Logopädische und ergotherapeutische Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom bis zum Schulalter

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentinnen: Simone Homer-Schmidt, Logopädin,
und Melanie Nussbächer, Ergotherapeutin

Termin: Samstag, 24.10.2020,
von 10 bis ca. 16 Uhr

Ort: Kath. Hochschulgemeinde (KHG),
Königstraße 64, 90402 Nürnberg, Saal im 1. OG

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Ausführliche Beschreibungen der Seminar-Inhalte finden Sie auf unserer Website in der Rubrik Fortbildungen: www.ds-infocenter.de

Wir bitten um eine **schriftliche Anmeldung** per E-Mail an:
info@ds-infocenter.eu

und nach Bestätigung Ihrer Anmeldung um die Überweisung des Teilnahmebeitrags. Alle Angaben finden Sie auf unserer Webseite.

Weitere Termine und Seminare

Neuer Termin wegen COVID-19-Pandemie

18. Deutsches Down-Sportlerfestival auf 19. September 2020 verlegt

Frankfurt am Main. Das 18. Deutsche Down-Sportlerfestival unter dem Titel „Hurra! Wir werden erwachsen!“ wird am 19. September 2020 an den Start gehen.

Angesichts der COVID-19-Pandemie kommen die Organisator*innen des Deutschen Down-Sportlerfestivals ihrer Verantwortung nach und verlegen die für den 25. April 2020 geplante Veranstaltung in den Spätsommer. Mit dieser Entscheidung folgt die für den Event verantwortliche Agentur site-works den Empfehlungen und Vorgaben der WHO, des Robert-Koch-Instituts sowie der Bundes- und Landesregierung.

Die Organisator*innen haben sich das Ziel gesetzt, das 18. Down-Sportlerfestival am 19. September 2020 mit unverändertem Programm durchzuführen.

Die bisher erfolgten Anmeldungen behalten ihre Gültigkeit. Alle, die ihr Kommen dementsprechend angekündigt haben, wurden mit einer E-Mail darüber benachrichtigt.

Rückfragen und Kontakt:

info@down-sportlerfestival.de
Tel.: 069 9510 950 24

Anmeldungen:

www.down-sportlerfestival.de



I M P R E S S U M

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* (September 2020) sind unter anderem geplant:



- Covid-19 und Menschen mit DS
- Umgang mit Krisen, Trauer und Trauma
- Alltag mit dem Coronavirus
- „Unterricht“ oder KiTa zu Hause
- Behinderung – Wie darüber reden?

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 30. Juni 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

***Am 21.3. feierten wir – so gut, wie es nur ging –
alle Menschen mit Down-Syndrom!***

*Weil sie ihr Herz am rechten Fleck haben ...
Weil sie uns Mut machen und trösten ...
Weil sie uns inspirieren und uns brauchen ...
Weil sie die dunkelsten Stunden erhellen ...
Weil sie mit uns weinen und lachen ...
Weil sie uns überraschen ...
Weil sie im Jetzt leben ...
Weil ihre Liebe uns rettet ...
Weil ...*

