

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 95 | Sept. 2020
ISSN 1430-0427

**Reden wir
doch mal!**

Von Mutter zu Mutter

**Wie sollen wir über
Menschen sprechen?**

Versicherungsschutz

Erziehung
von Kindern und
Jugendlichen
mit DS

**Menschen mit
Down-Syndrom
und Covid-19-
Erkrankung**

**Umgang mit Trauer
und Trauma**

Liebe Leserin, lieber Leser,

früher, damals, vor Corona-Zeiten ... eben früher war die Welt in Ordnung. Jetzt ist sie nur noch anstrengend, nervig, negativ?! Sind wir nun alle erschöpft, demotiviert, ängstlich geworden? Lauern wir alle den R-Zahlen auf und schießen in die Nachbarländer, in der Hoffnung, der aktuelle Covid-19-Hotspot möge weit entfernt von uns liegen? Entspannter Urlaub? Können wir vergessen. Echte Erholung? Nicht in Sicht. Und die Zukunft? Düster, dystopisch und grau ...

Verstehen Sie Menschen, die so denken? Können Sie nachempfinden, was in ihnen vorgeht? Vielleicht sind auch Ihnen solche Gedanken nicht fremd? Denn an schlechten Tagen darf man sich mies fühlen und sich beklagen. Doch wird irgendetwas – im persönlichen Erleben von Belastungen wie an der Last, die unsere Erde zu tragen hat – besser davon, wenn eine Negativbotschaft nach der anderen in die Welt gesetzt wird und die Gemüter belastet?

Ich will Ihnen nichts vormachen: Auch mir und uns im InfoCenter geht manchmal die Puste aus, auch wir sind besorgt um die Gesundheit und das Wohl der Menschen aus nah und fern. Doch Sie ahnen vielleicht bereits, was jetzt kommt, was ich dennoch sagen werde: *Besser wird nur das, was wir zum je Besseren zu wenden versuchen.*

Das Anfangen liegt an uns! Sie erinnern sich an die Januar-Ausgabe 2020? „Hör nie auf anzufangen!“ Und das heißt nicht: Streng dich an, dann wird alles wieder. Das heißt: Steh zu dir und spiele dir keine Stärke vor, wenn die Kräfte schwinden. Jedoch setze gerade jetzt auf deine (Über-)Lebenskunst und traue deinem Improvisationstalent. Schau links und rechts des Weges – es gehen andere mit, und zwar häufig eine ähnliche Strecke, auf der es Rastplätze und eine Aussicht auf Gutes gibt.

In diesem Heft sind nicht nur Corona-Berichte oder hauptsächlich Positives zu lesen. Dafür gewiss das pure Leben, so wie es sich in Momentaufnahmen und in seinen verschiedenen Facetten zeigt, auch Wissen, das wir weitergeben wollen, und Meinungen, die uns allen einen Spiegel vorhalten.

Im Lockdown hat mir ein Freund ein Interview mit Rutger Bregman, einem „jungen Denker Europas“, geboren 1988 in den Niederlanden, geschickt. Wenn mir der Alltag zusetzt, blättere ich in Bregmans Buch „Im Grunde gut. Eine neue Geschichte der Menschheit“ und stärke mich mit seinen Worten: *„Was wir glauben, bestimmt, was wir werden. Was wir suchen, bestimmt, was wir finden. Was wir vorhersagen, bestimmt, was tatsächlich eintritt.“*

Herzlich

Ihre



Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen

Chillen, voneinander lernen,
Spaß haben, mal streiten ...
Geschwister können so vieles
miteinander teilen! Und schneller,
als wir denken, werden sie
erwachsen ...



Neues aus dem DS-InfoCenter ...

- 6 Umfrage „Lebenszufriedenheit der Eltern ...“ – Endstand-Ergebnisse vom 21.3.2020
- 7 Träume werden wahr – wenn auch anders als gedacht ...
Projekt 2021

... und weitere Neuigkeiten

- 8 Erstes Treffen der Yes, we can!-Multiplikatorinnen für Deutschland
- 10 Cooole-Welt-Projekt
- 11 Reden wir doch mal! *Von Mutter zu Mutter*

Medizin

- 14 Menschen mit Down-Syndrom und Covid-19-Erkrankung
- 20 Verstopfung – ein leidiges Thema

Erziehung

- 22 Wie geht Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom?
- 25 „Die Harley unter den Rollern“

Geschwister

- 26 Austausch unter erwachsenen Geschwistern
- 28 Das unsichtbare Band ...
- 29 Lieber Justus, du treibst mich zur Weißglut!!!
- 30 „BrownieDownieVersum“ im Lockdown
- 32 Meine Schwester Stella

Nachdenkenswertes

- 33 Von Gemeinsamkeiten und Unterschieden –
Wie wir über Menschen sprechen
- 37 Wie sollen wir über Menschen mit
Trisomie 21 sprechen? Und was wünschen sie sich?



Wie würde eine Welt aus-
sehen, wenn alle Men-
schen 47 Chromosomen
hätten?
Das Cooole-Welt-Projekt
wird diese Frage beant-
worten!



„Es wird gut.
Anders, als ihr es
euch ausgemalt habt,
aber gut!“

TITELBILD:
Christian Hirsch, 33 Jahre
Foto: Michaela Hilgner



Meinung

- 41** Warum wir die „Solidarität“ der AfD mit Menschen mit Down-Syndrom in Frage stellen müssen

Versicherungen

- 44** Rückhalt. Ein schönes Gefühl! Versicherungsschutz für Menschen mit geistiger Behinderung

Förderung

- 46** „Yes, we can!“ Ferien- und Förderwochen

Psychologie

- 50** Vom Umgang mit Trauer und potenziell traumatischen Erlebnissen in einer behinderten Wirklichkeit

Schneckenkinder

- 58** Teilhabe, Behörden-Dschungel, Corona, Finja und wir
62 Wenn „Schneckenkinder“ erwachsen werden

Erfahrungsbericht

- **63** Covid-19 und Menschen mit Down-Syndrom
64 Aus meinen Corona-Notizen
69 Musik aus dem Herzen – „Musik mit Abstand“
70 Ja, auf einmal ist die Situation für uns alle ganz anders ...
72 „Nichts wird mehr so sein wie vorher ... oder doch?“
74 Dicke Freundinnen und ihr Vorleseprojekt

Leserbriefe

- 75** Resonanz auf den „Schneckenkinder“-Artikel
„Apropos Corona-Krise“

Veranstaltungen

77 Vorschau/Impressum



**Lernen, schöne
Erfahrungen machen,
Natur erleben –
all das und noch mehr
lässt sich bei YWC-Ferien-
und Förderwochen
gut verbinden.**



**„Es war und ist
eine Katastrophe,
dieses Leben mit
dem Virus. (...)
Daniel trägt es
mit Fassung, Stil
und hat seinen
Humor noch nicht
verloren.“**

Das Leben mit Kind mit Down-Syndrom? Meist schön und lebenswert!

Umfrage „Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom“: Endstand-Ergebnisse vom 21.3.2020

ZUSAMMENFASSUNG: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

In der *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 94 präsentierten wir bereits ausführlich den Stand vom 28.2.2020. Hier lesen Sie die Endstand-Ergebnisse vom WDS am 21.3.2020, die sich nur geringfügig von den Februar-Ergebnissen unterscheiden:

1929 Personen haben bis zum letzten Tag an der Umfrage teilgenommen. Die Kinder der befragten Eltern sind zwischen 1955 und 2020 geboren. Am meisten vertreten sind die Geburtenjahrgänge 2010 bis 2019 (Kinder im Alter von einem bis zehn Jahren).

Gefühle zum Kind

98,1 % der befragten Eltern sagen: „Ich liebe mein Kind.“
89,7 % meinen: „Ich bin stolz auf mein Kind.“
0,5 % sagen: „Mir fällt es schwer, mein Kind zu lieben.“

Alltag mit dem Kind

78,75 % stimmen dem Satz überwiegend bzw. voll und ganz zu: „Der Alltag mit meinem Kind ist nicht so problematisch, wie ich es befürchtet habe.“
89,22 % stimmen dem Satz überwiegend bzw. voll und ganz zu: „Die schönen Momente mit meinem Kind wiegen die Herausforderungen und Probleme auf.“
Die befragten Eltern empfinden den Alltag mit ihrem Kind:
98,53 % „schön“, darunter 10,06 % oft, 47,33 % fast immer, 41,14 % immer;
95,84 % „heiter“, darunter 22,2 % oft, 48,76 % fast immer, 24,88 % immer;
91,32 % „Horizont erweiternd“, darunter 22,99 % oft, 22,62 % fast immer, 45,71 % immer;

55,70 % „herausfordernd“, darunter 36,05 % oft, 10,77 % fast immer, 8,88 % immer;
35,31 % „anstrengend“, darunter 26,71 % oft, 6,19 % fast immer, 2,41 % immer;
11,62 % „belastend“, darunter 8,83 % oft, 1,79 % fast immer, 1 % immer;
8,16 % „frustrierend“, darunter 7 % oft, 0,95 % fast immer, 0,21 % immer.

Positiv Überraschendes

69,8 % sind positiv überrascht von den Kompetenzen ihres Kindes;
57,7 % von ihrer eigenen Stärke;
59 % vom „ganz normalen“ Alltag;
50,2 % von der Reaktion ihres Umfeldes;
43,3 % von den guten Fördermöglichkeiten für ihr Kind;
1,9 % sagen, sie seien von nichts positiv überrascht.

Lebensveränderndes

Bei der Frage „Inwiefern hat Ihr Kind Ihr Leben verändert?“ (Mehrfachnennungen waren möglich) wurde am meisten (50 % und mehr) genannt:
75,9 %: „Mir ist klarer, was im Leben wirklich zählt.“
68,8 %: „Ich bin offener und toleranter geworden.“
61,3 %: „Ich habe gemerkt, dass ich vieles schaffen kann.“
59,2 %: „Ich bin geduldiger geworden.“
50,2 %: „Ich bin achtsamer geworden.“

Vor allem aus den Zusatz-Antworten geht hervor, dass nicht vorrangig die gesundheitlichen Einschränkungen und Herausforderungen des Down-Syndroms den Alltag der Familien belasten sondern vor allem bürokratische und gesellschaftliche Hürden, durch

die sich die Familien diskriminiert fühlen und die den Kindern die gesellschaftliche Teilhabe erschweren.

Das Leben mit Covid-19

Wir sind im Herbst 2020 angekommen – reicher um die existenziellen Erfahrungen mit dem Corona-Virus und sicherlich auch seiner müde, weil wir nicht wissen, was uns noch erwartet und weil alle ihren Alltag komplett neu organisieren und bewältigen müssen.

Die Wissenschaft läuft mit der Zeit um die Wette und müht sich, einen wirksamen Impfstoff gegen das Covid-19 zu entwickeln. Mit Blick auf die Population von Menschen mit Trisomie 21 hat sie allerdings noch nicht viel Neues zu berichten. Alles, was wir hierzu wissen, stellen wir in der Rubrik „Medizin“ zusammen.

Im Teil „Leserpost“ beschreibt eine alleinstehende Mutter einer 27-jährigen Frau mit Down-Syndrom, wie alleingelassen sie sich fühlt; sie kann für ihre Tochter keine Ganztags-Betreuung organisieren. Sicherlich keine Ausnahme in diesen Zeiten. Wir hoffen mit der Mutter auf einen Austausch mit anderen Eltern, die vielleicht „ähnliche oder gleiche Situationen gemeistert haben“. ES

Träume werden wahr – wenn auch anders als gedacht ... *Projekt 2021*

Es gibt Träume, die wir nur gemeinsam mit anderen verwirklichen können. So geht es uns mit dem *Projekt 2021*, das David Neufeld und Conny Wenk 2019 initiiert haben und das wir im DS-InfoCenter tatkräftig unterstützen. **Vor allem aber sind es Spenderinnen und Spender, die es möglich machen, den Projekt-Traum 2021 wahr werden zu lassen!**

Im Sommer 2020 sollten deutschlandweit bis zu 3000 Wandkalender „A little extra“ mit den Fotografien von Conny Wenk verteilt werden. Viele Menschen haben großzügig gespendet, der VRK (Versicherer im Raum der Kirchen) bringt sich als engagierter Sponsor ein. Doch werden wir den Traum erst im kommenden Jahr in der geplanten Form zu Ende träumen und umsetzen: Weil die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unseres Partners Humana Praxen, Kliniken etc. in diesen Monaten nur eingeschränkt besuchen können, haben wir uns gemeinsam entschieden, die Verteilung um ein Jahr zu verschieben. Schließlich geht es darum, dass die Bilder von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom sichtbar werden! Nun wird also der Wandkalender „A little extra“ 2022 im Herbst 2021 verteilt. Allen Ermöglicherinnen und Ermöglichere, die das *Projekt 2021* finanziell oder ideell unterstützen, danken wir von ganzem Herzen, auch für das Vertrauen in uns.

Bis zum geplanten Druckstart kamen bisher 17092 Euro an Spenden und Sponsoring-Beiträgen zusammen, was die Verteilung von bereits über 2800 Wandkalendern ermöglicht. Die gute Nachricht: Durch die Verschiebung der Verteilung sind weitere Spenden und Sponsoren-Beteiligungen möglich, sodass wir bis Sommer 2021 das geplante 3000-Exemplare-Ziel erreichen! Auf 2021.alittleextra.de informieren wir laufend über die Entwicklung.

Wir träumen nun weiterhin gemeinsam von einer Welt, in der alle Menschen ihren Platz haben und willkommen sind!

David Neufeld, Conny Wenk, Elzbieta Szczebak

Weiter im Heft in der Rubrik „Versicherungen“ stellt sich VRK vor und schildert seine Leistungs-Angebote für Familien von Menschen mit Behinderungen.



Erstes Treffen der Yes, we can!-Multiplikatorinnen für Deutschland, Juni 2020

TEXT: SIMONE MOSER, MICHAELA HILGNER FOTOS: PRIVAT

Seit 2011, als die ersten Multiplikatorinnen für die Mathematik-Methode *Yes, we can!* (YWC) ausgebildet wurden, war es ihnen ein Anliegen, sich zu vernetzen und untereinander möglichst regelmäßig auszutauschen. Über die Jahre kamen auch für Deutschland neue Multiplikatorinnen hinzu und 2020 hat es nun endlich geklappt. Ein erstes Treffen war geplant. Aus einem persönlichen Treffen wurde ein Meeting am Bildschirm.

Könnt ihr mich alle hören?“, „Schaltet bitte kurz euer Mikro aus, hier rauscht es so ...“, „Irgendwie seh ich euch nicht mehr auf meinem Bildschirm ...!“, „Ich geh nochmal raus und meld mich wieder an ...“ – so hatten wir unser erstes Treffen aller Multiplikatorinnen für die *Yes, we can!*-Methode eigentlich nicht geplant! Corona und die daraus entstandenen Maßnahmen haben aus einem lang geplanten Termin in München ein zweistündiges Video-Meeting per Zoom gemacht. Zuerst einmal kamen Zweifel: Sollen wir unser Treffen verschieben und abwarten, bis diese unwirkliche Zeit vorbei ist? Ein klares Nein kam von allen und so konnten wir nach einer kurzen Einweisung von Bernadette Wieser unsere Konferenz starten.

Wir, das sind Michaela Hilgner vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Lauf, Christina Volz aus Birkenau in Hessen, Bernadette Wieser aus dem Down-Syndrom-Zentrum Leben-lachen-lernen Leoben/Steiermark in Österreich und Simone Moser aus Starnberg/München. Leider mussten Frau Schata und Frau Roisch kurzfristig absagen, sind aber sicher beim nächsten Mal mit dabei.

Nach einer kurzen Vorstellung und einem „Hallo!“ ging es auch gleich zu unserer Themensammlung:

- Wie viele Multiplikatorinnen gibt es in Deutschland und wer ist dazugekommen?

So finden die meisten Meetings und Konferenzen 2020 statt.

Hier zu sehen die Teilnehmerinnen des „Yes, we can!“-Treffens via Zoom.



- Wer darf sich Multiplikator für YWC nennen?
- Was sind die Aufgaben, wer darf Fortbildungen anbieten?
- Wie viele Stunden/Tage sollten die Fortbildungen/Workshops sein?
- Wie können wir Lehrkräfte und Eltern nach einem Workshop weiter unterstützen, um individuell auf Fragen zur Methode eingehen zu können?
- Macht eine Videokonferenz anstelle eines persönlichen Treffens Sinn?
- Was gibt es Neues an Lehr- und Lernmaterialien von YWC?
- In welchen Sprachen gibt es die Rechenprofis und das Lehrbuch?
- Wie kann ein regelmäßiger Austausch zwischen uns stattfinden?
- Wie können wir mehr Pädagoginnen und Lehrer in den verschiedenen Schularten erreichen und optimal begleiten?
- Wie können wir unsere Erfahrungen und Beobachtungen aus den Workshops und Vorträgen gemeinsam nutzen?
- Sind Fallbesprechungen aus der Arbeit mit den Schülerinnen und Schülern von uns allen gewünscht?
- Wie können wir die Methode noch mehr in die Öffentlichkeit bringen und

Verbände und Organisationen für YWC begeistern?

- Wie erleben wir diese Zeit der großen Einschränkungen durch Corona mit unseren Schüler*innen und Eltern?
- Kann der Bildschirm den Tisch ersetzen?

Nach zwei Stunden intensiver gemeinsamer Gespräche wurde allen bewusst, wie wichtig und wertvoll ein fachlicher Austausch und ein regelmäßiges Treffen für unsere Arbeit mit YWC sind. Ein ganz großes Dankeschön an Mag. Bernadette Wieser, Leiterin des Down-Syndrom-Zentrums in Leoben, Integrationspädagogin, Gedächtnistrainerin und Initiatorin des EU-Projektes YWC. Aufgrund ihres umfangreichen Erfahrungsschatzes mit YWC fällt Bernadette eine wertvolle Rolle in unseren Fallbesprechungen zu. Wir freuen uns, dass sie uns bei unseren Treffen begleiten und unterstützen wird.

Unser nächster Austausch wird im Herbst 2020 stattfinden. Ob es wieder über Video-Konferenz oder in „echt“, wie ein Schüler bei „Schule zuhause“ meinte, stattfindet, werden wir noch abwarten müssen.

Kurzvorstellung aller Multiplikatorinnen für YWC Deutschland

In Deutschland gibt es derzeit fünf Trainerinnen, die Seminare zur Yes, we can!-Methode anbieten. Hier stellen wir sie kurz vor. Bei Interesse an einem Seminar oder Vortrag nehmen Sie gern Kontakt auf.



Michaela Hilgner (Lauf/Nürnberg)

Durch die Arbeit als Sonderpädagogin in einer inklusiven Schule und seit zehn Jahren im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter schöpfe ich aus einem großen Erfahrungs- und Wissensschatz rund um das Thema Down-Syndrom. Seit 2011 bin ich Multiplikatorin für die Yes, we can!-Methode und habe zahlreiche Seminare geleitet. Gern berate ich bei Fragen rund um die Methode und das Material. Bis Februar 2021 befinde ich mich in Elternzeit.

Kontakt

michaela.hilgner@ds-infocenter.eu
Telefon DS-InfoCenter: 09123 982121



Christina Volz (Birkenau)

Mein Name ist Christina Volz. Ich habe bereits 45 Jahre in verschiedenen pädagogischen Bereichen gearbeitet unter anderem viele Jahre in einer Maria-Montessori-Einrichtung. Aktuell bin ich stundenweise in einer inklusiven Beschulung tätig und biete nach der Yes, we can!-Methode Trainingstage sowie Seminare an.

Kontakt über den Verein „Wir dabei e.V.“:
www.wir.dabei.de
wir.dabei@web.de



Simone Moser (Starnberg/München)

Heilpädagogin, Montessoripädagogin (Ifgl.C.Kaul), Trainerin für Legasthenie und Dyskalkulie, Zertifikat GuK (Etta Wilken) und seit 2017 zertifizierte Multiplikatorin YWC. Langjährige Tätigkeit in der Frühförderung, im Fachdienst für Heilpädagogische Tagesstätten und in Grundschulen.

Seit 2009 bin ich an einer Montessori- Inklusionsschule im Süden von Bayern lerngruppen- und jahrgangsübergreifend als Pädagogin in der Primarstufe tätig. Mit der YWC-Methode arbeite ich seit 2014 von der 1. bis 8. Jahrgangsstufe in unserer Schule. Anleitung und Weiterbildung der Schulbegleiter/ Individualbetreuer, Eltern und Pädagogen sind dabei ein wichtiger Aufgabenbereich.

„Yes, we can!“ und Montessori – ein perfektes Team!

Kontakt

simone_moser@web.de

Kirsten Roisch (Berlin)

Diplompsychologin, Lerntherapeutin, YWC-Referentin
Ich lebe und arbeite in Berlin. In meiner lerntherapeutischen Praxis fördere ich Kinder mit erhöhtem Unterstützungsbedarf im mathematischen Bereich erfolgreich mit der „Yes, we can!“-Methode. Zu meiner individuellen Arbeit mit den Kindern gehören Eltern- und Pädagogen-Coachings, um nachhaltige Lernerfolge zu ermöglichen und zu sichern. Neben meiner Praxistätigkeit bin ich seit 2015 YWC-Multiplikatorin und führe YWC-Workshops für Eltern und Pädagogen durch.

Kontakt

Kirsten Roisch
inklusives-lernen-berlin@mail.de



Heike Schata (Krefeld)

Ich arbeite als Lehrerin und Sonderpädagogin an einer Förderschule. Mit jahrzehntelanger Berufserfahrung, Weiterbildung und den persönlichen Erfahrungen aus dem Umgang mit einer Tochter mit Down-Syndrom versuche ich, in Einzelberatungen oder Elternabenden Lösungen für pädagogische Fragen zu finden.

*Das Konzept Yes, we can! vermittele ich in Seminaren für unterschiedliche Interessentengruppen. Als Mentorin begleite ich an meiner Schule junge Kolleg*innen und unterstütze sie bei der Anwendung der YWC-Methode.*

Kontakt

heikeschata@web.de oder
Lernstudio.lemniskate@web.de
Telefon 02151 570007 oder 0152 28829421

... und weitere Neuigkeiten

COOOLE WELT!
STELL' DIR VOR, ALLE MENSCHEN HÄTTE
DAS DOWN SYNDROM. WAS WÄRE DANN...?



Cooole Welt-Projekt

Eine Idee von Meike Martens
und Eric Schneider,
downsyndromberlin e.V.

Die Pandemie hat uns allen die Erfahrung beschert, dass unser Leben beinahe unvorstellbar anders werden kann. Wir möchten dieser Erfahrung gern Selbst-Ermächtigendes entgegensetzen, gemeinsam Blitzlichter auf eine Welt werfen, die sich gut anfühlt, passt, nicht über- und nicht unterfordert, vielleicht andere Prioritäten setzt.

Das ist ein großes Ziel, dem wir uns in kleinen Schritten nähern wollen. Wir bieten einen Rahmen an, in dem individuelle Unterstützung ebenso möglich ist wie gemeinsames Imaginieren. Über den Zeitraum von zwölf Wochen können Ideen entstehen und weiterentwickelt werden.

Am 21.3. würden wir gern einen Moment mit allen Teilnehmenden per Videokonferenz teilen, sodass wir uns beglückwünschen können.

Die Zahl der Teilnehmenden begrenzen wir auf 21 – damit mindestens ein Beitrag von jeder und jedem in einem Bild umgesetzt wird.

TEXT: MEIKE MARTENS

LOGO UND ZEICHNUNG: ERIC SCHNEIDER

Die Welt ist so, wie sie ist.
Bunt und aufregend. Manchmal ist sie auch seltsam.
Oder beängstigend.

Sie wurde von vielen Menschen erschaffen. Die meisten von ihnen haben 46 Chromosomen.

Aber wie würde eine Welt aussehen, wenn alle Menschen 47 Chromosomen hätten?

Wenn alle Menschen das Down-Syndrom hätten?
Wie würden wir leben? Was würde aus der Welt verschwinden?

Was würde Neues in die Welt kommen?

Das ist für alle Menschen eine interessante Frage.

Dafür machen wir das Projekt COOOLE WELT.

Du kannst uns deine Ideen aufschreiben oder diktieren schicken. Eric Schneider wird Bilder dazu erfinden.
Er ist Illustrator und Comic-Zeichner.

Am Welt-Down-Syndrom-Tag 2021 schicken wir die Texte und Bilder in die Welt. Auf WhatsApp, Facebook und Instagram. An all unsere Freundinnen und Freunde. Und an ganz viele Menschen, die wir nicht kennen. Diese Menschen sollen eure Ideen auch kennenlernen!

Bist du dabei?

Wenn du älter als 16 Jahre bist und mitmachen willst,
schreib uns an: info@downsyndromberlin.de
Wenn du zunächst noch mehr erfahren möchtest,
melde dich auch gern!

Meike und Eric

Reden wir doch mal!

Von Mutter zu Mutter

TEXT: LARA MARS UND LYDIA ZAHMEL

Reden wir doch mal Von Mutter zu Mutter – das hat sich Lara Mars gedacht, als sie ihr Projekt zum Thema Down-Syndrom aus ihren eigenen Erlebnissen heraus in die Tat umgesetzt hat. Vor allem, weil sie selbst es nach der Geburt so dringend gebraucht hätte. Einen Erfahrungsbericht, einen kleinen Einblick in die Zukunft, jemand Verbündeten mit etwas mehr Wissen aus einem Geheimclub, in den man nur mit Extra-Chromosom Zutritt hat und zu dem sie auch gehört.

Lara wird mit 31 das erste Mal Mutter – mittlerweile ist Tilda zwei Jahre alt, gesund, aufgeweckt, sie liebt Bücher, mit ihrem Papa zu musizieren und hat das Down-Syndrom. Dass Tilda ein Chromosom mehr hat als die meisten anderen Neugeborenen, erfuhren ihre Eltern erst nach ihrer Geburt. Auf die Diagnose folgten eine Schockstarre, unzählige Bedenken und viele Tränen. Unwissen und Hilflosigkeit wandelten sich in Aktionismus. Im Zentrum der Gedanke: anderen Müttern genau in diesem Moment zu helfen.



*„Es wird gut. Anders, als ihr es euch ausgemalt habt, aber gut!“
Das und auch die Botschaft, dass trauern völlig normal und nicht verwerflich ist,*

sind die Kernaussagen des Hefts und des Herzens-Projekts von Lara Mars.



Mit ihrem Projekt Von Mutter zu Mutter hat Lara mit der Hilfe von anderen Müttern und Freunden ein berührendes und hilfreiches Heft gestaltet, in dem sechs Mütter von Kindern mit Down-Syndrom einen Brief an sich selbst schreiben, an ihr eigenes Ich, direkt nach Erhalt der Diagnose. Mit dem Wissen von heute, den erzielten Erfolgen, den Erfahrungen und vor allem der übergroßen Liebe für ihre fantastischen Kinder.

Es wird gut. Anders, als ihr es euch ausgemalt habt, aber gut! Das und auch die Botschaft, dass trauern völlig normal und nicht verwerflich ist, sind die Kernaussagen des Hefts.

Von Mutter zu Mutter richtet sich an Frauen, die soeben die Diagnose erhalten haben, dass ihr Kind womöglich das Down-Syndrom hat. Um ihnen in dieser schweren Stunde beizustehen, den Schmerz ein kleines bisschen zu nehmen und vor allem ein Gefühl der Dazugehörigkeit zu geben – da sind noch mehr, viele mehr, als du jetzt gerade denkst, und die haben genau so gefühlt wie du! →

... und weitere Neuigkeiten

Durch Laras großen Einsatz, ein paar helfende Hände und dank der großen Spendenbereitschaft einer Social-Media-Community mit Herz konnte eine erste Auflage von 5000 Exemplaren des Heftes gedruckt werden und von über 150 Botschafter*innen in ganz Deutschland dort verteilt werden, wo es am dringendsten einen Platz finden sollte: in Pränatal-Diagnostik-Zentren, auf Geburtsstationen, bei Gynäkologen, bei Hebammen und in Geburtshäusern.

Von Mutter zu Mutter gehört nicht in eine Auslage, sondern direkt in die Hände einer betroffenen Mutter. Es ist ein Bericht aus erster Hand, ein kleiner Lichtblick, ein Trostspender in einer schwierigen Zeit und regt dazu an, das Leben so anzunehmen, wie es ist – voller Liebe!

Medizinisches Personal, das unmittelbar mit der Überbringung von Diagnosen zu tun hat, ebenso wie Mütter, die die Diagnose kürzlich erhalten haben, können jederzeit kostenlos Hefte anfordern.

Homepage: www.vonmutterzumutter.de
Instagram: @vonmutterzumutter

Von Mutter zu Mutter
ist nun auch
in unserer Erstinfo-Mappe.
Wir freuen uns sehr!

Dieses Heft ist bereits für viele Mütter
ein Herzens-Begleiter geworden,
ganz im Sinne von Lara und
ihren Verbündeten:
Sie haben anderen Müttern
persönliche Erfahrungen
geschenkt.

[illegible]

INHALT	
Vorwort / Inhaltsverzeichnis	Seite 3
Dominique und Enya	Seite 4
Nicole und Jonas „und wie sie mit ihrem andern Knochen“	Seite 6
Beate und Oskar	Seite 8
Lira und Tilda	Seite 12
Wie das „kleine Entz“-Büchel knüpft	Seite 14
Sarah und Mai	Seite 16
Alex und Winne	Seite 18
Wie soll ich es nur sagen?	Seite 20
...und Maria	Seite 22



Liebe Lara,

Ich habe diesen Brief unzählige Male im Kopf geschrieben und werde doch niemals die richtigen Worte finden. Ich fühle, wie dir die Luft wegbleibt, wie sich die tiefen, rollenden Schluchzer aus deinem Innersten nach außen Weg bahnen und deinen ganzen Körper erzittern lassen. Heute kann ich dir sagen, das ist keine anhaltende Verzweiflung, sondern Trauer. Und es ist o.k. Du darfst trauern um das, was dir die Ärztin genommen hat, als sie von oben herab zu dir sagte: „Ach ja, der Gentest hat es ja bestätigt, dass Ihre Tochter Trisomie 21 hat.“

Traure ruhig um das „normale Leben“, das du niemals so leben wirst, wie du es dir ausgemalt hast. Schrei deine Wut darüber hinaus, denn heute ist sie real. Aber du kannst mir glauben, wenn ich dir sage, dass

du deine Gedanken schon in naher Zukunft belächeln wirst, und du wirst sie auch wieder spüren, wenn du daran zurückdenkst. Du musst dich ihrer nicht schämen. Aber die Gedanken, die du heute hast, was du glaubst, über das Down-Syndrom, über das Leben mit einem behinderten Kind zu wissen – diese Gedanken wirst du eines Tages schallend belachen.

Ich sitze hier, gut anderthalb Jahre nach diesem Tag, und würde dich so gerne in den Arm nehmen und dir ins Ohr hineinflüstern: Heute hat deine wunderschöne Tochter kleine Bauklötze aufeinander gestapelt und sich so sehr darüber gefreut, dass ihre wippenden Arme den Miniturm gleich wieder umgestoßen haben.

Ich weiß, du hast Angst davor, in ihrem Gesicht nur noch die Diagnose zu sehen. Aber das wirst du nicht. Du siehst nichts als ihre unglaubliche Schönheit. Du fürchtest dich davor, ob sie dich jemals verstehen wird, ob sie die Welt begreifen wird. Bald schon wirst du verstehen, dass Tilda die Welt vielleicht viel mehr begreift als alle Normalos da draußen. Wenn sie dir einen ihrer feuchten Schmatzer auf die Lippen drückt und sich direkt danach zu Papa umdreht, weil sie ihre Küsse immerzu gerecht verteilt, dann gibt es keinen Zweifel mehr. Wenn sie dich durch ihre zerzausten Haare ansieht und mit ihrem kleinen Händchen nach Papa winkt, dann wirst du verstehen, wie albern viele deiner heutigen Sorgen und Ängste doch sind.

Natürlich warten Herausforderungen auf dich, aber die sind im Vergleich zu dem, was du bekommst, keine großen Hürden. Du bekommst eine Liebe, die du niemals auch nur erdacht hättest. Du wirst vor Freude weinen, wenn sie das erste Mal ihr Köpfchen selber hält, und einen hüpfenden Freudentanz mit lautem Jubel in der Küche aufführen, wenn sie plötzlich im größten Chaos zwischen Tannennadeln und umgekippten Kleingeldbehältern ihre ersten Krabbelschritte macht und sich dann freudestrahlend hinsetzt und dich angrinst. Deine Tochter wird dich lehren, bewusster zu leben, mehr zu sehen, weniger zu verurteilen und tiefer zu empfinden.

Und sie wird dich mit Menschen zusammenbringen, die du sonst vielleicht niemals im Leben getroffen hättest. Tiefe Freundschaften werden entstehen. Ihr werdet gemeinsam lachen, weinen, Sorgen teilen und Feste feiern.

Lara, ich verspreche dir, für das, was dir heute genommen wurde, hast du auch etwas bekommen. Ein Geschenk, dessen Ausmaß du vielleicht niemals ermessen wirst, weil es größer ist als alles, was du jemals erhalten hast.

Weine ruhig, die Tränen trocknen und dann beginnt die Zeit, in der du dein Glück nicht fassen kannst – und du wirst es um nichts in der Welt mehr anders haben wollen.



BILDRECHTE (ALLE FOTOS): BEIM PROJEKT VON MUTTER ZU MUTTER

***Von Mutter zu Mutter:* Ein Herzens-Projekt – schlicht wie genial**

Lara Mars hat ihr Projekt *Von Mutter zu Mutter* am WDST 2020 auf den Weg gebracht. Die Idee ist schlicht wie genial: einen Brief an sich selbst zu schreiben; an sich, diese Mutter, die erfährt – ihr Baby hat Trisomie 21.

Lara und andere Frauen, die sich im Projekt engagiert haben, wenden sich ihrer selbst am Tag der Diagnose zu. Sie schreiben Monate oder Jahre später, sind jetzt wissender und reicher um ihre Erlebnisse, Gedanken und Gefühle, die zwischen diesem Tag und heute liegen. Sie haben sich und anderen Müttern etwas zu sagen, ohne es schönzureden, ohne zu beratschlagen.

„Mein Traum war und ist es, dass Mütter, die die Diagnose gerade erhalten haben, dieses Heft im nächsten Moment in die Hand gedrückt bekommen. Es ist kein Ratgeber oder Leitfaden, sondern viel eher eine imaginäre Umarmung, die beweist: Du bist nicht allein und es wird gut“, schrieb uns Lara Anfang Juni und schickte dann fünf *Von Mutter zu Mutter*-Hefte.

Beim Lesen in den Briefen werden manche an Therapeutisches Schreiben erinnert, andere werden sich in geschilderten Gedanken und Gefühlen wiederfinden oder sich freuen, einer anderen Mutter so nahe zu sein, weil sie etwas ausspricht, was bislang unausgesprochen geblieben ist. Denn in jedem Brief werden jegliche Emotionen zugelassen und bekommen einen Namen. Die Mütter nehmen sich selbst sinnbildlich in die Arme – vielleicht eine Geste, die den meisten guttun würde, gerade am Anfang.

Danke Lara, danke Dominique, Nicole, Geschwisterkinder, Beate, Sarah, Alex und Salomé!

Inspiziert von der Idee, laden wir Eltern von Erwachsenen ein, in der *Leben mit Down-Syndrom* zu schreiben, was sie sich selbst nach Jahren „Von Eltern zu Eltern“ sagen würden. Denn viele der jungen Mütter und Väter fragen sich in den ersten Monaten: Wie geht es weiter ...?

Menschen mit Down-Syndrom und Covid-19-Erkrankung:

Was die Forschung berichten kann – Ein Zwischenstand

ZUSAMMENFASSUNG: SILVIA DOSER UND ELZBIETA SZCZEBAK

Über die Verläufe der COVID-19-Erkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom kann die Wissenschaft noch sehr wenig berichten. Dieser Artikel ist ein Versuch, das vorhandene Wissen zu ordnen und zusammenzufassen.

Wir stehen noch am Anfang, es müssen viel mehr Daten erfasst und ausgewertet werden auf dem Weg zu einer Infekt-Prävention und hoffentlich später auch zu einer wirksamen Behandlung von erkrankten Personen.

Vorspann

Obwohl COVID-19 uns nun schon eine gefühlte Ewigkeit in Atem hält, stehen wir, was valide Forschungsergebnisse betrifft, erst am Anfang. Zwar sind Corona-Viren im Allgemeinen der Wissenschaft nicht neu: Bereits in der Vergangenheit trieben sie ihr Unwesen und verursachten verschiedene Krankheiten bei Menschen und bei Tieren. Dieses aber, der SARS-CoV-2-Erreger, der COVID-19 auslöst, ist neu und ganz offensichtlich schwer zu durchschauen. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler auf der ganzen Welt erforschen das Virus seit Monaten und gewannen durchaus wertvolle Erkenntnisse, trotzdem wissen sie noch immer nicht genug. Nach wie vor gibt es keinen Impfstoff oder keine wirksamen Medikamente, die eine Infektion verhindern oder ihre Auswirkungen lindern. Nach wie vor erkranken Menschen, mitunter schwer.

Sind Personen mit Down-Syndrom besonders gefährdet?

Vor allem in den ersten Wochen nach dem Ausbruch der COVID-19-Pandemie in Europa erreichten uns im DS-InfoCenter Anfragen besorgter Angehöriger, die wissen wollten, ob Menschen mit Down-Syndrom zur sogenannten Risikogruppe gehören und/oder ob sie im Falle einer Ansteckung mit COVID-19 ein erhöhtes Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf haben.

Zum damaligen Zeitpunkt konnten wir auf keine Daten über den Verlauf von Covid-19-Erkrankungen zurückgreifen, da es

nachvollziehbarerweise keine bzw. kaum Veröffentlichungen zum Verlauf bei Menschen mit Down-Syndrom gab – weder in Deutschland noch weltweit. Es schien jedoch – nach vorsichtigen Einschätzungen von Seiten der Medizin – Hinweise zu geben, dass COVID-19-Infektionen bei Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 nicht anders verlaufen und mit keinem höheren Risiko einhergehen als andere Infektionen der oberen Atemwege in den Altersgruppen der jüngeren Bevölkerung.

Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft deutscher Down-Syndrom-Ambulanzen

Ende April 2020, als in einzelnen Bundesländern über eine Rückkehr der Kinder und Jugendlichen in die Kindergärten und Schulen nachgedacht wurde, musste die Frage noch dringlicher beantwortet werden, ob diejenigen mit Trisomie 21 auch in den „neuen Alltag“ eingereiht werden dürfen.

Ein von Prof. Dr. Tilman Rohrer (Universitätsklinikum des Saarlandes) einberufenes Ad-hoc-Consensus-Komitee formulierte hierzu eine „Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft der deutschen Down-Syndrom-Ambulanzen zur Teilnahme am Schulunterricht bei Wiederaufnahme des Schulbetriebs nach dem COVID-19-Lockdown“. Darin wurde festgehalten:

„Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sind unabhängig vom Alter zur Risikogruppe zu zählen, wenn eine oder mehrere der folgenden Komorbiditäten bestehen:

1. hämodynamisch bedeutsamer Herzfehler

2. definierter, laborchemisch fassbarer Immundefekt und/oder zwei oder mehr hospitalisationspflichtige schwere pulmonale Infekte pro Jahr
3. arterielle Hypertonie, auch wenn medikamentös gut eingestellt
4. bekanntes obstruktives Schlafapnoe-Syndrom
5. Krebserkrankung
6. immunsuppressive Therapie (Biologika, Hochdosis-Steroidtherapie etc.)

Bei adäquater fachärztlicher Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom und chronischen Komorbiditäten, deren Lebensqualität aufgrund der entsprechenden medizinischen Versorgung wenig oder gar nicht beeinträchtigt ist, besteht kein über das allgemeine Lebensrisiko hinaus erhöhtes Risiko einer schweren COVID-19-Erkrankung.

Bezüglich der Komorbiditäten verweisen wir des Weiteren auf die Stellungnahme der DGKJ und die dort verlinkten Stellungnahmen der einzelnen medizinischen Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen.“

Eine Übertragung der aufgezählten Risiko-Faktoren auf Erwachsene mit Down-Syndrom ist lediglich als Hypothese zu formulieren. Die Bemühungen von wissenschaftlichen Arbeitsgruppen weltweit lassen allerdings erwarten, dass wir in Zukunft mit weiteren Erkenntnissen rechnen können. Eine Forschungsgesellschaft ist auf diesem Gebiet besonders aktiv: *Trisomy 21 Research Society* (T21RS).

Päd. Endokrinologie | Universität des Saarlandes
Klinik für Allg. Pädiatrie | 66421 Homburg



Prof. Dr. Tilman Rohrer
Sektion für Pädiatr. Endokrinologie
Klinik für Allg. Pädiatrie und
Neonatalogie
66421 Homburg

T: +49 (0) 6841 16 28315
F: +49 (0) 6841 16 28433
tilman.rohrer@uks.eu

Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft der deutschen Down-Syndrom-Ambulanzen zur Teilnahme am Schulunterricht bei Wiederaufnahme des Schulbetriebs nach dem COVID-19-Lockdown

Zur allgemeinen Festlegung von pädiatrischen Risikogruppen im Hinblick auf die Teilnahme am Schulunterricht nach dem Lockdown im Rahmen der COVID-19-Pandemie verweisen wir auf die Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) in Zusammenarbeit mit dem Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (bvkj) vom 04.05.2020.

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sind unabhängig vom Alter zur Risikogruppe zu zählen, wenn eine oder mehrere der folgenden Komorbiditäten bestehen:

1. hämodynamisch bedeutsamer Herzfehler
2. definierter, laborchemisch fassbarer Immundefekt und/oder zwei oder mehr hospitalisationspflichtige schwere pulmonale Infekte pro Jahr
3. arterielle Hypertonie, auch wenn medikamentös gut eingestellt
4. bekanntes obstruktives Schlafapnoe-Syndrom
5. Krebserkrankung
6. immunsuppressive Therapie (Biologika, Hochdosis-Steroidtherapie etc.).

Generell sollten die Dauertherapien der Grunderkrankungen auch bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom nicht unbegründet abgesetzt werden. Für jede Veränderung einer Dauertherapie ist der behandelnde Spezialist zu konsultieren. Bei unklaren oder komplexen Fällen stehen die Down-Syndrom-Ambulanzen konsiliarisch zur Verfügung (siehe Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Übersichtskarte der Down-Syndrom-Ambulanzen).

Bei adäquater fachärztlicher Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom und chronischen Komorbiditäten, deren Lebensqualität aufgrund der entsprechenden medizinischen Versorgung wenig oder gar nicht beeinträchtigt ist, besteht kein über das allgemeine Lebensrisiko hinaus erhöhtes Risiko einer schweren COVID-19-Erkrankung.

Bezüglich der Komorbiditäten verweisen wir des Weiteren auf die Stellungnahme der DGKJ und die dort verlinkten Stellungnahmen der einzelnen medizinischen Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen.

Homburg/Saar, den 06.05.2020. Für das ad-hoc Consensus-Komitee der Arbeitsgemeinschaft der deutschen Down-Syndrom-Ambulanzen

Prof. Dr. Tilman Rohrer
Schriftführer

Trisomy 21 Research Society (T21RS) forscht zu COVID-19 im Zusammenhang mit Down-Syndrom

Ganz unabhängig von der Corona-Pandemie wurde diese gemeinnützige Organisation, die sich aus internationalen Forscher*innen und Wissenschaftler*innen zusammensetzt, bereits 2014 gegründet, mit dem Ziel, die Forschung zu Trisomie 21 über Ländergrenzen hinweg voranzutreiben.

Von Anfang an war man auch bei T21RS besorgt über die möglichen Auswirkungen der SARS-CoV-2-Infektion bei Personen mit Down-Syndrom. Zum besseren Verständnis des Risikos und zur Erarbeitung geeigneter Empfehlungen zum Schutz von Personen mit Trisomie 21 vor COVID-19 wurde deshalb eine T21RS-Task-Force COVID-19 ins Leben gerufen.

Zum einen gehen die Forschenden dort der Frage nach, wie sich die für das Down-Syndrom typischen Begleiterkrankungen auf eine mögliche Erkrankung bzw. die Anfälligkeit für eine Erkrankung mit COVID-19 auswirken können. Grundlage hierfür ist die sorgfältige Analyse der molekularen Prozesse und genetischen Veränderungen (auch, aber nicht nur auf dem 21. Chromosom), die mit dem Down-Syndrom einhergehen.

Eine andere Arbeitsgruppe innerhalb der Task-Force erarbeitete Fragebögen, um ausreichend verwertbare Daten zu erhalten über Menschen mit Down-Syndrom, die eine Erkrankung mit COVID-19 bereits durchgestanden haben oder aktuell daran erkrankt sind. Berücksichtigt wurden auch solche Fälle, bei denen die Menschen mit Trisomie 21 zwar Symptome einer COVID-19-Erkrankung zeigten, aber kein positives Testergebnis hatten.

Die Fragebögen wurden für zwei Zielgruppen ausgearbeitet: einer zur Beantwortung durch ein Familienmitglied oder die pflegende Person, ein anderer zur Beantwortung durch den behandelnden Arzt, wodurch eine ganzheitlichere Betrachtung ermöglicht wurde. →

UNIVERSITÄT
DES
SAARLANDES

10.05.2020 | Seite 2



Weiterführende Literatur

- Fackler L, Mitterweger J, Poets CF, Quante M. Screening auf schlafbezogene Atmungsstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom. Aktuelle Kinderschlafmedizin 2020;145-148.
- Gill D, Arvanitis M, Carter P, et al. ACE inhibition and cardiometabolic risk factors, lung ACE2 and TMPRSS2 gene expression, and plasma ACE2 levels: a Mendelian randomization study. medRxiv 2020:2020.04.10.20059121.
- Guo J, Huang Z, Lin L, Lv J. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) and Cardiovascular Disease: A Viewpoint on the Potential Influence of Angiotensin-Converting Enzyme Inhibitors/Angiotensin Receptor Blockers on Onset and Severity of Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 Infection. J Am Heart Assoc 2020;9(7):e016219.
- Licciardi F, Giani T, Baldini L, et al. COVID-19 and what pediatric rheumatologists should know: a review from a highly affected country. Pediatr Rheumatol Online J 2020;18(1):35.
- Paditz E. Review: Obstruktive Schlafapnoe bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom (Trisomie 21). Aktuelle Kinderschlafmedizin 2015:117-133.
- Sommerstein R, Kochen MM, Messerli FH, Gräni C. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): Do Angiotensin-Converting Enzyme Inhibitors/Angiotensin Receptor Blockers Have a Biphasic Effect? J Am Heart Assoc 2020;9(7):e016509.

Ende Mai 2020 publizierte T2IRS einen Online-Bericht mit den ersten Ergebnissen der Umfrage, ausgewertet wurden 349 COVID-19-Fälle (weltweit gesammelte Daten).

Webinar „Die Covid-19-Pandemie und der Schutz von Personen mit Down-Syndrom: von den organischen Risiken bis zur Behandlung“

Am 22. Juli veranstaltete T2IRS ein Webinar „Die Covid-19-Pandemie und der Schutz von Personen mit Down-Syndrom: von den organischen Risiken bis zur Behandlung“. Das Webinar bestand aus Kurzvorträgen und anschließenden Diskussionen. Der erste Vortrag von Prof. Eitan Okun und Prof. Mara Dierssen widmete sich dem Thema „Das organische Risiko einer Covid-19-Infektion bei Menschen mit Down-Syndrom“. Im zweiten Vortrag stellte Prof. Anke Huels „Die Ergebnisse der T2IRS Covid-19-Studie bei Menschen mit Down-Syndrom“ vor und im dritten Vortrag berichteten Dr. Anne-Sophie Rebillat und Dr. Diego Real de Asúa über „Klinische Fälle von Covid-19 bei Menschen mit Down-Syndrom“. Im Folgenden fassen wir die Erkenntnisse aus dem Webinar zusammen.

Immunsystem bei Menschen mit Down-Syndrom

Was wir wissen ist, dass Menschen mit Trisomie 21 funktionelle Abweichungen in einer Vielzahl von Immunzellen (unter anderem den T- und B-Zellen) aufweisen (können). Daraus resultierend haben Menschen mit Down-Syndrom in der Regel insgesamt weniger Zellen, die das Immunsystem aktiv überwachen. Offenbar reagiert das Immunsystem von Menschen mit Down-Syndrom außerdem langsamer als das von Menschen ohne Down-Syndrom. Dies kann zu einer erhöhten Inzidenz von unter anderem Infektions- und Autoimmunerkrankungen führen. Vor allem liegt eine höhere Prävalenz von Atemwegsinfektionen, wie es COVID-19 ist, vor. Neben der verlangsamten Immunantwort könnten, mit Blick auf COVID-19, auch unzureichende Antikörperreaktionen auf Impfstoffe von Bedeutung sein. Werden Menschen mit Down-Syndrom dadurch per se zur Risikogruppe?

Vorläufige Antworten

Die vorläufigen Ergebnisse der laufenden Studie der T21-Forschungsgesellschaft zeigen:

- Menschen mit DS weisen die gleichen Symptome auf wie der Rest der Bevölkerung.

- Bei Menschen mit Trisomie 21 steigt die Sterblichkeitsrate bereits ab 40 Jahren (und damit rund 20 Jahre früher als bei Menschen ohne Down-Syndrom).
- Zu den Risikofaktoren gehören, ähnlich wie es für die Gesamtbevölkerung gilt: Alter, Geschlecht, Adipositas und Demenz.
- Ein gastroösophagealer Reflux und Krampfanfälle/Epilepsie sind möglicherweise zusätzliche Risikofaktoren. Dies muss allerdings noch validiert werden.
- Es gibt darüber hinaus keine Hinweise darauf, dass:
 - ein angeborener Herzfehler,
 - die Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung,
 - der Grad der kognitiven Beeinträchtigung,
 - eine Schilddrüsenerkrankung oder psychische Erkrankungen das Sterblichkeitsrisiko erhöhen.

Zwar ist diese Studie die bislang größte Datenerhebung über Menschen mit Down-Syndrom, die mit einer COVID-19-Erkrankung in Verbindung gebracht werden, jedoch sind die Zahlen immer noch zu gering, sodass die gewonnenen Erkenntnisse noch nicht aussagekräftig genug sind.

Auch das generelle Risiko von Menschen mit Trisomie 21, an COVID-19 zu erkranken, kann anhand der vorliegenden Daten nicht abschließend bewertet werden. Genauso wenig kann derzeit eine verlässliche Aussage zur Sterblichkeitsrate der COVID-19-Patienten mit Trisomie 21 getroffen werden.

Fallbeispiele

Eine weitere Arbeitsgruppe aus der COVID-19-Task-Force beobachtete über einen längeren Zeitraum ausgesuchte Personen mit Trisomie 21, die an COVID-19 erkrankt waren.

Zum Beispiel eine 54-jährige Frau mit Down-Syndrom, die in einer Einrichtung wohnte und nur wenig sprach. Ihre Vorerkrankungen waren Übergewicht, eine Schilddrüsenunterfunktion sowie eine Depression. Die COVID-19-Infektion wurde bei ihr im März 2020 festgestellt, jedoch zeigte die Patientin nur leichte Symptome. Eine Einweisung ins Krankenhaus war nicht erforderlich, nur das Fieber wurde behandelt. Nach drei Monaten hatte die Frau zehn Kilogramm abgenommen, hatte noch immer keinen Appetit, wurde zunehmend kraftloser, stürzte und brach sich das Fußgelenk. Möglicherweise litt die Frau die ganze Zeit über an Geschmacksverlust, konnte dies jedoch nicht mitteilen.

Ein weiterer Fall beschreibt einen 50-jährigen Mann, mit moderater kognitiver Einschränkung, beginnender Alzheimer-Erkrankung, der zusammen mit seiner Mutter lebt, in einem geschützten Umfeld arbeitet und selbstständig die öffentlichen Verkehrsmittel benutzt. Im März 2020 wurde seine 89-jährige Mutter positiv auf COVID-19 getestet. Da sie sehr vorsichtig war, konnte sie sich nicht erklären, wie sie sich angesteckt haben könnte. Drei Monate später wurden dann bei ihrem Sohn Antikörper festgestellt. Er hatte das Virus wohl an seine Mutter weitergegeben, war aber selber die komplette Zeit völlig ohne Symptome.

Bei einer anderen Frau, 56, mit einer leichten kognitiven Einschränkung, die während des Ausbruchs im Haus ihrer Familie, sonst aber in einer Pflegeeinrichtung lebt, wurde ebenfalls im März 2020 eine Infektion mit Covid-19 nachgewiesen. Zu ihren Vorerkrankungen gehörten ein angeborener Herzfehler, Keratokonus (eine Erkrankung der Augen), Depression und Übergewicht. Sie zeigte aber nur leichte Symptome, weshalb von einer Krankenhauseinweisung abgesehen wurde und die Symptome zu Hause mit fiebersenkenden Mitteln und oraler Antibiotika-Gabe behandelt wurden. Drei Monate später wurde dann allerdings bei einem Routine-Check zufällig eine ungenügende Sauerstoffsättigung festgestellt. Ein CT der Lunge offenbarte dann Schäden an der Lunge, die möglicherweise dauerhaft bleiben.

Drei Fälle, die unterschiedlicher nicht sein könnten. Die Forschenden ziehen anhand der vorhandenen Studienergebnisse und Fallbeispiele derzeit den Schluss, dass eine Covid-19-Erkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom genauso vielfältig verlaufen kann wie bei allen anderen Menschen auch. Jedoch machen Menschen mit Trisomie 21 nicht unbedingt auf Symptome (wie z.B. Verlust des Geschmacks- oder Geruchssinns) aufmerksam, vor allem wenn nur wenig oder keine verbale Kommunikation möglich ist.

Dies sollten wir im Kopf behalten und sorgfältig auf Veränderungen achten, die mit einer Covid-19-Infektion in Verbindung gebracht werden können. Eine Erkrankung mit Covid-19 kann bei Menschen mit Down-Syndrom, genau wie bei allen anderen Menschen auch, völlig asymptomatisch verlaufen. Ebenfalls kann es sein – und auch das trifft sowohl auf Menschen mit wie Menschen ohne Trisomie 21 zu –, dass trotz milder Krankheitsverläufe Spätfolgen nicht auszuschließen sind.

Die Forschenden raten deshalb dazu, im Falle einer nachgewiesenen Infektion mit COVID-19 nach etwa drei Monaten die Lunge mittels CT untersuchen zu lassen.

Für all jene, die sich um ein jüngeres Familienmitglied mit Down-Syndrom sorgen, sei an dieser Stelle noch angemerkt, dass Menschen mit Down-Syndrom unter 20 Jahren selten schwere Krankheitsverläufe zeigen [Erkenntnisstand zu Ende Mai 2020].

Nachwort

Im deutschsprachigen Raum und in vielen anderen Regionen der Welt hat COVID-19, das ist die gute Nachricht, längst nicht den Schaden angerichtet, der lange Zeit befürchtet wurde. Den ganz großen Schrecken der ersten Tage und Wochen hat es verloren. In anderen Teilen der Welt aber wütete das Virus heftig und tut das mancherorts noch.

Durch schnelles, besonnenes Handeln und Vernunft ist es – zumindest hierzulande – bislang gelungen, die Pandemie einzudämmen. Wir haben ein großes Stück Normalität zurückgewonnen, können aufatmen, Kraft tanken und einen vorsichtig zuversichtlichen Blick in die Zukunft werfen. Dennoch wissen wir nicht, was sie bringt. Ob, und wenn ja mit welcher Gewalt, eine mögliche weitere Welle über uns hereinbricht.

Nicht zuletzt deshalb treibt noch immer viele die Sorge um ihren Sohn, ihre Tochter, die Schwester, den Bruder, die Nichte, den Neffen, die Cousine, den Cousin, den Onkel oder die Tante mit Down-Syndrom um. Die Frage, ob sie in besonderer Weise gefährdet sind und wie wir sie am wirkungsvollsten schützen können, hat deshalb – auch wenn das Virus selber nicht mehr omnipräsent ist – nicht an Aktualität verloren.

Und auch wenn wir im DS-InfoCenter das „C-Wort“ eigentlich selber nicht mehr hören können, halten wir unbeirrt weiter unsere Augen und Ohren offen auf der Suche nach Antworten auf diese Fragen. Denn auch wir haben geliebte Menschen mit Down-Syndrom in unserer Mitte, deren Gesundheit uns ganz besonders am Herzen liegt. ■

Kommentar von Prof. Dr. Tilman Rohrer

Das Thema COVID-19¹ ist das alles beherrschende Thema in diesem Jahr 2020 weltweit. Wir lernen fortlaufend dazu, den Erreger und die Erkrankung zu verstehen und die medizinische Versorgung dem neuen Wissen anzupassen. Was bedeutet dies für Menschen mit Down-Syndrom?

Um die Situation besser zu verstehen, betrachten wir die Daten des Robert-Koch-Instituts, des COVID-19 Surveys der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Infektiologie (DGPI)² und des COVID-19 Surveys der Trisomy 21 Research Society³.

Die bislang verfügbaren Daten zu COVID-19 bei Menschen mit Down-Syndrom sind noch nicht ausreichend für eine abschließende Risikoanalyse.

Eine Datenbank und ihre Auswertung sind immer nur so gut wie die Fragestellung und die Qualität der erfassten Daten. Wenn nur nach einem Herzfehler gefragt wird, ohne die genaue Diagnose zu erfassen, ohne Details zur medikamentösen Therapie oder zur Operationsmethode, ohne Hinweise zum Vorhandensein eines Bluthochdrucks oder eines Hochdrucks im Lungenkreislauf (z.B. auch bei obstruktivem Schlafapnoe-Syndrom), dann sind detaillierte Angaben und Empfehlungen nicht möglich. Hierdurch sind leider die hervorragenden Daten der Trisomy 21 Research Society in einigen Punkten nicht so hilfreich, wie wir es uns als Ärzte wünschen würden.

Was wissen wir?

Ad-hoc-Empfehlungen der Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Down-Syndrom-Ambulanzen

Anfang Mai bestand der Bedarf, aufgrund der zu diesem Zeitpunkt vorhandenen Literatur, Empfehlungen zu erstellen, welche Menschen mit Down-Syndrom ein erhöhtes Risiko aufweisen, um den Menschen und ihrem Umfeld Handlungsanhaltspunkte an die Hand zu geben, wenn der Lockdown wieder gelockert wird.

In Zusammenarbeit mit den Kollegen Prof. Arne Simon (DGPI, GPOH), Prof. Ekkehard Paditz (päd. Schlafmedizin), Armin Pampel (FA Neuropädiatrie), Dr. med. Matthias Gelb (Sozialpädiatrie, bvkj), Dr. med. Raphaela Borig (Neuropädiatrie), Dr. med. Iris Eckhardt (Junge DGKJ), Dr. med. Gerd Hammersen (Kinder- und Jugendmedizin), Ruth Kamping (FÄ päd. Orthopädie) und Dr. phil. Elzbieta Szczebak (Selbsthilfe, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter) haben wir eine kurze und prägnante Stellungnahme für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom verfasst. Inhaltlich hatten wir uns auch mit Prof. Reinhard Berner (DGPI, DGKJ) abgesprochen.

Daten des COVID-19 Surveys der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Infektiologie (DGPI)

Die wenigen Kinder mit Down-Syndrom im Deutschen COVID Survey waren mit nicht korrigiertem Herzfehler unter zwei Jahre alt, ein Kind mit drei Jahren mit korrigiertem AVSD. Die Kinder waren in stationärer Behandlung und konnten alle ohne Folgeschäden nach Hause entlassen werden. Die Zahlen sind für eine

Empfehlung zu gering, zeigen aber, dass Kleinkinder – wie in der übrigen Bevölkerung – kein erhöhtes Risiko für einen komplizierten Verlauf bei COVID-19-Infektionen haben.

Daten des Robert-Koch-Instituts

Es gibt keinen Hinweis, dass Personen mit Down-Syndrom häufiger als andere Personen an COVID-19 erkranken; möglicherweise haben vor allem erwachsene Menschen mit Down-Syndrom, die sich mit dem neuen Coronavirus infizieren, einen komplizierteren Krankheitsverlauf. Allerdings ist die Zahl der bislang dokumentierten Verläufe noch zu gering, um diese Aussage sicher ableiten zu können. Sie passt jedoch zu anderen Beobachtungen, dass bei Atemwegserkrankungen, insbesondere Lungenentzündungen, Menschen mit Down-Syndrom ein höheres Risiko für einen komplizierten Verlauf haben (häufiger ist stationäre Therapie erforderlich).

Das mediane Alter der an COVID-19 verstorbenen Menschen mit Down-Syndrom liegt niedriger als in der Durchschnittsbevölkerung, vergleichbar mit den Daten der T21RS.

Daten der T21Research Society

Der internationale Survey basiert auf der freiwilligen Meldung von COVID-19-Infektionen durch Angehörige, Betreuungspersonen oder medizinisches Personal. Die Daten zeigen, dass die Sterblichkeit im Verlauf von COVID-19 in allen Altersgruppen für Menschen mit Down-Syndrom höher liegt als in der Durchschnittsbevölkerung. Zusätzliche Risikofaktoren für eine erhöhte Sterblichkeit sind statistisch ein Alter über 40 Jahre, Übergewicht und eine bestehende Alzheimer-Erkrankung bzw. Demenz (siehe voranstehender Artikel von S. Doser und E. Szczebak). Impfungen gegen Pneumokokken oder Influenza stellen im Rahmen dieser Analysen keinen Schutz vor einer erhöhten Sterblichkeit durch COVID-19 dar.

Da keine exakten Angaben unter anderem zu angeborenen Herzfehlern, Medikamenten oder einem bestehenden Hochdruck im Lungenkreislauf bei OSAS [obstruktives Schlafapnoe-Syndrom] erfasst wurden, ist derzeit die Aussage, dass z.B. angeborene Herzfehler und ein obstruktives Schlafapnoe-Syndrom keinen Einfluss auf die Sterblichkeit von Menschen mit DS durch COVID-19 haben, mit großer Vorsicht zu betrachten.

Zusammenfassung

Menschen mit Down-Syndrom erkranken nicht häufiger als Menschen ohne Down-Syndrom an SARS-CoV2, scheinen aber häufiger komplizierte Verläufe zu haben und (im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung) eine höhere Sterblichkeit, insbesondere ab dem 40. Lebensjahr.

Exakte Angaben können bei insgesamt niedrigen Studienzahlen nicht gemacht werden. Die Daten legen jedoch nahe, dass Menschen mit Down-Syndrom generell, insbesondere mit zunehmendem Alter und bei bestehenden Lungenerkrankungen, durch Atemwegsinfekte gefährdet sind.

Empfehlungen

Menschen mit Down-Syndrom sollen keineswegs aufgrund der SARS-CoV-2-Pandemie von der Teilhabe am sozialen Leben ausgeschlossen werden. Es gibt eine Reihe von Präventionsmaßnahmen, durch die das Risiko einer Übertragung minimiert werden kann. Hierzu gehört die Einhaltung der AHA-Regeln auch im privaten Bereich (Abstandhalten, Hygieneregeln wie Einhalten von Husten- und Niesregeln, Händewaschen und Atemschutz, das heißt Tragen einer Mund-Nasen-Bedeckung/Alltagsmaske in bestimmten Situationen).

Hier ist die sorgfältige Beurteilung des Einzelfalls in enger Zusammenarbeit der Schul- oder Arbeitsmediziner mit den Kinder- und Jugendärzten/Hausärzten und Ärzten aus allen beteiligten medizinischen Spezialgebieten (z.B. Kinderkardiologie, internistische Kardiologie) geboten.

Fußnoten:

- ¹ Als COVID-19 wird die Erkrankung bezeichnet, die durch das neue Coronavirus (SARS-CoV-2) verursacht wird.
- ² <https://dgpi.de/covid-19-survey-update-02-04-2020/>
- ³ <https://www.t21rs.org/covid-19/>



Prof. Dr. Tilman Rohrer ist Kinder- und Jugendmediziner mit Schwerpunkten Kinder-Endokrinologie und -Diabetologie sowie Geschäftsführender Oberarzt am Universitätsklinikum des Saarlandes/Homburg.

Forschungsschwerpunkte:

Wachstumsbeeinflussende Gene bei Kindern mit Kleinwuchs nach intrauteriner Wachstumsretardierung

Endokrine Spätfolgen nach Tumorbehandlung

Ätiologie und Therapie des Diabetes mellitus bei Menschen, insbesondere Kindern und Jugendlichen, mit Down-Syndrom

Perzentil- und Wachstumskurven für Kinder mit Down-Syndrom

T21 Research Society ruft zu Teilnahme an Forschungsstudie zu COVID-19 bei Menschen mit Down-Syndrom auf

TEXTQUELLE: T21RS.ORG



Der Ausbruch von SARS-CoV-2, dem Virus, das COVID-19 verursacht, wurde von der Weltgesundheitsorganisation als Pandemie eingestuft. Dieses Virus kann für Menschen, die bereits gefährdet sind, und insbesondere für diejenigen, die mit bestehenden Gesundheitsproblemen und Vorerkrankungen zu kämpfen haben, zusätzliche Herausforderungen mit sich bringen. Es gibt noch keine Erkenntnisse darüber, wie Menschen mit Down-Syndrom von COVID-19 betroffen sind, aber angesichts des potenziellen Risikos hat T21RS einige erste Empfehlungen ausgesprochen.

Zum besseren Verständnis des Risikos und zur Unterrichtung über geeignete Empfehlungen zum Schutz von Personen mit Trisomie 21 vor COVID-19 hat die T21RS mehrere Initiativen ins Leben gerufen, und viele der T21RS-Mitglieder sind jetzt Teil einer T21RS-Task-Force COVID-19.

Einzelne Arbeitsgruppen aus den Bereichen Medizin sowie Wissenschaft und Gesellschaft haben ein Konzept einer internationalen Umfrage zu COVID-19 beim Down-Syndrom entwickelt. Diese Umfrage soll von Ärzt*innen und Pflegepersonal durchgeführt werden, die Personen mit der Diagnose COVID-19 betreuen. Ein zweiter Fragebogen richtet sich an Eltern bzw. Betreuerinnen und Betreuer von Personen mit Trisomie 21, die an COVID-19 erkrankt sind.

Ziel der Umfrage und Forschungsstudie

Die T21RS-Task-Force COVID-19 möchte durch die Forschungsstudie zum besseren Verständnis der folgenden Fragen beitragen:

- Ob Menschen mit Down-Syndrom aufgrund von gleichzeitig auftretenden Erkrankungen anfälliger für schwere Folgen sind.
- Ob Menschen mit Down-Syndrom ein erhöhtes Risiko für Komplikationen haben, die im Zusammenhang mit einer SARS-CoV-2-Infektion auftreten.
- Ob es atypische Reaktionen auf die Be-

handlung von COVID-19 bei Personen mit Down-Syndrom gibt, einschließlich des Ansprechens auf künftige Impfstoffe.

Begleitend zur Umfrage wird eine Arbeitsgruppe von T21RS fortlaufend die einschlägige wissenschaftliche und medizinischen Literatur überprüfen. Ziel ist es, die potenziellen Ursachen der Anfälligkeit von Menschen mit Down-Syndrom für virale Atemwegsinfektionen im Allgemeinen besser zu verstehen und festzustellen, ob sich diese Anfälligkeit in einer spezifischen Anfälligkeit für COVID-19 niederschlägt.

Umsetzung

Die Umfrage ist aktuell in mehreren Ländern im Umlauf und in Englisch, Spanisch, Französisch, Italienisch und Portugiesisch verfügbar. Die Ergebnisse werden in regelmäßigen Abständen der gesamten Down-Syndrom-Community zur Verfügung gestellt.

Die Umfrage steht online auf der Webseite der T21RS zur Verfügung:

„Wenn Sie eine Person mit Down-Syndrom betreuen, die von COVID-19 betroffen ist, sind Sie eingeladen, diese Umfrage auszufüllen. Oder wenn Sie andere Personen kennen, die sich möglicherweise um Menschen mit Trisomie 21 kümmern, geben Sie bitte diese Links weiter.“

Wenn Sie ein Familienmitglied einer Person mit Down-Syndrom sind bzw. eine solche Person begleiten, die positiv getestet wurde oder Anzeichen oder Symptome von COVID-19 aufweist, füllen Sie bitte den folgenden Fragebogen aus: <https://redcap.emory.edu/surveys/?s=98DMP3CCN8>

Wenn Sie ein Arzt oder eine Ärztin sind und eine Person mit Down-Syndrom betreuen, die positiv getestet wurde oder Anzeichen oder Symptome von COVID-19 hat, füllen Sie bitte folgenden Fragebogen aus: <https://redcap.emory.edu/surveys/?s=JW3CW3MRKE>

Das Ausfüllen der Umfrage dauert etwa zehn bis 20 Minuten. Sie beinhaltet folgende Aspekte:

1. allgemeine Informationen über die Person mit Down-Syndrom,
2. ihre Vorerkrankungen,
3. ob sie auf COVID-19 getestet wurde,
4. COVID-19-Symptome
5. Behandlungen und Ergebnisse.

Während des Webinars am 22. Juli 2020 hatte T21RS die aktuellen Ergebnisse der Forschungsstudie vorgestellt. Bis zu diesem Zeitpunkt konnten Daten aus 582 Fragebögen ausgewertet werden (siehe auch vorangegangener Artikel und Kommentar vom Prof. Tilman Rohrer).

T21RS-Task-Force COVID-19 publiziert regelmäßig aktuelle Informationen auf der Webseite in der Rubrik COVID-19:

www.t21rs.org/covid-19/ ■

Verfassungsbeschwerde gegen Triage-Verfahren

Abilitywatch e.V. unterstützt eine Verfassungsbeschwerde von neun Personen, denen aufgrund der DI-VI-Leitlinien im kritischen Fall die medizinische Aussortierung droht. Die Verfassungsbeschwerde zielt darauf, dass der Gesetzgeber seiner Schutzpflicht den betroffenen Bürgerinnen und Bürgern gegenüber nachkommt und verfassungsrechtlich nachprüfbar Prinzipien regelt, nach denen im Fall einer Triage zu entscheiden ist.

Quelle:

https://abilitywatch.de/2020/07/21/verfassungsbeschwerde-gegen-triage-verfahren/?mc_cid=4ed7edfb0d&mc_eid=65ea2b29c7

Verstopfung – ein leidiges Thema

TEXT: BRIAN CHICOINE M.D. UND DENNIS MCGUIRE PH.D.

Nicht nur Kinder, auch Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom haben häufiger mit der Verstopfung zu tun. Brian Chicoine und Dennis McGuire widmeten diesem Thema ein Kapitel in ihrem Standardwerk „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“. Der nachstehende Artikel ist ein Auszug aus ihrem Buch.

Verstopfung

Verstopfung bedeutet, dass Häufigkeit, Menge, Konsistenz und Leichtigkeit des Stuhlganges verändert sind. Menschen mit Down-Syndrom haben häufig Verstopfung. Ein Grund hierfür kann der verringerte Muskeltonus oder eine Dysfunktion des autonomen Nervensystems sein. Im gastrointestinalen System führen diese Veränderungen zu einer verringerten Motilität [die Fähigkeit zur aktiven Bewegung] im gesamten Darmbereich, die sich letztendlich in einer Verstopfung äußert.

Manche junge Erwachsene entwickeln Verstopfungen, wenn sie das erste Mal alleine oder in einem gering betreuten Umfeld leben. Als sie noch zu Hause lebten, achteten ihre Eltern vermutlich darauf, dass sie ballaststoffreich aßen, genug tranken und Sport trieben. Von zu Hause ausgezogen, konsumieren viele junge Erwachsene lieber ungesünderes Essen und meiden Obst und Gemüse, treiben weniger Sport und so weiter.

Eine normale Darmtätigkeit bedeutet nicht, dass Stuhlgang täglich erfolgen muss. Als normal gelten drei Stuhlentleerungen pro Woche bis zu drei pro Tag. Eine Veränderung bei der Stuhlhäufigkeit kann für manche im normalen Rahmen sein, für andere wiederum nicht. Verstopfung kann mit vielen unterschiedlichen Symptomen einhergehen:

- verringerte Stuhlhäufigkeit,
- harter Stuhlgang, kleine Stuhlmenge,
- gelegentlich geformter Stuhl zwischen mehreren wiederkehrenden Durchfällen,
- aufgeblähter Bauch,
- Bauchschmerzen,
- verringerter Appetit.

Bei starker Verstopfung leidet der Betroffene häufig an fäkaler Impaktion, einer rektalen Kotstauung auf Grund einer großen Masse an hartem Stuhl im Rektum, die zu chronischer Verstopfung führt. In manchen Fällen entwickeln sich schwere Komplikationen, die einen Krankenhausaufenthalt erforderlich machen.

Für Eltern und Betreuer ist es häufig schwierig festzustellen, ob die Person mit Down-Syndrom an Verstopfung leidet, wenn sie ohne Hilfe zur Toilette geht, zumal die Privatsphäre des Betroffenen gewahrt werden soll. Deshalb kann es hilfreich sein, eine Tabelle anzulegen, in die der Betroffene seine Stuhlgänge eintragen kann, vor allem dann, wenn er schon in der Vergangenheit Verstopfungen hatte. Eltern und Betreuer können sich durch diskretes Lesen der Tabelle versichern, dass die Person regelmäßig Stuhlgang hat.

Ein Arzt diagnostiziert eine Verstopfung im Allgemeinen basierend auf der Anamnese und einer körperlichen Untersuchung, wobei er sein Augenmerk auf die oben aufgeführten Symptome richtet. Bei schweren Fällen einer Verstopfung wird der Arzt auch körperliche Anzeichen feststellen, wie z.B. während der körperlichen Untersuchung einen harten Bauch, tastbaren Stuhl im Bauchbereich sowie einen geblähten Bauch und Schmerzen bei der Tastuntersuchung.

Wenn die Verstopfung schwerwiegender ist, müssen eventuell zusätzliche Untersuchungen durchgeführt werden, z.B. eine Röntgenuntersuchung ohne Kontrastmittel (Barium), mit Kontrastmittel (Kolonkontrasteinlauf) oder eine Kolonoskopie (Darmspiegelung). Die Darmspiegelung wird im Allgemeinen ohne Anästhesie durchgeführt, der Patient wird lediglich sediert. Die meisten Patienten entspannen dadurch und manche schlafen sogar ein, sind aber zu jeder Zeit wieder leicht aufweckbar. Bei Menschen mit Down-Syndrom ist im Allgemeinen eine stärkere Sedierung oder eine Vollnarkose notwendig.

Vermeidung beziehungsweise Behandlung einer Verstopfung

Wir empfehlen folgende Maßnahmen, um die Darmmotilität zu verbessern und Verstopfungen zu vermeiden bzw. zu reduzieren:

- vermehrter Konsum von Ballaststoffen oder ballaststoffreichen Nahrungsmittelzusätzen. Das bedeutet, dass mehr Vollkornprodukte, Obst und Gemüse gegessen werden sollen. Zusätzlich dazu können Nahrungsmittelzusätze wie z.B. Metamucil oder Fresubin genommen werden.
- vermehrte Flüssigkeitsaufnahme. Dehydrierung führt zu Verstopfung. Viele Menschen mit Down-Syndrom trinken zu wenig, vor allem Wasser. Die folgenden Getränke sind geeignet, falls die Person kein Wasser mag:
 - ein oder zwei Gläser kalorienreduzierter Limonade pro Tag (ein oder zwei Gläser liefern wenigstens einen Teil der benötigten Flüssigkeit, ohne die damit einhergehenden Blähungen, wenn die Person mehr davon trinkt),
 - Wasser mit Geschmack, aber ohne Kalorien,
 - Saftschorlen,
- regelmäßiges Sporttreiben.

Rezeptfreie Laxantien oder Abführmittel werden im Allgemeinen nicht empfohlen, weil sie zu einer Abhängigkeit führen können. Mit der Zeit benötigt der Körper immer mehr Unterstützung durch Laxantien, um Darmbewegungen auszuführen. Bei manchen Men-

schen ist die Unterstützung durch Medikamente jedoch die einzige Lösung. Sinnvolle Arzneimittel sind:

- Ballaststoffzusätze wie Psyllium (Metamucil) oder Weizendextrin (Fresubin),
- Docusat-Natrium (Norgalax) – ein Stuhlweichmacher, der Wasser in den Darm abzieht, um die Darmtrockenheit zu reduzieren und die Darmbewegungen zu erleichtern,
- Polyethylenglycol (Macrogol) – bewirkt die Zurückhaltung von Wasser im Darm,
- Bisacodyl (Dulcolax), stimuliert die Darmtätigkeit und kann als Tablette oder Zäpfchen eingenommen oder als Einlauf verabreicht werden,
- Einläufe mit entsprechenden salzhaltigen Lösungen.

Symptome und Anzeichen, die auf eine schwerere Verstopfung schließen lassen:

- geblähter Bauch,
- Bauchschmerzen,
- Blut im Stuhl/im Rektum.

Diese Symptome bedürfen einer genaueren Untersuchung, vor allem wenn die Schmerzen immer stärker werden und der Betroffene erbricht, weil dies Anzeichen einer fäkalen Impaktion sein können. In diesem Fall sollte sofort ein Arzt oder eine Notfallambulanz aufgesucht werden.

Lang andauernde, schmerzhafte Verstopfung

Manchmal führt eine lang andauernde Verstopfung zu einem Circulus vitiosus (Teufelskreis), bei dem der Stuhlgang für den Betroffenen auf Grund der Verstopfung sehr schmerzhaft ist, sodass er

versucht, den Stuhl zurückzuhalten, was die Verstopfung noch verschlimmert. In solchen Situationen hat der Betroffene meist zusätzlich Durchfall (weil flüssiger Stuhl an der großen Menge verstopften Stuhls vorbeigelangt) oder überhaupt keinen Stuhlgang. Hier bedarf es eines sofortigen Einschreitens, um einen Abgang des Stuhls zu ermöglichen, der zu diesen Schmerzen führt. Meist wird eines der oben aufgeführten Präparate verordnet. Nachdem die große Menge verstopften Stuhls abgeführt werden konnte, muss sich der Betroffene meist an einen genauen Plan halten, mit dem die Ansammlung von Stuhl im Darm vermieden werden soll, sowie auch seine Ängste in Bezug auf möglichen Stuhlgang behandeln lassen.

Bei der Erstellung eines Plans zur Reduzierung von Ängsten und für Vermeidungsstrategien in Bezug auf Stuhlgang sollte berücksichtigt werden, dass viele Menschen mit Down-Syndrom Eigenschaften haben, die sie für solche Probleme anfälliger machen. Häufig haben sie ein exzellentes visuelles Gedächtnis und spielen Ereignisse in der Vergangenheit immer wieder durch, vor allem negative Erlebnisse. Aus diesem Grund kann es vorkommen, dass sie jedes Mal, wenn sie in die Nähe einer Toilette kommen, die Schmerzen und das Unwohlsein beim Stuhlgang im Geiste erneut durchleben. Dies löst dann Angstzustände aus und führt zu Vermeidungsmustern. Zudem befolgen viele Menschen mit Down-Syndrom ihre festen Gewohnheiten und Handlungsmuster, auch wenn diese Handlungsmuster nicht produktiv sind.

Das Positive an diesen Eigenschaften bei Menschen mit Down-Syndrom ist jedoch, dass sie bei der Lösung von Problemen ebenso unterstützend wirken können. Wir haben zum Beispiel festgestellt, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht nur sehr gut visuelle Erinnerungen wachrufen können, sondern sich visuelle Zeichen oder Hinweise ebenfalls sehr gut merken können. Visuelle Hinweise oder Zeichen sind bei der Umgestaltung eines festen Verhaltensmusters von Menschen mit Down-Syndrom äußerst wirkungsvoll. Die Art und Weise des visuellen Hinweises hängt natürlich von dem Alter, dem kognitiven Niveau und den Interessen der Person ab. Einige Personen kommen zum Beispiel sehr gut mit einem bebilderten Plan zurecht, der jeden Schritt des Vorgangs zeigt. Andere benötigen vielleicht einfach nur einen Hinweis in ihrem Kalender nach jedem positiven Ereignis, um ihre Ängste so abzubauen zu können. Bei anderen können wiederum Belohnungen ein wirkungsvolles Mittel sein, bei denen zum Beispiel Punkte gesammelt werden und man bei einer bestimmten Anzahl einen gewünschten Gegenstand erhält.

Ziel dieser Maßnahmen ist es, die bestehenden Ängste zu mindern, die mit dem Stuhlgang einhergehen, und ein normaleres Vorgehen beim Stuhlgang zu fördern. Wenn dies geschehen ist, unterstützt die Neigung von Menschen mit Down-Syndrom, Muster oder Grooves zu wiederholen, die Verhaltensänderung und wirkt nachfolgend verstärkend, weil das neue Muster nun immer wieder wiederholt wird. ■

Dieser Artikel stammt aus der Publikation „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom“, die jederzeit in unserem WebShop erhältlich ist: shop.ds-infocenter.de

Wie geht Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom?

Wir fragen Prof. Dr. Etta Wilken

Jede und jeder von uns wurde einmal durch die Eltern und das Umfeld erzogen. Bekommen wir Kinder, haben wir mit dem Thema Erziehung unweigerlich zu tun. Wer ein Kind mit Down-Syndrom bekommt, stellt sich die Frage „Wie erziehen?“ aus einer neuen Perspektive.

Dass dieses Thema wesentliche Bedeutung hat, merken wir in unseren Beratungsgesprächen und in den DS-Sprechstunden seit jeher. Selbst wenn Eltern sich nicht direkt fragen, wie sie ein Kind mit Down-Syndrom erziehen sollen, schwingt diese Frage oft indirekt mit. Seit Längerem schweben uns Interviews zum Thema Erziehung vor. In der Vorbereitung dieser *Leben mit Down-Syndrom*-Ausgabe stellten wir Professorin Etta Wilken einige Fragen rund um das sehr weite Feld Erziehung.

Unsere Gretchenfrage für den Anfang: Erziehung – Was ist das? Eine Haltung, ein Methoden-Kasten, ...? Wann fängt Erziehung an?

Uns interessiert auch: In welcher Weise unterscheidet sich die heutige Erziehung im Vergleich z.B. zur Generation der in den 1980er-Jahren Geborenen?

Etta Wilken: „Erziehung ist Liebe und Beispiel“, sagte Pestallozzi und ähnlich formulierte Astrid Lindgren: „Ich glaube, dass Erziehung von Liebe getragen sein muss.“ Eltern erziehen und begleiten die Entwicklung ihres Kindes von Anfang an. Sie leben ihnen vor, was ihnen wichtig ist, und in ihrem Umgang mit dem Kind vermitteln sie Einstellungen und Werte, die sich auf familiäres, gendertypisches, kulturelles und soziales Verhalten beziehen.

Aber solche Einstellungen wandeln sich und weisen zeittypische Aspekte auf. So hat sich z.B. erheblich geändert, was von Mädchen und Jungen erwartet wird, womit sie spielen, welche Kleidung sie tragen. Doch auch das verändert sich jetzt wieder: Rosa Fahrräder für Mädchen und blaue für Jungen – das gab es vor etlichen Jahren noch nicht!

Oder nehmen wir das Stillen. Früher wurde oft nach einem rigorosen Zeitplan gestillt, während die Mutter sich mittler-

weile eher am Bedürfnis des Kindes orientiert. Aber manche Mütter legen ihre Kinder heute sehr oft an, ohne dass Hunger gestillt wird, sondern nur das Bedürfnis nach Nähe und Nuckeln. Manche Kinder wollen auch nachts ständige Nähe. Aber wie lange ist das zu akzeptieren? Was bedeutet das, wenn der pubertierende Jugendliche mit Down-Syndrom noch im Bett seiner Mutter schlafen will?

Wie wir auf das Verhalten des Kindes antworten oder auch nicht reagieren, vermitteln wir ihm unsere Einstellung – ob

ger an dem, was wir sagen. Sie lernen durch unser Beispiel – das gilt besonders für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom.

In der Fachliteratur etablierten sich die Begriffe Syndromspezifische Entwicklung und Syndromspezifisches Verhalten, wenn von Menschen mit Down-Syndrom die Rede ist. In Analogie dazu: Lässt sich auch von einer Down-Syndrom-spezifischen Erziehung sprechen? Welche Erziehung brauchen Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom?

„**Eltern erziehen und begleiten die Entwicklung ihres Kindes von Anfang an. Sie leben ihnen vor, was ihnen wichtig ist, und in ihrem Umgang mit dem Kind vermitteln sie Einstellungen und Werte, die sich auf familiäres, gendertypisches, kulturelles und soziales Verhalten beziehen.**“

uns das bewusst ist oder auch nicht. Und das Kind lernt, sein Verhalten entsprechend anzupassen. Erziehung ist nicht immer intentional (absichtlich), sondern findet meistens in normalen Alltagssituationen nebenbei statt. Vor allem orientieren Kinder sich an unserem Verhalten und weni-

Wie verlaufen eigentlich die Abgrenzungslinien zwischen Förderung und Erziehung von Kindern mit Trisomie 21? Wir denken dabei an den verständlichen Einwand von Eltern, die sagen: „Wir sind keine Therapeuten unseres Kindes, wir sind seine Eltern!“

Etta Wilken: Die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom weist einige syndromtypische Aspekte auf, die sich vor allem auf Motorik, Sprache und Verhalten beziehen. Das hat Bedeutung für die Förderung der Kinder und führt zu entsprechenden Therapien und Lernangeboten. Aber die Erziehung ist nicht syndromspezifisch, sondern immer individuell und Kind-orientiert und in persönlicher Beziehung zu gestalten. Deshalb brauchen Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom, wie alle, für ihre Entwicklung Feinfühligkeit, Empathie, Wertschätzung und eine positive Beziehung zu anderen Menschen, besonders auch zu gleichaltrigen Freunden (nicht nur Familie und Professionelle).

Aber das Wissen über syndromspezifische Besonderheiten ermöglicht, typische Schwierigkeiten besser zu verstehen und entsprechend darauf einzugehen. Dazu gehören auch therapeutische Angebote.

Eltern sind aber keine Co-Therapeuten. Sie können jedoch von Therapeuten lernen, wie sie ihr Kind im familiären Alltag gut unterstützen können. Und nur alltagsintegriert kann das Kind erleben, welche Bedeutung eine bestimmte Kompetenz hat. So können Gebärden zwar die kommunikativen Schwierigkeiten reduzieren, aber ohne die konkrete Erfahrung der Wirksamkeit in der Familie und anderen sozialen Kontexten sind sie für das Kind nicht interessant.

Erziehung setzt bestimmte Kompetenzen voraus. Diese werden an keiner Uni der Welt unterrichtet, wenn auch zahllose Literatur-Ratgeber oder Internet-Quellen versprechen, die besten Tipps zu geben. Um Tipps wollen wir hier nicht bitten, doch stellt sich uns die Frage: Welche Kompetenzen bzw. welches Wissen wäre für Eltern von Kindern mit Trisomie 21 mit Blick auf die Erziehung hilfreich?

Etta Wilken: In jeder Kultur und zu allen Zeiten haben Erwachsene Kindern und Jugendlichen ihre Traditionen und Werte vermittelt durch gemeinsames Handeln und durch ihr Beispiel – weniger durch verbale Instruktionen und spezielle Kompetenzen. Wenn wir Erziehung vor allem als „Liebe und Beispiel“ verstehen, ist es wichtig, das auch im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom zu zeigen. Als ein Jugendlicher in einem Gespräch sagte, „Immer noch Logo, ich immer noch nicht o.k.“, zeigte das, welche nicht gewollte Nebenwirkung Therapie haben kann.

” **Wie wir auf das Verhalten des Kindes antworten oder auch nicht reagieren, vermitteln wir ihm unsere Einstellung – ob uns das bewusst ist oder auch nicht. Und das Kind lernt, sein Verhalten entsprechend anzupassen.**

Weder ist die Liebe zum Kind abhängig von seinen Kompetenzen noch müssen Eltern bestimmte Kompetenzen erwerben. Es geht bei der Erziehung deshalb weniger um Förderprogramme oder Tipps. Vielmehr ist zu reflektieren, was Eltern mit ihren Kindern spielen und tun können, was gemeinsam Spaß macht. Also nicht mit Lego bauen, damit das Kind feinmotorische Fähigkeiten erwirbt, „Mensch ärgere dich nicht“ spielen, damit das Kind Zählen lernt. Eltern können ihren Kindern vorlesen und Freude an Büchern vermitteln. Das Lesenlernen zu vermitteln ist dagegen – wie bei allen Kindern – eher eine wesentliche Aufgabe der Schule. Gemeinsame Freude bei den verschiedenen Tätigkeiten führt beim Kind zu Neugierverhalten, fördert die Ausdauer und bewirkt eine positive Einstellung zum Lernen.

” **Vor allem orientieren Kinder sich an unserem Verhalten und weniger an dem, was wir sagen. Sie lernen durch unser Beispiel – das gilt besonders für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom.**

Unabhängig vom individuellen Erziehungsziel setzt Erziehung immer auch voraus, dass das Kind kognitiv in der Lage ist, den Zusammenhang zwischen einer positiven oder negativen Konsequenz und dem eigenen vorangegangenen Verhalten zu verstehen. Hierfür ist auch ein gewisses Maß an Sprache und Sprachverständnis erforderlich. Wie kann der Dialog gelingen, wenn die sprachlichen Fähigkeiten noch nicht erworben sind, das Kind aber unangemessenes Verhalten zeigt?

Etta Wilken: Schon ein Säugling ist in der Lage, sein nicht intentionales Verhalten durch eine gleiche Beantwortung zunehmend zu intentionalisieren. Das Kind weint und erlebt, dass die Mutter kommt und es aufnimmt, es hebt vielleicht zufällig beide Arme und das wird interpretiert, dass es auf den Arm genommen werden möchte. So lernt auch das noch nicht verbal kommunizierende Kind, sich mit seinem Verhalten mitzuteilen.

Das bedeutet, bezogen auf die Frage, auch bei unangemessenem Verhalten muss die Reaktion sofort, eindeutig und konsequent erfolgen. Konkrete Handlungserfahrungen sind besser als lange verbale Erklärungen. Begleitende einfache Sprache, eine klare, deutliche Betonung und einzelne Gebärden sind ergänzend hilfreich. Die Kinder verstehen auch eher die Prosodie (wie wir etwas sagen) als was wir sagen.

Man sagt, dass Kinder mit Down-Syndrom eine besonders konsequente Erziehung brauchen. In der Praxis aber gestaltet es sich nicht selten so, dass Eltern bei ihrem Kind mit Down-Syndrom förmlich auf Granit beißen. Schon kleine Kinder mit Trisomie 21 halten oft mit einer schier unbeugsamen Beharrlichkeit an einmal gefassten „Beschlüssen“ fest.

Nicht selten sind es schon ganz alltägliche Verrichtungen, wie das Ankleiden, Haarkämmen oder Zähneputzen, die Eltern Kraft und viel Geduld abverlangen, weil das Kind in seiner Verweigerung verharrt.

Brauchen Kinder mit Down-Syndrom wirklich eine so konsequente Erziehung oder sollten sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mehr an deren Bedürfnissen orientieren, gegebenenfalls nachgeben?

Etta Wilken: Wenn das Verweigerungsverhalten des Kindes manchmal erfolgreich ist und manchmal nicht, lernt das Kind, dass es nur hartnäckig genug sein muss, um Erfolg zu haben. Diesen Effekt nennt man auch *intermittierende Verstärkung* und deren Effektivität für das Lernen von Verhalten ist hinreichend belegt. Konsequenz ist deshalb nötig und bedeutet in diesem Fall für das Kind Sicherheit und Vorhersagbarkeit. Rituale helfen ihm, sich zu orientieren. ➔

Unterstützend kann es sein, dass wir bestimmte Routinen und Abfolgen auch bildlich festhalten und mit dem Kind vorbereitend besprechen. Das Kind kann sich dann darauf einstellen. Ich kann ihm z.B. die Zahnbürste zeigen und fragen, was das bedeutet, und loben, wenn es richtig antwortet (verbal oder mit Gebärde). Dadurch kann eine positive Stimmung erzeugt werden. Ich kann das Kind auch auffordern, die

Etta Wilken: Durch ihr Verhalten in solchen schwierigen Situationen zeigen Eltern, wie sie damit umgehen. Wenn ein Kind mit Down-Syndrom z.B. auf dem Spielplatz ein anderes umschubst und die Eltern einfach sitzen bleiben, zeigen sie, dass sie nicht aktiv etwas unternehmen wollen. (Ein solches Gewährenlassen und die Erwartung von Verständnis sind übrigens eine von vielen Eltern kleiner Kinder zunehmend üb-

Etta Wilken: Oft sind es Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen, die selbstverletzendes Verhalten zeigen. Dann kann es sinnvoll sein, Hilfen aus diesem speziellen Förderbereich anzubieten. Es ist aber sehr genau zu beobachten, wann ein solches Verhalten auftritt und welche Auslöser es gibt. Auch ist es wichtig, aus der Perspektive des Kindes zu fragen, welchen Sinn das Verhalten haben könnte. Will das Kind sich selber deutlich spüren, will es intensive Reize fühlen? Oder blickt es immer kurz zu den Eltern, um sich ihrer Aufmerksamkeit zu vergewissern? Will es provozieren?

Verbieten ist tatsächlich keine Lösung, aber was ist alternativ möglich? Welchen anderen intensiven, fühlbaren Reiz kann man dem Kind anbieten? Kann man in die Bewegung einsteigen und sie dann variieren? Wenn das Kind sich mit der Faust an den Kopf schlägt, kann man sich dann vielleicht hinter das Kind setzen und es an den Schultern halten und mit ihm intensiv schaukeln?

Eine Mutter, deren Sohn provozierend seinen Kopf wütend auf den Boden schlug, schüttete ihm spontan ein Glas Wasser ins Gesicht. Völlig verblüfft hörte er auf. Als er es dann noch einmal gemacht hat, hat sie genauso reagiert. Das Verhalten trat danach nicht wieder auf. Das ist nun kein toller Tipp, aber er soll deutlich machen, wie sehr es darauf ankommt, die Ursache für das Verhalten zu verstehen und sofort zu handeln.

„Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom [brauchen], wie alle, für ihre Entwicklung Feinfähigkeit, Empathie, Wertschätzung und eine positive Beziehung zu anderen Menschen, besonders auch zu gleichaltrigen Freunden (nicht nur Familie und Professionelle).“

Bürste in die Hand zu nehmen und bereits diesen kleinen Schritt wieder loben. Dieses Loben von positiver Annäherung an das gewünschte Verhalten ist wichtig. Auch Routinen können durch Regelmäßigkeit gelernt und akzeptiert werden.

Wenn allerdings das fünfjährige Kind mit Down-Syndrom bei einer Wanderung sich hinsetzt und keineswegs weitergehen will, ist es schwieriger. Während wir ein kleines zwei- oder dreijähriges Kind dann einfach hochnehmen und auf die Schulter setzen, geht das bei einem größeren Kind, das aber den gleichen kognitiven Entwicklungsstand hat, nicht mehr. Reden wir ihm dann aber gut zu und sagen, so schwer sei das doch alles nicht, muss das Kind uns nur noch intensiver demonstrieren, dass es nicht weiter kann. Hilfreich kann dagegen sein, sich kurz daneben zu hocken und zu erklären, dass wir auch müde sind, und dann sagen, indem wir aufstehen, dass aber mit einem Gummibärchen zur Verstärkung es wieder geht. Wir fragen das Kind, ob es das auch versuchen will. Dazu muss es auch erst einmal aufstehen – und das können wir gleich wieder loben.

Es kann auch passieren, dass das Umfeld mit Unverständnis reagiert, wenn das Kind sich unangemessen verhält und den Eltern „unterstellt“ wird, sie wären bei der Erziehung nicht konsequent genug oder gar nachlässig. Dadurch geraten Eltern unter Druck, suchen die Schuld bei sich und fühlen sich der Anforderung womöglich auf Dauer nicht gewachsen. Welche Wege können Eltern beschreiten, um aus dieser Spirale herauszufinden?

liche Haltung.) Wenn sie aber sofort aufstehen und ihr Kind an den Rand stellen und z.B. deutlich sagen: „Nein, nicht schubsen!“, wird ihnen keiner unterstellen, nichts zu tun.

Aber wenn ein Jugendlicher sich unangemessen verhält oder eine unpassende Bemerkung macht, ist durchaus auch mehr Toleranz im Umfeld wünschenswert. Trotzdem heißt das nicht, Fehlverhalten zu akzeptieren.

„[...] auch bei unangemessenem Verhalten muss die Reaktion sofort, eindeutig und konsequent erfolgen. Konkrete Handlungserfahrungen sind besser als lange verbale Erklärungen. Begleitende einfache Sprache, eine klare, deutliche Betonung und einzelne Gebärden sind ergänzend hilfreich. Die Kinder verstehen auch eher die Prosodie (wie wir etwas sagen) als was wir sagen.“

Immer wieder hören wir auch von Eltern, deren (Klein-)Kinder selbstverletzendes Verhalten zeigen. Sie schlagen z.B. ohne ersichtlichen Grund mit dem Kopf gegen die Wand oder den Boden und lassen sich davon nicht abbringen bzw. reagieren gereizt oder verstärken dieses Verhalten, wenn man es ihnen „verbietet“. Für Eltern ist solches Verhalten schwer auszuhalten. Sie sind hilflos. Welcher Rat lässt sich den Eltern für solche Situationen geben? Wo können sie sich Hilfe/Unterstützung suchen?

Abschließend ein Bild aus dem Alltag, das manchen Leserinnen und Lesern möglicherweise auch bekannt ist: Ein Vater putzt mitten auf der Straße seinem erwachsenen Sohn die Nase. Kann der junge Mann es nicht selber machen? – denken wir spontan. Mit anderen Worten: Wann ist man als Eltern mit dem Erziehen fertig?

Etta Wilken: Das Ziel der Erziehung im Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung ist die größtmögliche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Es ist jedoch für Menschen mit Down-Syndrom sehr verschieden, welche

Möglichkeiten der Teilhabe und der Selbstständigkeit sie erreichen. Deshalb brauchen sie in unterschiedlichen Bereichen wie Körperpflege, Gesundheit, Wohnen oder Finanzen Unterstützung und Assistenz. Das ist aber nicht Erziehung! Allerdings brauchen manche Erwachsene auch konkrete Regeln und Verbote, wenn ihr Verhalten andere oder sie selbst gefährdet.

Im Unterschied zur Erziehung ist Lernen immer möglich und sinnvoll – und gerade das Verlernen von Fähigkeiten sollte vermieden werden. Aber dabei gilt es, sich an den Interessen des Jugendlichen und des Erwachsenen zu orientieren. Deshalb ist es gut, wenn Eltern ihren erwachsenen Sohn oder ihre erwachsene Tochter aus ihrer Erziehungsverantwortung entlassen und an Professionelle abgeben können und, wie ein Vater das einmal formulierte, nur noch für das Emotionale und Schöne zuständig zu sein, nur noch der liebe Papa und nicht der böse, der immer verbietet. ■

Die Fragen stellten
Silvia Doser und Elzbieta Szczebak.



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



„Die Harley unter den Rollern“

TEXT UND FOTO: SABINE SURÄ

In der Zeit, als alles aufgrund von Corona stehen blieb, gab es einen gegenläufigen Trend bei uns in der Familie: Wir haben für Liv den Einstieg auf Rädern gefunden!

Dankenswerterweise haben wir zu Hause einen Fahrradschuppen, der nicht von allen Nachbarn gleichermaßen genutzt wird, denn dort standen schon diverse Zwei- und Mehr-Räder in froher Erwartung Livs weiterer Entwicklung. Laufräder ebenso wie kleine Fahrräder mit Stützrädern oder Schiebestange und diverse Roller – und ja, alles in der Mehrzahl, alles in Varianten, vom großen Bruder und anderen Kindern übernommen. Liv wollte aber nach anfänglicher Begeisterung immer schnell wieder runter und vorzugsweise mit dem viel zu kleinen Dreirad oder dem nicht minder mickrigen, vierrädrigen Puky fahren. Wir waren schon drauf und dran, den Prozess für ein (dreirädriges) Therapiefahrrad anzustoßen!

Da ich es selbst immer praktisch finde, in der LmDS „heiße“ Tipps zu bekommen, wenn es ums Thema „Ausrüstung“ geht – ich denke da z.B. an hier beschriebene Hilfsmittel zum leichten und sicheren Erlernen des Skifahrens – **will ich diesmal unseren neuen Begleiter im Familienalltag vorstellen.**

Nach dem Namen musste ich erst einmal suchen, da wir den kleinen Blick-

fang dermaßen spontan in einem Outlet mitgenommen haben, dass wir uns damit nicht beschäftigt hatten: „Micro G-Bike Chopper Deluxe“, mit Carving-Hinterteil! Meine Freundin, die das Gefährt ab begeisterten Fotos gleich „die Harley unter den Rollern“ nannte, lag also nicht so weit weg. Ohne den findigen Verkäufer wären wir womöglich schon wieder abgezogen: „Also ich würde ihr das hier geben!“

Eine Kreuzung aus Roller, Laufrad und Skateboard ergibt einen Flitzer, wie er nicht geeigneter sein könnte für unsere Tochter, die eben immer schon ein bisschen größer ist als die Kinder, die üblicherweise ein bestimmtes Gefährt in Beschlag nehmen und meistern, und damit zu groß, sobald es bei ihr soweit wäre! Die knallige Farbe und das leichte Gewicht haben ihr Übriges dazu getan, dass sie quasi aufsprang und gar nicht mehr runter wollte. Der Clou ist aus unserer Sicht die Erweiterung um die kleine Hinterachse, einem Skateboard entwendet, und daran die beiden winzigen Hinterräder, die ein Umkippen nicht unmöglich machen, dem Kind aber quasi ankündigen. Wenn ihr also einen „laufenden Meter“ daheim habt, der auf dem Sprung in die fahrende Fortbewegung ist, aber noch den richtigen fahrbaren Untersatz sucht, das könnte auch für euch die Lösung sein! Viel Spaß! ■

Austausch unter erwachsenen Geschwistern

TEXT: ANNE STÖCKER

„Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen verbindet ihre besondere Geschwistersituation“, so Anne Stöcker, Autorin des folgenden Berichts. Sie ist mit einer Schwester und einem Bruder mit Down-Syndrom aufgewachsen. Heute engagiert sie sich für den Austausch unter erwachsenen Geschwistern und bietet in ihrem Erfahrungsbericht einen Überblick einiger Anlaufstellen für erwachsene Geschwister an. Denn „auch wenn sie schon erwachsen sind“, möchten sie sich vielleicht mit anderen Geschwistern austauschen – bei einem Stammtisch, Treff oder über die virtuellen Verbindungen.

Irgendwo habe ich mal gelesen, dass Geschwister die Personen sind, die uns am längsten begleiten auf unserem Lebensweg. Eltern gehen vor uns, ein Partner oder eine Partnerin oder eigene Kinder kommen später dazu. Geschwister können also schon alleine deshalb für jede Person eine große Bedeutung haben und den Lebensverlauf prägen.

Meine Geschwister haben das Down-Syndrom. Das war immer ein selbstverständliches, aber auch allgegenwärtiges Thema in unserer Familie. Wir Geschwister sind ein „Top-Team“, wie unser ziemlich großer kleiner Bruder sagt. Als Kind besuchte ich Geschwisterseminare der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz. Es waren besondere Ereignisse nur für mich. Wir beschäftigten uns mit bestimmten Themen, konnten uns austauschen und natürlich auch einfach Spaß haben. In meiner Jugend verlor ich solche Angebote aus den Augen, entdeckte sie erst über zehn Jahre später wieder. Nun, als Erwachsene, waren die Bedingungen andere. Ich lebte alleine, einige Kilometer von der Familie entfernt, konnte selbstständig über meine Zeit entscheiden und war mobil. Meine Geschwister sah ich zwar regelmäßig alle paar Wochen und sie konnten bei mir Urlaub machen. Die Herkunftsfamilie schien auf den ersten Blick nicht mehr in dem Maße Einfluss auf meinen Alltag zu haben wie früher. Und doch war die Familie geistig meist sehr präsent. Erwachsene Geschwister zu sein ist eine andere Lebenslage, die auch mit neuer Verantwortung einhergeht. Die eigenen Eltern werden älter, viele Geschwister

übernehmen nicht zuletzt die rechtliche Betreuung ihrer beeinträchtigten Geschwister. Balancieren dies mit ihrer eigenen Familie oder ihrer allgemeinen Lebensgestaltung aus. Geraten wegen ihrer Vorstellungen vielleicht mit ihren Eltern aneinander.

Auf einem Geschwistertreffen der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Berlin 2018 horchte ich sehr auf, als einige der anwesenden „älteren“ Geschwister besonders begeistert von dem Treffen waren. Teils waren sie zufällig darauf aufmerksam geworden, hatten zuvor keinerlei Berührungspunkte (bewusst) zu anderen Geschwistern gehabt und nicht mal geahnt, dass sie sich als Geschwister fühlen, sich als solche auch äußern und vernetzen durften. Es wirkt vielleicht banal, doch diese Erkenntnis berührte manche der Personen zutiefst. Jede und jeder hatte seine Familiengeschichte, seine Geschwisterbiografie und auch die Beobachtungen, wie sie den eigenen Lebensweg geprägt hatten.

Ich nahm ebenfalls aus Berichten mit, dass es neben den Geschwisterseminaren (oder auch Wochenenden für Erwachsene) bereits Stammtische in verschiedenen Städten zur Vernetzung von Geschwistern gab. Ende vergangenen Jahres endlich rief ich einen Stammtisch an meinem Wohnort Bielefeld ins Leben. Über Social Media und regionale Verbände wurde der Termin verbreitet. Das Alter der Teilnehmenden war sehr gemischt, viele hatten Geschwister mit Down-Syndrom. Teilweise hatten die Eltern auf den Stammtisch aufmerksam gemacht oder die Geschwister hatten selbst die Homepage von „Erwachsene Ge-

schwister“ nach regionalen Angeboten beobachtet, weil sie sich vernetzen wollten. Manche trugen aber auch bereits die volle Verantwortung für ihre Geschwister und waren von den Wohneinrichtungen auf den Termin hingewiesen worden.

Bei den bisherigen vier Treffen des Stammtischs verlief jedes auf seine eigene Weise. Gemeinsam war aber, dass sich Fremde in kürzester Zeit über ausgesprochen private Themen austauschten. Ich könnte mir vorstellen, dass das unter Eltern ähnlich ist. Unter Personen unterschiedlicher Altersstufen konnte in gewisser Hinsicht die eigene Vergangenheit oder Zukunft gesehen werden. Es gab regen Austausch und Freude darüber, gegenseitiges Verstehen von Leben, Familienkonstellationen, Fragen und Sorgen. Freuden. Manches musste anscheinend erst einmal heraus, bevor andere, schöne Dinge erzählt werden konnten. Dabei waren keine Erklärungen notwendig und mit großem Verständnis wurde einander zugehört.

Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen verbindet ihre besondere Geschwistersituation. Einerseits ist Geschwister sein das Normalste der Welt. Andererseits haben wir keine Wahl, als uns irgendwie zu unserer besonderen Situation und zu den Erwartungen an uns zu verhalten, egal ob sie explizit von anderen oder von uns selbst an uns gerichtet werden. Auch wer nicht Betreuung oder (engen) Kontakt haben möchte, muss dies mit sich selbst klären. Und auch bei großem Anteil am Leben der Geschwister kann es sehr guttun, in den Austausch mit anderen

zu treten. Das Ausmaß und die Gestaltung sind ja völlig offen.

Da die Informationskanäle so unterschiedlich sind, profitieren manche Geschwister davon, wenn andere Personen ihnen erzählen, dass Geschwister sich als Geschwister fühlen dürfen und mit anderen austauschen können. Auch wenn sie bloß neugierig sind. Auch, wenn sie schon erwachsen sind!

Die hier vorgestellten Adressen sind Anhaltspunkte für die Suche nach regionalen Angeboten und Informationen. Es sind einige Anlaufstellen, die mir bekannt sind, und stellen keine gezielte Auswahl dar. Ansonsten bleiben Google-Suche oder selbst aktiv werden. Ich bin jedenfalls sehr gespannt, wie es weitergeht bei unserem Stammtisch. ■



Stiftung FamilienBande

<https://www.stiftung-familienbande.de/>



Beratungsstelle Geschwister

<https://www.geschwisterkinder.de/beratungsstelle.php>



GeschwisterNetz gemeinsam stark

<https://geschwisternetz.de/>



Selbsthilfe Netzwerk von Geschwistern
psychisch erkrankter Menschen
in Trägerschaft von
AngehörigenNetzwerke.de

<https://geschwisternetzwerk.de/ueber-uns/gruendungsidee-und-ziele/>



Erwachsene Geschwister sind manchmal
Geschwister von Menschen mit Behinderung

<https://erwachsene-geschwister.de/>



Weiter in dieser Rubrik

melden sich

jüngere Geschwister

zu Wort.

Das unsichtbare Band ...

TEXT: HANNAH LUDWIG FOTOS: PRIVAT

Hallo, ich heiße Hannah, bin zwölf Jahre alt und gehe in die 6. Klasse. Meine Schwester Anika ist neun Jahre alt und hat das Down-Syndrom.

Wahrscheinlich ist es immer schwierig und manchmal auch sehr anstrengend, eine große Schwester zu sein. Mit Anika ist es für mich oft doppelt anstrengend, aber eben auch oft dreimal so lustig wie mit anderen Geschwistern.

Als sie auf die Welt kam, hab ich anfangs nicht verstehen können, warum Mama und Papa so viel geweint haben und oft sehr traurig waren. Darüber war ich oft verwirrt und manchmal auch wütend. Für mich war sie einfach Anika, mit wilden Haaren wie ein Punk und einer süßen Stupsnase. Den Namen habe übrigens ich ausgesucht, vielleicht hätte Pippi Langstrumpf auch gut gepasst. Denn sie macht meist das, was sie will. Dafür beneide ich sie manchmal.

Oft brauchen wir keine Worte, um uns zu verstehen. Sie fühlt und sieht immer genau, wie es mir gerade geht. Andersrum ist es aber genauso. Wenn es mir nicht gut geht, dann tröstet sie mich und will wissen, warum ich so traurig bin. Ich kann ihr alles erzählen und sie ist immer für mich da. Es fühlt sich an, als wenn zwischen uns ein Band besteht, das keiner sieht, ein unsichtbares Band, das uns verbindet. Oft denke ich, dass ich sie mehr brauche als sie mich!

In Sachen Gefühle ist sie einfach diejenige, die besser damit umgehen kann und weiß, wie man sie ausdrücken kann. Eben auch ohne Worte zeigt sie mir ihre Liebe. Wenn es nach ihr ginge, wäre die Welt eine bunte Blumenwiese mit viel Schokoladen-eis, das auf Bäumen wächst.

Oft bin ich sehr stolz auf sie. Wenn sie etwas lernen möchte, dann tut sie es auch – egal wie anstrengend es ist oder wie lange es dauert. Außerdem gibt sie nie auf! Sie schafft auch die schwierigsten Aufgaben.

Es gibt auch Tage, an denen sie mich fürchterlich nervt. Wenn ich ihr irgend-etwas dreimal erklären muss und sie trotzdem immer noch nicht richtig zuhört und sich währenddessen einfach mit anderen Dingen beschäftigt. Dann streiten wir uns auch einfach mal und schreien uns an. Meist geht es uns dann beiden nicht gut damit und wir vertragen uns schnell wieder.

„Findet euren eigenen und glücklichen Weg zusammen. Nur darauf kommt es an, egal was andere sagen.“

Sie kann wirklich total lieb und nett sein, aber manchmal wünsche ich mir, dass sie es nicht immer so leicht schaffen würde, mich um den Finger zu wickeln. Meistens schafft sie es, mich zu dem Spiel zu überreden, das sie gerade möchte, obwohl ich ganz etwas anderes machen wollte. Weil sie eben ist wie sie ist. Wenn wir unten beim Metzger sind, dann muss sie sich nur an die Fleischtheke stellen und ganz lieb gucken und schon gibts für sie eine Extra-Scheibe Salami.

Mit ihr kann man die wildesten Abenteuer erleben und die verrücktesten Dinge ausprobieren. Sie ist immer dabei und bereit für jeden Quatsch.

Manchmal ist sie wütend, dann fegt sie wie ein kleiner Tornado durchs Haus. Aber wenn sie lacht, glaubt man, dass es überhaupt nichts Schlechtes auf der Welt gibt. Außerdem ist sie der beste Tröster, den man sich als Schwester wünschen kann. Sie ist mein absoluter Glücksbringer.

An alle Mütter und Väter da draußen, die vielleicht gerade viel weinen und traurig sind, weil sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben und deswegen denken, dass es nicht das Kind ist, das sie sich so lange gewünscht haben.

An alle großen Schwestern und Brüder, die jetzt Angst haben, ausgelacht zu werden, weil sie ein Geschwisterchen mit einer Behinderung haben. All denen möchte ich gerne sagen:

Es ist überhaupt nicht schlimm, wenn man traurig ist und weint, weil man dem Kind gerne ein anderes, „besseres“ Leben geschenkt hätte! Findet euren eigenen und glücklichen Weg zusammen. Nur darauf kommt es an, egal was andere sagen.

Anika hat mein Leben viel schöner und bunter gemacht. Manchmal muss man zweimal hinschauen, aber dann erkennt man, dass diese Menschen eigentlich das größte Herz von allen haben.

Denkt immer daran, dass diese tollen Menschen manche Dinge nicht so verstehen oder lernen werden wie vielleicht andere. Aber zum Glück ist jeder anders und jeder



hat seine Stärken und Schwächen. Manche werden nur schlecht sprechen können, aber dafür vielleicht Olympiasieger im Schwimmen sein. Andere Kinder mit Down-Syndrom sind vielleicht nicht die Besten in der Schule, dafür Weltklasse-Sandburgenbauer.

Also helft eurem Kind und eurem Geschwisterchen dabei, den Lebensweg zu gehen, den es gehen möchte. Denkt dabei immer an das Gute in der Welt.

Ich würde mir wünschen, dass diese Menschen mehr akzeptiert werden. Schließlich ist jeder Mensch mit all seinen Farben und Besonderheiten gut so wie er ist. Ich denke, wenn wir lernen könnten, ohne Vorurteile auf andere Menschen zuzugehen, wäre das Leben deutlich einfacher und schöner.



Lieber Justus, du treibst mich zur Weißglut!!!

TEXT: LOTTA RUMKER FOTO: PRIVAT

Lieber Justus,

du treibst mich zur Weißglut!!! Justus, hast du eine Ahnung, wie nervig du sein kannst? Von deiner Ungeduld, wenn wir warten müssen, bis zu deiner perfektionistischen Art, wenn du die Lebensmittel auf dem Band bei der Kasse sortierst.

All das regt mich tierisch auf, aber was mich noch mehr nervt ist, dass man in der einen Minute wütend auf dich ist und in der nächsten sich über dich kaputt lachen muss, weil du immer einen passenden Spruch auf Lager hast. Zum Beispiel heute beim Oster-Eiersuchen, wo du immer mir oder Lasse die Eier wegschnappen wolltest, da du sie immer erst dann gesehen hast, als wir sie gesehen haben. Ich wollte mal nett sein und dir helfen, bin zu einem Ei hingelaufen, habe dann aber so getan, als könne ich es nicht sehen. Du hast es dann allerdings gesehen und sagtest: „Na Lotta, da kommst du wohl zu spät!“ Eigentlich hätte ich sauer sein sollen. Ich meine, da hilft man dir und du musst noch angeben! Doch ich musste mich einfach über deine Unwissenheit schlapp lachen.

Ich finde es toll, wie du auf die Welt schaust. Du freust dich über die ganz kleinen Sachen, die andere gar nicht wahrnehmen würden. Du siehst immer, wann wer traurig ist, und vor allem, du siehst stets das Gute im Menschen. Na ja außer sie heißen Konstantin. Ich weiß, dieser Muppet-Film hat einen bleibenden Eindruck bei dir hinterlassen ;).

Ich mag es, dass du manchmal so herrlich unwissend und sorglos bist und damit immer für Lacher sorgst, so wie damals, als Omas und Opas Hund Fritz gestorben ist und ich dich weinend fragte, ob du auch traurig seist. Du hast nur mit den Schultern gezuckt und mir erklärt, dass du warten würdest. Als ich dann fragte, worauf du warten würdest, hast du ganz cool geantwortet: „Na, dass Fritz wieder kommt!“ Zum ersten Mal an diesem Tag konnte ich lachen und mein Lachen war aufrichtig.

Ich weiß, dass du nicht immer alles sofort kannst und oft Hilfe brauchst, z.B. immer wenn Alexa dich nicht versteht und statt die Bayernhymne nach irgendeiner Stadt in Afrika sucht. Doch ich hatte nie das Gefühl, auf dich aufpassen zu müssen. Du bist mein großer Bruder und ich als deine kleine Schwester habe vor allem immer deinen Mut, dein großes Herz und deine unerschütterliche Freude bewundert. Aber auch, dass du mich immer so akzeptiert hast, wie ich bin mit all meinen Fehlern!



Schon immer habe ich dich als mein Vorbild betrachtet aufgrund all der Eigenschaften von dir, mit denen du mir immer helfen konntest. Etwa als ich vier Jahre alt war und wir schwimmen waren. Damals hatte ich Angst vor der riesigen Rutsche. Du hast mich dann mitgenommen und bist mit mir gerutscht. Dank dir weiß ich jetzt, dass hinter jeder Schwäche auch eine Stärke steckt – und sei diese auch nur Mitgefühl für andere.

Du hast mir beigebracht, dass es auf der Welt Millionen Gründe zum Lachen gibt und man überall neue Abenteuer findet. Das, was du mir mit auf dem Weg gegeben hast, ist so viel mehr, als es jeder andere große Bruder gekonnt hätte.

Es ist oft eine Hilfe zu wissen, dass, wenn man fällt, man trotzdem jemanden hat, der einen nicht anders anguckt als sonst und dich in die Arme nimmt. Jemanden, der einen immer aufmuntert. Obwohl du auch manchmal echt peinlich sein kannst, ich meine, musst du jedes Mal reinkommen, wenn ich gerade telefoniere, nur um mich zu fragen, was ich heute Abend denn gucke?! Okay ja ich muss zugeben: Manchmal ist das aber schon ganz praktisch, immerhin kennst du die Fernsehzeitung auswendig! Aber ich weiß ja, dass Geschwister generell nervig sind. Es gibt ja auch noch unseren kleinen Bruder Lasse. Jap, genau der, mit dem du es schaffst, eine Chipstüte in unter fünf Minuten zu leeren!!!

Deine kleine nervige Schwester

„BrownieDownieVersum“ im Lockdown

TEXT: LEO V. BRAUN FOTOS: PRIVAT

Ich lebe nun schon fast zwölf Jahre als großer Bruder in einem „DownieVersum“, da mein Bruder Victor, der im September zwölf Jahre alt wird, das Down-Syndrom hat. Weil unser Familienname Braun ist, haben wir den Spitznamen „Brownies“ und meine Mutter spricht von unserem besonderen Familienplaneten, deswegen das „BrownieDownieVersum“.

Ich bin ganz ehrlich: Ich hätte lieber einen Bruder mit Normal-Syndrom. Ich darf das auch äußern, ohne dass ich von meinen Eltern Stress bekomme. Vor meinem Bruder Victor mache ich das natürlich nicht. Auf der anderen Seite liebe ich meinen Bruder über alles und würde ihn um nichts in der Welt eintauschen wollen. Wenn ich das jetzt lese, passt das nicht zusammen, auch für mich oft nicht. Es ist aber trotzdem so.

Da ich keine anderen Geschwister außer Victor habe, bieten mir meine Eltern immer wieder Urlaub vom Alltag im „BrownieDownieVersum“, was ich sehr genieße. Sei es Skilaufen mit meinem Vater, Besuche bei meinem Cousin in Südf frankreich (ich durfte das erste Mal mit neun Jahren ohne meine Eltern fliegen!), Sport- und Sprachcamps oder Freizeiten für Geschwisterkinder vom Bunten Kreis Rheinland. Zugegeben, es hat auch echt Vorteile, im Auftrag „Kein-Schattenkind-werden“ heranzuwachsen.

Ich bin gerade 15 geworden und wachse in Bad Godesberg bei Bonn auf. „BadGo“ hat den Vorteil, noch klein genug zu sein, um sich auch schon ab dem Grundschulalter selbstständig zu bewegen. Aber auch in meinem Alter spannend zu bleiben, vor allem mit der Anbindung nach Bonn und Köln. So kann ich seit Jahren ohne ein „Mamataxi“ Hobbys nachgehen oder Verabredungen haben. Denn im „Mamataxi“ sitzt ja auch automatisch Victor, der unseren Familienalltag zwar spannender, aber auch unberechenbar macht und mich dadurch auch oft gestresst fühlen lässt. Außerdem schafft er es mit seinem unbeschreib-

lich starken Willen, unwiderstehlichem Charme und unvorstellbarem Ideenreichtum, z.B. mein Tennistraining oder eine Verabredung zu „crashen“. Wenn ich Arzttermine oder andere Dinge habe, zu denen mich ein Elternteil begleiten soll, oder ich mir das wünsche, kommt Victors Kinderfrau oder ein Kindermädchen, das mit ihm seine 23 Barbies und Kens bespielt, und alle haben etwas davon. Eigentlich ein ganz nettes Leben.

Aber dann kam Corona! Als wir am Freitag, den 13. März in der letzten Stunde in der Schülerversammlung von der Schulleitung die Information bekamen, dass wir drei Wochen früher in die Osterferien geschickt würden und insgesamt fünf (!) Wochen frei hätten, war das für mich der beste Schultag seit meiner Einschulung. Erst am Montag darauf realisierte ich: Nicht nur ich hatte fünf Wochen frei, Victor ja ebenso!

Während der normalen Ferien ist das ja auch der Fall, aber mit den Coronaferien kam zeitgleich der Lockdown, also von jetzt auf gleich keine Verabredungen, Hobbys, Kino etc. mehr für mich und auch mein Bruder konnte nicht wie gewohnt regelmäßig von seinen Kindermädchen bespaßt oder zum wöchentlichen Kinderturnen und Karnevalstanztraining begleitet wer-

den, was ja ohnehin ausfiel. Folglich hielt sich meine Begeisterung in Grenzen.

In den ersten beiden Wochen bis zu den Osterferien hatten meine Eltern den Ehrgeiz, dass Victor und ich alle geforderten Aufgaben im Homeschooling erledigten. So verbrachte meine Mutter, die Lehrerin ist, zur Risikogruppe gehört und damit auch von zu Hause aus arbeitete, wie gewohnt viel Zeit mit Victor, um ihn zum Lernen zu motivieren, zu bespielen oder einfach auf ihn aufzupassen. Mein Vater machte teilweise Homeoffice, unterstützte meine Mutter dabei, Victor in Schach zu halten und mich, wenn ich schulische Fragen hatte.

Ich gebe ehrlich zu, dass ich mich anfangs weitaus mehr Zeit als nötig in meinem Zimmer verschanzte – auch, wenn Victor vor meiner verschlossenen Tür gefühlte Stunden mit UNO saß und nicht müde wurde, sich eine Partie zu erbetteln, oder meine Eltern mich baten, mit ihm im Garten zu spielen. Ich tat das nicht, mit der praktischen Ausrede, Homeschooling zu machen.

Um ehrlich zu sein, wurde es mir mit der Zeit aber langweilig. Mittlerweile waren die ersten drei Wochen geschafft und vor mir lagen zwei Wochen Osterferien, in denen eigentlich eine Woche Skilaufen (ohne Vic-





tor) und eine Woche in der Großfamilie in München (mit Victor) geplant waren. Nun hatten wir alle vier im „BrownieDownieVersum“ Ferien. Ich verließ mit gemischten Gefühlen meinen „Homeschooling-Planeten“ und malte mir die anstrengendsten Osterferien seit Jahren aus, in denen aber nicht wirklich viel los war.

Aber es kam anders: Dadurch, dass Victor mehr als andere Kinder Rituale braucht, diese lebt und liebt, waren unsere Tage im Lockdown schon einmal strukturiert. Jetzt versuchten wir als Familie, das Beste aus dieser verrückten Zeit zu machen und den Tag mit schönen Ritualen zu füllen: Das tägliche Highlight, das wir in normalen Zeiten auch am Wochenende pflegen, war die mittägliche Siesta. „Siesta“ bedeutet allerdings im „BrownieDownieVersum“, dass meine Mutter schläft, mein Vater liest, Victor seine DEIN-SONG-DVDs ab dem Jahr 2011 rauf und runter schaut und performt und ich Medienzeit nach meinen Wünschen habe.

Die Vormittage verbrachte ich entweder mit Ausschlafen oder viel Nichtstun. Victor musste versuchen, sich auch alleine über einen längeren Zeitraum mit seinen Barbies zu beschäftigen oder in seinen Malbüchern zu malen. Von Tag zu Tag gelang ihm das ein wenig mehr und er wurde zur Freude der restlichen Familie insgesamt ruhiger. Überraschenderweise akzeptierte er bei vielen Fragen nach gewohnten Aktivitäten die Standardantwort: „Geht nicht wegen Corona“, ohne die üblichen Diskussionen.

Die Nachmittage verbrachten wir mit der Zubereitung von Smoothies oder Eis, natürlich stets mit denselben Obstsorten bzw. den gewohnten Sorten. Danach standen in der Regel Federball, Fußball oder kleine Fahrradtouren auf dem Programm. Diese Nachmittagsrituale pflegten wir nicht immer zu viert, aber ich beteiligte mich zunehmend öfter an ihnen.

Abends schlug jeder abwechselnd von uns eine Beschäftigung vor, die dann auch realisiert wurde, z.B. Radtour zum Rhein und dort picknicken, Lagerfeuer im Garten, Film- oder Spieleabend. Letztgenanntes bestand im „BrownieDownieVersum“ vor Corona maximal aus einer Runde „Mensch ärgere Dich nicht“. Mittlerweile sind Victor und ich im Monopoly ein unschlagbares Team.

Ein Glück, dass unsere Eltern so viel Gefallen an unserem neu entdeckten entspannten und konfliktarmen Alltag gefunden hatten, sodass sie nach den Osterferien den Mut bewiesen, das Homeschooling für uns auf ein absolutes Minimum zu beschränken. Zeitweise machten wir sogar Arbeitsteilung: Ging meinen Eltern die Geduld aus, half ich Victor bei seinen Aufgaben auf der Lernapp ANTON. Ich gestaltete auch mit ihm ein Referat über sein Lieblingstier, den Löwen, und stellte es als Videopräsentation auf die Lernplattform seiner Schule.

Da meine Mutter und Victor zur Risikogruppe gehören, war es nach dem Lockdown keine Frage für mich, dass auch ich aus Rücksichtnahme weiter Homeschooling machte und meine Kontakte auf meine zwei besten Freunde reduzierte.

Im Rückblick bin ich megastolz, dass ich den Lockdown im „BrownieDownieVersum“ nicht nur überstanden, sondern auch genossen habe.

Vor Victor und mir liegen nun sechs Wochen gemeinsame Sommerferien ohne Camps, weder für ihn noch für mich. Auch werde ich diesen Sommer durch Corona keine Auszeit vom „BrownieDownieVersum“ haben können. Trotzdem freue mich auch auf die vor uns liegende Zeit. Ende August werde ich dann ein Auslandsjahr auf einem Internat in Irland machen. Ehrlich gesagt, freue ich mich darauf aber noch viel mehr. ■

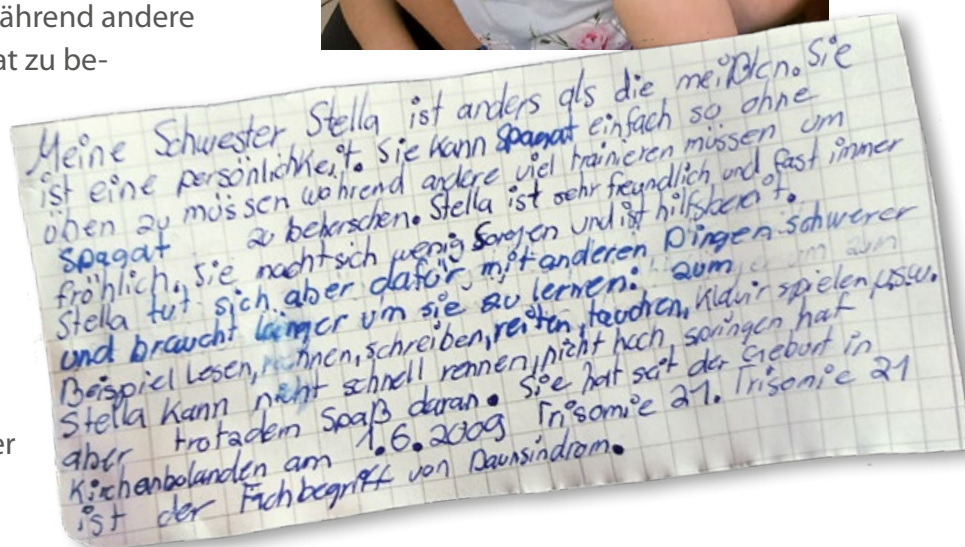
Guten Morgen,

unsere Siebtklässlerin Alina, zwölf Jahre, hatte den Auftrag, aus ihrem Umfeld jemanden auszuwählen, der oder die eine Persönlichkeit für sie ist, und diese in einem Vortrag vorzustellen. Dieser Text ist dabei entstanden. Mich als Mama hat der Text sehr berührt ... Alinas Einverständnis liegt vor.

Herzliche Grüße
C. Spitznas

Meine Schwester Stella ist anders als die meisten. Sie ist eine Persönlichkeit. Sie kann Spagat einfach so ohne üben zu müssen, während andere viel trainieren müssen, um Spagat zu beherrschen. Stella ist sehr freundlich und fast immer fröhlich. Sie macht sich wenig Sorgen und ist hilfsbereit. Stella tut sich aber dafür mit anderen Dingen schwerer und braucht länger, um sie zu lernen: Zum Beispiel lesen, rechnen, schreiben, reiten, tauchen, Klavier spielen usw.

Stella kann nicht schnell rennen, nicht hoch springen, hat aber trotzdem Spaß daran. Sie hat seit der Geburt in Kirchenbolanden am 1.6.2009 Trisomie 21. Trisomie 21 ist der Fachbegriff von Down-Syndrom.



Von Gemeinsamkeiten und Unterschieden – Wie wir über Menschen sprechen

TEXT: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

In diesem Artikel geht es um Sprache. Über das Sprechen und Schreiben über Menschen mit und ohne Behinderung. Es geht um Begriffs-Wahl und die Macht unserer Worte. Darüber, welche Chancen und Grenzen sie mit sich bringen, wenn wir sie als Instrument betrachten möchten, das wir in den Dienst einer möglichst diskriminierungsfreien Welt stellen wollen.

Er soll Einblicke geben in das Wesen der Sprache, beleuchtet Diskussionen um „Political Correctness“, gibt Formulierungstipps und wirft einen Blick auf die Darstellung von Menschen mit Behinderung in Buch und Film.

Außerdem kommen Expert*innen in Sachen Sprache und Down-Syndrom zu Wort: Monika Görlich, Michaela Schatz und Ludwig Betz erzählen uns in einem Interview und in selbst verfassten Texten, welche Wörter sie selbst für Menschen mit Down-Syndrom verwenden, welche sie sich wünschen, welche sie nicht gutheißen und warum.

Dies soll ein Aufruf sein, einen Weg zu gehen, der nie ohne Stolpergräben und Hürden scheint, aber unbedingt bewusst gegangen werden muss, wenn wir die Welt, in der wir leben, nicht nur begehen, sondern aktiv und bewusst mitgestalten wollen.

Sprache als Teil unserer Identität

Definieren wir, was Sprache für uns Menschen bedeutet. Sie ist Teil unseres Alltags. Sie ist allgegenwärtig und unumgänglich. Sie ist immer da und gehört zu unserem Leben. „Der Mensch lebt und arbeitet in der Sprache“, fand Friedrich Engels.

Wir kommunizieren ständig. Vorher und währenddessen laufen im Sprachzentrum unseres Gehirns permanent komplizierte Prozesse ab, wir entscheiden schnell und andauernd neu, welche Wörter unseren Mund verlassen sollen. Bewusst wird uns der Wortfindungs-Prozess vor allem dann, wenn es mal „hakt“, wenn wir, wie man sagt, „nach Worten ringen“. Oft ist das der Fall, wenn wir unsere Haltung zur Sache noch nicht (ganz) entwickelt haben oder wenn wir fachlich oder emotional unsicher sind.

Manche Worte hinterfragen wir nicht (mehr), weil sie sich etabliert haben in unserem Sprachgebrauch oder in unserem Umfeld. Manche Worte haben wir bewusst gewählt, wir nutzen sie mit Sicherheit. Manchmal ärgern wir uns im Nachhinein, dass das richtige Wort nicht kommen wollte. Oder wir fragen uns empathisch, ob das eben Gesagte vielleicht falsch oder anders als gewollt bei der Empfängerin angekommen sein könnte. Denn wissen können wir es nicht. Laut des „Vier-Ohren-Modells“ (Friedemann Schulz von Thun)¹ kann eine vermeintlich eindeutig gesendete Nachricht bei der Empfängerin auf vier verschiedene Arten verstanden werden. Unsere Kommunikation ist komplex: Missverstehen ist wahrscheinlicher, als sich hundertprozentig richtig zu verstehen.

Sprache nimmt einen großen Teil von uns ein. Anhand von Sprache definieren wir uns selbst. Wir kommunizieren mit anderen, reflektieren das Gesagte, bewerten Gehörtes, Gesehenes, Gesagtes, Gelesenes. Wir SIND also Sprache, sie ist ein Teil unserer Identität. Jedes gesagte Wort gibt Auskunft über uns, ob wir das möchten oder nicht. Gepaart mit Mitteln der „nicht verbalen Kommunikation“ wie Stimmlage, Betonung und Körpersprache gibt sie gnadenlos Auskunft. Nicht nur über die Sache selbst, auch über unser Befinden, unsere Beziehung zum Gesprächspartner, über unsere Stimmung heute, über unseren bewussten oder unbewussten Bezug zum Thema, über unsere Vergangenheit, unser Weltbild, unsere Haltung. Sprache transportiert also Sinn. Und das mit jedem Wort. Geschriebene und gesprochene Sprache ist ein „Medium des Denkens und der Weltauffassung schlechthin“, schrieb schon Wilhelm von Humboldt.

Sich dessen bewusst zu sein, macht deutlich, wie machtvoll Sprache ist. Wir können nicht neutral sein. Wir beziehen bewusst oder unbewusst immer und andauernd Haltung, sobald wir kommunizieren. Denn: Wir leben in der Welt um uns, wir sind nicht abgeschottet. Sprache markiert den Übergang zwischen uns und unseren Mitmenschen. Wir positionieren uns mit Sprache und definieren dabei den Platz in unseren Systemen: Wir sind Teil einer Familie, einer Partnerschaft, eines Freundeskreises, eines Teams am Arbeitsplatz. Wir haben mehrere Rollen inne.

Es ist herausfordernd: Die Welt dreht sich andauernd, wir müssen ständig neue Position beziehen und stehen damit vor der Herausforderung, welche Worte wir in unserem Sprachgebrauch aufnehmen möchten und welche wir bewusst nicht nutzen wollen. (Oft sind es nicht nur die Worte selbst, die mit Bedacht gewählt werden sollten, auch die Reihenfolge der Worte, sogar die Betonung.) Und: Je weniger NICHT gewünschte, diskriminierende Worte benutzt werden, desto eher „verschwinden“ sie auch.

Abbilden zeitgemäßer Menschenbilder

Sprache an sich ist komplex. Unsere Welt, die wir durch sie beschreiben, ist es auch. Zudem ist Sprache stetig im Wandel, unsere Gesellschaft ebenfalls. Sie beeinflussen sich gegenseitig. Doch oft geschieht dieser Bedeutungswandel zeitversetzt und uneinheitlich. Ursachen für Bedeutungs-Veränderungen von Worten können laut Wikipedia² z.B. sein:

- Bedürfnis nach einer beschönigenden Ausdrucksweise
- Bedarf an einer neuen Bezeichnung für etwas bisher Unbekanntes
- Verschwinden bestimmter Gegenstände oder Handlungen aus dem täglichen Leben, z.B. auch durch Weiterentwicklung der Gesellschaft

Eine neue Bedeutung tritt oft erst in einer bestimmten Sprecher*innengruppe auf und verbreitet sich allmählich. Die alte Bedeutung wird oft verdrängt, sie kann aber auch parallel weiter existieren. (Der Begriff „Fräulein“ durchlief seit dem Althochdeutschen beispielsweise eine Bedeutungsverschlechterung; ursprünglich bedeutete er „junge Herrin“ / von hohem Stand / oder auch „Gebietlerin“. Er verschwand aber aufgrund Funktionalisierung und sozialer Abwertung durch feministische Sprachkritik in den 1970er Jahren. So Wikipedia.)

Was als Ursache hier allerdings fehlt, ist der Wunsch, geeignete Begrifflichkeiten zu finden, die dem sozialen Fortschritt der Gesellschaft dienen. Denn genau davon handelt der vor-

liegende Text. Es geht also um das sprachliche Abbilden zeitgemäßer Menschenbilder.

Das bedeutet nun also Verantwortung. Für jede und jeden von uns, die*der kommuniziert. Diese Verantwortung mag vielleicht erdrückend wirken, gerade da wir uns ihr nicht entziehen können. Anders fühlt es sich an, wenn wir uns die Macht der Sprache zunutze machen und sie als ein wunderbares, sehr effektives Werkzeug begreifen, das wir – sei es im privaten Umfeld unter Freunden, beruflich oder auf einer Rednerbühne – gebrauchen können, um diese Welt zu gestalten. Wir haben es also selbst ein Stück weit in der Hand. Bei all den Dingen, die wir im Alltag erleben und die wir nicht beeinflussen können, weil Entscheidungen ohne unsere Zustimmung getroffen werden, geht es hier also um ein Stück Selbstwirksamkeit. Das kann sich sehr gut anfühlen. Wir sollten dieses Instrument nutzen!

„Political Correctness“ und humane Verpflichtung

Wörter können Schaden anrichten und Gutes tun, sie können ausschließen oder jemanden dazugehören lassen. Sprache transportiert Diskriminierungen und Stereotype, definiert Zugehörigkeiten.

Der Sprachwissenschaftler Anatol Stefanowitsch³ findet, das Wesen unserer deutschen Sprache mache es uns zudem nicht leicht, denn deren Kernfunktion sei das Treffen von Unterscheidungen. Jedes Wort unterscheidet die Welt in zwei Kategorien: eine, die das enthält, was durch das Wort bezeichnet wird, und eine, die das enthält, was nicht durch das Wort bezeichnet wird. Diese Unterscheidungen erscheinen uns selbstverständlich und verleiten dazu, sie mit Stereotypisierungen aufzuladen. Unsere Sprache zwingt uns häufig, Unterscheidungen auch dann zu treffen, wenn sie eigentlich keine Rolle spielen, z.B. bezüglich des Geschlechts einer Person. Damit schafft Sprache (unvermeidlicherweise) die Grundlage für Ungleichheit und Diskriminierung.

„Wenn wir beispielsweise über Menschen sprechen, die studieren, Kranke versorgen oder einen Bus lenken – warum sollten wir gezwungen sein, sie nach Geschlecht (Student/Studentin, Krankenpfleger/Krankenpflegerin bzw. Krankenschwester, Busfahrer/Busfahrerin) zu kategorisieren? Schließlich ist das Einzige, was eine Rolle spielen sollte, ihre Qualifikation und ihre Bereitschaft, die Tätigkeit auszuüben.“ Gut sei es hier, so Stefanowitsch, Wörter zu finden, die die Unterscheidung gar nicht erst treffen, wie etwa Elternteil, Familienmitglied, Studierende. „Wenn diese Formen merkwürdig oder umständlich klingen, so liegt das vor

allem daran, dass sie ungewohnt sind – ein Effekt, der sich schnell abnutzen würde.“

Und es wird noch trickreicher: „Im Falle eines einzelnen diskriminierenden Wortes scheint eine Veränderung zunächst täuschend einfach: Es wird einfach durch ein anderes, neutraleres Wort ersetzt. Die Sprachgeschichte zeigt jedoch, dass jedes neu eingeführte Wort schnell die negativen Bedeutungsaspekte des ersetzten Wortes übernimmt (man spricht hier manchmal von einer *Euphemismrentmühle*).“

Der Autor empfiehlt, betreffende Merkmale nur dann zu versprachlichen, wenn sie wirklich relevant sind. Vermeintlich umständlich wirkende wertneutrale Bezeichnungen wie „Mitbürger*innen mit Migrationshintergrund“ bedeuten für ihn „ein unverzichtbarer Schritt auf dem Weg zu einem möglichst wenig diskriminierenden Sprachgebrauch“.

Wir sollten also penibel auf unsere Wortwahl und die Stellung der Wörter untereinander achten. Und das ist eine echte Herausforderung für uns, jeden Tag. Vorausgesetzt, die Menschen um uns herum sind uns nicht egal, handelt es sich quasi um eine humane Verpflichtung, Worte mit Bedacht und Umsicht zu wählen. Denn: So funktioniert sozialer Fortschritt. So entwickeln wir Menschen uns weiter.

Ist das pedantisch? Verfechter*innen der beispielsweise genderneutralen Sprache wurden bereits vom rechten Spektrum in dieser Weise beschimpft. Im „Genderwahn“ würde jedes Wort auf die Goldwaage gelegt. Nun: Genau dort sollte es liegen. Einem Wort das „Wirken“ abzusprechen (und sei es auch nur unbewusst), bedeutet, die Augen vor der Realität zu verschließen, was fatal sein kann. Ungerechtigkeiten werden oft hingenommen, weil es sie schon lange gibt oder die Mehrheit sie nicht sieht bzw. sie nicht als solche erkennt. Oft sind gerade Menschen, die die Haltung „Jetzt stellt euch doch nicht so an!“ transportieren, selbst in vielen Lebensbereichen privilegiert und sich dessen nicht bewusst. (Wie kann beispielsweise ein weißer, heterosexueller, reicher Mann ohne körperliche und geistige Einschränkungen nachvollziehen, wie es jemandem geht, der nicht so privilegiert ist? Dies funktioniert nur durch das Bewusstmachen der eigenen Privilegien, und das Nachforschen bei eben der anderen Person.) Wir können uns also nicht verstecken hinter „Das war doch einfach nur so dahingesagt!“ oder „Das war doch nicht so gemeint!“.

Sprache kann natürlich auch ganz bewusst zur Einschüchterung und zur Erhaltung von Macht eingesetzt werden (z.B. Mobbing, Denunziation). Dies erleben viele Menschen viel zu oft. „Bist du behindert!“ ist auf Schulhöfen jedenfalls ein Schimpfwort; durch das „Heruntermachen“ von Minderheiten beto-

nen die Sprechenden ihre eigene Überlegenheit. Ein bekanntes Beispiel aus der Literatur ist der Roman „1984“ von George Orwell: Eine vorgeschriebene, künstliche Sprache namens „Neusprech“ wird eingesetzt, um die Kommunikation und das Denken der Bevölkerung zu kontrollieren.

Unser Menschenbild: Sprache als ein Schlüssel zur Teilhabe

Wenn wir nun mit unserer Sprache ein bestimmtes Menschenbild abbilden wollen, sollten wir zunächst definieren, wie dieses Menschenbild aussehen soll. Hier der Versuch einer Ziel-Definition: Wir möchten ...

- ... zeitgemäße, realistische Bilder transportieren und dafür Begriffe finden.
- ... auf stereotype, klischeehafte Bilder verzichten und ihnen so die Macht nehmen.
- ... dass sich jeder Mensch gesehen fühlt, mit ihren*seinen Eigenarten, Besonderheiten, Bedürfnissen und Wünschen.
- ... eine Gesellschaft, in der alle willkommen sind. Wir möchten inkludieren.
- ... auf die Ressourcen eines jeden Menschen schauen. Nicht auf deren oder dessen Defizite. Wir möchten in erster Linie den Menschen und ihre*seine Potenziale sehen, nicht die Behinderung. (Jeder Mensch ist Experte*in für etwas.)
- ... den Menschen und das Individuum sehen („Lena Kluge, 51 Jahre, Schreinerin und Harry-Potter-Fan“) und auch, aber eben nicht nur, eines ihrer Merkmale (z.B. das Down-Syndrom).

Beschreibungen für Menschen mit Behinderung⁴

Kollektive, generalisierende Zuschreibungen können nie richtig sein. Manchmal braucht es aber gute Formulierungen für Gruppen, z.B. wenn es um eine Gemeinsamkeit, speziell auf ein bestimmtes Bedürfnis bezogen, geht. (Etwa: Rampen für Rollstuhlfahrende, Menschen mit Rollatoren und Kinderwägen). Was macht es für einen Unterschied, ob ich von einem „behinderten Menschen“ spreche oder aber von einem „Menschen mit Behinderung“? Ein „behinderter Mensch“ ist anscheinend kein „richtiger“ Mensch, also eine Einschränkung

des Menschen, „weniger“ eben. (Manchmal soll der Begriff „behinderte Menschen“ darauf hinweisen, dass die Behinderung nicht etwas ist, das zur Person gehört, sondern etwas, das der Person durch die ungünstigen sozialen Umstände widerfährt. Der bekannte Slogan „Behindert IST man nicht, sondern WIRD man“ entspricht dem sozialen Modell von Behinderung.)

Wenn wir von einem „barrierefreien WC“ sprechen, ist uns bewusst, dass manche Toiletten-Bauten Barrieren für Menschen darstellen. Sprechen wir von einem „Behinderten-WC“, transportieren wir, dass der Mensch, der es nutzt, irgendwie anders oder sogar „nicht in Ordnung ist“ und daher eine Sonderbehandlung benötigt. Ein großer Unterschied.

Ist „behinderter Mensch“ nun besser, als „Behinderte“ zu sagen? Was macht der Begriff „Mensch“ dahinter aus? Oder wäre anders herum „Mensch mit Behinderung“ nicht besser? Die Behinderung ist hier etwas Zusätzliches, nicht etwas Wegnehmendes. Wie oft betitelt: „Der Mensch steht an erster Stelle, nicht eines seiner Merkmale: people first!“. Hier wird mithilfe von wenigen Wörtern und sogar der Stellung der Wörter zueinander ausgedrückt, dass eine Behinderung nicht das ganze ICH einer Person ausmacht: Ich bin nicht meine Behinderung, ich habe eine Behinderung.

Das Reden bzw. Berichterstattungen über Menschen mit einer Behinderung sind oft von der Vorstellung Nichtbetroffener geprägt, weniger von der tatsächlichen Situation der Menschen. Ein Mensch mit Behinderung(en) ist auch nicht in allen Bereichen seines Lebens gleich behindert. In seiner Familie kann sie*er vielleicht mit entsprechender Akzeptanz ein Leben ohne jede Behinderung führen, in der Schule oder im Beruf jedoch eingeschränkt werden. Selbst in einzelnen Lebenssituationen kann die Behinderung eine mehr oder weniger große Rolle spielen. Viele Menschen sehen ihre Behinderung auch nicht als permanentes Leiden an, sondern eher als eine Lebensform, mit der sie sich arrangiert haben und die für sie eine organisatorische Herausforderung darstellt. Diese Herausforderungen sind oft mangelnde Barrierefreiheit und der gedankenlose Umgang mit Menschen mit Behinderung.

Überall auf der Welt existieren Begriffe, „(...) die als selbstverständlich verwendet werden, jedoch die Betroffenen erheblich diffamieren. So werden rund um den Globus behinderungs-spezifische Begriffe als Schimpfwörter gebraucht. Es kursieren realitätsfremde Sinnbilder, und der Sprachgebrauch reduziert sie meist auf ihr Defizit, indem sie als Schwache, Kranke, Arme und Unglückliche dargestellt werden. Dialoge mit Menschen mit Behinderung fallen oft in einem nett gemeinten, aber in einer

auf Kinder ausgerichteten Tonalität aus. Für die angesprochene Person keine angenehme Erfahrung, da sie allein aufgrund der Tatsache, dass ihre Behinderung wahrgenommen wird, in ihrer Gesamtheit nicht als ebenbürtige Gesprächspartnerin wahrgenommen und damit stigmatisiert wird.“, schreibt Olga Manfredi, Präsidentin des Gleichstellungsrats „Égalité Handicap“ im „Sprachspiegel“.⁵

Wie wir beispielsweise über Menschen mit Down-Syndrom sprechen, bestimmt ganz maßgeblich das Bild, das wir nach außen über sie an andere vermitteln. Sprechen wir über „Defekte“, „Leiden“, „Anomalien“, „Krankheit“, „Defizite“, entsteht bei den Zuhörenden ganz automatisch das Bild eines nicht-perfekten Menschen, der vielleicht auch noch zu bemitleiden ist. Die meisten erwachsenen Menschen mit Trisomie 21 sagen jedoch von sich selbst, dass sie ihr Leben lieben, dass das Down-Syndrom sie manchmal stört, aber dass es zu ihnen gehört. Diese Wörter passen nicht zum Selbstbild. Und sollten nicht gesagt und so in die Welt hinausgetragen werden. Aus der Umfrage „Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom“ (wir berichteten in der LmDS Nr. 94) geht hervor, dass vor allem starre Strukturen ihnen und ihren Familien zu schaffen machen, nicht aber unbedingt die gesundheitlichen Folgen der Trisomie 21 ihres Kindes selbst.

Ein Projekt der Sozialhelden e.V., „Leidmedien“, hat den Leitfaden „Auf Augenhöhe“⁶ mitentwickelt. Darin enthalten sind konkrete Formulierungsbeispiele. Empfohlen wird zum Beispiel der Begriff „Menschen mit Assistenzbedarf“.

Da jede*r ihre*seine Beeinträchtigung anders erlebt und nicht zwangsläufig leidet, soll bei Beschreibungen die Formulierung „sie*er lebt mit der Behinderung x“ genutzt werden. Helden und Opfergeschichten à la „Er meistert tapfer seinen Alltag“ sollten unbedingt vermieden werden. Leidmedien plädieren dafür, Menschen mit Behinderung als Expert*innen in eigener Sache anzuerkennen: „Nichts über uns ohne uns“. Stephen Hawking (1942–2018) war aber auch z. B. in erster Linie Astrophysiker, also darin Experte. Und nicht nur Rollstuhlfahrer.

Das Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit in Österreich hat 2008 den „Leitfaden für einen nicht-diskriminierenden Sprachgebrauch“⁷ veröffentlicht: „Sprachliche Diskriminierung kann explizit sein, wie etwa in Schimpfwörtern, sexistischen Witzen, rassistischen oder antisemitischen Bemerkungen oder abwertenden Äußerungen Menschen gegenüber. Sprachliche Diskriminierung kann aber auch implizit passieren, indem Personengruppen systematisch nicht erwähnt werden

oder indem von ihnen nicht von Personen, sondern von *Objekten* gesprochen wird. Wenn etwa eine konkrete Person operativ ihr Geschlecht ändern lassen möchte und von ihr nur als *Fall* gesprochen wird, dann wird sie damit *entpersonalisiert*.

Ob aber eine spezifische sprachliche Äußerung diskriminierenden Charakter hat oder nicht, hänge oft auch vom jeweiligen Kontext ab: „Eines der besten Beispiele dafür ist die Anrede *du*. Prinzipiell ist diese Anrede nicht abwertend, es kommt jedoch auf den konkreten Kontext an, das heißt, wann wer wen unter welchen Umständen duzt.“

Für Menschen mit Behinderung seien die Begriffe zu vermeiden, die die Einzelne ausschließlich auf ihre Behinderung reduzieren und sie auf eine „Behinderten-Identität“ festlegen würde. Oft finde auch eine Homogenisierung dieser Personengruppen statt, wodurch Aussagen quer über alle Arten der Behinderung und individuellen Eigenschaften hinweg konstruiert würden.

Auch eine positive Diskriminierung à la „Einbeiniger radelt um den Globus“ sei zu bedenken: „Menschen mit Behinderungen erbringen nach herkömmlicher Meinung ungewöhnliche Leistungen: Nichtbehindertennormen werden an Personen, die außerhalb dieser Normen angesiedelt werden, angelegt. Ihre Leistungen werden als etwas Besonderes hervorgehoben.“

Der Journalist Domingos de Oliveira (selbst Experte in Sachen Schrift und Sehbehinderung) beschreibt in seinem selbst publizierten Ratgeber „Über Behinderung schreiben. Leitfaden zu einer inklusiven und diskriminierungsfreien Sprache“⁸, dass es für ihn nicht funktionierte, eine „schwarze“ Liste für Begriffe zu verteufeln. Es komme dagegen auf die Gesamtdarstellung des Menschen an: Sie*Er müsse als Erstes als aktive und handelnde Person dargestellt werden. (Beispielsweise wie deren*dessen Alltag aussähe, für was sie*er sich engagiere und so weiter.) So würde der Rahmen gesetzt, in dem sich ein Nicht-Betroffener mit dem Menschen mit Behinderung identifiziere.

Die Herstellung einer Verbindung zum Lesenden sei entscheidend: Sie*Er hat vielleicht ähnliche Vorlieben etc. Erst im zweiten Schritt soll auf konkrete Fragen zur Behinderung und auch problematischere Aspekte eingegangen werden. Andersherum beschrieben, würde das Mitleid vor der Identifikation aktiviert werden. Bei allem, was Menschen lesen, hören, sehen, so de Oliveira, würden sie sich unbewusst fragen: Was hat das mit mir zu tun? Und nur wenn das der Fall sein sollte, nähmen Menschen es in ihre Gedankenwelt auf – ansonsten nicht. →

Menschen mit Behinderung in Buch und Film

Reportagen, Interviews, aber auch die fiktive Darstellung von Menschen mit Behinderung in Buch und Film können für „Outsider“ Einblicke geben. Autor*innen tragen beim schöpferischen Entwurf der fiktiven Protagonist*innen und ihrer Lebenswelt eine große Verantwortung. „Viel zu oft werden Menschen mit körperlicher Behinderung diskriminierend oder klischeehaft abgebildet“, erklärt die Literatur-Bloggerin Alexandra Koch in einem Interview auf dem Online-Magazin ze.tt⁹: Im Jugendroman „Ein ganzes halbes Jahr“ von Jojo Moyes wird Behinderung z.B. mit Sterbehilfe verknüpft. Nach einem Unfall hat das Leben für den Protagonisten plötzlich keinen Sinn mehr. Alle positiven Aspekte, so Koch, würden ignoriert: Dass er aus einer wohlhabenden Familie kommt, einen Schreibtischjob hat, den er auch mit Querschnittslähmung machen kann, sich verliebt. „Es wird das Bild vermittelt, man solle sich besser umbringen, als im Rollstuhl zu sitzen.“ Die Behinderung ist von Anfang an also ein negativer Aspekt, der gelöst werden muss.

Dagegen für gut befindet die Bloggerin „Der Unfall“ von Andree Metzler: „In diesem Krimi verunfallt eine junge Frau und landet im Rollstuhl. (...) Die Behinderung wird mit der Handlung verbunden. Sie ist nicht die Hauptaufgabe der Protagonistin, die vielschichtiger dargestellt wird. Sie hadert zwar mit dem Unfall, findet sich aber auch attraktiv, sie kann vieles selbst machen, und wenn sie Hilfe braucht, wird das nicht entwürdigend dargestellt.“

Weitere empfehlenswerte erzählende Bücher, in denen die Haupt- oder Nebenfigur mit einer Behinderung (z.B. dem Down-Syndrom) lebt oder auch „irgendwie anders ist“, sind beispielsweise: „Denni, Klara und das Haus Nummer 5“ (Brigitte Werner/Birte Müller), „Prinz Seltsam“ (Silke Schnee), „Leopeule“ (Nina Hundertschnee)¹⁰, „Knäuel“ (Frank Weniger), „Planet Willi“ (Birte Müller), „Fledolin kehrt herum“ (Antje Damm). Im Jugend-/Erwachsenenbereich ist die „Tigerbande“ (Nina Skaug) bekannt, außerdem rezensierten wir bereits „Be my Baby“ (Marita Erfurth)¹¹ und werden in der Januar-Ausgabe 2021 „Glück wächst im Blumentopf“ (Andrea Behnke) vorstellen.

Domingos de Oliveira¹² wünscht sich von Autor*innen keine wegen ihrer Behinderung überlegenen Figuren; negative wie positive Klischees sollten natürlich vermieden werden. Auch ein Mensch mit einer wie auch immer gearteten Beeinträchtigung sei in erster Linie und vor allem ein Mensch mit sehr vielen unterschiedlichen Charaktereigenschaften. Keine Autorin würde ihre ganze Geschichte auf einer einzigen Charaktereigenschaft aufbauen. Die

Hauptfigur müsse immer als vielschichtiges und widersprüchliches Wesen dargestellt werden, denn daraus würde die Spannung erwachsen. Die Empfehlung des Journalisten ist es, zwei Figuren mit der gleichen Behinderung und vollkommen anderen Fähigkeiten, Verhalten und Vorlieben zu erschaffen. Aus dem Kontrast der beiden Personen werde deutlich, wie unterschiedlich die Personen aus dieser Gruppe sind. Menschen mit und ohne Behinderung sollten in der Handlung Dinge am besten gemeinsam tun: einen Garten planen, ein Haus streichen etc., so de Oliveira.

Generell ist die Darstellung der Diversität von Menschen in den Medien derzeit als mangelhaft oder Klischees reproduzierend zu betrachten. Repräsentiert sind in Deutschland meist weiße, junge erwachsene Menschen ohne Einschränkungen; Frauen und Männer oft in veralteten Rollenbildern. Menschen mit verschiedenen (Migrations-)Hintergründen oder Behinderungen sieht man selten abgebildet oder beschrieben – außer es soll auf sehr spe-

zielle Bedürfnisse aufmerksam gemacht werden. Menschen mit Behinderung werden vor allem im Rollstuhl dargestellt. (Sicher auch aus Mangel an geeigneten Abbildungsmöglichkeiten. Eine Frau mit Down-Syndrom ist sicherlich schwieriger zu zeichnen, vor allem gilt es hier Stereotypisierungen zu vermeiden.)

Wir Menschen sind unterschiedlich. Die Diversität unserer Gesellschaft sollte in Form von unterschiedlichen Personen(gruppen) angemessen abgebildet und so KOMPLETT repräsentiert werden. Denn jede*r sollte sich gesehen fühlen, unabhängig von Chromosomen-Zahl, Alter, Hautfarbe, Geschlecht, Religion, sexueller Orientierung, familiärem Hintergrund oder Geldbeutel. Und das in jedem Bereich unseres Lebens, im Buch, im Film, in der Werbung, in den Medien, in den Worten der Politikerin und des Nachbarn ums Eck, und in unseren eigenen. Einfach? Sicher nicht. Doch haben wir es in der Hand, und im Mund – jede und jeder von uns. Lasst uns also anfangen: Bewusst, und gemeinsam.

Fußnoten:

¹ Vgl. <https://www.schulz-von-thun.de/die-modelle/das-kommunikationsquadrat> (abgerufen am 30.6.20).

² Vgl. <https://de.wikipedia.org/wiki/Bedeutungswandel> (abgerufen am 30.6.20).

³ Alle Zitate aus: Stefanowitsch, Anatol: Sprache und Ungleichheit. Von der Unterscheidung zur Diskriminierung, S. 2 f., unter: <https://www.bpb.de/apuz/130411/sprache-und-ungleichheit> (abgerufen am 30.6.2020).

⁴ Inhalte dieses Unterkapitels vgl. auch: Mosaik GmbH: Ratgeber Sprechen und Schreiben über Behinderung, unter: <http://www.mosaik-web.org/files/7/ratgeber-sprechen-schreiben.pdf> (abgerufen am 30.6.2020) und Die Vielschichtigkeit des Begriffs „Behinderung“, unter: <https://behinderung.org/gesetze/definition-behinderung.htm> (abgerufen am 30.6.20).

⁵ Manfredi, Olga: Sprachgebrauch über und mit Menschen mit Behinderung, in: Sprachspiegel 04/2011, S. 112–119.

⁶ Vgl. Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Verena Bentele (Hrsg.): Auf Augenhöhe. Leitfaden zur Darstellung von Menschen mit Behinderung für Medienschaffende, unter: <https://leidmedien.de/leitfaden-auf-augenhoehe/> (abgerufen am 30.6.20).

⁷ Alle Zitate aus: Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit in Österreich (Hrsg.): Leitfaden für einen nicht-diskriminierenden Sprachgebrauch. In Bezug auf junge und alte Menschen, Menschen mit Behinderung, Frauen / Männer, Schwule / Lesben / Transgender, Migrant*innen und Menschen mit einer anderen religiösen Zugehörigkeit, S. 7 f. und S.19, unter: https://static.uni-graz.at/file-admin/Akg1/4_Fuer_MitarbeiterInnen/leitfaden-nichtdiskriminierende-sprache_BMWA.pdf (abgerufen am 30.6.20).

⁸ de Oliveira, Domingos: Über Behinderung schreiben. Leitfaden zu einer inklusiven und diskriminierungsfreien Sprache, Norderstedt 2016.

⁹ <https://ze.tt/so-klischeehaft-werden-menschen-mit-behinderung-in-buechern-dargestellt/> (abgerufen am 30.6.20).

¹⁰ Rezension LmDS Nr. 94, S. 79.

¹¹ Rezension LmDS Nr. 93, S. 78.

¹² de Oliveira, Domingos: Über Behinderung schreiben. Leitfaden zu einer inklusiven und diskriminierungsfreien Sprache, Norderstedt 2016.

Empfohlene Literatur:

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Verena Bentele (Hrsg.): Auf Augenhöhe. Leitfaden zur Darstellung von Menschen mit Behinderung für Medienschaffende, Berlin 2015.

Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit in Österreich (Hrsg.): Leitfaden für einen nicht-diskriminierenden Sprachgebrauch. In Bezug auf junge und alte Menschen, Menschen mit Behinderung, Frauen / Männer, Schwule / Lesben / Transgender, Migrant*innen und Menschen mit einer anderen religiösen Zugehörigkeit, Wien 2008.

de Oliveira, Domingos: Über Behinderung schreiben. Leitfaden zu einer inklusiven und diskriminierungsfreien Sprache, Norderstedt 2016.

Stefanowitsch, Anatol: Eine Frage der Moral. Warum wir politisch korrekte Sprache brauchen, Mannheim 2018.

Wie sollen wir über Menschen mit Trisomie 21 sprechen? Und was wünschen sie sich?

Expertin im Interview

INTERVIEW: **MONIKA GÖRLICH** UND **TORDIS KRISTIN SCHUSTER**
FOTOS: **DEUTSCHES DS-INFOCENTER**

Monika Görlich, 24, kennt sich aus mit Worten. Sie schreibt selbst viel und gerne, zum Beispiel Tagebuch oder in den Seminaren der DS-Akademie. Daher kennen wir uns und sagen zueinander „du“. Heute frage ich sie, wie wir über Menschen mit Trisomie 21 sprechen sollten. Herausgekommen ist ein Gespräch, in dem es um viel mehr als nur über Sprache ging: über Identität und Selbstbestimmung.



Wir treffen uns im Restaurant des Literaturhauses Nürnberg, ihrem Arbeitsplatz. Monika hat gerade Feierabend gemacht und setzt sich zu mir an den Tisch, um sich interviewen zu lassen. Und um ein verdientes Stück Kuchen zu essen.

Tordis Kristin Schuster: Hallo Monika, wie geht es dir?

Monika Görlich: *(lacht)* **Mir geht's gut!**

Monika, ich schreibe gerade einen Artikel. Es geht darum, wie wir über Menschen sprechen wollen. Über Menschen mit Down-Syndrom. Welche Wörter wir verwenden wollen, wenn wir reden oder schreiben. Welche Wörter gut sind. Und welche schlecht. Ich würde mich über deine Meinung dazu freuen!

Ja, klar! Das mache ich gerne.

Viele Menschen sind unsicher, welche Wörter sie benutzen sollen. Vor allem, wenn es um eine Behinderung geht. Zum Beispiel, wenn jemand Rollstuhl fährt ...

Ich finde, das hat auch einen Vorteil, es gibt zum Beispiel Menschen, die machen Aikido, nur mit den Händen. Das hat den Vorteil, weil sie einfach auch was machen können.

Der Rollstuhl hat Vorteile für den Menschen, meinst du?

Ja.

Würdest du für diesen Menschen das Wort „behindert“ verwenden oder nicht?

Manchmal ja, manchmal nein. Weißt du, er ist behindert und im Rollstuhl. Aber sie haben auch Vorteile, sie können auch Aikido machen und sie können auch gut fahren damit. Sie kommen gut klar.

(Monika erzählt mir stolz, dass sie seit über drei Jahren in der Küche des Literaturhauscafés arbeitet. Zuerst hat sie dort ein Praktikum gemacht, nun ist sie mit 25 Stunden fest angestellt. Unterstützt hat sie dabei die Integrationsbegleitung „Access“.)

Dann hab ich einen Arbeitsvertrag unterschrieben und die haben gesagt: Willkommen im Team! Das war so schön! (lacht)

Ich habe dann das Karpaltunnelsyndrom gehabt, das hab ich überstanden, und dann hab ich die Kartoffelschälmaschine bekommen zur Entlastung. Und eine neue Spülmaschine, die Arbeitshöhe ist super. Das war voll schön. (strahlt)

(Die Höhe der Maschine wurde extra an Monikas Körpergröße angepasst, erzählt mir nachher Bernd Rings, der Inhaber des Restaurants im Literaturhaus.)

Hast du mal was geschrieben in der letzten Zeit?

Ich hab Tagebuch geschrieben. Da steht von der Arbeit was drin. Und dann schreibe ich auch mehr über mich. Ich mache so Skifahren, Schlittschuhlaufen, Inlinern, Fahrradfahren, Workout, Klettern, Schwimmen. Momentan geh ich nicht hin, weil es noch zu wehtut. Ich backe gern, oder ich mache eine Radtour.

Darüber schreibst du dann?

Ich hab jetzt drei Monate nichts geschrieben, über meine Arbeitskollegen gar nichts. Ich muss bisschen mehr runterfahren und nicht nur die eine Arbeitskollegin fragen. →



Monika beim Sortieren der Sätze

Monika, ich habe hier eine Aufgabe für dich: Stelle dir bitte vor, du liest diesen Text über eine junge Frau. Zum Beispiel in einer Zeitung. Da steht:

„Susie ist 24 Jahre alt. Sie lebt in einer WG des Betreuten Wohnens. Gerade macht sie ein Praktikum in einem Café. Es gefällt ihr sehr gut.“

Jetzt soll geschrieben werden, dass Susie das Down-Syndrom hat. Die Autorin weiß nicht, was sie schreiben soll. Welche Wörter gut sind. Kannst du sie beraten?

Okay! Ja, mache ich gerne.

Ich zeige dir nun immer einen Satz. Und du kannst mir sagen, ob du den Satz gut oder schlecht findest. Ob du ihn magst oder nicht. Okay?

Okay!

Ich frage dich das, weil ich glaube, dass du dich gut auskennst: Mit dem Down-Syndrom kennst du dich aus ...

Komplett!

... und du kennst dich mit Schreiben aus. **Ich kenne mich auch gut mit Wohnen aus. Ich bin ausgezogen. Das ist ein betreutes Wohnen. Ich bin da total selbstständig. Und da kommt dann auch die Annie, die helfen mir. Ich kann alle Leute fragen.**

Susie in diesem Text ist eine junge Frau wie du. Sie hat Freunde und eine Arbeit. Und sie hat auch das Down-Syndrom.

Jemand schreibt nun: „Susie ist eine Behinderte.“ Wie findest du das, wenn jemand das schreibt.

Das ist gut.

Das klingt gut?

Ja.

Wie findest du diesen Satz: „Susie hat das Down-Syndrom.“ Kann man das sagen?

Ja, auf jeden Fall.

Und welchen Satz findest du besser?

Down-Syndrom klingt besser. Down ist der Arzt, glaub ich. Ich habe Trisomie 21. Und ich habe eine Schwester. Und ich habe einen Herzfehler gehabt. (Monika erzählt von ihrer Familie.) Mir ist es egal, ich hab DS, aber ich hab Vorteile.

Welche Vorteile hast du?

Bei der Bahn. Da hab ich so ein Behinderten-Kärtchen.

Einen Ausweis?

Ja, einen Ausweis. Da kann ich zum Beispiel alle Bahnen, U-Bahnen oder Busse fahren. Und da hab ich den Vorteil, dass ich kostenfrei bin. Da kann ich meine Arbeitskollegin mitnehmen. Ich kann Taxi fahren und ich kann meine Eltern mitnehmen, die sind dann frei.

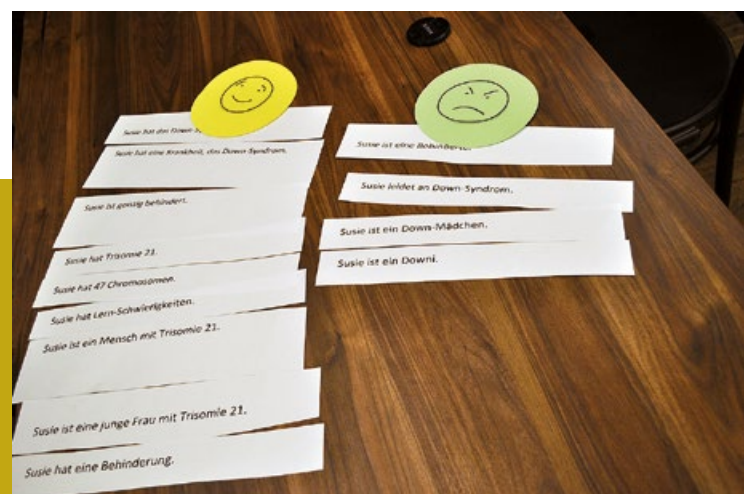
Stört dich das Down-Syndrom auch manchmal?

Nein, gar nicht. Es hat Vorteile. Man kann gut klarkommen mit Down-Syndrom. Ich finde gar nicht.

Das sieht man dir gerade an, Monika! (strahlt) **Meine Familie unterstützt mich überall.**

Was ist, wenn jemand sagt: „Susie hat eine Krankheit, das Down-Syndrom.“ Wie findest du das?

Gut. Dann weiß man es auch. Die Krankheit ist immer wichtig.



Monika hat die Sätze nun sortiert. Rechts liegen die, die sie nicht mag. Links die, die ihr gut gefallen.

Findest du es okay, wenn jemand sagt, dass das Down-Syndrom eine Krankheit ist?

Ja, das ist nicht schlecht, das ist auch gut. Wenn man eine Krankheit hat, kanns auch nicht so schlimm sein. Ich hab auch Down-Syndrom. Und das ist mir klar. Ich hab auch Freunde, die haben auch Down-Syndrom und die kommen auch damit klar. Egal, wen du fragst. Wir schaffen alles.

Fühlst du dich krank?

Nein. Aber in meinem Ausweis steht es. Ich hab das. Aber ich bin nicht krank.

Ein Syndrom ist auch etwas anderes als eine Krankheit.

Ja.

Möchtest du den Satz zu den guten oder zu den schlechten Sätzen legen?

Zu den schlechten.

Was ist, wenn jemand sagt: „Susie ist geistig behindert.“ Würdest du sagen: Ja. Das kann man schreiben?

(zögerlich) **Ja. Mich störs gar nicht. Ich weiß, dass ich behindert bin, aber man kann auch was machen.**

Das heißt, du findest das Wort nicht schlimm. Du sagst, ja, du bist behindert, und du lebst dein Leben und es geht dir gut.

Ja, genau!

Darf man das sagen: „Susie hat 47 Chromosomen.“

(überlegt) **Also, wenn es ein Chromosom zu viel ist, dann muss es stimmen.**

Ich habe 46, du hast eins mehr.

Ja, das stimmt. Ich habe 'nen Herzfehler gehabt. Aber sie haben es wieder zugemacht. Ich bin kerngesund und mich störs gar nicht.

Was ist, wenn jemand sagt: „Susie hat Lernschwierigkeiten.“

Ja, das stimmt. Es ist nicht so schlimm, wenn man Schwierigkeiten hat, dann kann ich noch was lernen. Mama oder Papa oder hier, die geben mir Kritik, ich nehm das an und ich mach das Beste daraus. Und das hat Vorteile. Man hat Stärken, man hat Schwächen, jeder hat es. Arbeit ist meine große Stärke. Was meine Schwächen sind, das weiß ich nicht. Aber da helfen meine Eltern mir.

Was ist, wenn jemand sagt: „Susie leidet am Down-Syndrom.“ Findest du es gut, wenn jemand das schreibt?

NEIN!

Und wie findest du das hier? „Susie ist ein Down-Mädchen.“ Gefällt dir das oder nicht?

Nee.

Wieso, wie klingt das?

(überlegt) **Hm, ich bin auch ein Down-Mädchen.**

Aber es klingt nicht gut?

Ja! Und es macht ein bisschen ... *(überlegt)*

(Monika erzählt von ihrer Schwester, auf die sie sehr stolz ist, weil sie das Physikum bestanden hat.)

Wie findest du das hier? „Susie ist ein Downi.“

Downi ... nee!

Kannst du sagen, warum du das nicht gut findest?

Hm, das Down und das Downiii. Kann man schon sagen. Aber nicht immer öfter. *(überlegt)* **Ich glaube, man darf es nicht sagen.**

Wie ist dieser Satz? „Susie ist ein Mensch mit Down-Syndrom.“

Geht!

Und dieser? „Susie ist eine junge Frau mit Trisomie 21.“

Ja, auch. Das stimmt.

Findest du, dass man das sagen kann:

„Susie hat eine Behinderung.“

Ja, das darf man sagen. Behindert sein hat auch einen Vorteil natürlich. Man hat eine Behinderung. Ich hab z.B. G H 100 Prozent. Das steht im Ausweis. *(lacht)* **Ich find schön, dass wir das machen.**

(Monika hat die Sätze nun sortiert. Rechts liegen die, die sie nicht mag. Links die, die ihr gut gefallen.)

Stell dir nun bitte vor: Jemand sagt zu DIR einen der Sätze auf der rechten Seite, wie geht's dir dann? Zum Beispiel „Downi“.

Das ist blöd, das mag ich gar nicht.

Wie fühlst du dich dann, wenn das jemand sagt?

Wenn man es öfter sagt? Das ist dann kein schönes Gefühl.

Und wenn jemand sagt: „Junge Frau mit Trisomie 21“?

(lächelt) **Das ist viel schöner.**

Wie fühlt sich das an?

Dass ich erwachsen bin. Ich kann Fehler meistern, ich kann die Arbeit auch so gut. Ich kann auch meine Wohnung machen ganz alleine. Das Gefühl ist einfach wunderschön.

Der Satz passt zu dir!

Das stimmt!

Welcher Satz gefällt dir denn am besten?

(Monika zeigt auf die Sätze „Susie ist eine junge Frau mit Trisomie 21“, „Zu Susie gehört auch das Down-Syndrom“ und „Susie lebt mit Trisomie 21“.)

Das ist immer gut! Ja, ich hab ein eigenes Leben mit Down-Syndrom. Eine eigene Wohnung und das ist total megaschön. Das ist ein betreutes Wohnen und die helfen mir auch. Wo ich Schwächen hab, da helfen die mir. Putzen kann ich sehr gut. Beim Geld, da helfen die mir.

Nur noch eine letzte Frage. Wenn jemand unsicher ist ... die Autorin nicht weiß, welche Wörter sie benutzen soll, wenn sie über dich spricht: Könnte sie dich dann fragen, welche Wörter okay sind? Oder findest du das blöd?

Nein, das finde ich nicht blöd.

Vielen Dank für das Interview, Monika!

Ich hab das so gerne gemacht!

Das Interview entstand am 30.5.2020.

Wir haben eine weitere Expertin und einen Experten gefragt:
„Wie sollen wir über Menschen mit Down-Syndrom sprechen?
Und was wünschen sie sich?“

Michaela Schatz und Ludwig Betz haben uns ihre Meinung per
E-Mail gesandt. Ihre Texte erscheinen im Originalstil.



*Michaela Schatz
bei einem Seminar der DS-Akademie ...*

Worte zum Down-Syndrom

Mir ist klar, dass es einen Arzt gab, der so hieß: John Langdon Down. Er hat als erster Menschen entdeckt, die anders aussehen, und diese beschrieben. Deswegen spricht man vom „Down“-Syndrom. Aber trotzdem: Das deutsche Wort für down hört sich für mich wie niedergedrückt an. Und manchmal fühlt man sich so, in der Wirklichkeit. So ein Pech, dass er keinen anderen Nachnamen hatte!

Ich selber habe das Down-Syndrom wie viele andre auch. Sind wir deswegen „behindert?“

Es ist nicht schön wenn wir das zu hören bekommen und kann sehr verletzend sein. Es wäre besser, wenn man sagt: „Mensch mit Behinderung.“ Wir sind Menschen. Das ist doch wohl viel wichtiger als eine Behinderung. Außerdem verwendet man „behindert“ auch als Schimpfwort.

Zum Down-Syndrom sagt man auch „Trisomie 21“. Das finde ich gut. Es erklärt, dass das 21. Chromosom dreimal vorhanden ist. Man kann es auch einfach als eine „genetisch bedingte Veranlagung“ sehen.

Für mich und für die meisten sind auch diese Worte im Leben wichtig: Fragen stellen, helfen, unterstützen, lernen. Das wollen wir tun. Jeder ist einzigartig und kann viel geben.

Michaela Schatz

... und beim Schreiben



Trisomie 21 – Down-Syndrom – Mongoloid

Ich habe das Down-Syndrom. Für das Down-Syndrom gibt es verschiedene Begriffe, zum Beispiel Trisomie 21 und das finde ich in Ordnung. Ich würde mir wünschen, ganz normal zu sein aber trotzdem fühle ich mich damit wohl.

Den Ausdruck Mongoloid finde ich nicht in Ordnung, denn das ist eine Beleidigung, weil wir Menschen mit Down-Syndrom oder Trisomie 21 ganz viel lernen können. Wir können alles erreichen, ich kann ganz gut lesen, schreiben, rechnen und vieles anderes mehr.

Die Menschen in der Mongolei finden es auch nicht in Ordnung, dass eine Behinderung nach ihrem Namen bezeichnet wird.

Ludwig Betz

Ludwig Betz im Garten



Warum wir die „Solidarität“ der AfD mit Menschen mit Down-Syndrom in Frage stellen müssen

TEXT: VANESSA HARTMANN

Am Welt-Down-Syndrom-Tag 2020 hat die AfD erneut ihre „Solidarität“ mit Menschen mit Down-Syndrom bekundet – schon 2019 hatte die Bundestagsfraktion sich medienwirksam mit bunten Socken ablichten lassen und so eine eigentlich schöne Aktion für menschliche Vielfalt gekapert und ins Absurde verkehrt. Denn in den Jahren vorher ist die rechte Partei eher durch behindertenfeindliche Anfragen und abwertende Äußerungen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom aufgefallen. Und menschliche Vielfalt wertschätzen meint eben auch: Menschen unterschiedlicher Herkunft, Hautfarbe und Religion, unabhängig von sexueller Orientierung – einfach alle Menschen.

Warum die AfD sich plötzlich als Fürsprecherin von Menschen mit Down-Syndrom ausgibt und wie glaubwürdig diese „Solidaritätsbekundungen“ sind, analysiert Vanessa Hartmann.

Als Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom bin ich in mehreren DS-Gruppen aktiv. In der letzten Zeit hatte ich immer mal wieder mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu tun, die in Diskussionen Positionen vertreten haben, die ich inhaltlich der AfD zuschreiben würde.

Lange konnte ich mir darauf keinen Reim machen; es erschien mir paradox, dass Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom sich von einer rechten Partei angesprochen fühlen – die Geschichte und auch Übergriffe von Rechtsextremen in den letzten Jahrzehnten haben gezeigt, dass Menschen mit Behinderungen, psychischen Beeinträchtigungen, Obdachlose, eben alle, die nicht einer vermeintlichen Leistungsnorm entsprechen, zu ihren Opfern werden können. Bis ich auf ein Bild zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2019 gestoßen bin: Da saßen Alice Weidel, Alexander Gauland und der Rest der AfD-Bundestagsfraktion mit bunten Socken auf einer Treppe, begleitet von der Aussage, die AfD wolle damit „das Lebensrecht von Menschen mit Down-Syndrom bekräftigen und ihre Solidarität mit Menschen mit Behinderung demonstrieren“.

Reaktionen oder Proteste von DS-Organisationen konnte ich nicht finden. Es ist fraglich, ob sie darüber informiert waren; sie müssten im Presseverteiler der AfD sein

oder die Facebook-Seite abonniert haben. Ich persönlich finde diese „Glückwünsche“ zum WDST empörend und möchte im Folgenden zeigen, warum.

Abwertende Äußerungen

Mit ihren „Solidaritätsbekundungen“ hat die AfD eine 180-Grad-Wende vollzogen. Denn in den Jahren zuvor war die Partei ausschließlich durch beleidigende Aussagen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen aufgefallen. Den Anfang machte 2014 der damals stellvertretende Landeschef und Pressesprecher der AfD in Sachsen, Thomas Hartung. In einem Facebook-Post äußerte sich Hartung abwertend über den Spanier Pablo Pineda, der als erster Mann mit Down-Syndrom in Europa an einer Hochschule studierte und Lehrer werden wollte: „Wo soll das hinführen, wenn es als normal gezeigt wird??? (...) Wollt ihr von jemandem ‚belehrt‘ werden, der weniger weiß als ihr? (...) Ich spreche einem Menschen mit Trisomie 21 die Befähigung ab, in Deutschland den Hochschulberuf eines Lehrers zu ergreifen, und gebe kund, dass ich als Nichtbehinderter von einem solchen nicht unterrichtet werden möchte.“

Nun mag Pablo Pineda eine Ausnahmeerscheinung sein, aus Hartungs Worten

aber sprechen Überheblichkeit und Vorurteile. Um zu beurteilen, ob Pineda ein guter Lehrer ist oder wäre, müsste Hartung ihn erst einmal im Unterricht erleben. Auf diesen Post folgte dann auch erheblicher Protest, Hartung löschte den Eintrag und trat von allen Ämtern zurück. Seiner Karriere in der AfD tat dies aber keinen Abbruch, kurzzeitig machte er Pressearbeit für Pegida, inzwischen ist er Pressesprecher der AfD-Landtagsfraktion in Baden-Württemberg.

Ein Einzelfall? Leider nein. Ebenfalls abwertend äußerte sich im April 2018 Josef Dörr, bis heute Chef der AfD-Fraktion im Saarland und ehemaliger Förderschullehrer. Während einer Landtagsdebatte verglich er Kinder mit Down-Syndrom mit ansteckenden Krankheiten: „Es gibt Krankenhäuser, da werden Kranke aller Art behandelt. (...) Was aber unter keinen Umständen geht, ist, dass in dem gleichen Krankenhaus oder der gleichen Abteilung dann auch Menschen sind mit übertragbaren Krankheiten, schweren ansteckenden Krankheiten, die dann die anderen Kranken anstecken. Das ist ein Bild. Aber in der Schule haben wir die gleiche Situation.“ Durch die Inklusion würden an Schulen „Kinder mit Downsyndrom unterrichtet (...) mit anderen Kindern, die ganz normal, gesund sind.“ →

Auch nach diesen Äußerungen hagelte es Protest, der Verein Saar 21 und andere Vereine wiesen die Aussagen als menschenverachtend zurück.

Nun sei der Vollständigkeit halber gesagt: Auch die FDP ist bereits mit einem scheußlichen Twitter-Tweet zum Thema „Bluttest“ aufgefallen. Die FDP gibt sich allerdings auch nicht als Fürsprecher*in von Menschen mit Down-Syndrom aus, ihr Verhalten bedarf daher an dieser Stelle keiner Analyse.

Falschbehauptungen zum Thema Inklusion

Der oben erwähnte Josef Dörr aus dem Saarland ist nicht allein mit seiner Ablehnung von schulischer Inklusion, denn die steht bei der AfD im Grundsatzprogramm. Dort wie auch in den Wahlprogrammen setzt sich die AfD für „den Erhalt der Förder- und Sonderschulen“ ein und behauptet: *„Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen stellt unsere bewährten Förder- und Sonderschulen keineswegs in Frage. Die Forderung, behinderten Kindern Teilhabe am Bildungssystem zu garantieren, ist bereits umfassend und erfolgreich erfüllt. Die ideologisch motivierte Inklusion ‚um jeden Preis‘ verursacht erhebliche Kosten und hemmt behinderte wie nicht behinderte Schüler in ihrem Lernerfolg.“*

Eine glatte Falschbehauptung in mehrfacher Hinsicht. Seit 2009 ist die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland in Kraft und rechtsverbindlich. Sie regelt in Artikel 24 das Recht von Kindern mit Behinderung, eine allgemeine Schule zu besuchen, und stellt das Recht aller Kinder auf inklusive Bildung fest: *„Das Aufrechterhalten von zwei Bildungssystemen, einem allgemeinen Bildungssystem und einem Sonderbildungssystem/auf Segregation beruhenden Bildungssystem ist nicht vereinbar mit der UN-Behindertenrechtskonvention.“* So heißt es in den Allgemeinen Bemerkungen zu Artikel 24 des „Ausschusses zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderungen“ der Vereinten Nationen, die 2016 nachgereicht wurden, um missverständlichen Auslegungen des Artikels vorzubeugen.

Autorin Lisa Reimann schreibt hierzu in ihrem Blog inklusionsfakten.de: *„Die UNO, insbesondere der ehemalige UN-Sonderbotschafter, haben festgestellt, dass die Trennung von Kindern mit und ohne Behinderung diskriminiert und Sonderwelten schafft, die ein späteres Aufeinanderzugehen erschweren oder fast unmöglich ma-*

chen. Genau das Gegenteil von dem Ziel der UN-Behindertenrechtskonvention: eine diskriminierungsfreie, inklusive Gesellschaft, in der jeder Mensch, unabhängig seiner Fähigkeiten, gleichberechtigt teilhaben kann. Dazu zählt auch der Besuch der Regelschule. Ohne inklusive Bildung keine inklusive Gesellschaft.“ Die AfD behauptet also an dieser Stelle etwas in ihrem Programm, das faktisch falsch ist: Das Recht auf wirklich inklusive Bildung ist ein Menschenrecht, die Aufrechterhaltung von Förderschulen ist nicht vereinbar mit der UN-Behindertenrechtskonvention.

Auch die Behauptung, Inklusion hemme behinderte wie nichtbehinderte Schülerinnen und Schüler, wurde in zahlreichen Studien widerlegt, ja sogar das Gegenteil bewiesen: In inklusiven Klassen erzielen alle Kinder bessere Ergebnisse. Lisa Reimann dazu auf inklusionsfakten.de: *„Erfahrungen haben gezeigt, dass Schüler*innen mit Behinderung im Gemeinsamen Unterricht über ein realistischeres Selbstkonzept verfügen, soziale Normen stärker verinnerlicht haben und durch die Anregungen der nicht-behinderten Klassenkameraden größere Entwicklungsfortschritte machen. Die Wocken-Studie, die BiLieF-Studie, die Ergebnisse von Bildungsvergleichsstudien des IQB und weitere Untersuchungen zeigen, dass inklusive Bildung alle Kinder besser fördert – vorausgesetzt, die Rahmenbedingungen stimmen.“*

Bessere Rahmenbedingungen – nicht mit der AfD

Leider stimmen eben diese Rahmenbedingungen für Inklusion hierzulande meist ganz und gar nicht, obwohl die einzelnen Bundesländer dazu angehalten sind, die UN-Konvention umzusetzen. – Weshalb es auch unter Eltern von Kindern mit Down-Syndrom viele Inklusions-Skeptiker*innen gibt. Sie fürchten, dass ihre Kinder an Regelschulen gemobbt und in großen Klassen nicht so gut gefördert werden wie mithilfe der Sonderpädagog*innen in kleineren Klassen an Förderschulen. Und sie erleben, dass Eltern mit Kindern an Regelschulen ständige Kämpfe, z.B. wegen der Bewilligung von Schulbegleitungen und vielem mehr, ausfechten müssen, dass sie die Therapien ihrer Kinder außerhalb der Schulzeit wuppen müssen und keinen kostenlosen Fahrdienst zur Schule erhalten. Es ist also gut nachvollziehbar, dass auch viele Eltern behinderter Kinder Förderschulen vorziehen.

Im Hinblick auf das Programm der AfD sei aber gesagt: Die UN-Behindertenrechts-

konvention wurde gemeinsam von Expert*innen mit und ohne Behinderung erarbeitet. Menschen mit Behinderung haben selbst entschieden, was sie für sich als das Beste erachten, um wirklich teilhaben zu können an der Gesellschaft. Nicht über uns ohne uns, so der Leitsatz der Behindertenbewegung. Und sie sehen ein durchweg inklusives Schulsystem als ihr Menschenrecht – ein Schulsystem, in dem alle gemeinsam von klein auf lernen, dass Menschen unterschiedlich sind und dass diese Vielfalt normal und bereichernd ist.

Für ein wirklich inklusives Schulsystem müssten aber Förderschulen abgeschafft werden; stattdessen lernen alle Kinder gemeinsam an einer barrierefreien „Schule für alle“ in kleineren Klassen mit mehr Pädagog*innen, differenzierendem Unterricht mit anregenden Materialien und multi-professionellen Teams aus Lehrkräften, Therapeut*innen und Pflegekräften. Von diesem Ideal sind wir in Deutschland noch weit entfernt, es gibt aber Bundesländer wie Bremen oder Schleswig-Holstein, die sich zumindest auf den Weg dorthin gemacht haben.

Mit der AfD wird es Fortschritte in Richtung eines wirklich inklusiven Schulsystems niemals geben – das macht die Partei in ihrem Programm unmissverständlich klar. *„Wir befürworten uneingeschränkt das Leistungsprinzip“*, heißt es im Parteiprogramm und *„Leistungsprinzip statt Inklusion und Kuschelunterricht“* fordert z.B. der Böblinger AfD-Abgeordnete Markus Frohnmaier.

Aber wie sollen Schüler*innen, die auf Leistung und Ellenbogenmentalität ge-eicht werden, Solidarität, Hilfsbereitschaft und Empathie lernen? Kinder sollen nicht nur leere Hüllen sein, die sich möglichst viel Wissen aneignen – sondern auch Menschen mit Herzensbildung, die anderen Menschen wertschätzend begegnen und unsere Gesellschaft positiv prägen und gestalten. Dazu muss Schule ein Ort der Begegnung und des gegenseitigen Respekts sein. Potenziale der Kinder, nicht ihre Defizite müssen wichtig sein.

Das Grundsatzprogramm und eine Anfrage

Aber nimmt die AfD die Potenziale von Menschen mit Behinderung wahr? Im Grundsatzprogramm der AfD kommt trotz der „Solidaritätsbekundungen“ zum WDST an keiner Stelle der Begriff „Menschen mit Behinderung“ vor, „Teilhabe“ und „Inklusion“ auch nicht, bis auf den o.g. Punkt

die schulische Inklusion betreffend, mit dem Kinder mit Behinderung benachteiligt werden. In den Programmen z.B. von CDU, SPD, Grüne und Linke werden der Teilhabe von Menschen mit Behinderung eigene Themenpunkte eingeräumt.

Stattdessen erkundigt sich die AfD in „Kleinen Anfrage“ an die Regierung immer wieder nach den Kosten für Inklusion, z.B. im Februar 2018 in Sachsen, oder sie fragen nach der Bewertung der Notwendigkeit, Angebote in Leichter Sprache bereitzustellen (z.B. in Thüringen 2016).

Dass die AfD ihre Wahlprogramme oder ihr Grundsatzprogramm im Gegensatz zu anderen Parteien nicht in Leichter Sprache verfügbar gemacht hat, zeigt, dass sie Menschen mit Lernschwierigkeiten gar nicht ansprechen will. Udo Sierck, der sich seit über 40 Jahren für Behindertenrechte engagiert und zahlreiche Bücher und Fachartikel, auch zu rechten Parteien und ihrem Verhältnis zu Menschen mit Behinderung, veröffentlicht hat, meint: *„Die AfD geht nur auf Stimmenfang. Ansätze für die Verbesserung der Situation von Eltern und ihren behinderten Kindern sind nicht erkennbar. Im Gegenteil: Behinderte Menschen fühlen sich durch die AfD verletzt und entwürdigt.“*

Zu dieser Entwürdigung beigetragen hat auch die berühmte „Kleine Anfrage“, mit der die AfD bundesweites Entsetzen, auch bei Sozialverbänden wie der Lebenshilfe, dem VDK oder der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben auslöste. Denn am 22. März 2018, genau einen Tag nach dem WDST, gab es keine „Solidaritätsbekundungen“ mehr, sondern die AfD wollte wissen, wie sich die Zahl schwerbehinderter Menschen in den Jahren zuvor entwickelt hatte. Sie schrieb, Behinderung entstehe „u.a. durch Heirat innerhalb der Familie“, und fragte, welche Hauptursachen für Behinderungen es seit 2012 gäbe und wie oft Behinderungen durch Heirat innerhalb der Familie entstanden seien. Die Anfrage sollte natürlich in erster Linie Ressentiments gegenüber geflüchteten Menschen und Muslimen*innen in Deutschland schüren, denen die AfD damit pauschal „Inzucht“ unterstellte. Gleichzeitig nährte die Anfrage den Mythos, wenn es zu einer Behinderung komme, seien die Eltern die „Verursacher“ – eine Denke, die aus dem Nationalsozialismus bekannt ist, denn damals, als Menschen mit Behinderung zu Hunderttausenden ermordet wurden, weil sie als „lebensunwert“ galten, wurden auch deren Angehörigen erfasst und als erbkrank stigmatisiert. Und weil es in der Anfrage auch darum ging, Behinderung zu

verhindern, wertete die Anfrage zudem Behinderung generell ab und stellt sie als etwas zu Vermeidendes dar.

Den Zusammenhang zum Nationalsozialismus sahen auch 18 Sozialverbände und Behindertenorganisationen, die gemeinsam Anzeigen in großen Tageszeitungen schalteten und schlossen: *„Wir rufen die Bevölkerung auf, wachsam zu sein und sich entschlossen gegen diese unerträgliche Menschen- und Lebensfeindlichkeit zu stellen. Wir sagen ‚Nein‘ zu jeder Abwertung von Menschen mit Behinderung und zu jeglicher Form des Rassismus.“* Nun sind all diese Organisationen, die Stellung gegen die AfD bezogen, mitgliederstarke Vereinigungen, Millionen potenzielle Wähler*innen gehören ihnen an. Man darf also vermuten, dass es strategische Überlegungen gab und gibt, wie man diese Wähler*innen künftig ansprechen könnte. Und so folgte die AfD ein Jahr später erstmalig der Sockenaufforderung zum WDST ...

Das Gesamtbild ist entscheidend

Natürlich muss man mit dem Vergleich zum Nationalsozialismus vorsichtig umgehen, um die ungeheuerlichen Verbrechen von damals nicht zu bagatellisieren. Im Nationalsozialismus galten Kinder mit Down-Syndrom als „Ballastexistenzen“; Juden als minderwertige „Rasse“ und „Volksfeinde“ und die Lehren daraus sind klar: Kein Mensch darf je wieder „Ballast“ oder „minderwertig“ genannt werden, jedem Menschen steht seine Würde zu, die ihm kein anderer absprechen darf, über niemanden darf pauschal geurteilt werden – und über die Streichung des Begriffs „Rasse“ aus dem Grundgesetz wird endlich diskutiert.

Die AfD ist nicht die NSDAP, auch wenn ihre Forderungen und Sprache zeitweise gleich klingen, wie z.B. die Stiftung Erinnerung Ulm nachgewiesen hat. Aber sie ist eine in Teilen rechtsextreme Partei, mit einem Landesvorsitzenden, den man ungestraft „Faschist“ nennen darf, rechtsextremen Funktionären und zahlreichen Rechtsextremisten als Mitarbeiter in den Parlamenten. Ihre Strategie beruht genau wie einst bei den Nazis darauf, Unzufriedenheit zu schüren, die Angst vor „Fremden“ auszunutzen und ganze Menschengruppen aufgrund ihrer Hautfarbe und Religion auszugrenzen und zu diffamieren. Scrollt man sich durch ihre Facebook-Seite, begegnen einem unentwegt Postings, die wütend machen sollen, Hass produzieren. Mal auf die

regierenden Parteien, mal auf Geflüchtete und „Migranten“.

Muss man diesen Hass hier reproduzieren? Sollten sich nicht Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom einfach selbst ein Bild machen? Das ist wünschenswert – und genau dazu soll dieser Artikel beitragen, denn Fakt ist, dass die „Grüße“ der AfD zum WDST und auch die Ablehnung des Bluttests so gar nicht zum Gesamtbild der AfD passen.

„Reines Kalkül“ urteilt auch Kirsten Achteik, Journalistin und Autorin zu behinderten- und geschlechterpolitischen Themen. Sie engagiert sich im Gen-ethischen Netzwerk e.V., einem Zusammenschluss von Wissenschaftler*innen und Aktivist*innen, der kritisch über neue Entwicklungen unter anderem in der Pränataldiagnostik berichtet und ein Positionspapier gegen den Bluttest als Kassenleistung entworfen hat. Auf dieses Positionspapier bezog sich die AfD in der Orientierungsdebatte im Bundestag positiv – das aber verbat sich die Autor*innen des Positionspapiers: „Volle Distanzierung“ schrieben sie in einem Tweet. Sie sind der Meinung, die AfD beziehe Stellung gegen den Bluttest, weil die Partei grundsätzlich Schwangerschaftsabbrüche ablehnt und damit Frauenrechte einschränken will. Das Thema Bluttest und seine Kritiker*innen werden somit instrumentalisiert, um gegen Abtreibungen egal aus welchem Grund mobil zu machen.

Diese Ansicht teilt auch der Experte für gruppenbezogene Menschenfeindlichkeit der Amadeu-Antonio-Stiftung, Jan Riebe: *„Bei der Positionierung der AfD gegen den Bluttest steht das Argument gegen Schwangerschaftsabbrüche im Vordergrund und nicht ein Konzept für eine behindertenfreundliche Gesellschaft. Denn in ihrer großen Mehrheit steht die Partei für ein totales Leistungsprinzip und lehnt solidarische und sozialstaatliche Prinzipien ab.“*

Um Letzteres nachzuprüfen, reicht ein Blick ins Grundsatzprogramm: Die AfD will Unternehmen „deregulieren“, womit sie der Ausbeutung von Mensch und Natur Tür und Tor öffnet; sie will, dass sich der Staat auf wenige Kernbereiche konzentriert, wozu sie den Bereich „Soziales“ ausdrücklich nicht zählt; sie will grundlegende Reformen mit geringeren Abgaben bei der Sozialversicherung – Gelder, die bei der Bewältigung von Krankheit, Arbeitslosigkeit oder der Rente fehlen würden; sie will die Vermögens- und Erbschaftssteuer abschaffen und den Spitzensteuersatz senken, womit sie Reichen massive Steuergeschenke machen würde und weniger Geld für staat-

liche Leistungen wie Elterngeld, Kindergeld und so weiter, aber auch für Investitionen in Infrastruktur wie Schulen und Straßen zur Verfügung hätte.

Ich möchte mit diesem Artikel niemanden belehren oder bevormunden. Aber ich nehme wahr, dass Menschen in meinem Umfeld empfänglich sind für die Hetze der AfD, und das macht mir Angst. Ich möchte mir nicht ausmalen, wie es unseren Kindern tatsächlich ergehen würde, wenn eine Partei wie die AfD an die Macht käme – ganz abgesehen von den Konsequenzen in vielen anderen Bereichen.

Ich wünsche mir, dass wir Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Austausch bleiben und für Argumente empfänglich, auch wenn wir nicht einer Meinung sind. Und dass wir es gemeinsam unseren Kindern nachmachen: Liebe und Freude leben und sehen, dass wir alle Menschen sind.



FOTO: VALESKA REHM

Vanessa Hartmann ist Redakteurin und Filmautorin. Sie arbeitet im Team der Medienwerkstatt Franken und schreibt für verschiedene Zeitungen und Magazine.

Für die Produktion *Als hätte es sie nie gegeben – NS-„Euthanasie“ in Neuendettelsau und Ansbach* wurde sie 2020 ausgezeichnet mit dem *Alternativen Medienpreis* in der Kategorie Geschichte.

Ihr neuester Film *„Habt ihr das denn nicht vorher gewusst?“ – Pränataldiagnostik* (2020) und weitere Filme sind auf der Website der Medienwerkstatt Franken zu sehen:

www.medienwerkstatt-franken.de

Rückhalt. Ein schönes Gefühl! Versicherungsschutz für Menschen mit geistiger Behinderung

TEXT: NINA GERKE

Kinder mit Down-Syndrom und deren Familien müssen im Alltag jede Menge Hürden meistern: Sei es, weil man sich als Eltern mit vielen Fragen allein gelassen fühlt, die entsprechenden Kapazitäten in Einrichtungen und Schulen fehlen oder für das Kind mit Behinderung schlicht kein Versicherungsschutz zu erhalten ist. Dabei zählt Sicherheit zu den Grundbedürfnissen eines jeden Menschen! Deshalb waren und sind wir als Versicherer im Raum der Kirchen (VRK) für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien da. Ihnen möchten wir im Alltag den Rücken stärken – und die Sicherheit geben, dass für ihr Kind jederzeit gut vorgesorgt ist.

Schutz im Alltag

Ein Beispiel aus dem täglichen Miteinander: Jonas (23) wird beim nachbarschaftlichen Grillen aus Versehen angerempelt und stößt dabei etwas um. Reicht hier eine persönliche Entschuldigung nicht aus und der Schaden muss finanziell beglichen werden, ist dies ein klassischer Fall für die Haftpflichtversicherung.

Allerdings ist Jonas ein junger Mann mit Down-Syndrom und gilt nach dem Gesetz als deliktunfähig (laut BGB § 827). Somit zahlt die Versicherung nicht, sondern wehrt die Ansprüche des Nachbarn ab – so wie es das geltende Recht vorsieht. Eine unangenehme Situation für die gesamte Familie: Entweder sie zahlt den Schaden aus persönlichem Schuldbewusstsein selber oder aber das nachbarschaftliche Verhältnis bleibt nicht mehr so, wie es einmal war. Hier kommen wir als Versicherer im Raum der Kirchen für den Schaden auf.

In unserer Familien-Versicherung sind Kinder mit geistiger Behinderung lebenslang – also auch als Erwachsene – ohne zusätzliche Kosten mitversichert, sofern sie unverheiratet sind und nicht in einer eingetragenen Lebenspartnerschaft leben. Wir prüfen in jedem Fall individuell die Haftungsfrage für die Angehörigen und Betreuer, begleichen berechnete Ansprüche und wehren unbegründete Forderungen ab.

Und unser Schutz gilt nicht nur für die Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung: Auch für Geschwister, weitere Angehörige oder nicht verwandte Betreuer, die sich ehrenamtlich um Menschen mit Down-Syndrom kümmern, besteht ein Versicherungsschutz, unabhängig davon, ob sie im selben Haushalt leben.

Anspruch auf gesellschaftliche Teilhabe

Der richtige Versicherungsschutz unterstützt Eltern und Betreuer darin, viele Bereiche ihres Lebens zu regeln: Für Menschen mit geistiger, insbesondere aber mehrfacher Behinderung, sind Förder- und Gesundheitsleistungen oft die Voraussetzung für eine gesellschaftliche Teilhabe. Dazu gehören unter anderem Mobilitätshilfen, besondere Gesundheits-, Bewegungs- oder Förderangebote.

Damit ist aber auch die Frage verbunden: **Auf welche konkreten Gesundheitsleistungen haben Menschen mit geistiger Behinderung und deren Familien einen Anspruch – und auf welche nicht?**

Vor allem der Antrag auf eine Pflegestufe ist oft eine große rechtliche Hürde. Hier bietet unsere Rechtsschutzversicherung Unterstützung und finanzielle Sicherheit. Wir setzen uns ein, wenn es um juristische Ansprüche auf die Finanzierung einer Gesundheitsleistung oder um andere rechtliche Fragen geht.

Neben der Haftpflicht- und der Rechtsschutzversicherung haben wir zusätzlich eine Unfallversicherung speziell für Menschen mit geistiger Behinderung entwickelt. Und unsere Hausratversicherung bietet eine Absicherung der persönlichen Einrichtungsgegenstände, z.B. in betreuten Wohngemeinschaften.

Vorsorge für die Zukunft

Eine der größten Sorgen für Eltern ist wohl die Frage: Wie kann ich für mein Kind (vor-)sorgen, wenn ich einmal nicht mehr bin!?

Hier bieten wir unseren Kunden – also auch Eltern und Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung – mit dem VRK Ethik Fonds die Möglichkeit für ein lebenslanges Einkommen – auf Basis einer zu 100 % ethisch-nachhaltigen Wertanlage.

Damit die Auszahlungen dann auch wirklich dem eigenen Kind zugutekommen – und später nicht vom Sozialamt auf die Grundsicherung angerechnet werden –, sind eine persönliche, professionelle und langfristig ausgerichtete Beratung sowie die Auswahl der Bezugsberechtigten besonders wichtig (Stichwort: Behindertentestament).

Die Todesfallversicherung, die wir Eltern und Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung als besondere Vorsorge anbieten, ist zweckgebunden! Das bedeutet, der Vertrag wird nicht auf die Grundsicherung angerechnet – und kommt voll und ganz seinem Zweck zugute: einem angemessenen Begräbnis und der Grabpflege. Im Bezugsrecht des Vertrages sollte daher ein weiterer Familienangehöriger oder ein Bestatter des Vertrauens vor Ort gewählt werden.

Im Überblick

Der VRK-Versicherungsschutz für Menschen mit geistiger Behinderung:

- Private Haftpflichtversicherung
- Hausratversicherung
- Rechtsschutzversicherung
- Private Unfallversicherung
- Absicherung für die Zukunft
- Sterbegeldversicherung

Weitere Informationen gibt es direkt per Telefon 0561 70341 4022 oder unter: www.vrk.de/einfachgemeinsam

Herzenssache

Seit über 20 Jahren bieten wir nun schon Versicherungen und Vorsorgelösungen an, die ausdrücklich auch Menschen mit geistiger Behinderung und deren Familien mit einbeziehen! Wir wollen damit auch ein Zeichen für ein soziales und vor allem menschliches Miteinander setzen.

Vor ein paar Jahren haben wir uns daher für die Zusammenarbeit mit der Fotografin Conny Wenk entschieden: Sie selbst ist Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom und macht mit ihren Bildern nicht nur unzähligen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Mut. Auch uns haben ihre Fotos inspiriert und weiter darin bestärkt, unser Engagement für Menschen mit geistiger Behinderung konsequent fortzusetzen. Und das nicht nur, wenn es um Schutz und Vorsorge geht!

Wir unterstützen zahlreiche Werkstätten und Einrichtungen vor Ort sowie Initiativen, die sich für Menschen mit geistiger Behinderung stark machen – ihnen eine Stimme geben und helfen, Vorurteile und Berührungsängste abzubauen.

Mit Freude unterstützen wir nun finanziell das Kalenderprojekt des Neufeld-Verlags! Der Wandkalender *A little extra* mit den Fotografien von Conny Wenk wird im Sommer 2021 in Gynäkologie-Praxen, an Kinder- und Fachärzte, Kliniken sowie Pränataldiagnostikzentren verteilt. In der Hoffnung, Menschen, die es am dringendsten brauchen, etwas Mut zu schenken: Eltern und denen, die es werden wollen! ■



FOTO: CONNY WENK



Über uns

Von Pfarrern Ende des 19. Jahrhunderts gegründet, sind wir als Versicherer im Raum der Kirchen noch heute dem Gedanken der christlichen Solidargemeinschaft verpflichtet.

Die Bedürfnisse an Schutz und Vorsorge haben sich im Laufe von 130 Jahren gewandelt. Unsere Werte nicht. Heute sind wir als ein modernes und gewachsenes Unternehmen für mehr als eine halbe Million Menschen und ihre Familien da. Sichere, nachhaltige und ethisch vertretbare Kapitalanlagen für alle Versicherungsprodukte sind ihnen dabei zu 100 % garantiert. Über unser Spenden- und Sponsoring-Engagement fließen wieder Teile des erwirtschafteten Kapitals zurück in kirchliche, soziale und ökologische Projekte.

www.vrk.de

„Yes, we can!“

Ferien- und Förderwochen

Eine Erfolgsgeschichte

TEXT UND FOTOS: WALTRAUD JURANEK

Seit Sommer 2018 werden im modernen und familienfreundlichen Bildungshaus St. Michael unweit von Innsbruck, inmitten der Tiroler Bergwelt sehr ruhig gelegen, „Yes, we can!“ Ferien- und -Förderwochen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom durchgeführt.

Waren es in den ersten beiden Jahren zwei Wochen, so mussten wir für das Jahr 2020 das Angebot verdoppeln, um der großen Nachfrage gerecht zu werden. Doch selbst diese Förderwochen waren im Nu ausgebucht.

Das Grundkonzept der „Yes, we can!“ Ferien- und Förderwochen

In sensibler Abstimmung auf die Bedürfnisse und Wünsche aller Beteiligten wird ein attraktives Programm angeboten: Kinder und Jugendliche mit dem Extra-chromosom werden intensiv gefördert, Geschwisterkinder erleben Freude und Unbeschwertheit in der Gruppe, die Eltern haben Gelegenheit, sich zu entspannen und erholen.

Jeweils am Vormittag werden unsere Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom sowohl einzeln als auch in der Gruppe von ausgebildeten Pädagoginnen gefördert. Jedes Kind bekommt eine Stunde Einzelförderung, in der ganz individuell auf sein Können eingegangen wird. Nach dieser Lerneinheit geht es wieder zurück in die

Gruppe, in der die Kinder auf spielerische Weise in fröhlicher Gemeinschaft mit- und voneinander lernen. So lustig kann Lernen sein! Die Basisfertigkeiten sind gekonnt in spielerische Angebote verpackt. Und natürlich darf dabei die Bewegung an der frischen Luft nicht fehlen. Spielwiese und Spielplatz mit großer Sandkiste, der Sportplatz und der nahe gelegene Wald laden zu verschiedenen Ballspielen, Bewegungsspielen und Hüttenbauen ein.

Geschwisterkinder (ab Schulalter), die gerne in der Gruppe mitmachen möchten, sind herzlich dazu eingeladen. Manchmal jedoch macht es Sinn, dass Eltern sich bewusst einem Geschwisterkind zuwenden und ihm Aufmerksamkeit und Zeit schenken.

Die Mittagspause verbringen die Familien gemeinsam, entweder in ihrem behaglichen Zimmer, bei der großen Baumschaukel oder am idyllischen Kraftsee, der nur von Hausgästen zum Baden genutzt werden darf.

An drei Nachmittagen lockt uns ein besonderer Ausflug in die Natur und Bergwelt Tirols. Im ersten Jahr waren es die Ziegen auf Helgas Ziegenalm, die auf unsere Kinder täglich freudig warteten. Nach einem gegenseitigen Kennenlernen durften die Kinder die zutraulichen Ziegen streicheln, füttern oder einfach nur beobachten. Selber eine Ziege zu melken, vor der urigen Almhütte frische Ziegenmilch zu trinken und Käse zu verkosten, faszinierte die Kinder. Schließlich starteten wir zu einer kleinen

gemeinsamen Ziegenwanderung ins freie Almgelände.

Im Sommer 2019 fuhren wir nachmittags auf die Sattelbergalm. Dort durften sich die Kinder und Jugendlichen ebenso mit den bauerlichen Almtieren beschäftigen, die Schweine füttern, den Stall ausmisten, mit Ziegen wandern, im Heu hüpfen, melken lernen, die Natur erkunden, Pfifferlinge sammeln, und vieles mehr. Die anschließende delikate Almjause war so ausreichend, dass wir damit auch noch den Eltern eine Freude bereiten konnten. Sie waren gemeinsam zu Fuß auf die Alm gewandert, um zu beobachten, was ihre Kinder alles erleben. Selbstverständlich blieben sie im Hintergrund und saßen bei der Almhütte an einem eigenen Tisch beisammen. Der gegenseitige Austausch und das Erleben dieser Gemeinschaft taten ihnen gut, wie man an ihrem fröhlichen Lachen hören konnte.

Zum Zeitpunkt des Verfassens dieses Artikels wissen wir noch nicht, wie der „Yes, we can!“ Sommer 2020 verlaufen wird. Wir hoffen, dass wir trotz Corona unsere geplanten Vorhaben umsetzen können. Die Förderung im Bildungshaus wird in gewohnter Weise stattfinden, am Nachmittag sind folgende Programmpunkte geplant: der Besuch eines Bauernhofs im Bergsteigerdorf Schmirn mit Alpakawanderung, ein Naturerleben mit allen Sinnen beim hauseigenen See, die Begegnung mit einem Therapiehund, erste Schritte auf der Veeh-Harfe oder das Gehirnttraining „fit und schlau“.

Das Besondere des „Yes, we can!“ Konzeptes

Mittlerweile ist das „Yes, we can!“ Konzept vielen bekannt und vertraut. Es ist eine Methode, um Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom in die Welt der Mathematik einzuführen und ihnen die vier Grundrechenarten sowie lebenspraktische mathematische Kompetenzen zu vermitteln. Das Lernen erfolgt über mehrere Sinneskanäle und um das Zählen und Rechnen zu begreifen, werden die eigenen Finger verwendet. Begleitend dazu achten wir auf eine gute Entwicklung im Bereich der Basisfertigkeiten. Was man in früheren Zeiten Menschen mit Down-Syndrom nicht zugetraut hat, wird durch diesen Ansatz Realität. Durch konsequentes Üben, besonders aber durch die tägliche individuelle und intensive Förderung während der „Yes, we can!“ Ferien- und Förderwochen in St. Michael gelingen außerordentliche Fortschritte.



Die kurzen, stichwortartigen Rückmeldungen des anonymen Eltern-Feedbackbogens sind durchgängig positiv:

- „unsere Tochter hat tolle Fortschritte gemacht“,
- „unser Sohn hat in dieser Woche mehr gelernt als sonst im ganzen Schuljahr“,
- „die Betreuung und Förderung der Kinder war optimal“,
- „Ferien und Fördern – eine super Kombination“,
- „das Erlebnis mit den Tieren war für die Kinder besonders wertvoll“,
- „eine sehr gute Lernwoche in einem tollen Veranstaltungsort und ansprechender Umgebung“, „viel Ruhe im Haus, Ruhe und Natur rundherum“,
- „eine homogene Gruppe, von der Kinder und Eltern profitieren“, „Freizeit, Entspannung und Erholung für die Eltern“, „Zeit für Gespräche mit anderen Eltern, ein wohlthuender Austausch“.

Ausblick auf das Jahr 2021

Aufgrund der zahlreichen begeisterten und berührenden Rückmeldungen der Eltern wurde das Angebot der „Yes, we can!“ Fe-

rien- und Förderwochen für das Jahr 2021 nochmals erweitert. Neue Ideen, wie zum Beispiel die Kombination der mathematischen Förderung mit einem Schikurs am Nachmittag, sind für die „Karnevalswoche“ im Februar 2021 sowie eine weitere Woche im März geplant.

Eltern und Geschwisterkinder können schon am Vormittag im nahegelegenen Schigebiet „Bergeralm“ Ski fahren. Darüber hinaus gibt es zahlreiche weitere Möglichkeiten, in der Region die Freizeit zu gestalten, wie z.B. Schitouren gehen, Schneeschuhwandern, Winterwandern oder eine fröhliche Rodelpartie.

Am Nachmittag werden zwei erfahrene Schilehrerinnen unsere Kinder mit viel Einfühlungsvermögen im Schifahren unterrichten und fördern. Dabei bilden wir für fünf Kinder mit Down-Syndrom (und eventuell Geschwisterkindern) zwei Gruppen.

Bei den weiteren Terminen im Jahr 2021 wird je nach Jahreszeit ein unterschiedliches Freizeitprogramm angeboten, wobei wir immer auf Natur- und Almerleben, den Umgang mit Tieren, Bewegung in frischer Luft und das Erleben von Freude in Gemeinschaft achten. Lassen Sie sich und Ihre Kinder überraschen! →

„Yes, we can!“ Ferien- und -Förderwochen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom im Schulalter im Bildungshaus St. Michael / Tirol



Alle folgenden Angebote finden im Bildungshaus St. Michael statt, das ca. 25 km südlich von Innsbruck auf ca. 1200 Höhenmetern in Mauterhorn am Brenner liegt. Umgeben von Natur und Bergen, von Wiesen und dem hauseigenen kleinen See lädt es ein zum Lernen und Spielen, zu Erholung und Regeneration.

Förderprogramm am Vormittag:

- Mathematische Einzelförderung nach „Yes, we can“
- Parallel dazu: Spielerische Förderung in der Gruppe, mit viel Bewegung im Freien

Freizeitprogramm am Nachmittag:

- Drei Nachmittage: attraktives Freizeitprogramm in der umgebenden Natur und Bergwelt. Zum Beispiel Besuch am Bauernhof, Alpakawanderung, Almerlebnis, Naturerleben mit allen Sinnen und vieles mehr. Das Programm variiert je nach Jahreszeit und kann wetterbedingt auch kurzfristig geändert werden.
- Ein Nachmittag frei
- Letzter Nachmittag: Elterngespräch mit Förderempfehlung



Programmgestaltung bei Schiwoche:

- Vormittags: Förderprogramm, Freitagnachmittag: Elterngespräch
- Mo – Do Nachmittag: Schikurs im Schigebiet „Bergeralm“: www.bergeralm.net
- Freitagnachmittag: Elterngespräch

Referentinnen/Einzelförderung:

Dipl.-Päd. Dr. Waltraud Juranek

Bei zehn Kindern eine weitere Lehrerin

Gruppenförderung: Pädagoginnen mit „Yes, we can!“-Ausbildung

Termine 2021:

„Yes, we can!“ mit Schikurs, fünf Förderkinder

So 14. Februar – Sa 20. Februar 2021

So 7. März – Sa 13. März 2021

„Yes, we can!“ mit Freizeitprogramm in Natur und Bergwelt

Mo 24. Mai – So 30. Mai 2021: fünf Förderkinder

So 15. August – Sa 21. August 2021: zehn Förderkinder

So 5. September – Sa 11. September 2021: zehn Förderkinder

Sa 2. Oktober – Do 7. Oktober 2021: fünf Förderkinder (fünf Fördertage)

Di 26. Oktober – Fr 29. Oktober 2021: fünf Förderkinder (Kurzversion)

Die **Kosten** setzen sich zusammen aus dem Kursbeitrag sowie Übernachtung und Verpflegung gestaffelt nach Alter.

Anmeldung und Fragen bezüglich Unterkunft/Kosten:

Bildungshaus St. Michael

Schöfens 12, A – 6143 Pflons / Mauterhorn am Brenner

0043 5273 6236

st.michael@dibk.at

www.dibk.at/st.michael

Fragen bezüglich der inhaltlichen Gestaltung an:

Dr. Waltraud Juranek unter: juranek.waltraud@gmail.com



„Yes, we can!“ Förderwoche am Bauernhof für Erwachsene mit Down-Syndrom – ab 18

Die friedliche Atmosphäre eines Tiroler Bauernhofs erleben, im Stall mitarbeiten, Lamas, Alpakas und Kälbchen erleben, Tiroler Spezialitäten selber kochen und backen, Naturkosmetik herstellen, Lama- und Alpakawanderungen unternehmen und vieles mehr – all das werden wir im Juni und Oktober 2021 am Thumserhof in Schmirn, einem ausgewählten Tiroler „Bergsteigerdorf“, erleben. Gleichzeitig werden wir fleißig Mathe lernen, damit wir für ein Leben in größtmöglicher Selbstständigkeit gerüstet sind.

Förderprogramm am Vormittag:

Mathematische Einzelförderung nach „Yes, we can!“

Parallel dazu Förderung in der Gruppe mit lebenspraktischen Angeboten wie Mitarbeit im Stall, Kochen und Backen von landestypischen Köstlichkeiten, Herstellung von Naturkosmetik (Rasierwasser, Cremes, ...)

Freizeitprogramm am Nachmittag:

Mo, Di, Do: Alpakawanderungen

Mi: frei

Fr: Elterngespräch mit Förderempfehlung

Referententeam:

Dipl.-Päd. Dr. Waltraud Juranek: Pädagogin, „Yes, we can!“-Trainerin und -Referentin
Mag. Hany Plattner-Dvorak: Bäuerin, Kochkursleiterin
Andreas Plattner: Bauer, Natur-Kenner

Termin 1: Sonntag, 6. Juni bis Samstag, 12. Juni 2021

Termin 2: Sonntag, 10. Oktober bis Samstag, 16. Oktober 2021, 9:00 Uhr

Unterkunft und Programmgestaltung („Yes, we can!“-Einzelförderung und Förderprogramm am Bauernhof) im Thumserhof in Schmirn, Zwei- und Dreibettzimmer in Ferienwohnungen.

Kleingruppe mit fünf Teilnehmern mit Down-Syndrom, mit mindestens einer Begleitperson. Begleitpersonen können an allen Vormittagen und am Nachmittag (außer Mi und Fr) ihre Zeit frei gestalten und sich erholen.

Preisauskunft, Anmeldung und Fragen zu Unterkunft, Verpflegung und Förderprogramm am Bauernhof:

Mag. Hany Plattner-Dvorak: urlaub@wildlahner.at
www.wildlahner.at

Preisauskunft, Anmeldung und inhaltliche Fragen zum „Yes, we can!“-Förderprogramm:

Dr. Waltraud Juranek unter: juranek.waltraud@gmail.com

Anmeldeschluss:

1. Termin: Ende Februar 2021

2. Termin: Ende Juni 2021



„Yes, we can!“ Angebot für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom

Neu ist auch das attraktive „Yes, we can!“ Angebot für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom in Kombination mit einem Förder- und Freizeitprogramm auf einem Tiroler Bauernhof. Am Vormittag wird in der individuellen Einzelförderung fleißig gerechnet, parallel dazu werden in der Kleingruppe lebenspraktische Fertigkeiten vermittelt. Mathematische und lebenspraktische Kompetenzen helfen, den Weg in eine größtmögliche Selbstständigkeit zu bahnen und eigenständig zu leben. Besonders nach dem Abschließen der Schule besteht die Gefahr, dass Erlerntes verloren geht, wenn es nicht aufgefrischt wird. Auch jene Erwachsene, die bis dato noch keine Gelegenheit hatten, mit dem

„Yes, we can!“ Konzept die Welt der Zahlen zu ergreifen, sind herzlich eingeladen und können oftmals noch ungeahnte Fortschritte machen. Die Vorfreude auf die Alpakawanderung jedenfalls ist gewiss eine Motivation, die Uhrzeit zu kennen und zu wissen, wann es endlich soweit ist.

Dipl.-Päd. Dr. Waltraud Juranek

Pädagogin, „Yes, we can!“-Trainerin und -Referentin, Mutter eines 20-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom



„Und was ist mit deiner Mama?“ „Die ist nicht mehr da.“

Vom Umgang mit Trauer und potenziell traumatischen Erlebnissen in einer behinderten Wirklichkeit

TEXT: JÜRGEN HOLLÄNDER, KATHARINA MARIA PONGRATZ

Die zentralen Themen dieses Artikels sind Trauer und Trauma – zwei Erfahrungen, die nur gemeinsam diskutiert werden können und hier wissenschaftlich beleuchtet werden. Die Autorin und der Autor nehmen sich vor, „Angehörigen wie Professionellen Mut zu machen, Menschen mit sogenannter geistiger oder seelischer Behinderung bei der Verarbeitung von Lebensaufgaben frei von Vorurteilen auf Augenhöhe zu begegnen und das eigene Handeln dabei stets zu reflektieren.“

Sie erklären zunächst ihren eigenen professionellen Hintergrund, skizzieren ihr Verständnis von Behinderung und schildern drei biografische Beispiele aus ihrer Begleitungspraxis. Im Weiteren widmen sich Holländer und Pongratz den Vor(ur)teilen professioneller Trauerbegleitung und formulieren abschließend konkrete Haltungs- und Handlungsempfehlungen.

Trauern Menschen mit einer geistigen oder seelischen Behinderung anders als nicht behinderte Menschen? Benötigen Menschen, die mit geistig oder seelisch behinderten Menschen arbeiten, besondere Schulungen? Oder sind Menschen mit kognitiven Besonderheiten gar nicht in der Lage, Trauer zu empfinden oder gar traumatische Erfahrungen wahrzunehmen und zu verarbeiten? Wie wirken belastende Ereignisse innerhalb von Familiensystemen auf Menschen mit sogenannten geistigen oder seelischen Behinderungen? Und kann eine Familie mit einem behinderten Familienmitglied glücklich sein? Viele dieser Fragen basieren auf Vorurteilen, die sich bis heute in unserer Gesellschaft als verankert darstellen und bei den Themen Trauer und Trauma Grundlagen zu Diskussionen bieten.

Vorne weg: Wir gehen davon aus, dass jeder Mensch trauern sowie Selbstheilungskräfte und Überlebensstrategien entwickeln kann, egal ob behindert oder nicht. Ebenfalls gehen wir davon aus, dass Menschen mit sogenannten geistigen respektive seelischen Behinderungen auch unter den Sorgen und Nöten ihres Umfeldes leiden – von Exklu-

sions- und Diskriminierungserfahrungen ganz zu schweigen. Doch diese Annahme scheint auch heute noch nicht selbstverständlich in unserer Gesellschaft angekommen zu sein.

Unsere Überlegungen, die durch Erfahrungen aus der Praxis für die Praxis dargestellt werden, basieren daher auf der Grundannahme der Krisentheorie Wygotskis (Vygotskij, 2003), der Tätigkeitstheorie, interpretiert nach Manske (Mann, 1999; Manske, 2019, 2020), der Bedeutung von Sinnggebung für die Gesundheit nach Schwammer (2015) sowie auf Korittkos Erkenntnissen zum erstarrten Mobile in Bezug auf Trauma und Familie (Korittko, 2012).

Im folgenden Artikel beschäftigen uns fortlaufend zwei Fragestellungen als roter Faden. Zum einen: Wie steht es beziehungsweise auf die Themen Trauer und Trauma um eine mögliche Resilienz von Menschen mit sogenannten geistigen und/oder seelischen Behinderungen? Und zum anderen: Welche Rolle spielen bei Verarbeitungsprozessen möglicherweise Vorurteile (professionell) Helfender gegenüber geistiger und seelischer Behinderung? Kurzum: Wie wirken die unterschiedlichen Systeme einer

Person, die als geistig oder seelisch behindert gilt, zusammen.

Hintergrund und Behinderungsverständnis

Neben einer erkenntnistheoretisch konstruktivistischen Haltung, orientiert am materialistisch-dialektischen Behinderungsbegriff (Jantzen, 2002) sowie unter Beachtung der bio-psycho-sozialen Einheit Mensch (Moser & Sasse, 2008) betrachtet dieser Artikel Behinderung als ein soziales Konstrukt.

Die Fokussierung unserer Überlegungen liegt dabei nicht auf vorhandenen (messbaren) physischen und psychischen Defiziten, obwohl uns jene und deren Erhebung vertraut sind. Wir sprechen daher von Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung, wenn gleich dies nicht bedeutet, dass es keine Unterschiede in der Intelligenzausprägung oder Vielfalt in der psychischen Struktur von Menschen gibt. Wir betrachten den Menschen beziehungsweise auf die Erkenntnisse Galperins (1974; Galperin & Leont-

jew), Wygotski (1975) Vygotskij (2003) (2002; Jantzen), Manske (2020) und anderen Vertretern der kulturhistorischen Schule als ein lebenslang lernfähiges und zur steten Weiterentwicklung fähiges Wesen. Auf eine dezidierte Unterscheidung bei den Ausführungen von Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung verzichten wir an dieser Stelle.

Praktische (pädagogische) Realität der Trauma- und Trauerbewältigung

Das Verarbeiten potenziell traumatischer Erlebnisse geht oftmals mit Prozessen der Trauer einher, weshalb aus unserer Sicht das Thema Trauer nicht ohne das Thema Trauma und das Thema Trauma nicht ohne das Thema Trauer diskutiert werden kann.

Sowohl die Auseinandersetzung mit oftmals sehr heterogenen Sterbeprozessen als auch die, hiermit für viele Angehörige unabwendbar verbundene, Notwendigkeit des persönlichen Abschiednehmens, wie natürlich auch einer heilsamen Trauerverarbeitung, markieren zentrale sowie grundlegende Lebenserfahrungen, mit denen jeder Mensch im Verlaufe seines Lebens losgelöst von jeglichen kognitiven Grundfertigkeiten und natürlich auch Einschränkungen konfrontiert wird. **Jedes Individuum, egal ob behindert oder nicht, ist aus unserer Sicht einzigartig – und dies gilt natürlich in gleichem Maße für die Art der persönlichen Trauerbewältigung.**

Unser Ziel ist es daher, Theorie und Praxis nicht dialektisch sprechen zu lassen, sondern das Theorie-Synthese-Defizit überbrückend (Boger, 2019), ohne den Anspruch eines rein wissenschaftlichen, Theorie generierenden Artikels, zu verfolgen. Ziel ist es vielmehr, Angehörigen wie Professionellen Mut zu machen, Menschen mit sogenannter geistiger oder seelischer Behinderung bei der Verarbeitung von Lebensaufgaben frei von Vorurteilen auf Augenhöhe zu begegnen und das eigene Handeln dabei stets zu reflektieren. Dazu stellen wir am Ende eine Handlungsempfehlung vor, die auf unseren Überlegungen und Erfahrungen basiert sowie auf mögliche Besonderheiten im Kontext von Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung eingeht.

Unsere Erfahrung hat auch uns gezeigt: Die Praxis fordert sowohl Familien mit behinderten Angehörigen als auch Professionellen oftmals viel ab. Die Angst vor Trauer

und traumatischen Erfahrungen im Kontext geistiger und seelischer Behinderung ist stark und die Verunsicherung groß. Die Auswirkungen von belasteten Familienmitgliedern werden dabei nicht selten möglichen, bereits vorhandenen Defiziten zugeschrieben, wobei es sich zumeist um ganz klassische, aber eben individuelle Verarbeitungsprozesse von Erlebtem handelt.

Der vorliegende Artikel ist, basierend auf den uns zugetragenen biografischen Erfahrungen und eigens gemachten Erfahrungen als professionell Wirkende, ein Versuch, sich einem Thema anzunähern, das bis heute anscheinend eher selten offen diskutiert und mancherorts nach wie vor sogar tabuisiert zu werden scheint: Trauer und die Verarbeitung von potenziell traumatischen Ereignissen sowie eine daraus wachsende psychische Widerstandskraft von Menschen mit sogenannter geistiger und seelischer Behinderung, die sich in für uns manchmal unverständlichen Schutzmechanismen der jeweiligen Psyche ausdrückt.

Wir fokussieren uns deshalb auf pädagogische, lösungsorientierte, systemische und eigens erarbeitete Konzepte zu Trauer und potenziell traumatischen Erfahrungen. Dabei nehmen wir im Schwerpunkt unsere Perspektive als Trauerbegleiter und Systemische Familientherapeutin ein, gleichwohl unsere Erfahrungen und unser Wissen aus Beruf, laufenden Projekten wie auch Forschungen der Pädagogik und Bildungswissenschaft diese nachhaltig prägen und beeinflussen.

O-Töne, Fallbeispiele und eigene Erfahrungen

Es ist uns wichtig, nicht nur unsere eigenen Erfahrungen, Quellen und Erkenntnisse sprechen zu lassen, sondern eben auch jene Menschen, denen wir diese Erfahrungen zu verdanken haben. Ohne deren Offenheit, Mut und Stärke über die eigene Geschichte zu sprechen, wären Artikel wie dieser nicht möglich. Dass biografische Gespräche mit Menschen mit sogenannter geistiger und seelischer Behinderung möglich sind, zeigen nicht nur die Arbeiten von Buchner (2008), Buchner, König und Schuppener (2011), Demmer (2014), Schuppener (2005), sondern auch eigene Erkenntnisse aus drei Jahren Feldforschung der Autorin, die sich im Rahmen einer qualitativen Studie gerade mittels der Methodologie der Dokumentarischen Methode in der Auswertung befinden, sowie das umfangreiche und praktische Erfahrungspotenzial aus vielen Berufsjahren des Autors.

Die hier verwendeten O-Töne und praktischen Erfahrungen wurden für diesen Artikel vollständig anonymisiert. Dies erfolgt im Sinne einer ethischen wie datenschutzrechtlichen Grundhaltung in Anlehnung an die Forschungsethik nach von Unger (2014).

Als Professionelle, die seit Jahren mit Menschen mit sogenannter geistiger und seelischer Behinderung arbeiten und forschen, sehen wir uns zudem auch selbst als von der Thematik Betroffene, wenn wir den Umgang mit ihnen im Kontext Trauer und Trauma betrachten und reflektieren. Publiziert man derart offen über eigene Betroffenheit oder lässt man Betroffene selbst sprechen, sei es über eigene Behinderungen oder über die von nahen Angehörigen, steht schnell der Vorwurf im Raum, es fehle an Objektivität und Neutralität oder gar an Wissenschaftlichkeit. Boger (2019) schreibt dazu, dass wir anhand zahlreicher Beispiele aus der Wissenschaftsgeschichte unterschiedlicher Disziplinen allerdings bereits wissen, dass die Erfahrung existenzieller Betroffenheit eine Theoriebildung nicht behindert, sondern vielmehr beflügelt (Boger in: Dederich, Ellinger & Laubenstein, 2019). Dieses wollen wir uns zu eigen machen und unsere persönlichen Erfahrungen in einem ersten Schritt, basierend auf theoretisch vorhandenem Wissen, weitergeben.

Biografische Beispiele

Im Folgenden werden drei Sequenzen ausgewählter Interviews exemplarisch für den Artikel und unsere Erfahrungen aus der Arbeit mit Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung dargestellt.

Renate ist 36 Jahre alt und arbeitet in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Sie lebt in einer Wohnung, hat einen gesetzlichen Betreuer und ein gepflegtes, fröhliches Auftreten. In einem zweieinhalbstündigen biografischen Interview erzählte die, als geistig behindert eingestufte, Frau intensiv von und aus ihrem Leben. Dieses wirkt sehr von Institutionen geprägt und weist zahlreiche traumatische Erfahrungen auf, die beim Zuhören schwer zu ertragen waren.

Renate erzählte im Hinblick auf ihre Sterilisation mit Anfang zwanzig z.B. Folgendes (Anm. d. Verf.: Pausen in der Erzählung werden fortlaufend mit einer Klammer und Punkten dargestellt): „*Er hat alle Frauen misshandelt, mich auch (...) und auch vergewaltigt, also mich (...) mehrfach (...) er wollte mir ein Kind machen (...), aber ich habe mir dann schnell die Gebärmutter rausmachen lassen, weil ich das nicht wollte. So. 20XX im Krankenhaus (...). So. (...)*

bei meiner Frauenärztin Frau Dr. Renner, weil sie hat gesagt, ähm es muss gemacht werden, weil es kann (...) weil ich die Regel nicht mehr haben wollte, denn Rüdiger wollte mir ja ein Kind machen (...) So. Und da habe ich gesagt, ich will das nicht mehr. Es reicht. Das geht seit meiner Kindheit so.“

Es folgten weitere Erzählungen von Vergewaltigungen und sexueller Belästigung durch Männer und Berichte über den Kampf ihrer Familie, sie davor zu schützen. Gerichtsverfahren und eingeleitete Maßnahmen zu ihrem Schutz wurden detailliert beschrieben, so auch die Phasen ihres Leidens an der Situation. Im weiteren Verlauf des Interviews sagte sie beziehungsweise auf die Begegnungen mit Männern als junge Frau: *„Sie haben es alles damals kaputt gemacht und alle Beziehungen (...) ja und wenn ich mich mit jemandem unterhalte über einen gewissen Rüdiger oder Beispiel jetzt Robert (...) ist das immer noch meine Sache. (...) Ich war danach jahrelang alleine (...) ja und habe jetzt jemanden da gefunden dem ich treu sein werde und das ist der Ralf, er wartet auch heute Nachmittag da vorne auf mich (...) Klar hätte ich gerne Kinder, aber das geht ja jetzt nicht mehr. So.“* Die Frage, ob sie in ihrem Leben die Möglichkeit hatte, mit anderen Menschen über das Erlebte zu sprechen, bejahte Renate in einem Nachgespräch ausdrucksvoll: *„Aber sicher (...) vor und bei Gericht (...) und mit meinen Eltern und (...) meinem Bruder natürlich und seiner Frau (...) sie sind immer für mich da.“*

Bei einem späteren Gespräch ergab sich Folgendes: Im Rahmen der gerichtlichen Verhandlungen wurde sie psychologisch betreut, eine Sozialarbeiterin der WfbM hat sie später zu Selbstverteidigungskursen an der Volkshochschule angemeldet. Eine Therapie zur Verarbeitung der traumatischen Erlebnisse hat bis zum Zeitpunkt des Interviews nicht stattgefunden, da es keine Termine bei Fachleuten gab, die auf Traumafolgestörungen im Kontext geistiger Behinderung spezialisiert waren. Im Rahmen eines, auf dem Vorgespräch basierenden Genogramms [eine einem Stammbaum ähnliche grafische Darstellung einer Familienkonstellation, Anm. d. Redaktion], dem Interview und einem Nachtreffen wurde zudem deutlich, dass das Thema Vergewaltigung alle Frauen in direkter Linie betraf und Renate die erste Frau war, die keine eigenen Kinder hat und haben wird. Sie wirkte bei allen Treffen als eine lebensbejahende Frau Mitte dreißig, die nun in einer glücklichen Beziehung lebt. Zumindest zum Stand des Interviews ist davon auszugehen, dass sie gewisse Muster entwickelt hat, um das Erlebte zu verarbeiten, oder gar an den Erlebnissen gewachsen ist.

Ein weiteres Beispiel zeigt die Geschichte von Regina. Regina ist 29 Jahre alt und Mutter dreier Kinder. Ein Kind lebt bei ihr, die beiden anderen Kinder wurden direkt nach der Geburt gegen ihren Willen zur Adoption freigegeben, da sie als Minderjährige Mutter wurde. Regina arbeitet heute in einer WfbM und lebt mit einem ihrer Kinder in einer betreuten Wohnsituation. Ihre Mutter ist verstorben. Über den Vater ist nichts bekannt. Regina hat ein unauffälliges Auftreten und einen eher sportlichen Kleidungsstil. Sie wirkt gepflegt und fröhlich. Das biografische Interview dauerte ca. zwei Stunden und nach einem kurzen Bericht über schulische Erfahrungen folgte die Beschreibung über die Abgabe ihres ersten Kindes an das Jugendamt sowie spätere Vergewaltigungen und Gewalterfahrungen, geduldet durch die damals noch lebende leibliche Mutter. Regina erzählte dazu: *„Das erste Kind (...), das ein Mädchen war (...), musste ich ja weggeben, weil Mutti das so wollte: ‚Du bist noch zu jung (unverständlich) Kinder zu kriegen.‘ Da war ich erst 16 oder 17, da hab ich die bekommen. Seitdem weiß ich nicht mehr, wo sie ist und wie’s ihr geht (...) Die hat auch keinen Namen, nix gekriegt – von mir nicht. Die hat ja alles mitgenommen und alles. Die hat den Kleinen dann auch weggegeben und das fand ich einfach alles traurig, sowas. Da (...) hab ich dann nicht mehr nach gesucht. Weiß ja nicht, wo die lebt, wo die ist, keine Ahnung. Weil Mutti mir ja das dann nicht mehr sagen konnte – die ist auch nicht mehr da. Hm. Hab ich das dann alles (...) alles (...) sein lassen.“*

Aber ich bin froh, dass sie mir den Robby nicht weggenommen haben. Da bin ich stolz, dass ich den behalten durfte. Das ist das einzige Kind, was ich noch habe. Und Robby (...) wünscht sich ‘ne Schwester oder ein Bruder. Ich sage: ‚Weiß ich noch nicht.‘ Werde ich ja sehen (...), ob das noch (...) ob der Richtige überhaupt noch kommt oder nicht. Muss ja dann irgendwann mal kommen, der mich will, wie ich bin. Na ja, jeder muss mit meiner Krankheit oder (...) meinem Herz klarkommen, die ich nun mal hab. Wenn keiner mit mir klarkommt, dann sollen sie bleiben (...) Dann komm ich selber zurecht mit Robby und (...) meiner Betreuerin Rilke. Macht mir dann nichts mehr aus dann, krieg das schon hin. Hab ja mit denen praktisch eine Familie (...), die mir auch helfen, ich helfe: die ja auch (...).“

Auf die spätere Nachfrage, ob sie denn mit jemanden über die schlimmen Erfahrungen ihres Lebens gesprochen habe, sagte sie *„Na klar doch (...) – mit dir (...) oder was machen wir hier?“* Aufgrund des weiteren Gesprächsverlaufes ist davon auszugehen, dass die Interviewte bis heute keine psychotherapeutischen Angebote und Therapien in ihrem Leben wahrgenommen zu haben scheint, von ihrer Betreuerin und der Gemeinschaft im betreuten Woh-

nen jedoch stets sehr liebevoll und fürsorglich auf ihrem Weg mit ihrem Sohn begleitet wird.

Ein drittes Exempel über den Umgang von potenziell traumatischen Erfahrungen und den Kontakt mit Verlust und Trauer sowie daraus wachsender Widerstandskraft in Bezug auf schwierige Lebenssituationen zeigt ein Auszug aus einem weiteren biografischen Interview: Roberta ist 54 Jahre alt, Mitarbeiterin einer WfbM und lebt mit ihrem Partner in einer betreuten Wohngemeinschaft in unmittelbarer Nähe. Bezugnehmend auf das Sterben ihrer Eltern beschreibt sie Folgendes: *„Na ja, von meiner Kindheit, ist (...) och das ist schwierig. Hab vieles durchgemacht, was meine Geschwister nicht durchgemacht hatten – Schläge und so alles von meiner Mutti gekriegt. Weil ich die anderen beschützt habe und die davor gewarnt habe und so – ja, ich hab das gut weggesteckt, das andere, was sie mir in den Jahren angetan hat (...) Auf Mutti kann man ja nicht böse sein, weil die unsere Eltern, unsere Mutter ist (...) und die nun nicht mehr da ist, ja. Trotzdem frage, zeige ich, was sie mir angetan hat, auch wenn sie mich weggeben wollte (...) trotzdem hat sie mich lieb gehabt. Das habe ich ja im Herzen die Jahre gesehen auch, ja. Doch nun ist die tot und nicht mehr da. Ja. (...) Schade eigentlich, aber ich mach das Beste draus.“*

Alle drei ausgewählten Sequenzen verdeutlichen, dass sowohl das Erleben wie auch das Überleben von potenziell traumatischen Erfahrungen sowie der Umgang mit Trauer nicht nur die Menschen selbst, sondern auch die diese umgebenden Systeme tangiert. Es zeigt sich bereits bei diesen exemplarisch gewählten Sequenzen, dass Menschen mit und ohne Behinderung genauso in Wechselwirkung zueinander stehen, wie Menschen ohne Behinderung dies ebenfalls tun. Es zeigt sich auch, wie wertvoll ein liebendes, stützendes und begleitendes Umfeld ist.

Die Auswirkungen von Behinderungen im Familiensystem, der Umgang mit potenziell traumatischen Erfahrungen sowie Trauer und Trauerprozesse von Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung, respektive die Bedeutung und Haltung der bei Bedarf Unterstützenden werden deshalb im Folgenden dargestellt und diskutiert.

Familiensysteme – Helfersysteme – Soziale Systeme

Die systemische Arbeit im pädagogischen Kontext baut auf modernen Konzepten systemtheoretischer wissenschaftlicher Erkenntnisse auf. Diese ermöglicht es, kom-

plexe Erscheinungsformen, die menschliche Interaktionen charakterisieren, komplexitätsgerecht aufzufassen. Nach systemischem Verständnis ist der Mensch immer zugleich als biologisches und soziales Wesen zu betrachten und agiert mit und innerhalb von komplexen Systemen (Rotthaus, 2020).

Insbesondere bei Menschen mit sogenannter geistiger oder seelischer Behinderung haben verschiedene miteinander (mehr oder weniger) kommunizierende Systeme und Institutionen eine große Bedeutung. Vor dem Hintergrund des dialektischen Materialismus, der unseren Überlegungen zugrunde liegt, beziehen wir uns an dieser Stelle deshalb auf Feuser, der Behinderung letztendlich als Ausdruck dessen betrachtet, was ein Mensch mangels angemessener Hilfen und Möglichkeiten sowie durch vorurteilsbelastete Vorentscheidung an sozialen Bezügen und Inhalten nicht erfahren durfte, sowie als Ausdruck unserer Art und Weise, mit diesem umzugehen (Feuser, 2005, S. 132).

Wir blicken deshalb im Folgenden aus verschiedenen Perspektiven auf unterschiedliche Systeme, die die von uns betrachteten Menschen mit sogenannter geistiger oder seelischer Behinderung im Rahmen von Trauer und der Verarbeitung von potenziell traumatischen Ereignissen begleiten.

Wenn Helfer Hilfe brauchen – Überlegungen zum Verhältnis von Professionalität und Behinderung

Menschen mit sogenannten geistigen oder seelischen Behinderungen sind häufiger als andere Menschen auf die Unterstützung durch Dritte angewiesen. Auf jenen Helfern lasten mitunter eigene Erfahrungen und Ansprüche, die Auswirkungen auf die Arbeit mit den Hilfebedürftigen haben. Diesen Umstand gilt es für die fortlaufenden Überlegungen zu berücksichtigen, denn die persönliche Biografie des vermeintlichen Helfers kann ebenso den Trauerprozess eines behinderten Menschen negativ überlagern oder gar unmöglich machen – so exemplarisch durch eigene, unverarbeitete Verluste Erfahrungen, deren Negativpotenzial sich durch bestimmte Trigger (beispielsweise das Durchleben ähnlicher Erfahrungen) im Rahmen der Trauerbegleitung plötzlich und im überwältigend destruktiven Maße bis hin zum nervlichen Zusammenbruch des Helfenden entlädt. Hierdurch werden die eigentlichen Bedürfnisse des Hilfsbedürftigen durch eine unkontrollierte Selbstzentrierung des vermeintlichen Helfers gegebenenfalls überlagert.

Dieses Risiko gilt es zu reflektieren und

bei der professionellen Arbeit zu berücksichtigen. Wer hat diesbezüglich in seinem Leben nicht schon mindestens einmal den Satz gehört: „Der (oder die) braucht wohl eher selbst Hilfe!“, bzw.: „Der (oder die) therapiert sich (damit) doch in erster Linie selbst!“, oder jene Bewertung anderen Mitmenschen gegenüber gar selbst geäußert?

Fällt es hierbei Menschen ohne Behinderung bereits schwer, solche erschütternden Zusatzerfahrungen adäquat zu verarbeiten, so kann dies für Menschen mit Behinderungen regelrechte persönliche Katastrophen (wie z.B. Anfälle, sozialen Rückzug oder auch potenziell traumatische Erfahrungen) zur Folge haben. Daher ist die Bedeutsamkeit einer hohen Professionalität – wenn diese denn zum Einsatz kommt – von enormer Wichtigkeit und durch fundierte Aus- sowie Weiterbildung, respektive Supervisionsmaßnahmen, etc. durch die Professionellen fortlaufend zu sichern.

Behinderung(en) im Familiensystem

Für die Arbeit mit Familien, in denen eine oder mehrere Personen mit Behinderung leben, ist die Berücksichtigung der Tatsache von zentraler Bedeutung, dass die Bewältigung einer solchen Lebenssituation sehr unterschiedlich sein kann und von unterschiedlichen Faktoren abhängt. Art und Grad der Beeinträchtigung, subjektive Erlebnisweisen einzelner Familienmitglieder, zuvor bereits bestehende Konflikte, Sorgen und Nöte sowie die unterschiedlichen materiellen wie sozialen zur Verfügung stehenden Ressourcen einzelner Individuen und letztendlich einer Familie haben Auswirkungen auf den Umgang mit dem Thema Behinderung sowie damit letztendlich darauf, wie eine Familie mit der Beeinträchtigung eines Familienmitgliedes individuell, aber auch als Familie umgeht (Goll-Kopka, 2004).

Es handelt sich in der Regel um einen jahrelang andauernden, individuell für jedes Familienmitglied anders verlaufenden Prozess seelischer, praktischer wie auch geistiger Auseinandersetzung und Konfrontation mit der Behinderung, der zu unterschiedlichen Lebensabschnitten erneut für alle Mitglieder eines Familiensystems hinterfragt oder auf die Probe gestellt werden kann (ebd.).

Dies muss aber nicht so sein. Die systemische Perspektive versteht unter Familien-Resilienz einen dynamischen Prozess, der Familien als funktionale Einheit

hilft, Krisensituationen und dauerhafte Belastungen zu überstehen. Diese Prozesse werden sowohl von soziokulturellen wie auch sozioökonomischen Rahmenbedingungen beeinflusst. Als Schlüsselprozesse für die Resilienz von Familien werden die Kohäsion [innerer Zusammenhalt] der Familie, ihre Flexibilität und die Kommunikation und Bedeutungsgebung angesehen, die als protektive [schützende] Faktoren gegenüber Beanspruchungen wirken (Retzlaff, Hornig, Müller, Reuner & Pietz, 2006).

Unsere langjährige ehrenamtliche Arbeit mit Veteranen der Bundeswehr und deren Familienangehörigen zeigte ähnliche Erfahrungen: Nicht jeder Mensch, der etwas Schlimmes erlebt hatte, schien automatisch traumatisiert, doch jeder Mensch, der es war, benötigte ein auf ihn zugeschnittenes Angebot, das ihm half, das Erlebte zu verarbeiten. Manche schafften dies aus eigener Kraft oder mittels Hilfe von Familie, Kameraden und Freunden. Andere bewältigten ihre Erlebnisse mit einer professionellen therapeutischen Begleitung und manche schafften es leider eben auch nicht.

Dennoch zeigte sich bei vielen Menschen, die potenziell traumatische Erfahrungen er- und überlebten, letztendlich retropektiv eine höhere Widerstandskraft gegenüber schwierigen Lebenssituationen als zuvor. Neue Krisen wurden anders bzw. optimistischer bewertet und das Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit nicht selten gestärkt.

Was sich auch verstärkt zeigte ist das, was auch Manske (2020) in zahlreichen Beispielen von Menschen mit sogenannter geistiger und seelischer Behinderung beschreibt: Viele Indizien, die sich zur Diagnose einer geistigen oder seelischen Behinderung aufgrund der gezeigten Symptome und der getesteten Intelligenzausprägung manifestieren lassen, basieren vielleicht oftmals auf nicht verarbeiteten Lebenskrisen, Trauererfahrungen und traumatischen Erlebnissen. Ausgebildete Symptome, die sich gegebenenfalls punktuell lehrbuchmäßig diagnostizieren lassen, könnten aus einer anderen Perspektive betrachtet auch als Ressource verstanden werden, um diese erlebten Krisensituationen als Schutzmechanismus zu ertragen (Manske, 2020, S. 282).

Dies erklärt vielleicht, warum einige Menschen nach belastenden Ereignissen als verrückt, unnahbar, verhaltensauffällig etc. beschrieben werden, obwohl ihr Verhalten eine, in ihrer Welt normale, Reaktion auf ein unnormales Ereignis ist, das die ureigenen und tiefschichtigen Gefühle affektiert.

Traumatische Erfahrungen und deren Lebensbewältigung

Ein Trauma wird im ICD-10 als ein kurz- oder langanhaltendes Ereignis von außergewöhnlicher Bedrohung mit katastrophalem Ausmaß definiert, das bei nahezu jedem Menschen, egal ob mit oder ohne Behinderung, eine tiefgreifende Verzweiflung auslösen würde.

Aus der Traumaforschung ist bekannt, dass traumatische Erfahrungen und Erlebnisse einen infektiösen Charakter aufweisen können, der über Generationen und innerhalb unterschiedlicher familiärer Beziehungen zwischen Menschen wirken kann. Auch dieser Umstand entfaltet seine Wirkung auf Menschen mit und ohne eine Behinderung – eine Tatsache, der in der einschlägigen Literatur jedoch bis heute nur eine randständige Bedeutung zufällt. So zeigte sich in unterschiedlichen Studien, dass es für die Betroffenen von entscheidender Bedeutung ist, wie stabil das Unterstützungssystem auf die neuen und manchmal verstörenden Situationen und Verhaltensweisen einzelner Familienmitglieder reagiert (Korittko, 2012).

Diese Annahme ist im Kontext insbesondere der geistigen Behinderung zu berücksichtigen. Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung können auch unter den Biografien der anderen Familienmitglieder bzw. aufgrund von behinderungsunabhängigen, traumatischen Erfahrungen leiden. Nicht immer ist die diagnostizierte und zugeschriebene Behinderung an sich das Trauma, das es zu er- und überleben gilt – manchmal aber eben doch. Verlust, potenziell traumatische Erfahrungen, Leid, Krankheit und Tod treffen Menschen mit und ohne Behinderungen losgelöst von Normabweichungen der Intelligenz und erteilten Diagnosen ebenso wie uns, die nach Goffman beschriebenen Normalen (Goffman, 2016).

Als wichtige Ressourcen für eine Verarbeitung des Erlebten werden für ein gutes Familienfunktionsniveau die Wertschätzung der Familie und der Einsatz für die Partnerschaft beschrieben. Ein Zusammenhang zwischen Stressbelastung und den behinderungsbedingten Einschränkungen zeigte sich dabei als nicht linear (Retzlaff et al., 2006). Schwammers Erkenntnisse sind ähnlich. Wenngleich ihre Untersuchungen nicht speziell auf Menschen mit geistigen oder seelischen Behinderungen zielten, so schreibt diese:

„Entscheidend ist, wie ein Mensch eine traumatische Erfahrung überstanden hat, was er daraus gemacht hat, welche weitere Entwicklung besteht und wie er diese schmerzvolle Erfahrung in sein Leben einbauen wird (Schwammer, 2015).“ Dies stimmt mit unseren Beobachtungen aus der Praxis überein.

Vor(ur)teile einer professionellen Trauerbegleitung

Die Erfahrung schmerzvoller Verluste, von Trauer und Trauerverarbeitung war und ist immer an persönliche Emotionen gekoppelt, die jedes Individuum natürlich unterschiedlich empfindet und im Rahmen der eigenen Möglichkeiten bewertet respektive bewältigt. Durch Verlusterfahrungen werden menschliche Urängste tangiert und Diesseits- bzw. Jenseitsvorstellungen hinterfragt. „Worin besteht der Sinn des Lebens?“, „Kommt ‚etwas‘ danach oder war es das?“, „Existiert die Regenbogenbrücke und werde ich meine geliebten Eltern (oder auch meinen treuen vierbeinigen Begleiter) irgendwann an einem besseren Ort – vielleicht im ‚Paradies‘ – wiedersehen?“

Solche oder ähnliche Fragen hört man in der täglichen Arbeit mit angsterfüllten oder trauernden Menschen oft. Und obwohl es eigentlich selbstverständlich ist, dass Leben und Tod ab der Zeugungssekunde untrennbar miteinander verbunden sind, wurde das Ende eines Daseinszyklus oftmals aus Angst und Verzweiflung vor dem „Großen Gleichmacher“ bewusst oder unbewusst tabuisiert. An dieser Tatsache hat sich bei vielen Zeitgenossen unserer postmodernen Gesellschaft bis dato nicht wirklich viel verändert.

Und was ist, wenn jemand seine Umwelt in hochsensiblen Maße wahrnimmt, vielleicht sogar wesentlich sensibler als die meisten seiner Mitmenschen es tun, er jedoch beispielsweise aufgrund einer Sprachbehinderung nicht in der Lage ist, seinen Wahrnehmungen und Gefühlen adäquaten Ausdruck zu verleihen? Wie hilft man einem solch Hilflosen? Obwohl zur allgemeinen Trauerthematik bereits zahlreiche wissenschaftliche Studien und Analysen durchgeführt wurden und entsprechend belastbare Ergebnisse somit in vielfältiger Form vorliegen, ist die Forschungslücke im Hinblick auf die Frage, wie Personen mit geistigen, seelischen oder gar Mehrfachbehinderungen solche Krisen verarbeiten, nach wie vor groß.

Vor diesem Hintergrund postulieren wir im Rahmen unserer täglichen Arbeit, dass

natürlich auch Menschen mit sogenannter geistiger und seelischer Behinderung sowohl einen (drohenden) Verlust als auch die damit einhergehende Angst, Verzweiflung und Trauer deutlich wahrnehmen. Der entscheidende Unterschied besteht jedoch in der zumeist eingeschränkten oder oftmals gar gänzlich fehlenden Fähigkeit zur diesbezüglich selbstständigen, gesellschaftlichen Interaktion.

Wenn Menschen mit Behinderung trauern – Über die Rolle von Helfenden

Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung sind grundsätzlich in besonderem Maße auf die schritthaltende Unterstützung ihrer Mitmenschen, etwa durch Familienangehörige, Freunde, rechtliche Betreuer, geschultes Fachpersonal oder spezielle Organisationen aus den Bereichen der Jugend- oder Eingliederungshilfe, angewiesen.

Oftmals ist aber eben diese Hilfe und Unterstützung nicht nur mit Stigmatisierungen (Goffman, 2016) einhergehend, sondern auch mit Vorurteilen. In Vorurteilen sind Menschen fremdbestimmt, unmündig, abhängig, obwohl von ihnen das Gegenteil erwartet wird, nämlich selbst zu urteilen (Manske, 2020, S. 389). Sind sie dazu gemäß den an diese gesetzten Erwartungen nicht in der Lage, werden sie (vor-)verurteilt.

Und genau hier, an dieser zentralen Schnittstelle zwischen Behinderung und Nichtbehinderung, sollte der Helfende oder auch Hilfwillige zunächst seine eigene Haltung gegenüber der zugrunde liegenden Gesamtthematik nachhaltig hinterfragen: „Bin ich diesbezüglich mit mir selbst ‚im Reinen‘ oder hierbei allzu oft emotional überfordert?“, „Leitet mich mein Glaube, meine gefestigte Lebensauffassung, mein unerschütterlicher Mut oder werde ich von meinen ureigenen Ängsten dominiert?“. Und letztlich: „Stelle ich den Hilfesuchenden oder mich selbst in das Zentrum meiner persönlichen Bemühungen und Taten?“

Hier spielt insbesondere die vorurteilsfreie Grundhaltung eine zentrale Rolle. Dies bedeutet insbesondere für die professionelle Trauerbegleitung, dass auch dem geistig oder seelisch behinderten Menschen die aktive Teilnahme an sämtlichen Geschehnissen sowie Erfahrungen rund um den Sterbe-, Abschieds- und Bewältigungsprozess im Rahmen seiner individuellen Anlagen ermöglicht wird. Um es an dieser Stelle einmal unmissverständlich auf den Punkt zu bringen: Auch und insbesondere diese Menschen haben ein Recht auf ihre

persönliche Trauer, auf die Flut von unterschiedlichsten Eindrücken, die teilweise im Sekundentakt auf sie einstürzen – auf die Achterbahnfahrt der Gefühle und den heilsamen Prozess der Erkenntnis.

Professionelle Begleitung von Menschen in Trauerprozessen

Diese Tatsache stellt alle Helfenden vor besondere Herausforderungen, denn wirklich helfen kann in jenem Kontext eben nicht jeder. Eine effektive Trauerbegleitung ist nur möglich, wenn Menschen mit sogenannter geistiger oder seelischer Behinderung in ihrer besonderen Lebenslage individuell, empathisch und vor allem professionell sowie vorurteilsfrei begleitet werden.

Wie unsere praktischen Erfahrungen zeigen, manifestiert sich Professionalität dabei eben nicht ausschließlich in der schematischen sowie projektiven Anwendung auswendig gelernter Trauermodelle, ohne zuvor und vor allem immer wieder schritthaltend die Bedürfnisse des jeweils Betroffenen ergründet zu haben. Natürlich leisten diese Modelle und generierten Erkenntnisse einen entscheidenden Beitrag zum wissenschaftlichen Diskurs der diesem zugrunde liegenden Gesamtmaterie, doch bei falscher oder allzu oberflächlicher Anwendung in der konkreten Praxis bergen diese insbesondere bei Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung die Gefahr, Hilfsbedürftige krampfhaft bzw. eindimensional in entsprechende Trauerphasen einordnen zu wollen und dabei ihre tatsächliche Situation, respektive den daraus resultierenden vorhandenen oder eben auch nicht vorhandenen Hilfebedarf vollkommen zu verkennen.

Der ursprünglich fürsorgliche Ansatz wird dabei ins absolute Gegenteil einer ignoranten Überfürsorge verkehrt. Nur wenn wir frei von Vorurteilen die bekannten Modelle kennend und dennoch in Geist und Herz offen sind für alle Informationen, die der Mensch in Not uns übermittelt, nur dann können wir unserer zentralen Rolle als Professionelle gerecht werden. Damit wird das bisherige Ordnungssystem brüchig. Herrschaft und Unterdrückung – und dies gilt auch für paternalistisch liebende Formen von Unterdrückung – lösen sich damit auf (vgl. Manske, 2020, S. 15) und aus einem Machtverhältnis wird ein Sinnverhältnis (ebd.).

Zusammenfassung, Handlungsempfehlung und Fazit

Seit vielen Jahren dürfen wir mit den Themen Trauer, Trauma und Behinderung in und von Familiensystemen theoretische Erkenntnisse, aber auch praktische Erfahrungen sammeln. Hierbei zeigt sich, dass insbesondere die als vulnerable [verletzliche, anfällige] Gruppen identifizierten Menschen mit einer geistigen oder seelischen Behinderung oftmals eine enorme psychische Widerstandskraft demonstrieren, was das Erleben und Überleben von (potenziell) traumatischen Ereignissen sowie das Durchleben von Trauerprozessen betrifft. Diese Widerstandskraft manifestiert sich in unterschiedlichen Facetten und wirkt auf den ersten Blick manchmal vielleicht irritierend, obwohl diese zum (inneren) Überleben des Menschen unverzichtbar ist.

Als Bildungswissenschaftlerin und Systemische Familientherapeutin, als Diplom-Pädagoge und Schulsozialarbeiter, als Trauerbegleiter, als Notfallseelsorgerin oder zusammengefasst eben als Menschen mit der ein oder anderen Zusatzausbildung begegnen uns immer wieder Personen, die trotz harter Schicksalsschläge mitten im Leben stehen und dieses auf ihre Art meistern – die einen mit und die anderen ohne Behinderung. Es gilt unserer Auffassung nach auch und insbesondere für Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung, „zu verstehen, was Menschen geholfen hat und hilft, sich wohl(er) zu fühlen, aber immer neben dem Verstehen dessen, was sie beschädigt hat und möglicherweise erneut beschädigen könnte. Verstehen und das Auslegen von Erkenntnissen schaffen eine Form der Begegnung zwischen Menschen, die immer wieder aufs Neue zur Klärung und gegebenenfalls Stellungnahme herausfordert.“ (Reddemann, 2020)

Handlungsempfehlungen für eine ent hindernde Begleitung

Last, but not least möchten wir deshalb einen Fokus auf die professionell Handelnden richten und dabei die Fähigkeit des Helfenden zum geduldigen (aktiven) Zuhören thematisieren. Dieses wichtige Talent wird unserer Erfahrung nach in der heute von uns als schnelllebig, oftmals auch oberflächlich und wenig verbindlich wahrgenommenen Epoche immer stärker als gefährdet wahrgenommen.

Gezieltes Zuhören, Zeit und Fürsorge im Miteinander könnten unserer Erfahrung

nach so manche Therapie ersetzen. Umso wichtiger ist es, an dieser Stelle noch einmal Folgendes klarzustellen: Nicht jeder Mensch, der etwas Schreckliches erlebt hat, benötigt eine professionelle Begleitung bei seiner persönlichen Lebensbewältigung. Dies gilt für alle Menschen mit und ohne Behinderung. Doch wenn ein Mensch Hilfebedarf äußert, ist es notwendig, diesem mit der notwendigen Expertise zu begegnen und eine professionelle Begleitung zu garantieren. Dabei muss aber immer berücksichtigt werden, dass, je eingeschränkter der Hilfsbedürftige in seinen kommunikativen Fähigkeiten ist, umso professioneller und qualifizierter muss der Helfende agieren.

In Zeiten der Trauer wird das schwer erträgliche Schweigen des Betroffenen nicht selten durch Phasen von dessen erhöhtem und oftmals überbordendem Gesprächsbedarf abgelöst. Erlebte Situationen werden repetierend erzählt. Dies ist überaus wünschenswert, da sich der Trauernde hierdurch sprichwörtlich „die Last von der Seele reden“ kann. Andere wiederum verharren im Schweigen und oftmals wird jenen Menschen dann von Dritten der Wille zur Interaktion abgesprochen, obwohl wir gerade das Schweigen als eine sehr intensive Form der Kommunikation bewerten.

Dem professionellen Helfer wird in beiden Fällen eine begleitende, keinesfalls jedoch dominierende Aufgabe zuteil, wobei die Fähigkeit zur empathischen respektive professionellen Gesprächsführung dabei allerdings ebenso fundiert erlernt sein will wie auch die Fähigkeit, eine schwere, aber heilsame Stille gemeinsam mit dem Betroffenen zu ertragen.

Während einer anerkennenden Kommunikation treten damit sowohl die Einzigartigkeit des Helfenden als auch die Einzigartigkeit des Hilfesuchenden in Erscheinung und führen uns zu einem tieferen Verständnis für beide (vgl. Manske, 2020, S. 402). „Wir hören zu, ohne zu urteilen. Wir tauchen ab in das Geschehen“ (ebd.).

Diese vorurteilsfreie Offenheit, sich auf den anvertrauten oder anvertrauenden Menschen einzulassen, erfordert eine professionelle und nachhaltig effektive Trauerbegleitung bei Menschen mit geistiger, seelischer oder Mehrfachbehinderung, die sich unserer Beobachtung nach in den folgenden drei Hauptkategorien manifestiert:

1. Der Helfende bedarf eines gefestigten Charakters ohne belastende, das heißt nicht restlos verarbeitete Eigenbio-

grafie, auf dessen Basis dieser eine wertschätzende, vorurteilsfreie sowie akzeptierende, anerkennende Haltung gegenüber den Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung einnehmen kann. Ein solides Maß an persönlicher Lebenserfahrung ist dabei ebenso hilfreich wie eine als zwingend notwendig erachtete Fachexpertise zu möglichen seelischen und geistigen Beeinträchtigungen. Damit geht die Fähigkeit zur Eigen- und Fremdrelexion einher. Hierbei ist zu akzeptieren, dass nicht jeder Mensch über die Fähigkeit zur Trauerbegleitung verfügt.

2. Eine professionelle und umfassende Ausbildung zum Trauerbegleiter ist unserer Erfahrung nach als unabdingbar einzustufen, wenn entsprechende Personen künftig als Professionelle den spezifischen Begleitungsauftrag eines Menschen mit einer sogenannten geistigen oder seelischen Behinderung erhalten sollen. Hierauf aufbauend sollte zunächst eine fachlich begleitete, praktische Einführungsphase erfolgen, in deren Verlauf der künftige Helfer sein theoretisches Wissen mit konkreten Erfahrungen aus und für die Praxis anreichern kann. Dieser duale Ansatz kann dabei helfen, eine allzu theoretische sowie schematisierende und damit überlagernde Vorgehensweise eines praktisch noch unerfahrenen Trauerbegleiters zu vermeiden. Ferner wird hiermit Handlungssicherheit erzeugt und damit der Grundstein für erfolgreiche Hilfen gelegt. Gleichzeitig gilt für Menschen jenseits der professionellen Tätigkeit, dass aktives Zuhören, zur Verfügung stehen und gemeinsames Aushalten der Situation eben so lange die ersten Mittel der Wahl sind, bis eine professionelle Trauerbegleitung als Mittel der Wahl für notwendig erachtet oder von dem betroffenen Menschen selbst gewünscht wird.

3. Die Ausprägung der Grundhaltung, dass Menschen mit und ohne Behinderung in gleichem Maße von Verlustserfahrungen, Schmerz und Trauer betroffen sind, der entscheidende Unterschied jedoch in der Fähigkeit zur individuellen Artikulation diesbezüglicher Gefühle und Bedürfnisse besteht, manifestiert sich in einer vorurteilsfreien Begegnung zwi-

schen Helfenden und zu Helfenden. Der Schlüsselqualifikation des empathischen bzw. begleitenden Zuhörens kommt in diesem Zusammenhang eine besondere Bedeutung zu.

Fazit

Wir kommen daher zu dem Fazit, dass jeder Mensch individuell trauern muss und zudem grundsätzlich über die Fähigkeit verfügt, potenziell traumatisch Erlebtes alleine oder im Verbund mit den ihn umgebenden Menschen und Systemen zu verarbeiten. Wir stellen aber auch fest, dass nicht alle Menschen die gleichen Chancen haben, eine vorurteilsfreie, das heißt eine auf ihre gegebenenfalls seelischen oder geistigen Besonderheiten angepasste und vorbereitete, professionelle Begleitung zu erfahren, wenn sie dieser bedürfen. Ebenfalls stellen wir fest, dass die Auswirkung von Fehlverhalten seitens der Professionellen oftmals selten in

den Fokus der Betrachtung genommen wird und gleichzeitig Erkenntnisse, wie es um Verhaltensauffälligkeiten als Ausdruck von Ressourcenaktivierung zum Bewältigen von Krisen steht, rar zu sein scheinen.

So schließen wir – jeder mit seinen Erfahrungen in diesem Artikel vereint – mit Worten Lessings: *Wenn Gott in seiner Rechten alle Wahrheit und in seiner Linken den einzigen, immer regen Trieb nach Wahrheit, obschon mit dem Zusatz, mich immer und ewig zu irren, verschlossen hielte und spräche zu mir „Wähle!“ – ich fiel ihm mit Demut in seine Linke und sagte: „Vater gib! Die reine Wahrheit ist ja doch nur für Dich allein!“* (vgl. Lessing, 1777). Denn wir sind überzeugt, dass sich in den kommenden Jahren noch viele Forschungsfelder im Kontext Trauer, Trauma und seelische wie geistige Behinderung diskutieren, entdecken und öffnen lassen. ■



Jürgen Holländer, Dipl.-Päd.,

ist Schulsozialarbeiter und zertifizierter Trauerbegleiter. Als ehemaliger Offizier der Bundeswehr und erfahrene Führungskraft im Kontext der Behinderten- und Jugendhilfe beschäftigt er sich als Pädagoge seit über 20 Jahren mit der Persönlichkeitsentwicklung und Stärkung von Menschen mit geistiger oder seelischer Behinderung bzw. von Personen mit herausforderndem Verhalten. Schwerpunkt seines pädagogischen Studiums, das er bis heute eng mit den Nachbardisziplinen der Psychologie und Psychoanalyse sowie der Soziologie bzw. Philosophie verbindet, war und ist die individuelle Auseinandersetzung mit der Reformpädagogischen Bewegung und deren Übertragung in eine Allgemeine Pädagogik der Zukunft.



Katharina Maria Pongratz, M.A.,

ist Promotionsstipendiatin des Landes Sachsen-Anhalt an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, am Lehrstuhl Wissenschaftliche Weiterbildung und Weiterbildungsforschung unter Betreuung von Prof. Dr. Olaf Dörner. Ehemals als Offizierin bei der Bundeswehr tätig, erforscht sie nun als inklusionserfahrene Bildungswissenschaftlerin und Systemische Familientherapeutin unter anderem Modelle einer inklusiven (universitären) Erwachsenenbildung / Weiterbildung im Kontext der Öffnung und dem gesellschaftlichen Auftrag der Third Mission von Hochschulen in Deutschland. Seit über 15 Jahren beschäftigt sie sich beruflich wie ehrenamtlich mit den Themen Krise, Trauer und Trauma.

Kontakt: katharina.pongratz@ovgu.de

Literaturverzeichnis

Boger, M.-A. (2019). Theorien der Inklusion. Die Theorie der trilemmatischen Inklusion zum Mitdenken (Die Theorie der trilemmatischen Inklusion, Bd. 4, 1. Aufl., 4 Bände). Münster: edition assemblage.

Bucher, T. (2008). Das qualitative Interview mit Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In G. Biewer, M. Luciak & M. Schwinge (Hrsg.), *Begegnung und Differenz: Menschen – Länder – Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik* (S. 516–528). Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

Bucher, T., König, O. & Schuppener, S. (2011). Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. *Teilhabe – die Fachzeitschrift der Lebenshilfe*, 50 (1), 4–10.

Dederich, M., Ellinger, S. & Laubenstein, D. (Hrsg.). (2019). *Sonderpädagogik als Erfahrungs- und Praxiswissenschaft. Geistes-, sozial- und kulturwissenschaftliche Perspektiven* (1. Auflage). Opladen: Verlag Barbara Budrich.

Demmer, C. (2014). Autobiografisch narrative Interviews – (k)ein Erhebungsformat für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung? (Universität Siegen, D. E., Hrsg.), Siegen. Zugriff am 20.5.2019. Verfügbar unter https://www.bildung.uni-siegen.de/forschung/workingpapers/wopa/narrative_interviews.pdf

Feuser, G. (2005). *Behinderte Kinder und Jugendliche. Zwischen Integration und Aussonderung* (2., unveränderte Aufl.). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Galperin, P. J. (1974). Die geistige Handlung als Grundlage für die Bildung von Gedanken und Vorstellungen. In P. J. Galperin & A. N. Leontjew (Hrsg.), *Probleme der Lerntheorie* (S. 33–49). Berlin: Volk und Wissen Volkseigener Verlag Berlin.

Galperin, P. J. & Leontjew, A. N. (Hrsg.). (1974). *Probleme der Lerntheorie*. Berlin: Volk und Wissen Volkseigener Verlag Berlin.

Goffman, E. (2016). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität* (Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, Bd. 140, 23. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Goll-Kopka, A. (2004). Jedes Kind hat eine Familie - Formen ressourcenorientierter Familienarbeit in einem Sozialpädiatrischen Zentrum. Überarbeitete Fassung eines Vortrages zum Symposium des zehnjährigen Bestehens des Sozialpädiatrischen Zentrums Frankfurt. *Magazin Erwachsenenbildung.at* (35). Verfügbar unter <https://www.dgsf.org/service/wissensportal/Jedes%20Kind%20hat%20eine%20Familie%20-%20Formen%20ressourcenorientierter%20Familienarbeit%20in%20einem%20Sozialpaediatischen%20Zentrum%20-2004.pdf>

Jantzen, W. (2002). Identitätsentwicklung und pädagogische Situation behinderter Kinder und Jugendlicher. In Sachverständigenkommission 11. Kinder- und Jugendbericht (Hrsg.), *Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen* (Materialien zum 11. Kinder- und Jugendbericht, Bd. 4, S. 319–380). München: Verlag Deutsches Jugendinstitut.

Jantzen, W. (2008). *Kulturhistorische Psychologie heute. Methodologische Erkundungen zu L.S. Vygotskij* (International cultural-historical human sciences, Bd. 22). Berlin: Lehmanns Media.

Jantzen, W. (2012). Diagnostik, Dialog und Rehistorisierung. Methodologische Bemerkungen im Zusammenhang von Erklären und Verstehen im diagnostischen Prozess. In W. Jantzen & W. Lanwer (Hrsg.), *Diagnostik als Rehistorisierung. Methodologie und Praxis einer verstehenden Diagnostik am Beispiel schwer behinderter Menschen* (ICHs-Praxis, 2. unveränderte Aufl., Bd. 2, S. 9–32). Berlin: Lehmanns Media.

Jantzen, W. (2019). *Behindertenpädagogik als synthetische Humanwissenschaft. Sozialwissenschaftliche und methodologische Erkundungen* (Dialektik der Be-Hinderung, Originalausgabe). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Korittko, A. (2012). *Das erstarrte Mobile: Trauma und Familie. Informationen für Erziehungsberatungsstellen*.

Mann, I. (1999). *Lernen können ja alle Leute. Lesen-, Rechnen-, Schreibenlernen mit der Tätigkeitstheorie* (Beltz-Taschenbuch Pädagogik, Bd. 29, 3. Aufl. (Nachdruck)). Weinheim: Beltz.

Manske, C. (2019). *Ethik des inklusiven Mathematikunterrichts. Für Eltern, Pädagoginnen und Psychologinnen* (1. Auflage). Köln: Lehmanns.

Manske, C. (2020). *Inklusion: Das Ende vom Anfang? Ereignispädagogik in der Zone der nächsten Entwicklung* (1. Auflage). Köln: Lehmanns.

Moser, V. & Sasse, A. (2008). *Theorien der Behindertenpädagogik* (UTB Sonderpädagogik, Bd. 3057). München: Ernst Reinhardt.

Reddemann, L. (2020). Resilienz – Chancen und Risiken eines Konzeptes. *Systeme. Interdisziplinäre Zeitschrift für systemtheoretisch orientierte Forschung und Praxis in den Humanwissenschaften*, 34 (1-2020), 19–39.

Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G. & Pietz, J. (2006). Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* (55), 36–52. Verfügbar unter http://psydok.psycharchives.de/jspui/bitstream/20.500.11780/2889/1/55.20061_4_46396.pdf_new.pdf

Rotthaus, W. (2020). Informationen zum systemischen Ansatz und zum systemischen Arbeiten in verschiedenen Arbeitsbereichen. Grundsätzliches zum systemischen Arbeiten. Verfügbar unter <https://www.dgsf.org/service/was-heisst-systemisch>

Schuppener, S. (2005). *Selbstkonzept und Kreativität von Menschen mit geistiger Behinderung* (Klinkhardt Forschung). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Schwammer, R. (2015). *Zuflucht Bildung. Die Bedeutung der Sinngebung für die Gesundheit*. *Magazin Erwachsenenbildung.at* (24). Zugriff am 7.6.2020. Verfügbar unter https://www.pedocs.de/volltexte/2015/10364/pdf/Erwachsenenbildung_24_2015_Schwammer_Zuflucht_Bildung.pdf

Unger, H. v. (2014). *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer VS.

Vygotskij, L. S. (2003). *Ausgewählte Schriften*. Berlin: Lehmanns Media LOB.de.

Vygotski, L. S. (1975). *Zur Psychologie und Pädagogik der kindlichen Defektivität. Die Sonderschule*, 1975 (2), 65–72. Zugriff am 12.5.2019. Verfügbar unter <http://wygotski.de/texte/wygotski.1924.pdf>

Teilhabe, Behörden-Dschungel, Corona, Finja und wir

Ein Schneckenkind-Bericht

TEXT UND FOTOS: MARION MAHNKE

Nach meinem ersten Artikel über Finja war ich überrascht. Ich bekam viele Nachrichten von Leserinnen und Lesern, dass sie genau solche Artikel vermisst hätten, und war beeindruckt von der Klarheit, in der andere Schneckenkind-Eltern mir deutlich machten: „So ist es! Du schreibst das, was uns bewegt. Schreib weiter!“ Und auch Eltern von Kindern, die sich gut entwickeln, schrieben mir, dass sie auch diese dunklen Stunden kennen, über die so wenig erzählt wird, die wir in unseren Herzen hüten und für uns behalten. Wie es mit Finja weitergeht, wurde ich gefragt. Wie wir Corona erleben. Und ob ich nicht mehr schreiben könne von den großen und kleinen Herausforderungen – und wie wir damit umgehen. Und das tue ich sehr gern.

Vorweg: Dies ist unsere Geschichte und Lebenswelt. Was ich schreibe, ist wahr. Für mich. Für meine Familie. Zum Zeitpunkt, da ich das schreibe. Eine Momentaufnahme. Ich möchte das weder verallgemeinern noch kann ich für andere sprechen.

Und doch fließen natürlich auch die Geschichten und Fragen anderer Familien ein, die mir in der Community und in meiner Arbeit mit Special Needs Parents begegnen. Die mir ihr Vertrauen schenken und ihre Sorgen anvertrauen. Ich hoffe, dass meine Artikel dazu beitragen, auch ihre Lebenswelt ein Stück sichtbarer zu machen. Doch nun zu Finja.

Endlich „Mama!“ ...

In den letzten Wochen haben wir neuen Mut bekommen. Finja nimmt nun vermehrt selbst Kontakt auf. Ihre Konzentrationsspanne ist länger und erstmalig konnten wir als Familie gemeinsam Angeln spielen: also Magnetfische aus einem Topf fischen.

Ich habe lange nicht geglaubt, dass mein Kind den Zusammenhang zwischen Angel und Fisch jemals verstehen würde. Viel zu abstrakt. Es fehlten das Verständnis für das

Magnetfisch-System, aber auch die Hand-Auge-Koordination, die Freude am Nachmachen und dann auch noch ein Hauch von Verständnis für die Regeln: Wer einen Fisch rausgeholt hat, muss warten, weil ein anderer dran ist. An diesem Tag gelang es. Ganz selbstverständlich. Und das Strahlen auf Finjas Gesicht war unbezahlbar!

Kurz darauf übte eine Betreuerin mit ihr Lego-Türme bauen. Als die Legosteine alle waren, suchte Finja selbst eine Lösung: Sie griff nach der Kiste mit den Duplo-Steinen! Diesen Bezug, dass es sich bei beiden Steinen um dieselbe Art Spielzeug handelt, hätte sie bislang nicht herstellen können. Aber sie hat die Verbindung erkannt, sich an die Duplo-Steine in der Kiste erinnert und sie rausgefischt. In solchen Momenten stellen wir fest, dass sie doch mehr weiß, speichert und registriert, als wir glauben. Sie kann es oft nur nicht abrufen.

Ein anderes Mal hängte sie sich plötzlich ihren Brustbeutel um, der immer bei Ausflügen mit ihrer Betreuung dabei ist. Darin sind Taschengeld, SBA und Fahrkarte. Dazu sagte sie „Laura“ und „Bus“. Die Erinnerung abzurufen, dass diese drei Sachen zusammengehören und damit einen Wunsch auszudrücken – das ist schon eine Leistung, die beeindruckt.

Es ist bewegend zu beobachten, wenn ein Kind, das zwölf Jahre wenig Eigeninitiative

aufgebracht hat, erste Wünsche, Ziele und Pläne entwickelt. Der Moment, als Finja plötzlich losstiefelte, um nach oben in ihr Zimmer zu gehen und die Tony-Box mit beiden Händen umklammernd die Treppe wieder herunterbalancierte, wird mir ewig in Erinnerung bleiben.

Doch das Beste kommt zum Schluss: Mein lang gehegter Wunsch, dass sie endlich „Mama“ sagen und mich damit meinen möge, hat sich erfüllt! Finja spielt mehr mit Sprache, probiert aus und verfügt nun über vielleicht 20 Wörter, die eine echte Bedeutung für sie haben und die sie gelegentlich verwendet. Es reicht noch lange nicht für eine richtige verbale Kommunikation, aber es wird zunehmend deutlich, dass sie kommunizieren möchte. Sie scheint mehr von der Welt um sie herum zu verstehen.

Dünger fürs Gehirn

Doch wie kam es dazu? Jetzt geht es an die Glaubensfrage. Denn zeitgleich zu den Entwicklungsfortschritten auf allen Ebenen haben wir nur eins verändert: Finja bekommt jetzt Nahrungsergänzung (TNI). Ich war jahrelang skeptisch. Zu kompliziert für einen Laien, schwer nachvollziehbar und ob das wirklich was bringt? Und wie dosiert man das Zeug?





abende, keine Absprachen, wer Finja betreut. Wir haben die ersten Corona-Wochen also gut überstanden, zusammengehalten, sind zu Hause geblieben. Finja hat die therapiefreie Zeit genossen und alle drei Geschwister haben intensiv Zeit miteinander verbracht.

Zurück zum Alltag? Nicht für Schneckenkinder!

Dann begannen für die 46-er-Kinder wieder die Schule, Freizeitaktivitäten, Musikunterricht. Die Entschleunigung der Gesellschaft kam zum Ende, man hatte sich eingerichtet in der neuen Normalität, das Leben nahm wieder Fahrt auf. Aber nicht für Finja.

Denn sie kann keine Hygiene- und Abstandsregeln einhalten und darf deshalb GAR NICHT in die Schule. Nur die „fit-ten“ Kinder, die die Regeln verstehen, dürfen derzeit in die Einrichtung.

Das ist so absurd! Wäre Finja zwei Jahre alt und ein Tageskind, dürfte sie zur Tagesmutter oder in den Kindergarten ... Aber in der Heilpädagogischen Tagesstätte gelten nicht die Maßstäbe für den Entwicklungsstand, sondern die für Schulkinder. Punkt. Und da Finja die Regeln nicht einhalten kann, darf sie GAR NICHT in die Lebenshilfe-Einrichtung. Sagt das Gesundheitsamt.

Teilhabe? Luxuswunsch in Corona-Zeiten!

Auch die Fachkräfte dürfen nicht zu uns ins Haus kommen, da diese ja die „fitten Kinder“ in der Schule betreuen und daher keine Überkreuzung mit den zu Hause zu beschulenden Kindern stattfinden darf. Von Amts wegen also werden die schwer betroffenen von den kognitiv leistungsfähigeren Behinderten abgegrenzt. Den Kindern, denen die Trennung von Bezugspersonen in der Einrichtung am schwersten zu vermitteln ist und die Kontinuität und Förderung am nötigsten hätten, wurde die Beschulung verweigert.

Die gute Betreuung und Förderung in der Tagesstätte, von der ich im letzten Bericht noch geschwärmt hatte, war von einem Tag auf den anderen passé und damit auch Ergo, Logo, Physio, Autismustherapie, Unterstützte Kommunikation, Therapeutisches Reiten ... →

Supplementierung ist umstritten. Nach wie vor. Aber Finja wurde zwölf. Sie trug immer noch Windeln, sprach nicht und ihre kognitive Entwicklung kam nicht voran. Sie lebte in ihrer Welt und in autistischer Selbstgenügsamkeit. Zugang zu ihr zu finden, sie für gemeinsames Spiel zu begeistern, mit ihr zu kuscheln und in Beziehung zu treten – das war nur unter großem Aufwand möglich. Wir haben alle herkömmlichen Therapien genutzt und irgendwie kam nichts davon bei ihr so richtig an.

Es erschien mir einleuchtend, dass der Stoffwechsel von Menschen mit Down-Syndrom nun mal anders funktioniert und dass hier die Ursache liegen könnte. In den letzten Jahren bin ich immer mehr zu der (noch) unpopulären Meinung gekommen, dass es sich beim Down-Syndrom nicht einfach um eine Behinderung handelt.

Down-Syndrom ist eine Chromosomen-Anomalie, die zu einer Stoffwechselstörung und vielfältigen anderen Beeinträchtigungen führt, die letztlich in das münden, was wir „Behinderung“ nennen. Und die prägen sich bei den Betroffenen höchst unterschiedlich aus.

Deshalb denke ich, dass vieles dafür spricht, das Down-Syndrom – ebenso wie Diabetes – als Krankheit zu betrachten. Wenn aber der Stoffwechsel und seine Produkte die Ursache der körperlichen Einschränkungen, der mentalen Begrenzung meines Kindes sind: Dann ergibt es Sinn, genau dort einzugreifen.

„Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht!“, heißt es ja. Das ist richtig. Was wir oft vergessen, ist der zweite Teil der Gärtnerweisheit: „Das Gras wächst besser, wenn man es düngt!“

Also entschied ich Anfang des Jahres: „Wir probieren das jetzt!“ Wir ließen

uns von einer Heilpraktikerin mit entsprechendem Schwerpunkt beraten und starteten einen Vier-Wochen-Testlauf. Danach würde man weitersehen. Natürlich gibt es zu wenige Studien, um eine klare Kausalität zu belegen. Und doch kann ich im Rahmen dieses Erfahrungsberichts nur sagen: Finja scheint zu profitieren. Es ist, als ob erst durch die Nährstoffe, die ihr jetzt zur Verfügung stehen, all die Therapien anschlagen und die Erfahrungen der letzten Jahre sich in Entwicklung und Fortschritt wandeln. Eigentlich hatte sich alles zum Positiven entwickelt ...

Und dann kam Corona ...

Ich schreibe diesen Bericht 14 Wochen nach dem Lockdown in Deutschland. Finja ist seitdem zu Hause. Die Delphin-Therapie ausgefallen. Wir sind rund um die Uhr zu Hause für Finja da. Und um ehrlich zu sein: Es ist mühsam und wir sind am Ende unserer Kräfte.

Die ersten Wochen waren okay. Wir sind als Familie ein noch besseres Team geworden, haben zwei Homeoffices und zwei Homeschooling-Kinder gut unter einen Hut gebracht, abwechselnd nach Finja geschaut. Es war ein bisschen wie Urlaub: Wikingerschach und Croquet im Garten, Familien-Film-Abende bis spät in die Nacht. Home-Schooling macht hier sehr flexible Arbeits- und Lernzeiten für alle Familienmitglieder möglich. Gemeinsame Freizeit und unter der Woche zusammen essen – das war schon etwas Besonderes.

Für mich war der Ausfall sämtlicher Aktivitäten erholsam. Kein Mama-Taxi zum Cello und Handball. Keine Begleitung in die integrative Kindergruppe, keine Eltern-

Immer deutlicher stellte sich heraus, dass keine Lösung für Schülerinnen wie Finja in Sicht war. Die Idee der Behörden war „Online-Unterricht“. Was aber gerade bei den ausgeschlossenen Schüler*innen irgendwie absurd ist. Die Schule wusste das und stellte uns – kontaktlos – Teach-Boxen vor die Tür. Die waren tatsächlich eine Weile interessant. Von der „Care-Tüte“ mit Ausmalbögen, Magnet-Dreiecken und Bändern, mit denen ich mein Kind beschäftigen könne, hatten wir dagegen eher weniger.



Inzwischen stellte sich heraus, dass eine „Rückkehr zur Schule“ nicht wie bei allen Regelkindern noch „vor den Sommerferien“ zu erwarten war. Schulassistenten dürfen jetzt aber auch zu Hause betreuen. Und diese dürften als „Tandem“ mit dem Kind betrachtet werden und somit auch Körperkontakt aufnehmen.

Dumm nur, dass Finja in dieser super Schule (ihr erinnert euch – ich finde die wirklich toll) ist. Denn die hat einen großartigen Betreuungsschlüssel. Sagt das Amt. Diesmal nicht das Gesundheitsamt, sondern die Leute von der Teilhabe. Deswegen ist in dieser speziellen Schulform eine Einzelassistentin ausgeschlossen.

Fassen wir zusammen: Die Schule hat einen so tollen Betreuungsschlüssel, dass eine Einzelassistentin laut Teilhabe-Sachbearbeitern ausgeschlossen ist. Finja kann aber die Abstandsregeln nicht ohne Einzelassistentin einhalten – weshalb das Gesundheitsamt sagt, dass sie nicht in die Schule darf.

Hätten wir den Weg der Inklusion gewählt, hätte Finja eine Assistenz gehabt. Und die hätte sie zu Hause betreuen dürfen und könnte auch jetzt mit ihr in eine Regelschule gehen und mit ihr gemeinsam den Abstand einhalten. Wäre natürlich doof, weil Finja in einer Regelschule nicht die Spielgeräte, Rahmenbedingungen und

Therapieeinrichtungen vorfinden würde, die man braucht, um mit ihr etwas zu lernen und zu erarbeiten.

Weil sie also keine inklusive Beschulung mit Assistenz hat, sitzt Finja weiterhin zu Hause, schaut Fernsehen, geht gelegentlich mit uns spazieren und aufs Trampolin und wird rund um die Uhr von uns versorgt, betreut, gefördert – oder eben auch mal sich selbst überlassen.

Das ist nicht nur eine Diskriminierung gegenüber den Regelkindern, sondern auch gegenüber den Kindern mit Beeinträchtigungen, die kognitiv in der Lage sind, die neuen Schulregeln einzuhalten. Und es hat absolut nichts mit Teilhabe zu tun.

Schule mit Bollerwagen und Lasso?

Man mag darüber streiten, ob Kinder mit Down-Syndrom nicht sowieso daheimbleiben sollten. Aber unabhängig davon, ob sie in die Einrichtung kann oder nicht – eine Teilhabe an schulischer Bildung steht Finja zu. Spätestens seit alle anderen Kinder auch wieder in die Schule gehen.

Aber wenn sie nicht in die Einrichtung darf und die Lehrkräfte nicht nach Hause kommen dürfen, dann ist guter Rat teuer. Auch von Seiten der Schule versuchte man, Lösungen zu finden: Zunächst hieß es, die Freiwilligendienstlerin könne Finja einmal in der Woche kontaktlos im Bollerwagen oder Reha-Buggy durch die Gegend fahren. Unter Einhaltung der Abstandsregelungen. Ob die Betreuerin dann auch einen Lasso-Kurs bekäme, um Finja kontaktlos wieder einzufangen, wenn sie unterwegs aus dem Bollerwagen aussteigt, habe ich gefragt. Man gab zu, dass diese Idee nicht ganz zu Ende gedacht gewesen sei. Vielleicht kämen Spaziergänge im Reha-Buggy in Betracht?

Ein mobiles Kind, das durchaus gern an der Hand spazieren geht, das die Welt entdecken will und motorisch relativ gut entwickelt ist, in einem Reha-Buggy angeschnallt durch die Gegend zu kutschieren fand ich dann auch fragwürdig. Es sollte ja um Förderung gehen und um Teilhabe an Bildung ...

Auf in den Teilhabe-Dschungel

Das war der Punkt, an dem ich zum Telefonhörer gegriffen und Himmel und Hölle in Bewegung gesetzt habe. Nach Dutzenden von Telefonaten bin ich endlich an engagierte Sachbearbeiter geraten. Aber zuvor musste ich ungelogen zehn Stellen abtelefonieren, bei denen mir alle Leute sagten, dass unsere Situation in der Tat sehr

schwierig sei, dass sie mit mir fühlen und leider auch nicht helfen könnten. Man gab mir bei jeder dieser Stellen dann weitere Telefonnummern, die mehr oder weniger hilfreich waren und dann am Ende zu den richtigen Ansprechpartnern führten.

Aber ich muss zugeben, ich war schon erstaunt: Die Behindertenbeauftragte der Stadt teilte mir mit, dass sie in dieser Sache leider keinerlei Kompetenzen und Einflussmöglichkeiten habe. Sie nannte mir ein paar Nummern und riet mir, die EUTB (Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung) aufzusuchen.

Bei der EUTB bekam ich sofort einen Termin mit Finja. Ich bekam vollstes Verständnis und die Telefonnummer einer Organisation, die mit mir für das Persönliche Budget kämpfen könne. Ansonsten erhielt ich noch Flyer des Bundes, die mit vielen schönen Worten von Teilhabe und Selbstbestimmung schwärmten und dass das alles ganz leicht sei. Ich frage mich manchmal, ob die Autoren dieser Broschüren selbst glauben, was sie da schreiben, und wünschte mir, dass sie mal die Realität erleben würden.

Wie auch immer: Wir waren am Ende. Wir wollten endlich wieder Förderung und Betreuung für Finja. Aber auch Zeit für ihre Geschwister. Und nach diesen zwölf Wochen merkten wir, dass jetzt alle Reserven aufgebraucht waren, und spürten die Last der letzten zwölf Jahre wieder mit voller Wucht.

Also weiter telefonieren, um irgendwo, irgendwie Hilfe zu bekommen: Ich sprach mit Sachbearbeitern fürs Persönliche Budget, von der Abteilung für „Erziehung und Teilhabe“, mit dem „Familien-Service-Büro“, den Mitarbeitern der Familienhilfe und Tagespflege, mit dem Förderzentrum Autismus, der Zuständigen für Schulassistenten bei der Lebenshilfe und den Offenen Hilfen derselben Einrichtung. Und immer wieder mit Klassen- und Schulleitung unserer Schule.

Hilfe ist unterwegs ...

Inzwischen habe ich es geschafft, die Zuständigen für Ambulante Teilhabe und Schulische Teilhabe auf Finjas Situation aufmerksam zu machen und miteinander mit der Schule zu vernetzen. Wir haben endlich einen zuständigen Sozialarbeiter, der wirklich Ahnung zu haben scheint und das Ideal von Inklusion versteht.

Er hat sich 3,5 Stunden Zeit genommen, um Finja kennenzulernen und unsere Familiensituation zu verstehen. Erst sach-

lich, kompetent, professionell und später emotional und in aller Offenheit berichteten mein Mann und ich von den Herausforderungen, von der Erschöpfung, von der Sehnsucht nach Normalität und dem Wunsch, auch für Finjas Geschwister da zu sein. Vorsichtig erkundigte der Sozialarbeiter sich nach unserer Beziehung und wir gaben zu: Auch Zeit für die Partnerschaft oder gar eigene Interessen wäre schön!

Warum wir nicht längst Hilfe in Anspruch genommen hätten, erkundigte er sich erstaunt. Inzwischen kannte er Finjas medizinische und persönliche Geschichte und ihren Bedarf. Dass wir all das so lange „mit Bordmitteln“ gewuppt hätten, fand er beachtlich.

Aber was wäre die Alternative gewesen? Einzelassistentin in der Schule war ja ausgeschlossen und Ambulante Teilhabe war ja immer elterneinkommensabhängig und kam somit für uns eh nicht in Betracht, meinte ich. Und abgesehen davon waren Kontakte mit seinen Vorgängern nun mal auch nicht sonderlich erfreulich ...

Die gute Nachricht sei, dass sich das alles ja nun geändert habe, erfuhren wir. Durchs Bundes-Teilhabe-Gesetz (BTHG) wären die finanziellen Grenzen erweitert worden und innerhalb der Ämter sei sehr viel umstrukturiert worden. Man wolle uns jetzt helfen und werde das auch tun.

Kurz darauf bekamen wir drei Anträge: Ambulante Autismusförderung und Schulassistentin sind ja nicht einkommensabhängig und waren daher rasch ausgefüllt. Der Antrag auf Ambulante Eingliederungshilfe war etwas komplexer, aber liegt jetzt auch beim Amt. Und wenn unser Kind wegen Corona nicht in die Schule kann, dann muss jetzt eben ausnahmsweise doch eine Schulassistentin auch in der HPT eingerichtet werden. Also wurden wir eingeladen zur Bedarfsermittlung und Installation einer Eingliederungshilfe für die Schule im Eilverfahren.

... aber keiner weiß, wann sie kommt.

Die konnte leider doch nicht stattfinden, weil der Sozialarbeiter krank wurde. Was bedeutet, dass wir wieder auf einen neuen Termin warten. Und danach auf einen Bescheid. Der voraussichtlich nicht vor dem Beginn der Schulferien ergehen wird.

Inzwischen hat die Schule eine Zwischenlösung gefunden. Seit zwei Wochen bekommt Finja dreimal die Woche drei Stunden Besuch von der FSJlerin – ohne Lasso, aber mit Mundschutz. Sie gehen spazieren, machen mal eine Teach-Box und Finja ist



betreut. Neun Wochenstunden, in denen ich Coaching-Termine machen, meine Buchhaltung erledigen oder eben Artikel schreiben kann. Eine Entlastung. Klar.

Aber „betreut“ kann doch nicht das Ziel von „Teilhabe an Bildung“ sein! Finja braucht eine Fachkraft, die Erfahrung damit hat, Kinder mit autistischen Zügen zu motivieren. Eine, die Wahrnehmungsstörungen versteht und Fachkompetenz, Einfühlungsvermögen und Ideen mitbringt. Auch und gerade in Corona-Zeiten!

Wir sind als Familie am Ende unserer Kräfte. Wir können uns kein halbes oder ganzes Corona-Jahr leisten, in dem Förderung und Teilhabe ausgesetzt sind, wenn Finja eines Tages so etwas wie Selbstbestimmung haben soll. Denn sie braucht intensive und kontinuierliche Unterstützung, um zu lernen. Dass Teil-

habe immer wieder an der Schwere der Behinderung scheitert, stimmt mich nachdenklich. Und dass gerade die Kinder mit den schwierigsten Lernvoraussetzungen sich über eine Betreuung durch Ehrenamtliche glücklich schätzen sollen, ist ein echtes Problem.

Und so warten wir auf eine Lösung, die Finjas Bedarf entspricht und uns als Familie ermöglicht, noch lange für Finja da zu sein. Ohne dass die Geschwister zu kurz kommen oder wir irgendwann zusammenbrechen.

Wenn man mich fragt: „Wie geht es euch?“, sage ich dennoch: „Wir kommen zurecht!“ Und das ist wahr. Aber manchmal wünschte ich mir, meinen Kindern und unserer Finja doch eine Lebensqualität, die über „zurechtkommen“ hinausgeht ... Auch und gerade in diesen Zeiten. ■



Marion Mahnke

begleitet seit vielen Jahren Menschen als Pädagogin in der sozialen Arbeit, als Lebensberaterin, Seelsorgerin und Coach. Inzwischen ist sie selbst Mutter von drei Kindern, von denen eines, Finja, als „schwerbehindert“ gilt.

Kontakt:

www.aussergewoehnlich-gut-leben.de

„Außergewöhnlich gut leben“ ist meine Vision für ein erfülltes und entspanntes Leben unter außergewöhnlichen Umständen – für alle Familienmitglieder!

Wenn „Schneckenkinder“ erwachsen werden

TEXT: UTE LORZ

Der Artikel „Schneckenkinder“ von Frau Marion Mahnke im Heft *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 94 hat mir so aus dem Herzen gesprochen, dass ich spontan eine E-Mail an die Autorin geschrieben habe. Sie ermutigte mich, einen Leserbrief zu schreiben. Hier ist er.

Unser Sohn Christoph wurde am 14. März 1996 mit Down-Syndrom geboren. Eine Freundin brachte mir mehrere Exemplare der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ ins Krankenhaus. Der Artikel „Ein Geschenk Gottes in einer besonderen Verpackung“ hat mir viel Mut gemacht. Wenn mein Sohn bei mir war, hat er so viel Ruhe, Zuversicht und Liebe ausgestrahlt, dass ich dieses Geschenk Gottes sofort annehmen konnte. Aber dann waren da auch die Versagens-, Scham- und Schuldgefühle. Der Kommentar des Gynäkologen, der mich während der Schwangerschaft betreut hatte: „Dieses Kind hätte man auch verhindern können“, hat die Situation nicht besser gemacht. Ich bin bis heute meinem Mann dankbar, dass er unseren Sohn sofort ins Herz geschlossen hat. Die drei älteren Schwestern – damals sieben, fünf und drei Jahre alt – waren stolz auf ihren kleinen Bruder, auch wenn die Mama etwas traurig war.

Die Kommentare der behandelnden Kinderärzte, dass das Kind viel Liebe und Förderung braucht und sich dann fast normal entwickeln kann, kenne ich auch zu gut. Die Artikel dieser Zeitschrift haben diese Annahme sehr verstärkt. Und dann kamen die Enttäuschung und die Verstärkung der Versagensgefühle. Trotz umfassender Förderung – Vojta-Therapie von Anfang an, Frühförderung, Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie und Einzelinklusion in dem Kindergarten, den auch die Schwestern besucht hatten – entpuppte sich unser Sohn auch als „Schneckenkind“. Er erwarb Fähigkeiten auch mit Verspätung nicht oder vorhandene verschwanden wieder. Mit 24 Jahren kann er heute nicht sprechen, nur Wörter in gesungenen Liedern ergänzen, wenn wir spazieren gehen. Wenn ich alte Videos anschau, ist das zum Teil

deprimierend, weil er damals in manchen Bereichen fitter war als heute.

Erschwerend kamen myoklonisch-astatische Krampfanfälle im 2. Lebensjahr hinzu, die sein Gehirn weiter geschädigt haben. Mein Mann und ich sind beide Nervenärzte, sodass wir sozusagen selbst vom Fach sind und uns damit die realistische Einschätzung der Begleiterkrankungen eventuell etwas leichter gefallen ist. Außerdem hat uns das leider vergriffene Buch von Wolfgang Storm (1995) „Das Down-Syndrom, Medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter“ von Anfang an begleitet. Herr Storm war Kinderarzt und Vater eines Sohnes mit Trisomie 21. Durch die Lektüre dieses Buches war uns klar, dass die Komplikationen zum Down-Syndrom dazugehören und nicht zusätzliche Erkrankungen sind, wodurch laut dem Artikel von Marion Mahnke Eltern weiter verunsichert werden.

Die auch meines Erachtens nach einseitig positiven Artikel über die Entwicklung von Menschen mit Trisomie 21 in *Leben mit Down-Syndrom* haben mich oft verärgert oder das Gefühl der Resignation und des Versagens verstärkt. Gelegentlich wollte ich mich aufrufen, auch mal etwas zu schreiben, habe es dann aber nicht geschafft. Im Nachhinein hat mich vermutlich das tief sitzende Schamgefühl daran gehindert, das infolge meiner Familiengeschichte verschärft wurde. Mein Großvater väterlicherseits war Nazi der ersten Stunden, mein Vater hat die Adolf-Hitler-Schule in Sonthofen besucht. Meine Großmutter soll, als sie von der Geburt unseres Sohnes erfahren hat, gesagt haben, dass es im Dritten Reich dafür schon eine Lösung gegeben hätte. Bei dem ersten persönlichen Kontakt war sie von Christoph ganz begeistert und meinte zu mir, was ich denn gegen das Kind hätte!!!

Aber jetzt zum eigentlichen Anlass meines Artikels, den ich als Mutter eines mittlerweile erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom schreibe: Es war von Anfang an der Wunsch meines Mannes und von mir, dass Christoph als junger Erwachsener sein eigenes Zuhause unabhängig von den El-

tern haben sollte, genau wie seine älteren Schwestern. Aus diesem Grunde haben wir ihn schon frühzeitig darauf vorbereitet. Er hat seit der 1. Klasse an den einwöchigen Freizeiten der Förderschule teilgenommen. Ab dem 15. Lebensjahr war Christoph regelmäßig in den Sommerferien zur Kurzzeitpflege in einem Heim für Behinderte, um Erfahrungen zu sammeln, wie das gemeinsame Leben dort ist. Das war jeweils unproblematisch und Christoph hat sich unter seinesgleichen auch in vollkommen fremder Umgebung wohlfühlt. Bei der Rückkehr haben wir ihn immer gut gelaunt angetroffen. Diese Wochen haben auch uns sehr gutgetan, bei allen zusätzlichen Aufgaben wieder einmal ein weniger belastetes Leben zu führen. Aufgrund dieser Kurzzeitpflege ist es uns gelungen, einen Platz in einem Heim der Lebenshilfe angeboten zu bekommen.

Als Christoph 20 Jahre alt wurde, zog er in seine Wohngruppe. Er selbst hatte wohl auch erwartet, dass sich seine Lebenssituation ändern würde, da in den Jahren zuvor seine Schwestern das Haus verlassen hatten und nur noch hin und wieder zu Besuch kamen. So hatten wir den Eindruck, dass er sich gut auf seinen Umzug einlassen konnte und sich schnell in seiner Gruppe eingewöhnte. Es ist ja schwer zu verstehen, was in einem Menschen vorgeht, der nicht spricht, aber nonverbal kann er signalisieren, was ihm passt oder nicht. Zu dieser Zeit hatte ich seit der Geburt der ältesten Schwester – 27 Jahre zuvor – neben meiner Berufstätigkeit als Ärztin in meiner gesamten Freizeit immer ein Kleinkind gepflegt und auf es aufgepasst, sodass auch ich für die Entlastung durch den Umzug Christophs sehr dankbar war.

Zurzeit kommt Christoph 14-tägig am Wochenende zu uns, worüber er sich sehr freut, geht dann aber Sonntagabend gerne wieder in sein Heim zurück. Mit der Unterstützung seiner Schwestern und ihrer Partner fahren wir zwei Wochen im Jahr mit ihm in Urlaub, sodass wir jetzt die gemeinsame Zeit mit ihm fast ausschließlich genießen können.

Christoph war immer und bleibt es auch ein Geschenk Gottes in einer besonderen Verpackung. Seine transzendente Verbindung tut uns allen gut und hat uns in unserer persönlichen Entwicklung gefördert.

Covid-19 und Menschen mit Down-Syndrom

TEXT UND FOTO: ANNE RAUERS

*Das ist Daniel Rauers, 27 Jahre alt.
Mitglied der Ohrenkuss-Redaktion
Service-Mitarbeiter der Kaffeebar in Köln
Hundefreund – wie man sieht!*

Eigentlich sollte ich jetzt das Abendessen vorbereiten ... Heute bin ich endlich dazu gekommen, die Mai-Ausgabe 2020 von *Leben mit Down-Syndrom* zu lesen, und beinahe auf der letzten Seite fand ich die Hinweise auf die geplanten Themen der nächsten Ausgabe. Mit dem Einsendeschluss 30. Juni, der ist heute. Also fasse ich mich kurz.

Es war und ist eine Katastrophe, dieses Leben mit dem Virus und dem Wissen darum, dass wir zur Risikogruppe gehören. Daniel selbst aufgrund des Down-Syndroms und seine Eltern wegen ihres Alters und Vorerkrankungen.

Es gab und gibt nichts, was sich als Krisenmanagement bezeichnen ließe. Die Kanzlerin gibt die Weisung aus, Abstand zu halten, und unser Sohn geht zur Arbeit, im März 2020. Zwischenbemerkung: Wir leben in Rheinland. Daniel ist begeisterter Karnevalist und mit all dem, was wir jetzt wissen, hätten wir ihn nicht Karneval feiern lassen.

Die Geschäftsführung der Werkstätten gibt die Devise aus „Wir halten Sie informiert“ und unser Sohn arbeitet weiter in seinem geliebten engen Café. Anfang März habe ich Daniel, leicht erkältet, krankschreiben lassen und zu uns nach Hause geholt.

Morgen seit drei Jahren wohnt Daniel im ambulant betreuten Wohnen, das wollte er so, er wollte gerne alleine wohnen. Wir haben ein sehr schönes Apartment in einem Haus mit mehreren Mitbewohnern gefunden. Es gefällt ihm sehr gut, er hat gelernt, den Weg zur Arbeit selbst mit Bus und Bahn zu bewältigen. Auch mit einer Änderung der Buslinien ist er gut zurechtgekommen, er hat auch mal ein Taxi genommen, zu unserer großen Überraschung.

Er versorgte sich in großen Teilen selbst und hat sehr gute Unterstützung in seinen Betreuerinnen und Betreuern gefunden. Auch wenn diese häufiger wechseln, was ja im sozialen Bereich nicht selten vorkommt.

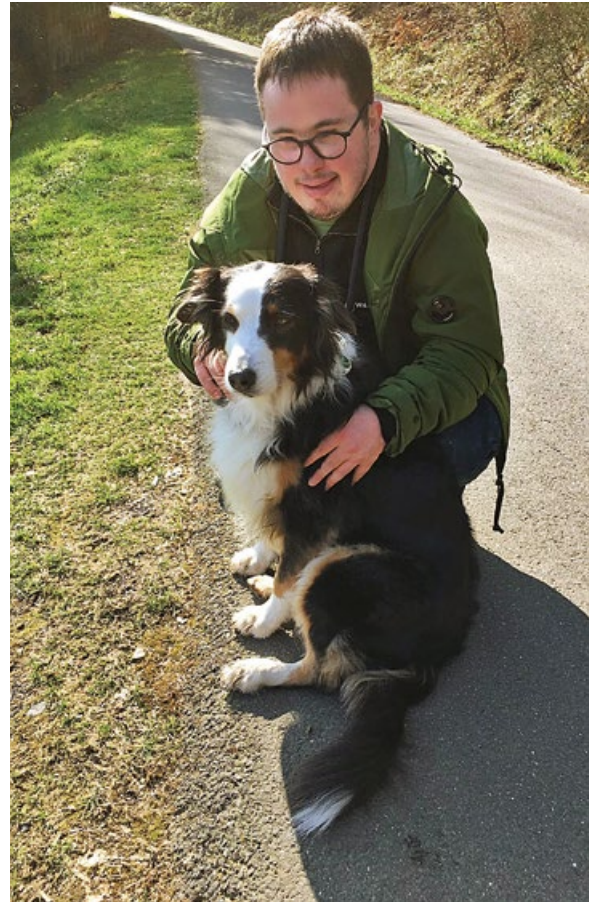
Viele seiner Hobby- und Freizeit-Unternehmungen fanden statt und er war sehr glücklich.

Nun ist er zu Hause bei uns. Seit März 2020. Und ich habe große Zweifel, dass Daniel wieder zu seinem glücklichen Leben zurückkehren wird.

Natürlich gibt es zu Hause mediale Kontakte, Unterricht mit dem Schlagzeuglehrer, Ohrenkuss-Redaktionssitzungen per Zoom und Stammtisch mit den Ohrenkuss-Kollegen auch per Zoom. Laut Aussage der Ohrenkuss-Redaktion werden Redaktions-sitzungen mit persönlicher Anwesenheit erst wieder stattfinden, wenn es einen Impfstoff gibt.

Natürlich ist es nett bei uns zu Hause, wir geben uns alle Mühe. Es ist aber nicht wie vorher oder früher. Die teilweise mühsam erworbene Selbstständigkeit ist dahin und es gibt keine Aussicht, wann es sich jemals wieder ändern wird. Gebuchte Reisen mit anderen entfallen, Daniel ist gerne und viel verreist. Treffen in der gewohnten Gruppe entfallen.

Für jeden von uns gab und gibt es Einschränkungen, aber ich habe das Gefühl, dass es für Daniel und andere Menschen mit Down-Syndrom viel schlimmer ist. Daniel trägt es mit Fassung, Stil und hat seinen Humor noch nicht verloren. Aber ich bezweifle sehr, dass ein Leben „wie vorher“ für ihn möglich sein wird. ■





Aus meinen Corona-Notizen

TEXT: ANDREA HALDER FOTOS: PRIVAT

Ich habe in der Corona-Zeit mir sehr viele Gedanken darüber gemacht und immerzu viel darüber geschrieben. Es war so eine Art Tagebuch, sehr ausführlich und interessant von meinem Blickwinkel aus gesehen. Ein paar Texte habe ich jetzt ausgewählt für die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“.

18. MÄRZ

Erste Eindrücke. Was ich von Corona-Virus halte!

Ich halte davon nun wirklich gar nichts. Ständig geht es um Corona, ich kann das Wort Corona nicht mehr hören. Völlig übertrieben diese Angst, oder Panik Mache. Man sollte zum Beispiel die sozialen Kontakte einschränken oder begrenzen, so dass man am Ende die eigenen Freunde und Freundinnen nicht mehr sehen kann. Ständig wird einem gepredigt, man sollte doch bitte sich gründlich seine Hände waschen und mit viel Seife einreiben plus eine gewisse Technik anwenden, wie man seine Hände waschen soll. Dazu soll man nebenher zwei mal lautstark das Geburtstagslied „Happy Birthday to you Corona“ singen und gleichzeitig so lang wie es geht die Hände doppelt und dreifach waschen.

Der Anfang

Angefangen hat diese Krankheit in China. Dort laufen ja alle Leute mit Gesichtsmasken in der Gegend herum. Es hat ja ziemlich lang angedauert bis man diese Virus-Krankheit in China richtig gemerkt hat. Und da-

nach kam das Virus zu uns nach Europa. In Italien haben sie jetzt alles komplett zugemacht, sämtliche Restaurants und Cafés geschlossen und alle Plätze aufräumen lassen, sodass gar kein Betrieb mehr ist. Ich habe sehr großes Mitleid mit den Leuten dort, sie kämpfen um das Überleben. Dort steigt die Totenzahl allzeit stündlich.

Jetzt kommt das Ganze auch noch nach Deutschland. Man glaubt tatsächlich, dass die Krankheit schnell übertragen wird auf die Familienangehörige und auch im privaten Freundeskreis. Ein soziales Umfeld sollte man vermeiden und nicht an sämtlichen Vereins- und Gruppenangeboten teilnehmen. Für jemand der noch jung ist wie ich, ist es einfach total traurig auf soziale Kontakte und sein soziales Umfeld zu verzichten. Das finde ich echt schlimm.

19. MÄRZ

Geburtstag, einmal anders

Es fing schon mal gut an mit dem Geburtstag von meiner Mutter am 15. März. Erst wollte sie unbedingt eine ganz große Party schmeißen zu ihrem Geburtstag. Wo sie alle sämtliche Leute eingeladen hatte und einem sehr leckeren Catering-Lieferservice vom feinsten dazu bestellt hatte. Tja, das dachte die gute Frau und dann kam das mit den Warnungen für Kontakte und es fiel ihr ein, dass es doch nicht so eine gute Idee war eine Party zu organisieren wegen Corona und deren Berührungängste. Und alles wurde abgeblasen.

Aber sie hatte trotz allem einen Plan B in petto. Wie wäre es mit einem super gemütlichen und entspannten Wellness-Wochenende mit ihren zwei Lieblingstöchtern? Sie hatte schon einen wunderbaren Kurort gebucht und auch schon mal das passende Hotel mit einer Schönheits-Massage und Wellness-Sauna vom feinsten. Aber jetzt mussten auch die Hotels zumachen. Daraufhin hat meine Mutter alles storniert.

Zum Schluss wurde es eine sehr gemütliche In-Door-Home-Party zu Hause mit ihren Lieblingstöchtern, da haben wir uns regel-

recht ins Zeug gelegt dafür. Mit allem drum und dran. Supergemütlich, und später sind wir auch nicht ausgegangen zum Essen sondern zu Hause geblieben. Es wurde für meine Mutter eine sehr denkwürdige Geburtstagsfeier in diesem Sinne. Klein aber fein.

Alles gestrichen! Alles abgesagt!

Plötzlich ist alles geschlossen und man darf nirgendwo mehr hin. Das finde ich total gemein. Es betrifft jetzt für mich zum Beispiel mein geliebtes Square-Dance, was ich gern mit viel Leidenschaft pflege. Jeden Dienstag-Abend gehe ich zum tanzen aus, und ich schmeiße mich dafür extra besonders schön in Schale. Bis Ostern ist es abgesagt worden mit dem Square-Dance. Leider.

Dann hatte ich eine Einladung vom EU-Parlament aus Brüssel um dort eine kleine Rede zu halten, allerdings nur fünf Minuten. Zum Thema „Arbeits-Inklusion“. Das wäre eigentlich gedacht gewesen wegen dem Welt-Down-Syndrom-Tag, der am 21. März stattfinden sollte. Ich hätte mich so darauf gefreut und ich hatte mich extrem gut vorbereitet dafür. Die Reise und das Hotel war alles schon gebucht. Das wurde jetzt auch noch gecancelt und abgesagt.

Und am kommenden Wochenende hätte ich eigentlich noch meine Frauengruppe gehabt, wo ich mich so gern mit meinen Freundinnen getroffen hätte. Ich bin darüber sehr traurig. Wir wollten uns ja in Nürnberg alle treffen bei der neuen Stadtbücherei, wo der Welt-Down-Syndrom-Tag ausgerichtet war vom DS-Info-Center und hätten gern an den Workshops teilgenommen. Das wäre ein sehr interessanter Ausflug gewesen mit unserer Frauengruppe. Wird jetzt leider nichts draus.

Meine Einsätze bei der Lernwerkstatt sind jetzt auch noch gestrichen. Wir hätten heute den Termin gehabt, und nächste Woche am Dienstag genauso. Ich helfe im Moment aus bei einem Inklusions-Projekt für Grundschullehrer und Grundschullehrerinnen die Seminare besuchen und sich noch nicht so gut mit Kindern die eine Behinderung

haben, so wie mit dem Down-Syndrom, auskennen. Wir reden darüber und ich erzähle über meine Erfahrungen.

Und was ich auch vergessen kann, sind meine sämtlichen Vorträge, die ich eigentlich gehabt hätte in diesem Monat. Der Vortrag in Prackenfels ist gestrichen und meine Vorträge in Augsburg an der Fachakademie übrigens auch. Da habe ich bereits die Absagen erhalten. Ich habe noch einen wichtigen Tandem-Vortrag mit meiner Mutter zusammen in Dillingen, Ende April. Das geht dann hoffentlich wieder.

Das geplante Gospel-Chor-Konzert von meinem Vater wurde gestrichen und gecancel. Es ist immer wieder so schön sein Chor zu hören beim Singen. Aber es kann heute Abend leider nicht stattfinden. Und sie haben das verschoben auf unbestimmte Zeit.

Was ich sehr vermisse sind die regelmäßige Besuche von meiner lieben Wohnassistentin, die sich schützen muss vor dem Corona-Virus und ich muss mich auch schützen.

Besonders fraglich war, ob ich meinen Zahnarzttermin am Montag wahrnehmen kann, zusammen mit meinem Vater. Aber jetzt haben wir unseren geplanten Zahnarzttermin in der Praxis erst mal auf unbestimmte Zeit verschoben. Mal sehen, wann ich wieder beim Zahnarzt dran bin. Es war ja nicht so besonders eilig.

Es heißt jetzt, dass die Krankheit von Corona noch bis einschließlich 19. April andauern wird. Das wäre schön blöd, denn ich habe dann auch noch einige Termine im April, zwar nicht allzu viele aber immerhin. Einige Geburtstage stehen trotzdem noch an.

Leider kann man nichts im voraus planen und schon gar nicht bis Ostern. Ich mache zum Beispiel gern die Osterbrunnenfahrt. Tja, da fallen ja wohl auch sämtliche Oster-Ausflüge ins Wasser, das wäre echt schade. Aber das ist noch alles offen im Moment.

Wir haben eigentlich auch noch einen Opern-Besuch geplant im Monat April. Und die Karten haben wir auch schon. Mal sehen, ob das jetzt stattfinden kann.

21. MÄRZ

Nun mussten alle Läden zumachen. Die Leute sollten nicht mehr überall herumlaufen und shoppen gehen. Jetzt sind nur

noch die Wochenmärkte und die Supermärkte bei uns geöffnet und die müssen eventuell länger arbeiten als sonst. Die Öffnungszeiten haben sie auch geändert. Die Apotheken und die Arztpraxen haben noch geöffnet. Und die kirchlichen Träger wie Caritas und die Diakonie dürfen ihre Hausbesuche machen bei den älteren Herrschaften, die gesundheitliche Beschwerden haben.

Es gibt ja gerade sehr verrückte Leute, die müssen unbedingt ihre Hamster-Einkäufe erledigen und übertreiben es komplett mit tütenweise Toilettenpapier und Nudeln, Tomatensauce und Käse bis hin zum Mehl, Zucker und Trockenhefe. Sie stauben sämtliche Esswaren ab aus den Regalen.

Einige Tage später

Inzwischen hat sich wieder vieles getan. Und es gibt wieder ganz neue Ausgangsregelungen und Bestimmungen hier. Wo sich die Leute dranhalten müssen. Obwohl sie sich alle nicht dran halten bei so einem sehr schönen Wetter im Moment. Herr Markus Söder hat schon bereits den berühmten Katastrophenfall ausgerufen. Immerhin sei die Lage sehr ernsthaft und der Zusammenhalt zwischen den Menschen muss stabilisiert werden. Wer sich nicht daran hält, verstößt regelrecht gegen die neuen Gesetzesauflagen. Das kann ziemlich teuer ausfallen mit Geldbußen und so.

Leider ist unser geplanter Welt-Down-Syndrom-Tag etwas untergegangen wegen dem Corona-Virus. Deswegen wurde alles miteinander abgesagt und abgeblasen. Aber meine Kolleginnen von Bonn haben einfach eine Online-Party organisiert und sie fanden wir sollten unbedingt auf uns feiern und mit Sekt anstoßen. So haben sie mit allen anderen Ohrenkuss-Außenkorrespondentinnen eine Skype-Meeting ausgemacht und man konnte sich selbst einschalten.

Ich habe es im Moment richtig satt von diesem Corona-Virus, ich kann es im Moment nicht mehr hören. Man möchte ja am liebsten bei dem schönsten Sonnenschein-Wetter rausgehen und sich gemütlich in der Eisdiele verwöhnen lassen mit einem super-leckeren Eisbecher.

Jetzt vergnüge ich mich leider etwas anders, im sportlichen Bereich. Im Moment mache ich Gymnastik mit einem Programm aus dem Youtube-Kanal. Da gibt es viele unterschiedliche Fitness-Übungen zum aus-

probieren mit einer sehr netten Dame, die es vormacht, und wir machen da immer in der Früh um halbe achte mit. Ich habe schon Wirbelsäulengymnastik probiert und auch Power-Training zum Abnehmen. Das ist alles um fit zu bleiben für junge und für alte Menschen. Immerhin macht es ja viel Spaß mit dem Training.

Wie eine Geisterstadt

Lauf an der Pegnitz wirkt jetzt wie eine unheimliche und verlassen Geisterstadt. Gestern waren wir auf unserem Marktplatz. Natürlich zu Fuß. Man darf ja immerhin noch raus gehen zum spazieren und zum einkaufen auch. Wir mussten sowieso zur Bank und Geld abheben und eine Bank-Überweisung einwerfen. Da haben wir gleich mal eine Runde über unseren Marktplatz gedreht. Alles komplett ausgestorben wie leer gefegt wirkte der Platz ohne eine einzige Menschenseele vorzufinden. Es war alles sehr ordentlich aufgeräumt, auch mein Lieblings-Eiscafé hat alle Tischen, Stühlen aufeinander gestapelt und weggeräumt. Schon sehr trostlos und grau. So kenne ich unseren geliebten Marktplatz überhaupt gar nicht.

Alle Geschäfte haben ihren Betrieb kurzweilig eingestellt auch für komplette Umbau/Renovierungsarbeiten um den Laden schöner zu machen für das Publikum. Ich war so erschrocken, weil mein Lieblingsbäcker hatte die Tür und die Fenster zugeklebt mit einem Zeitungspapier. Ich dachte schon bei mir, Oh Gott, und wo soll ich bitte jetzt mein unjodiertes Brot besorgen? Ausserdem konnte man dort so gemütlich am Samstag in aller Ruhe Kaffee trinken, es roch so gut nach frischem Brot. Hoffentlich macht der Bäcker doch wieder schnell auf.

Die einzelnen Banken haben dennoch auf, wo man Überweisungen einwerfen kann und beim Geldautomaten Geld abheben und auch die Kontoauszüge abholen kann. Und bei den Apotheken die ja noch arbeiten dürfen für den medizinischen Bereich, darf man immerhin noch seine eigene Tabletten abholen und auch die ärztlichen Rezepten muss man vorlegen, die man vom eigenen Hausarzt jetzt geschickt bekommt nach Hause. →

APRIL

Die Oster-Zeit in den schweren Corona-Zeiten!

Im diesen Jahr wird alles anders werden für ein entspanntes und gemütliches Osterfest im Kreise der Familie! Ich bin auf jeden Fall der Meinung, dass man das mit seinen Familienangehörigen feiern sollte und nicht jeder so allein für sich. Das stimmt mich am ehesten traurig. Man soll ja die Osterfreude miteinander teilen und dafür sorgen sich gegenseitig in dieses schöne Fest hinein zu nehmen. So will es auch der Brauch und Sitte. Na ja, wir versuchen jetzt so gut wie es geht das Beste aus dieser Situation zu machen und irgendwie auch sinnvolle Tätigkeiten wie das gemeinsame Backen zusammen zu verbringen.

Was mich schon sehr ärgert an dieser Sache ist, dass man die Oster-Gottesdienste nicht besuchen kann um das Leiden von Jesus auf dem Kreuzweg zu erleben. Wobei es mir immer zu sehr weh tut, wie damals Jesus Gottes Sohn leiden musste.

Anstelle davon sind alle Kirchen zurzeit auf unbestimmte Zeit geschlossen und sie denken sie könnten das Ganze aufzeichnen und per Video-Botschaft ins soziale Netz stellen um zu veröffentlichen. Natürlich ist das eine sehr schöne Idee für die älteren Herrschaften das so mitzuverfolgen, weil sie das brauchen und den Gottes Segen von unserem Papst Franziskus zu bekommen. Der Arme stand ganz mutterseelenallein in seinem sehr schönen Kirchengebäude in Rom und hat den speziellen Oster-Segen von Urbi et Orbi verkündet ganz ohne Publikum.

In Verbindung bleiben

Was ich noch alles mache im Moment um trotz allem meine sozialen Kontakte weiterhin zu pflegen, ist dass ich jetzt mehr Zeit habe um E-Mails zu schreiben und zu schicken. Das ist meine Lieblingsbeschäftigung zurzeit. Ich habe immerhin einen ganz großen Freundeskreis und bin in regelmäßigen Austausch mit meinen Freunden und Bekannten/Verwandten.

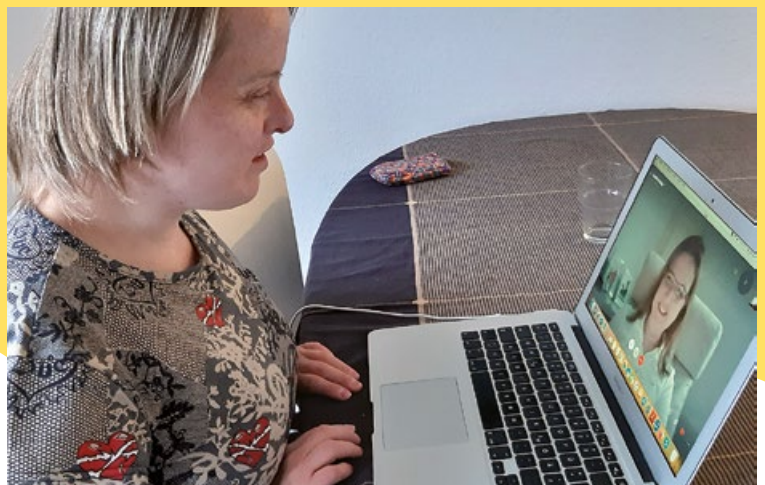
Meine zwei Tanten rufen mich gerne an und mit ihnen rede ich gern lang und breit bis ins unendliche. Und mit meinem Lieblingsfreund aus Hamburg betreibe ich häufig E-Mail-Kontakt. Er hatte jetzt erst Geburtstag gehabt, und ich habe dran gedacht ihm zu gratulieren und habe ihm einen Link ge-

schickt mit den besten Wiener-Kaffee-Spezialitäten und deren Rezepte um es selbst auszuprobieren. Wir können ja jetzt nicht persönlich zusammen Kaffee trinken. Eine Geburtstagskarte habe ich ihn auch noch geschickt.

Neuerdings habe ich auch Kontakt zu einer sehr lieben Mutter die einen Sohn mit Down-Syndrom hat. Ich bin sehr gut mit ihr befreundet. Wir schreiben uns schöne Karten per Post. Sie liebt Blumenkarten und schätzt meine selbst gemachten Karten sehr. Und wir haben angefangen uns gegenseitig superlange E-Mails zu schreiben und zu schicken. Ich habe gerade wieder eine

lich und Home bedeutet Haus. Und das Wort Office stammt auch aus dem englischen und bedeutet Büro. Zusammen bedeutet das ganze Wort Haus-Büro. Für manche Menschen ist das praktisch, für andere aber nicht. Da meine Schwester auch Home-Office macht, reden wir viel darüber.

Zum Beispiel ist es gut, weil man nicht mit dem Bus oder mit dem Auto in die Arbeit fahren muss. Das ist Zeitgewinn. Und man kann auch länger ausschlafen. Und in der Mittagspause kann man sich etwas zum essen machen. Man kann in Ruhe arbeiten und man fühlt sich nicht gestört von den Arbeitskollegen/Arbeitskolleginnen.



sehr schöne E-Mail reinbekommen von ihr mit reichlich viel Inhalt zum lesen. Ich werde ihre E-Mail heute und auch morgen noch beantworten. Das macht mir viel Freude ihr zu schreiben.

Was ich gern mache ist jeden Tag am späten Nachmittag mit meiner Liebblingsschwester Judith zu skypen. Natürlich mit Video-Kamera damit man sich besser sehen kann, und ich bekomme immer wieder einen Einblick wie Judith so wohnt, und ob sie auch ordentlich aufgeräumt hat.

Alle sind im Home Office

Home-Office bedeutet dass man von zu Hause her arbeiten kann. Das Wort ist eng-

Man sieht ja die eigenen Arbeitskollegen über Skype-Meetings. Schicke Büromode braucht man auch nicht. Nur oben sollte man allerdings ordentlich aussehen. Man braucht keine Highheels und kein aufwendiges Make-up. Business-Outfits braucht es auch nicht.

Manche Leute finden es nicht gut von zu Hause aus zu arbeiten. Die fühlen sich sehr einsam und zurückgezogen von den Kollegen. Sie brauchen eher den sozialen Kontakt und den regelmäßigen Austausch. Und man hat das ständige Gefühl, dass man dauernd Sachen und bestimmte Ordner, plus Rechnungen aus der Firma braucht um richtig arbeiten zu können. Ab und zu möchte auch die Chefin ein persönliches Gespräch führen, oder Team-Besprechungen führen mit dem

Personal. Dann braucht man eine Video-Konferenz, dass ist auch mühsam mit der ganzen Technik und so. Wenn man Kinder hat dann kann man sich auch nicht gut konzentrieren. Es kann auch dass Internet und der Wlan streiken und zusammenbrechen. Das ist zeitaufwendig und muss geflickt werden. Viele von den Leuten haben zu Hause kein richtiges Arbeitszimmer für sich selbst und die Stühle kann man auch vergessen. Wichtige Anrufe zu führen wenn der eigene Partner auch arbeitet oder auch beschäftigt ist mit seinen Anrufen ist schwierig.



kommen und die bereits gewaschen, vielleicht sind sie ein bisschen eingegangen, dann klappt es besser mit dem anziehen. Wir kriegen noch mehr solche Masken. Bestimmt sehe ich dann unheimlich schrecklich aus.

Ich habe mir überlegt zusammen mit meiner Wohnassistentin ob wir nicht miteinander Masken nähen könnten. Sie hat zu Hause ihr eigenes Nähzimmer eingerichtet und sie näht wirklich sehr gern und sie hat auch eine Top-Nähmaschine dafür. Wir bräuchten allerdings nur noch einen Lieferservice um den Mundschutz liefern zu können an die Caritas, Diakonie usw. Aber daraus wird nichts, weil wir uns nicht treffen dürfen.

Unser Supermarkt

Da laufen sie jetzt schon wie blöd herum mit ihren Mundschutz beim Supermarkt. Ich habe das bereits mitbekommen bei unserem Rewe, wo sie alle miteinander Mundschutz tragen müssen. Sonst fällt die Geldstrafe ziemlich hoch aus, oder sie müssen eine ganze Nacht auf dem Polizeirevier verbringen. Die Leute vom Rewe haben das alles so eingerichtet, dass die netten Verkäufer/Verkäuferinnen die an der Kasse sitzen nur noch hinter einem Plexiglas zu sehen sind, und sie tragen neuerdings Einmal-Handschuhe. Weil sie das fremde Geld nicht mehr anlangen dürfen von ihren eigenen Kunden. Die Kunden sollten ziemlich weit auseinander stehen mit 1,5 Meter Abstand. Sie haben extra auf den Boden solche Plastikstreifen hingeklebt für jeweilige Abstände zwischen den Kunden, wie man zu stehen hat.

Überall wartet man darauf Schutzkleider und Ausrüstung zu bekommen und Masken für den Mundschutz, Handschuhe und letztlich auch die dementsprechende Beatmungsgeräten. Zitat von der Bundeskanzlerin Angela Merkel: Gemeinsam schaffen wir das. Zusammenhalt ist jetzt wichtig, und die Zusammenarbeit auch. Ich schaue jeden Tag die Nachrichten an im Fernsehen, deswegen weiß ich das. Ja, wir schaffen hoffentlich rechtzeitig den Virus zu stoppen.

Kontaktsperre und Ausgangsbeschränkungen

Kontaktsperre bedeutet zum Beispiel dass man ja leider seine eigene Familie und die einzige Schwester die man hat nicht einladen dürfte über die Ostertage um Ostern mit der gesamten Familie zu verbringen. Und schon gar nicht mit den lieben Mitmenschen die man außenrum noch hat,

Freunde, Bekannte oder auch Verwandte. Nein, man sollte sich fernbleiben und sich ganz allein isolieren in seiner eigenen Wohnung wie eingesperrt. Ein scheußliches Gefühl ist das, vor allem bei so einem schönen strahlenden und sonnigen Wetter.

Es geht die ganze Zeit darum soziale Kontakte zu vermeiden, solange wie das geht. Ich bin ehrlich gesagt kein Fan davon, weil wir junge Menschen mit einer Behinderung, wie das Down-Syndrom, zum Beispiel sehr kontaktfreudig sind, und weil wir ein gutes soziales Umfeld brauchen und ein Netzwerk pflegen miteinander. Kontaktsperre kommt bei uns nicht in Frage. Bringen Sie das mal einem jungen Mensch bei, der das Down-Syndrom hat, der stellt sich höchstens auf stur oder total bockig, und möchte auf keinen Fall darüber was hören. Wir sind nicht so flexibel wie andere nicht-behinderte Menschen.

Jegliche Sport-Arten sind noch verboten und untersagt, Picknicken im Grünen und Partys machen das ist gegen die Ausgangsregelungen oder auch diverse Grill-Partys gehören dazu.

Na ja, vielleicht entwickle ich mich ja noch zu einem In-Door-Typ und mache eventuell Sachen in meiner Wohnung die ich noch nie in meinem Leben getan hatte.

MAI

Maske ja, Maske nein!

Inzwischen bin ich ja einige Male mit meiner Maske unterwegs gewesen. Und wie finde ich das? Total bescheuert diese Aktion. Ich halte von dieser Art Regelung gar nichts. Auf der einen Seite finde ich es total gut und richtig, dass wir jetzt dadurch besser geschützt werden, und wir haben jetzt großen Respekt dafür, sich gegenseitig aus dem Weg zu gehen, wegen der viel zu hohen Ansteckungsgefahr. Man wird jeden Tag konfrontiert mit den Ansteckungszahlen durch die Nachrichten. Man hofft dass man nicht zu den Leuten mit Corona-Virus dazuzählt. Wir wollen ja auch nicht daran sterben. Und auf der anderen Seite finde ich es nicht gut. Weil es sehr viele Einschränkungen gibt, und es gibt sehr viele Leute mit Platzängsten die darunter leiden müssen. Die können nicht in Seelenruhe solche Mund-Nasen-Masken tragen. Platzängste hab ich zwar nicht, dafür bekomme ich sehr schlecht Luft zum Atmen. →

Maskenpflicht!

Ab heute, 27. April müssen wir alle miteinander Mund-Nasen-Masken tragen. Das ist seit heute Pflicht in den Geschäften. Beim Einkaufen und im öffentlichen Straßenverkehr mit Bussen und Zügen. Irgendwie befremdlich und unheimlich. Ich persönlich halte gar nichts davon. Man kann ja auch ruhig zu Hause bleiben und sich in seiner Wohnung mit sich selbst beschäftigen.

Jetzt kann ich dazu leider nichts sagen, denn ich habe es noch nicht ausprobiert mit der Maske. Im Laufe dieses Tages weiß ich dann mehr darüber zu berichten. Mal sehen, ob die auch meine Größe haben. Wir haben jetzt ziemlich große Masken geschenkt be-

Das hatte ich schon immer gehabt. Was ich auch nicht leiden, kann ist sind bestimmte Hartgummis hinter dem Ohr. Das konnte ich noch nie ausstehen. Bei so was bekomme ich sehr schnell schlimme und scheußliche Kopfschmerzen davon. Ich bin halt so empfindlich. Man merkt auch dass sein eigener Atem dadurch viel flacher ausfällt, und die meisten werden gleich schwindelig davon (ich übrigens auch.) Ich muss ständig bei mir meinen Mundschutz abnehmen, weil ich das nicht leiden kann. Da habe ich Angst qualvoll zu ersticken. Und genau genommen ist, dass es ziemlich bescheuert aussieht auf der Straße so ein Läppchen tragen zu müssen. Beim Küssen wird das auch stören.

Immer nur spazieren!

Fast jeden Tag bin ich mit meiner Mutter zusammen raus gegangen zum spazieren. Weil sie das immer braucht, und gerade in der Zeit von Corona konnte man ja leider überhaupt gar nichts mehr unternehmen. Also raus in die wunderschöne Natur und die schönsten Naturwunder zu sehen und den herrlichen Vogelgesang zu lauschen. Wir entdecken immer wieder neue wunderschöne und idyllische Wanderwege unterwegs mit sehr schönen Blühwiesen in verschiedenen Farbtönen und sogar auch Roggen und Weizen, und andere Kornfelder in dunkelgrün bis silberfarben. Und wenn die Natur so warm nach Heuregen riecht und so herrlich duftet, überkommt einem selbst das Gefühl von lauter Glückshormonen.

Wir haben schon öfters unsere Mittagspause in der freien Natur verlegt mit Picknick, einer Thermoskanne mit heißem Kaffee oder Tee und einer sehr deftigen Brotzeit. Man konnte ja leider überhaupt nicht einkehren unterwegs in der Corona-Zeit. Das hatten wir schon sehr vermisst.

Wir hatten einige von den Roggen, Weizen, Korn, Hafer und Kleie mal mitgenommen und zu Hause im Internet nachgeschaut woran man das erkennen und bestimmen kann. Das gleiche haben wir auch mit den Blumen und Blüten, Gestrüpp und Heckenrosen getan um nachzuschlagen, wie das alles heißt.

Bei den Tierwesen wie Vögel, Schlangen (es war dann nur eine Blindschleiche gewesen.) unter anderem auch. Wir haben zu Hause ein ganz spezielles Bestimmungsbuch über die Pflanz- und Tierwelt bis hin zu bunten Schmetterlingen, und alles über Flora-Fauna-Vergnügen was man wissen muss darüber.



Ich habe selber ein ganz großes Vogel-Buch hier und wenn ich was nachschlagen möchte über verschiedene Vogelarten und deren Gesänge mit Bedeutung mache ich es jederzeit.

JUNI

Dresden-Besuch fällt ins Wasser

Mein Vater und ich hatten ein tolles Wochenende geplant. Und eigentlich wären wir jetzt am kommenden Dienstag nach Dresden gefahren, für ein verlängertes Wochenende. Und morgen Abend würden wir in eleganter Garderobe in der sehr schönen Semperoper sitzen und zwar erste Reihe ganz in der Mitte des Geschehens. Mit der Oper von „Die verkaufte Braut.“ Die Hauptrolle von der Marie hätte ja meine allerliebste Opernsängerin gesungen und zwar die Hrachuí Bassenz höchstpersönlich, sie gehört zu den allerbesten überhaupt. Ich hätte mich zu sehr gefreut auf sie und auf das verlängerte Wochenende auch.

Hoffentlich bekommen wir jetzt das volle Operngeld wieder zurück erstattet, die Semperoper ist schon ziemlich arg teuer und die erste Reihe auch. Die Oper-Veranstaltung dort wurde abgesagt. Ich habe es mir auf die Website nochmal angeschaut. Jetzt müssen wir leider bis nächstes Jahr 2021 warten bis die Oper „Die verkaufte Braut“ wieder gespielt wird.

Wir hatten dann eine gute Idee. Jetzt schauen wir uns zum Glück im Wochenende mit etwas Glanz und Gloria die DVD „Die verkaufte Braut“ an. Mit Drei-Gänge-Menü plus Nachtschisch vom feinsten und einer Flasche Sekt mit frischen Erdbeeren drin für die Oper-Pause. Allerdings bei meinem Vater zu Hause.

„Hotel Mama“

ich bin ja gleich als das mit Corona anfang zu meiner Mutter gezogen. Das war in der Mitte vom Monat im März gewesen, und zwar genau pünktlich zu ihrem Geburtstag am 15. März. Am Anfang wussten wir alle nicht wie ernst diese Corona-Lage wird und was das alles für uns bedeuten würde.

Aber schon am Tag danach hat unser Minister-Präsident der Markus Söder von Bayern eine Konferenz einberufen und hatte den berühmten Katastrophenfall ausgerufen. Das war am 16. März gewesen. Und genau ab da gab es die Ausgangsbeschränkungen und auch die Kontaktverbote. So begeistert davon war ich nun wirklich nicht gewesen, ich hielt das Ganze erst für einen Witz.

Insgesamt sind das jetzt bereits 3. Monate wo ich bei meiner Mutter bin. Fühlt sich halt ein wenig anders an wieder im Hotel Mama zu sein zum übernachten und gemeinsam zu frühstücken, Mittagspause zu machen, und Kaffee zu trinken, und gemeinsam zu Abend zu kochen miteinander.

Mal sehen wie es dann aussieht, wenn ich bald wieder in meiner Wohnung sein kann, und ich hoffe doch dass ich es mit meiner Kocherei überhaupt noch gewohnt bin, dass ich mich selbst versorgen kann. Eigentlich verlernt man das ja auch nicht. Und dass ich alle meine bunten verschiedenen Freizeitaktivitäten noch angehen kann und ein Stück von der Normalität wieder zurückkommt.

Der Erfahrungsbericht erscheint in Originalgrammatik und -interpunktion.

Musik aus dem Herzen – „Musik mit Abstand“

TEXT UND FOTOS: MARGOT HAHN-REICHELT

Und wenn ich nur ein Herz mit meiner Musik erreiche, so hat sich schon alle Mühe gelohnt“.

Dieser Satz steht auf der Internetseite von Katharina Reichelt, einer jungen Cellistin. Und kein anderer Satz drückt das Bestreben der Künstlerin besser aus. Katharina ist Trägerin der Trisomie 21. Bereits mit fünf Jahren hat sich Katharina in das Cello und diesen Klang verliebt und belebt diese Liebe seit ihrem 10. Lebensjahr. Seitdem erhält sie Cello-Unterricht und erobert bei kleineren und größeren Auftritten die Herzen ihres Publikums.

Auch hauptberuflich hat sie sich der Musik und der Aufheiterung ihrer Mitmenschen verschrieben. Als Assistentin in der Musik ist sie in Neunkirchen in einer Klinik angestellt und begleitet dort unter anderem musikalisch den Klinik-Clown bei Zaubereien für jüngere Patienten.

Und in Zeiten von Corona geht es für Katharina auch nicht ohne Musik. So nutzt Katharina ihre Zeit zu Hause und machte weiter Musik, in ihrem Zimmer, in ihrem Wohnort, vor der Haustür, auf der Straße, für die Nachbarn, für alle, die zu Hause waren.

Die Nachbarn öffneten die Fenster, kamen vor ihre Haustüren, auf den Balkon, auf die Straße und hörten zu. Auf der Straße sah man zuerst eine junge Frau mit Cello, nach einer Woche einen Gitarristen und nach einer weiteren Woche zwei Trompeter. Und so spielten sich diese Menschen mit und ohne Behinderung, die sich vorher nicht kannten, jede Woche mehr und mehr in die Herzen der Nachbarn. Meist zu zweit, mal zu viert. Einfach nur so. Und dieses Zusammensein reifte heran zu einem Event „MUSIK MIT ABSTAND“ in unserer Straße. Und das jede Woche.

Die Nachbarn waren von der Musik, Klassik bis Pop, tief beeindruckt und ein neues Interesse an Katharina mit ihrer Musik entstand, aber auch ein Interesse für den nächsten Nachbarn, den man vorher gar nicht beachtete. Nach der Musik wollten die Nachbarn, mittlerweile viele Leute aus der Straße, nicht mehr ins Haus gehen, sie sangen mit, erzählten sich – mit Abstand – ihre Freuden und ihre Sorgen.

Das ist wohl der Kraft der Musik zu verdanken. Eine schöne, musikalische Begebenheit inmitten von Corona. ■



Besuchen Sie die Internetseite von Katharina Reichelt: www.katharina-reichelt.de

Ja, auf einmal ist die Situation für uns alle ganz anders ...

TEXT: CARMEN EGBERTS FOTOS: PRIVAT

Daniel Egberts ist den Leserinnen und Lesern der *Leben mit Down-Syndrom* bereits bekannt. Zuletzt war in der Mai-Ausgabe ein Bericht über ihn und die Verleihung des VdK-Inklusionspreises „vilma“ 2019 zu lesen und im Januar-Heft dieses Jahres eine Vorstellung seiner Kunstwerke im Rahmen der DEEP DOWN ARTS-Ausstellung in Mexiko 2019.

Daniel arbeitet im Hotel am Wall in Soest und einmal in der Woche in einem Kindergarten. Als der Lockdown kam, veränderte sich natürlich auch für ihn die Arbeitssituation, doch wider Erwarten am Ende zum Positiven hin. Darüber hat Daniels Mutter Ende April per E-Mail berichtet.

Liebe Elzbieta,

(...) Ja, auf einmal ist die Situation für uns alle ganz anders ... Wir sind wohlauf und haben glücklicherweise viel freien Auslauf, da wir auf dem Land wohnen. Auch die Arbeitssituation für Danny ist natürlich binnen kurzer Zeit auf den Kopf gestellt. Da erscheint unser Bericht [in der Mai-Ausgabe 2020 Nr. 94] geradezu wie aus einer anderen Zeit ...

Das Hotel hat Kurzarbeit angemeldet und alle bangen um die Existenz, da bisher vor allem Reisegruppen von holländischen Senioren kamen. Wir überlegen, wie wir helfen können. Es wäre ideal für die vorübergehende Unterbringung von Senioren, die zu Hause nicht mehr gut genug versorgt wären und so schnell keinen Platz im Seniorenheim fänden. Dazu bräuchte man die Erlaubnis und Anerkennung der Pflege-

kassen. Sylvia Dam, die Chefin, ist gelernte Altenpflegerin. Mal sehen!

Danny ist ins „Homeoffice“ geschickt worden, um mir hier im Haushalt zu helfen. Neben den Aufgaben in der Küche – gelernt ist gelernt – bügelt er Küchenhandtücher, faltet Wäsche und wischt mit Begeisterung die Fliesen mit dem Dampfreiniger. Aber ihm fehlen natürlich die nahen echten Kontakte! Circuszentrum Balloni und die Ateliergruppe sind noch geschlossen ...

Vom Kindergarten ist er im März ja auch sofort freigestellt worden, da dort jetzt nur das Notprogramm läuft. Kolleginnen und Kinder haben ihm schon zweimal einen lieben Brief geschrieben, mit selbst gemalten Bildern von den Kindern, dass sie ihn vermissen. Wirklich süß, wir waren alle gerührt. Bisher bekommt er vom Kiga sogar das Geld unverändert weiter. Das ist alles sehr stark!

Aus Mexiko erreichte uns gestern eine Mail mit Grüßen von Dr. Manuel Guerreiro, der tüchtig an der Website der DEEP DOWN ARTS arbeitet. Das macht Mut und Freude!

Wir hoffen jetzt, dass die kommenden Lockerungsmaßnahmen nach und nach wieder ein bisschen Normalität in die Arbeitswelt und die Alltagswelt bringen, ohne gleich alles zu gefährden. Sonja hat Masken für uns genäht, die wir nun in der Öffentlichkeit tragen. Wenn's hilft, ist es doch gut!

Ich hoffe, ihr seid auch wohlauf! Machen wir alle das Beste draus, auch in den kommenden Wochen und Monaten. Bleibt gesund und bewahrt die gute Laune!

Liebe Grüße,
Carmen



„Danny ist ins ‚Homeoffice‘ geschickt worden, um mir hier im Haushalt zu helfen.“

Liebe Elzbieta,

in großer Freude schreibe ich noch einen Nachtrag: Am Freitag rief mich der Kindergarten (Vorstand) an, in dem Danny einmal die Woche arbeitet. Er hat dort einen Jahresvertrag, den der Kiga im letzten Jahr schon frühzeitig verlängert hat. Diesmal dachte ich, sie wollen uns schonend beibringen, dass es wegen Corona leider nicht weitergehen kann. Weil es ja auch „nur“ eine „kleine Elterninitiative“ ist. Darauf war ich schon eingestellt, klar.

Aber was für eine Überraschung: Alle waren sich so einig, Danny unbedingt behalten zu wollen, dass sie den Vertrag nicht nur um ein weiteres Jahr verlängern, sondern ihm jetzt sogar einen UNBEFRISTETEN Vertrag anbieten! Er könne auch (demnächst ...) ein paar Stunden mehr arbeiten, wenn er will. Und das in Coronazeiten! Wir sind sprachlos und sehr glücklich!

Ich gebe das gerne gleich brühwarm an dich weiter, denn wenn der Artikel über Dannys Inklusion im Mai erscheint, wissen WIR nun, dass echte Inklusion uns alle auch durch schwere Zeiten tragen kann. Es geht weiter! Und geteilte Freude ist doppelte Freude :-)

Alles Liebe, bleibt gesund!
Carmen

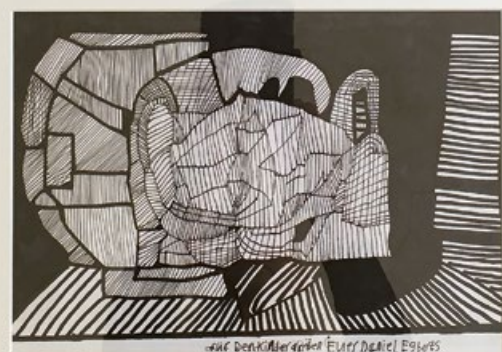


Freude über den unbefristeten Vertrag!

Hallo Liebe S Kindergarten Team | 29.4.2020
Ich möchte euch eine tolle Zeit im Kindergarten
hoffentlich bleibt alles gut und wir sehen uns schon ganz bald wieder
Habe keine Angst ich bleibe in Deutschland und so soll es auch bleiben
denn länger ich bei euch bleibe desto mehr werde ich nicht bleiben
von Freude möchte einen Widerspruch das gibt es nicht auf
endlich schreie Corona los und es hat mich sehr gefreut das ich bei euch
ein Langzeitproblem gemacht habe und es hat mich sehr gefreut das ich bei euch
gelesen und hab erfahren das ich für mein Leben bei euch bleibe
und ein Danke schon an euch alle das ihr mir die Post geschrieben
das hat mich sehr gewundert und ich verliere euch nicht aus dem Auge
auf den Kindergarten Euer Daniel Egberts



Kiga-Team gratuliert Daniel



Danke an den Kindergarten für den Vertrag

„Nichts wird mehr so sein wie vorher ... oder doch?“

TEXT UND FOTOS: SABINE SURA

Je näher der „Lockdown“ kam, desto weniger unerwartet kam er, wenn man von „erwartet“ überhaupt sprechen kann. Immerhin hatten wir den Besuch der Großeltern noch abgesagt, als sich die Grenzsicherungen ankündigten, damit Omi und Opi nicht unfreiwillig länger im Nachbarland bleiben müssten, und doch traf uns die folgende Zeit als etwas bis dahin jenseits unseres Vorstellungsvermögens Liegendes: Wochenlang zu viert in Homeoffice und Homeschooling, mit möglichst wenig Kontakt zur Außenwelt und insbesondere null Betreuung. Sofort wissend, dass dies immerhin ein goldener Käfig sein würde, wurde uns auch schnell bewusst, dass wir in gewisser Weise schon einmal so eine Umwälzung erlebt hatten: Musikalisch gesprochen: „This is the end of the world as we know it ...“ – das hatten wir wohl zunächst auch bei Livs Geburt gedacht! Tatsächlich hat die Diagnose Down-Syndrom unsere Welt verändert, aber sicher ganz anders, als wir das damals erwartet hätten, und vor allem positiver.

In meinem kurzen Bericht zur „Corona-Zeit“, der Frage folgend „Wie ist es euch so ergangen ...“, möchte ich mich auch aufs Positive konzentrieren, in der besonderen Zeit und für die danach – will aber damit nicht nerven. Denn dass es auch überaus anstrengende Wochen waren, die bisher anstrengendsten in meinem Leben, das möchte ich nicht verhehlen, und das wäre auch allen anderen Eltern gegenüber sowohl unfair als auch wahrscheinlich durch diese rasch entlarvt.

Vor Corona gab es Augenblicke, da ging mir durch den Kopf: „Hätte ich nie gedacht, und kann man ja keinem erzählen, dass ich früh vor sechs Uhr in der Waschküche einen Rock aufbügeln ...“ – und nun gab es Momente, die ich auch nicht jedem offensiv transparent gemacht hätte, die ich aber ungleich mehr genoss, zumindest gar nicht so unmöglich fand: Ich habe mitten am Nachmittag Pfannkuchen gebacken und auch mal früh kurz nach acht Uhr Popcorn gemacht. Pizza vom Vortag zum Frühstück – wenn sich mindestens eines unserer Kinder das wünscht, why not?!

Bei meinen Rückenübungen vor dem iPad durfte Liv nun halt immer dabei sein, was mir weniger „überflüssig“ schien als andere Medienminuten, und auch zu köstlich, wenn sie doch mal mitmachte oder die Übungen später imitierte. Entdeckt haben wir in der gleichen Zeit die ganzen Videos der Kinderlieder, die wir bis dahin nur auf CD gehört hatten. Und auch dort machte Liv die Kindergruppen und die Betreuer*innen bis ins kleinste Details nach, dass es unterhaltsam war und mir ganz und gar nicht schädlich vorkam, zumal wir mittlerweile wussten, wie man die Videos verlangsamt abspielen kann!

Ergotherapie, Logo und Psychomotorik fehlten zwar in Livs Alltag und das Förderwissen machte sich besonders bemerkbar, aber es war auch jede Menge Zeit, aus dem Blumenstrauß an Altbekanntem sowie den unzähligen neuen Anregungen aus Schule und Kindsgi [Kindergarten] das Beste herauszupicken und zu spielen bzw. zu üben. Bei dem grandiosen Wetter, das uns vergönnt war, natürlich besonders gern draußen, im Garten, wo Malen und Basteln subjektiv gesehen weniger „Schaden“ anrichteten. Dazu kamen Sandkasten, Spielhaus, Aquaplay, Ballspiel, „Krocket“, Boccia, „Kegeln“, Sandsäckchenwerfen, Frisbee und vieles mehr und der Hobbykeller wurde für schwächelndes Wetter um einen Kickerkasten bereichert.

Wie gut, dass man Zahlen eigentlich überall braucht bzw. brauchen kann, denn das war eines unserer erklärten Ziele für dieses Frühjahr (und begleitet uns natürlich noch weiter ...). So kann Liv inzwischen wunderbar Uno spielen, wobei sie bei jedem Zug vorsichtshalber „unnoo“ ruft, und Würfelspiele wie die „Glückspiraten“. In der engen



Gemeinschaft mit dem großen Bruder konnte beim Playmobil sowie beim Verkleiden, z.B. als Cowboys, leidenschaftlich dem Rollenspiel gefrönt werden, und sein Kung-Fu – ebenso online – wurde zur nächsten Sehnsuchtsportart für die ihn bewundernde Schwester.

Es war natürlich ein Glücksfall, dass wir als Eltern beide für die Arbeit im Homeoffice ausgestattet und diese auch gewöhnt waren. Dass ein Zimmer mehr nicht schaden würde, empfanden wir zwar noch stärker als sonst, aber man kommt ja schnell wieder auf den Boden der Tatsachen zurück, wenn man den Blick auf andere Regionen der Welt lenkt. Das Belastendste, was man im Nachhinein unglaublich schnell wieder vergisst, war wahrscheinlich die Tatsache, dass man a) so wenig über „Corona“ wusste und b) unklar war, wie lange der plötzliche Ausnahmezustand in unserem Leben dauern würde. (Bei uns in der Schweiz waren das schließlich acht Wochen ohne jegliche Schule, vier Wochen mit „halb“ Schule, aber ohne Nachmittagsbetreuung, und nach diesen zwölf Wochen wieder mehr oder weniger „Normal“-Betrieb.)



Von Kindergarten und Schule haben wir im Homeschooling deutlich mehr mitbekommen als vorher. Bei unserem großen Sohn war die Schule immer praktisch ein Selbstläufer gewesen und die Hausaufgaben an den Tagen, wo er sie zu Hause erledigte, ermöglichten nur einen winzigen Einblick. Zunächst sank zwar seine Motivation zum selbstständigen Arbeiten rasant, aber wir bekamen hautnah mit, was von den Kindern erwartet wurde. Im gleichen Atemzug lernten wir so das Umfeld kennen, das in ein paar Jahren auch Livs Schulalltag prägen soll. Was bei ihr im Kindergarten inhaltlich lief, war bei uns im ersten Halbjahr ihres „Räupli“-Lebens noch nicht so im Zentrum gestanden, ging es doch – auch für Lehrerin, Therapeutinnen und alle Kinder der Klasse – hauptsächlich um Kennenlernen und Eingewöhnen, neues Umfeld und Regeln. Nun bekamen wir neben den Tipps für Livs Förderung die allgemeinen Unterlagen, viel Text zu diversen Wildtieren, Schweizer Kinderlieder, Reimpaare, Basteleien zum Schneiden, Ausmalen, Kleben, Falten, „Stüpfeln“ (durchstechen, stanzen) usw. – unübersehbar, wie weit weg manches davon für Liv noch ist! Spätestens diese Erkenntnis brachte uns aber dazu, mit der Heilpädagogin regelmäßige Treffen für Detailbesprechungen aufzugleisen, die uns erlauben, näher dranzubleiben und Ideen auszutauschen.

In der Zeit, als bei uns wieder „50 %“ Schule (und damit auch Kindergarten) war, erwischten wir die „richtige Schicht“ und konnten weiter früh noch etwas im Bett liegen bleiben, nachmittags wuchs derweil die Hausaufgabenmotivation im Vergleich zur völlig kontaktfreien Zeit enorm. Vor allem Mami musste nun weniger abends und am Wochenende vor- oder nacharbeiten, auch wenn das Schlafdefizit nicht gleich geringer wurde davon. Immerhin hieß es weiter viel öfter als sonst mit ordentlich „Fremdbetreuung“ etwas „Richtiges“ auf den Tisch zu zaubern – die Geschirrspülmaschine lief gefühlt permanent. Zum Einkaufen ging weiterhin immer nur einer, was dann für den anderen wiederum Betreuung der Kinder bedeutete.

Mit etwas Zuversicht kam auch größere Entspannung, und das (erweiterte) „traute“ Zuhause – unsere Wohnung, unser Garten, die Natur um unser Dorf – wurden uns weiterhin nicht langweilig. Keiner musste früh aus dem Haus hetzen oder „gejagt“ werden, wir konnten viel mehr Zeit als sonst zusammen verbringen und auch viel flexibler – zwischendurch ein Eis, eine

Runde Fußball oder mal den Rasen mähen, später wieder an den Schreibtisch.

Langsam war eingesickert, dass man nicht auch in der Freizeit noch einer Art Leistungsdruck unterworfen war, möglichst viele und tolle Ausflüge zu machen. Und das soll vielleicht eine der Erkenntnisse sein, die wir uns erhalten wollen – immer in der Hoffnung, dass es nicht noch einmal so relevant wird. Ungefähr gleichauf mit der nun absoluten Gewissheit, dass wir mehr als genug Anziehsachen haben und andere Sachen auch. Dass wir dankenswerterweise genug zu essen, trinken und an Hygieneartikeln haben, auch wenn wir anfangs Hamsterkäufe gar nicht so abwegig fanden. Dass es wirklich nicht so schlimm ist, die Kinder mal ohne Sonnenhütchen oder Regenhose abzuliefern und so weiter und so fort. ■



Liebes Team des DS-InfoCenters,

vielen Dank für die tolle Urkunde, die ich leider etwas verspätet, aber dennoch von ganzem Herzen unserem Kindergarten team überreichen durfte.

Lars konnte am 12. Mai wieder in den Kindergarten gehen und ich weiß nicht, wer sich mehr gefreut hat – unser Sohn oder alle Erzieherinnen des Kindergartens! Wahrscheinlich alle!

Lars genießt die letzten Wochen in dieser hervorragend gut strukturierten Einrichtung, in der so wahnsinnig freundlich, liebevoll und herzlich, aber dennoch fordernd gearbeitet wird und in der sich immer alle mit Respekt begegnen.

Ab September beginnt ein neuer Lebensabschnitt für unseren Sohn ... Wir sind alle sehr gespannt, wie es in der Schule weitergeht.

Ich habe ein Foto mitgeschickt, ich glaube, man kann die Freude über diese Auszeichnung sehr gut erkennen!

Bleibt alle gesund!

Herzliche Grüße aus Hummeltal
Kirsten und Stefan mit Lars und Lucius



Dicke Freundinnen und ihr Vorleseprojekt

TEXT: HEIKE SCHATA FOTOS: PRIVAT



Cecilie, 17, aus Wuppertal und Fiona, 15, aus Krefeld sind dicke Freundinnen seit Kleinkindertagen. Beide freuen sich unbändig auf die gegenseitigen Besuche, die immer wie ein großes Fest erwartet und gefeiert wurden. Unter den durch Corona diktierten Einschränkungen müssen die ohnehin schon in den Augen der Mädchen zu selten stattfindenden gegenseitigen Besuche jetzt ganz wegfallen.

Wie fast alle Teenager fühlen sich die beiden magisch angezogen von Smartphones und Tablets und haben auch problemlos die Bedienung dieser Geräte in Windeseile erlernt. So war es fast selbstverständlich, diese Medien für die nun so schmerzlich vermisste Kommunikation zu nutzen.

Wir Eltern haben geahnt, welches Potenzial in dem natürlich vorhandenen Kommunikationsbedürfnis verborgen steckt. Wir kamen auf die Idee, das Angenehme mit dem Nützlichen zu verbinden, und regten ein Vorleseprojekt an. Wer je damit befasst war – und in der Zeit der Schulschließung wegen der Coronakrise trifft das auf viele Elternhäuser zu – ein nicht besonders motiviertes und noch nicht routiniertes Kind zu Leseübungen anzuhalten, wird die hier vorliegende Konstellation geradezu als Himmels Geschenk ansehen müssen. So haben wir dann eine WhatsApp-Gruppe unter dem Namen „Dicke Freundinnen“ ein-

gerichtet und über diesen Kanal lesen sich nun die beiden Freundinnen gegenseitig abschnittsweise aus einem Buch vor. Das tun sie seit dem 10. April nahezu ausnahmslos jeden Tag. Die Lesungen werden auf Video aufgezeichnet und dann via WhatsApp ausgetauscht und dort auch archiviert. So entsteht allmählich eine Sammlung von Videolesungen als Dokumentation des Projektes.

Jeden Abend warten die Mädchen gegenseitig gespannt auf den Beitrag der Freundin. Sie haben eigenständig ein Eingangsritual entwickelt: Sie lachen in die Kamera, manchmal wird auch gewinkt. Beide sind von unterschiedlichen Leseniveaus aus gestartet und haben inzwischen ihre Lesefähigkeit deutlich steigern können. Es macht richtig Spaß, ihnen zuzuhören! Und was besonders bemerkenswert ist: Die Motivation hat nicht nachgelassen, sondern ist sogar noch gestiegen; und wir können beobachten, wie nun im Alltag allmählich das Lesen als selbstverständliche Kulturfähigkeit eingesetzt wird, um Packungsbeschriftungen, Briefe, Notizen etc. ohne fremde Hilfe zur Kenntnis nehmen zu können.

Geeignet für ein solches Projekt sind alle Bücher, die von den Vorleserinnen bewältigt werden können. Wenn man wenig Erfahrung hat, greife man zu Erstlesebüchern, die aus bekannten Kinder- und

Jugendbüchern – etwa von Astrid Lindgren, Cornelia Funke und Kirsten Boie – in großer Schrift und kurzen Zeilenlängen, mit zahlreichen Bildern durchschossen und motivationsfördernd entwickelt worden sind.

Man kann mittlerweile auch auf die Reihe „Erst ich ein Stück, dann du ein Stück“ zurückgreifen. Diese Reihe gliedert Klassiker der Kinder- und Jugend-Literatur in kleine, übersichtliche Abschnitte, die wechselseitig von Mutter und Kind oder Lehrer und Schüler gelesen werden und zusammen die Geschichte erzählen.





Resonanz auf den „Schneckenkinder“-Artikel von Marion Mahnke

31.5.2020

*Sehr geehrtes Team im
Down-Syndrom InfoCenter,*

der Artikel von Marion Mahnke in der letzten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* hat mir aus der Seele gesprochen.

Es war wirklich gut, nach all den „Überflieger“-Artikeln auch mal einen Bericht zu lesen, der unser Leben widerspiegelt. Auch Frau Wilken hatte ja schon in einer der vorigen Ausgaben darauf hingewiesen, auch die Eltern und Kinder mit langsameren Entwicklungen im Blick zu behalten.

Unser Leben spielt sich eben nicht in der Inklusion auf Gymnasien und der selbstverständlichen Teilnahme in Tanz- und Sportgruppen oder Freundschaften mit Regelkindern ab. Ich gönne dies allen anderen von Herzen, doch die unverhältnismäßige Darstellung solcher Entwicklungsbiografien führt definitiv dazu, dass wir „anderen“ Eltern es schwerer haben, z.B. in den Gesprächen mit Kostenträgern, für angemessene Förderung zu kämpfen. Auch das Gefühl, nochmals ausgegrenzt zu sein, ist nicht schön.

Daher Danke sehr für diesen Bericht, auch an Frau Mahnke. Und gerne mehr davon auch in Zukunft.

*Mit den besten Wünschen für Ihre Arbeit
und freundlichen Grüßen
Andrea S.*

.....

18.6.2020

Liebes DS-InfoCenter-Team,

ich möchte mich herzlich bedanken für den Artikel „Schneckenkinder“ in der letzten Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom*.

Zum ersten Mal konnte ich das Erleben unserer Familie wiederfinden und fühle mich mitgemeint. Es ist schön, zwischen den ganzen Erfolgsgeschichten der fitten Kinder auch einen Beitrag zu lesen, der thematisiert, wie das Leben aussieht, wenn das eigene Kind schwerer betroffen ist. Gerne mehr davon.

*Vielen Dank für eure Arbeit
und euer Engagement!
Viele Grüße, Ruth K.*

1.7.2020

Liebe Frau Szczebak,

großen Dank für den Bericht von Frau Mahnke über die „Schneckenkinder“. Er hat mir die Augen geöffnet und eigenes Verhalten, betroffenen Eltern gegenüber, sehr in Frage gestellt.

Auch Kinder mit Down-Syndrom sind ganz unterschiedlich, mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Fähigkeiten, genauso wie andere Kinder. Unser aller Wert hängt ja wirklich nicht an unserem Können, sondern: „Jeder ist wertvoll durch das, was er ist, nicht durch das, was er kann“ (Johannes Rau).

Die Offenheit von Frau Mahnke, aber auch die Liebe zu ihrem Kind haben mir sehr gut getan.

*Herzliche Grüße
Dorothea M.*

.....

„Apropos Corona-Krise. Wer bitte hat denn an solche Szenarien gedacht?“

.....

13.7.2020

*Sehr geehrte
„Leben mit Down-Syndrom-Redaktion“,*

apropos Corona-Krise. Leider habe ich in der letzten Ausgabe nichts über die Arbeitsproblematik von Erwachsenen gelesen.

Viele Werkstätten hatten mehr als drei Monate geschlossen, Sport- und andere Vereine konnten keine Aktivitäten anbieten, Freunde und Familie konnten nicht besucht werden und andere Freizeitaktivitäten fielen ebenfalls flach.

Was hat das mit allen Betroffenen gemacht? In meinem Fall sind meine Tochter und ich betroffen. Da meine Tochter jetzt trotz ihrer 27 Jahre noch zu Hause lebt, kann sie nicht drei Monate zehn bis elf Stunden täglich alleine sein, damit ich, Alleinstehende/Alleinerziehende, zur Arbeit gehen kann. Der Zufall wollte es wohl, dass ich momentan arbeitslos bin, also zu Hause.

Aufgrund meines sozialen Berufs hätte ich Anspruch auf einen Kita-Platz gehabt, aber was ist mit erwachsenen Menschen mit Hilfebedarf, die nicht schwerstmehr-fach behindert sind?

Zwei gebuchte Urlaubsreisen für meine Tochter wurden ebenfalls, verständlicherweise, von den Trägern storniert, auf die ich normalerweise wegen unterschiedlicher Zahl unserer Urlaubstage angewiesen bin. Wenn ich jetzt, gesetzt den Fall, im Augenblick eine Arbeit aufnehmen würde, hätte ich für 2020 noch max. zwölf Tage Urlaub, meine Tochter hat aber noch 30 Tage.

Mal abgesehen davon, dass jeder Leistungsanspruch, Rest aus 2019 und mindestens die Hälfte von 2020, was ich immer für Reisen genutzt habe, wegfällt. Die KV konnte mir auch keine Lösung dafür aufzeigen.

Seit sechs Wochen arbeitet meine Tochter nun wieder und ist an vier Tagen die Woche je 6 ½ Stunden außer Haus, statt 8 ½ Stunden an fünf Tagen. Normalität ist noch nicht in Sicht.

Wie soll ich mich also für einen Job in Vollzeit bewerben, wenn ich bei einer Vorstellung sagen muss, dass ich bis auf Weiteres nur zeitverringert arbeiten kann?

Wer bitte hat denn an solche Szenarien gedacht? Ich und bestimmt auch andere Betroffene fühlen sich sehr alleingelassen.

Wie haben andere Betroffene ähnliche oder gleiche Situationen gemeistert? Schön wäre es, diesbezüglich etwas von euch zu hören.

*Bis dahin wünsche ich allen Gesundheit
und eine gute Zeit.*

Grüß aus Berlin, Dorothea M.

Herzlichen Dank für alle Briefe von Leserinnen und Lesern. Die große Resonanz – auch in Gesprächen – auf den „Schneckenkinder“-Artikel freut uns sehr. Dass wir ALLE im Blick behalten, können wir Ihnen versichern.

Mit Frau Dorothea M. aus Berlin hoffen wir auf Zuschriften von Angehörigen, die eine ähnliche Situation „gemeistert haben“.

Nach Rücksprache mit den Autorinnen veröffentlichen wir alle Briefe anonym.

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

„Yes, we can!“ – Mathematik (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom

Fortbildung

Referentin: Simone Moser

Termin: Freitag 7. und
Samstag 8. November 2020,
jeweils von 9–16 Uhr

Ort: Lernwerkstatt Inklusion e.V.,
Hermann-Oberth-Straße 6, 90537 Feucht

Preis: 150 Euro pro Person

Anmeldung: info@ds-infocenter.eu



Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Cora Halder

Termin: 7. November 2020
10–16 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare,
80 Euro Nichtmitglieder



Trisomie 21 und Mathematik – Lern- schwierigkeiten verstehen und begegnen

Vortrag und Workshop für Eltern und Lehrkräfte

Referent: Torben Rieckmann

Termin: Freitag, 14. November 2020

Das Seminar wird an diesem Tag 2x ange-
boten: Vormittag 10–13 Uhr und Nachmittag
14–17 Uhr.

Bitte bei Anmeldung die Uhrzeit angeben.

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 20 Euro Mitglieder,
30 Euro Elternpaare, 40 Euro Nichtmitglieder



Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 21. November 2020
9.30 – ca. 15.30 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag: 40 Euro Mitglieder,
60 Euro Elternpaare, 80 Euro Nichtmitglieder



Ausführliche Beschreibungen der Seminar-Inhalte finden Sie auf unserer Website in der Rubrik Fortbildungen: www.ds-infocenter.de

Einladung zur Bewerbung zum Aktion-Kunst-Preis



Die 2011 von Klaus-Peter und Mechthild Kirchner gegründete *Aktion-Kunst-Stiftung* vergibt 2021 einen Kunstpreis für Künstlerinnen und Künstler mit geistigem oder psychischem Handicap.

Der *Aktion-Kunst-Preis* wurde bereits zweimal verliehen und ist zu einem der bedeutendsten und größten deutschen Kunstpreise geworden. Er bietet den nominierten kunstschaftenden Menschen mit Behinderung einen professionellen musealen Ausstellungsrahmen. Renommierete Fachjuroren wählen vorab **im Oktober 2020** die Ausstellungsteilnehmer aus, von denen sie einen 1. und einen 2. Preisträger ermitteln. Zudem soll ein Publikums-Preisträger während der Ausstellung von den Besucherinnen und Besuchern ermittelt werden. Eine umfangreiche Publikation wird den Kunstpreis, und vor allen Dingen die künstlerischen Leistungen,

nachhaltig dokumentieren. Jeder an der Ausstellung teilnehmende Künstler erhält außerdem eine Urkunde als Anerkennung der eigenen künstlerischen Leistung.

Der *Aktion-Kunst-Preis* wird bundesweit ausgeschrieben. Nach der Nominierung der Künstlerinnen und Künstler durch eine Fachjury, werden die Arbeiten dieser Künstler 2021 in dem Museum Wilhelm Morgner in Soest ausgestellt. Nach einer feierlichen Eröffnung werden während der weiteren Ausstellungszeit sowohl regelmäßig Führungen als auch kunstpädagogische Sonderveranstaltungen angeboten.

Die Informationen, Bewerbungsunterlagen und Formalitäten finden Sie auf der Website www.aktion-kunst-stiftung.de und stehen **ab September 2020** zur Verfügung. Wir freuen uns auf Ihre Bewerbung.



© BILDERARCHIV DER AKTION-KUNST-STIFTUNG

Kontakt:

Aktion-Kunst-Stiftung gGmbH
Klaus-Peter Kirchner
Geschäftsführender Gesellschafter

Windmühlenweg 23–25
59494 Soest
Tel.: 02921 3462902

E-Mail: info@aktion-kunst-stiftung.de
www.aktion-kunst-stiftung.de

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Dr. Elzbieta Szczebak

Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: info@ds-infocenter.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:
Ines Boban,
Prof. Dr. Wolfram Henn,
Prof. Dr. Tilman Rohrer
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* (Januar 2021) sind unter anderem geplant:



- Lernen und Bildung – DSi-Bildungsrichtlinien
- Grooves bei Menschen mit Down-Syndrom
- Down-Syndrom und Diabetes
- „Von Eltern zu Eltern“ – Erwachsene mit Trisomie 21
- Neues aus der DS-Akademie

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 31. Oktober 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



***Ein Wiedersehen
nach einer mehrwöchigen Pause!***

Unsere Frauen-Gesprächsgruppe und ihre Leiterin Susanne Abel können sich wieder treffen, diesmal im Freien. Mit Abstand eines der schönsten Ereignisse für die Frauen in den letzten Monaten. Natürlich war das Corona-Virus ein großes Thema. Doch frau hatte sich noch viel mehr zu erzählen!