

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 96 | Januar 2021
ISSN 1430-0427



**Frühe
Förderung**
und Therapien
Down-Syndrom
und **Morbus
Hirschsprung**

SARS-CoV-2
und Menschen
mit Down-Syndrom

**Grooves
bei Erwachsenen**

DSi-Bildungsleitlinien

**Kulturelle Bildung für
junge Erwachsene**

Liebe Leserin, lieber Leser,

es ist eine wahre Geschichte, die sich vor über vier Jahren in unserer Küche im InfoCenter zugetragen hat. Genau genommen ist es ein Gespräch zwischen zwei Frauen: Die eine ist schwanger, die andere mustert strahlend den runden Bauch der Kollegin und sagt: »Ich hab da so ein Gefühl ... Es wird ein Junge ... oder ein Mädchen!« Wir schauen uns an und müssen herzlich lachen.

»Ich hab da so ein Gefühl ...« haben wir mittlerweile zu einem »geflügelten Satz« unseres Teams gekürt. Der Spruch ist in vielen Situationen sehr gut zu gebrauchen: in verfahrenen Lagen, wenn sich eine schnelle Lösung nicht sofort anbietet; in skurrilen Momenten, wenn ein Kopfschütteln alleine nicht ausreichen würde; auch dann, wenn wir einfach eine lustig-lockere Stimmung herbeiführen oder betonen wollen.

In dieser *Leben mit Down-Syndrom* ist ein kurzer Erfahrungsbericht über die Cellistin Katharina und den Klinik-Clown Pompom zu lesen. Die beiden arbeiten zusammen in einer Klinik, wo sie Kinder mit Musik und Gags zum Lachen bringen, sie für einige Augenblicke den Ernst des Lebens vergessen lassen. Der Letztere hat in den meisten Artikeln dieser Ausgabe viel Platz. – Obwohl, das stimmt nicht ganz! Selbst beim Morbus Hirschsprung, der Konstantin in Lebensgefahr schweben ließ, kommt der Humor ins Spiel: Ich erinnere mich an die Gespräche mit seiner Mutter und Verfasserin des Artikels, die großen Wert darauf legte zu vermitteln, wie gut es tut, Dinge beim Namen nennen und trotz ihres bitteren Ernstes humorvoll zu nehmen.

Und dennoch lachen! – Das fällt mir als Wunsch für Sie und Euch am Beginn dieses Jahres 2021 ein. Das Lachen darf uns nicht vergehen, auch im »zweiten Corona-Jahr« nicht. Wie oft sind es Familien- oder Teammitglieder mit Down-Syndrom, die mit einem Freudentanz, einer spontanen Geste oder einem flotten Spruch die Stimmung heben, und wir können in dem Moment nicht anders, als zu lachen. Wie gut würde uns allen eine wiedergewonnene Unbeschwertheit tun. Warum nicht 2021 damit rechnen?

»Ich hab da so ein Gefühl ...« – es wird ein gutes Jahr werden ... oder ein gutes Jahr! So oder so. Schließlich steckt darin die »21« – unsere, ja *die* »Lebens-Zahl«!



Herzlich

Ihre

Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen

Kreatives Arbeiten, Entspannung, politische und kulturelle Bildung – Die Angebote der DS-Akademie können den Horizont erweitern, Persönlichkeit und Selbstbewusstsein stärken.



Chris Nikic glaubt: Wenn er einen Ironman schafft, kann er auch sonst im Leben alles schaffen.



»Wir empfehlen, den anhaltenden Verstopfungen unbedingt auf den Grund zu gehen.«

TITELBILD:
Lina (auf dem Foto 7 Jahre) mit Bruder Philipp (5 Jahre) und mit Mama
Foto: Björn Vilcens www.bjoernvilcens.de

Neues aus dem DS-InfoCenter ...

- 6 »Teile Gutes!« – Welt-Down-Syndrom-Tag 2021
- 7 Geschafft! Eine Rückschau auf 2020

... und weitere Neuigkeiten

- 8 Ein Mann mit Down-Syndrom schafft den Ironman-Triathlon
- 9 Neues im Steuerrecht: Erhöhung der Behinderten-Pauschbeträge
- 10 Junior-Fachtagung für junge Menschen mit Down-Syndrom 2021
- Bundesteilhabegesetz zum »Be-greifen« – Zehn Erklärfilme
- 11 Neues Magazin »LeichtSinn« in Leichter Sprache

Medizin

- 12 SARS-CoV-2 und Menschen mit Down-Syndrom. Online-Kongress der Arbeitsgruppe Down-Syndrom-Ambulanzen (AGDSA)
- 15 Trisomy 21 Research Society (T21RS) forscht zu COVID-19 im Zusammenhang mit Down-Syndrom
- 16 Ein Leben mit Down-Syndrom und Morbus Hirschsprung

Pränataldiagnostik

- 24 Schwangerschaft als Entscheidungsfall? Wie viel Wissen tut uns gut?

Therapie

- 28 Von Anfang an interdisziplinär, zielorientiert und individuell unterstützen

Förderung

- 34 Der Inhalt ist entscheidend – Kinder und Mediennutzung
- 36 Endlich gibt es EiS für ALLE
- 39 »Yes, we can!« in einer inklusiven Montessorischule



Die Visualisierung von Lauten durch Laut-handzeichen hilft, ähnlich klingende Laute deutlicher voneinander zu unterscheiden.



Wenn man in die zufriedenen Gesichter der Künstler*innen sieht, kann man vielleicht auch einen Übertrag vom Wert der Kunst auf den Wert und die Würde eines jeden Menschen wagen: Wir sind alle »unperfekt«. Und somit genau richtig.

Inklusion

- 42 Box(en)stopp: Zeit für grundlegende Veränderungen
- 49 Down-Syndrome International (DSi) veröffentlicht Bildungs-Leitlinien

Internationales

- 52 EDSA-Jahreshauptversammlung

Kolumne: infobox-liebe

- 54 Der richtige Zeitpunkt, den Körper zu entdecken

Erwachsene

- 56 Grooves – darunter leiden, dagegen kämpfen oder damit leben?
- 60 Neue Beratungsstelle für inklusive Wohnformen
WOHN:SINN: Bündnis für inklusives Wohnen e.V.

DS-Akademie

- 61 Junge Erwachsene gehen wandern in Franken . . .
- 64 Das ist Kunst! Kulturelle Bildung für junge Erwachsene

Erfahrungsbericht

- 67 Livs »Schwimmi«
- 68 Schwer-in-Ordnung-Ausweis: Hannah Kiesbye bekommt den Verdienstorden
- 70 »Down & Mee(h)r« lässt wieder von sich hören
- 72 In einer Woche von Luxemburg nach Wuppertal – Radtour 2020
- 77 Die Arbeit mit dem Klink-Clown Pompom



Pause machen ist wichtig, darin sind sich alle einig.

78 Publikationen

80 Veranstaltungen

81 Vorschau/Impressum

Geschafft! Eine Rückschau auf 2020

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

Selten liegt dieses »Geschafft« in seiner Doppeldeutigkeit so sehr auf der Hand wie beim Rückblick auf das merk-würdige Jahr 2020, das bereits hinter uns liegt. Unser DS-InfoCenter-Team hat sehr viel geschafft und wir waren so geschafft wie noch nie zuvor.

Im Herbst letzten Jahres legten wir zwei der bewährten Broschüren neu auf: *Ein Baby mit Down-Syndrom* bekam ein neues Baby-Gesicht auf dem Titelblatt, neue Fotos und eine neue grafische Gestaltung sowie eine gründliche Textbearbeitung. Die Broschüre *Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom* erfuhr einen inhaltlichen Abgleich mit der medizinischen AWMF-Leitlinie »Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter« sowie mit der aktuellen Fachliteratur.

So etwas wird »nebenbei« geschafft, parallel zu anderen Aufgaben wie tägliche telefonische und Online-Beratungen, wie Versenden von Informationsmaterialien oder die redaktionelle Arbeit an den LmDS-Ausgaben. Selbst unsere DS-Akademie hat während der Lockdowns nicht geruht, sondern wir versuchten, den Kontakt zu den jungen Erwachsenen zu halten, ihnen Anregungen für zu Hause zu geben. Von Mai bis Oktober konnten unsere DS-Sprechstunde- und DS-Ambulanz-Termine sowie das eine oder andere Fortbildungsseminar für Eltern und Fachkräfte stattfinden.

Dass uns während der Corona- und Lockdown-Zeiten mehr Kraft und Improvisationstalent als sonst abverlangt wurden, ist eine Erfahrung, die wir in diesem lang andauernden Ausnahmezustand alle teilen. Doch an Tagen, an denen wir die letzten Kräfte zusammenkratzten, richtete uns oft die Kollegin mit Down-Syndrom mit ihren Sprüchen auf: »Nur kein Stress« oder »Wir lassen uns nicht stressen«. Recht hatte sie und wir mussten einfach spontan lachen. Das Lachen ist uns zum Glück nicht abhandengekommen, zu-

mal wir ohnehin schwierige Fragen im Alltag zu beantworten haben.

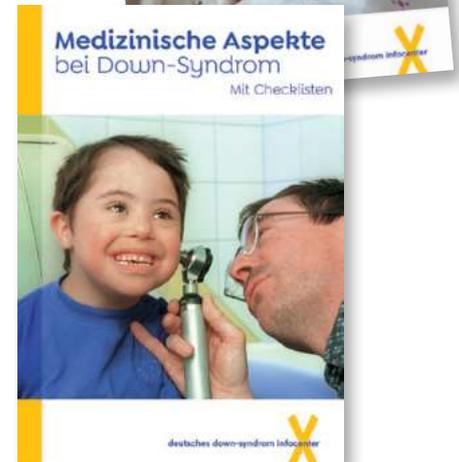
Nach wie vor sorgt ein Thema für Kontroversen: **Gehören alle Menschen mit Down-Syndrom zur »Risikogruppe«?** Als kurz vor Weihnachten die STIKO-Empfehlungen zur SARS-CoV-2-Impfung bekannt gegeben wurden, flammte die Frage wieder auf und sorgte, gekoppelt mit dem Thema Impfen, noch einmal für Verwirrung, auch teilweise für voreilige (Miss)deutungen.

Es ist mehr als verständlich, dass wir uns große Sorgen um die eigenen Angehörigen oder Freunde mit Down-Syndrom machen. **Jedoch je verunsicherter man ist – und dafür haben wir allen Grund, weil wir das Virus immer noch nicht genügend verstehen und bändigen können –, umso gefragter sind ein berechtigtes Hinterfragen der Studien und der Datenlage, ein sorgfältiges Prüfen der Quellen auf ihre Urheberschaft und Evidenzbasiertheit hin und nicht zuletzt ein besonnenes Unterscheiden zwischen Fakten und Meinungen.** Dass wir im DS-InfoCenter bei diesen komplexen Fragen fundierte und so weit als möglich beruhigende Auskunft geben können, verdanken wir einem Netz aus Ärztinnen und Ärzten, die Menschen mit Down-Syndrom und ihr Umfeld mit ihrer Expertise sehr engagiert unterstützten.

Und dass unsere Arbeit überhaupt geschafft werden kann, liegt an allen Familien und Freund*innen von Menschen mit Down-Syndrom, die das DS-InfoCenter finanziell fördern, viele von ihnen treu seit Jahrzehnten. Es berührt uns sehr, wenn eine Mutter im Lockdown ehrenamtlich Lebensmittel an Menschen, die das Haus nicht verlassen können, ausfährt und ihre Leistung von dem Ladenbesitzer – in Geld übersetzt – zugunsten von Menschen mit Down-Syndrom gespendet wird. Oder wenn eine Ärztin ihre Freunde mobilisiert und Aufmerksamkeit für die medizi-

nische Versorgung von Kindern mit Down-Syndrom weckt, woraufhin eine finanzielle Unterstützung folgt. Oder wenn ein Vater initiativ wird, das Deutsche DS-InfoCenter dem Verein »Cents for help e.V.« – einer gemeinsamen Aktion von Mitarbeiter*innen und Unternehmen der Bosch-Gruppe in Deutschland – vorschlägt und sich mit uns freut, als wir kurz vor Weihnachten mit einer zweckgebundenen Spende von 5000 Euro bedacht werden. **Für jegliche Spende und jeden Förderbeitrag, die unser Schaffen möglich machen, bedanken wir uns aus tiefstem Herzen.**

Zum Jahresende 2020 hielten sich »geschafft zu sein« und »vieles geschafft zu haben« letztlich die Waage. – Eine Balance, die glücklich stimmt und irgendwie auch Glück verspricht.





Welt-Down-Syndrom-Tag 2021

Aufmunterung – Berührung – Hoffnung

Der Jahrhundert-WDST

Es sollte *der* WDST des Jahrhunderts werden, wie sonst?! 21.3.2021 – dieses Datum hat es in sich und eine Zahlenkombination mit der 21 wiederholt sich erst 2121, nicht mehr zu unseren Lebzeiten ...

Viele Menschen weltweit haben mit dem WDST 2021 große Ideen, Event-Pläne und Aktionen verbunden. Das Universum jedoch hatte andere Pläne mit uns, es setzte der Menschheit eine »Corona« auf und die Welt schaltete sich – wo auch immer es ging – online.

Wie können wir aus dem, was uns zugespielt wurde, das Beste am 21.3.2021 machen?, fragten wir uns im DS-InfoCenter. Wir werden in diesem Jahr, das die 21 prominent vor Augen führt, kaum auf öffentlichen Plätzen deutschlandweit tanzen und uns in die Arme fallen können. Obwohl, stimmt das wirklich? Im Freien ist es eventuell nicht sicher entschieden, anders verhält es sich in geschlossenen Räumen. Eine wirkliche »Planungssicherheit« hat aktuell niemand. Wir haben 2020 vieles – meist ungeplant und unfreiwillig – gelernt. Dabei könnte die Parole »Nichts ist sicherer als die Unsicherheit!« für die meisten als ein prägendes Lebensgefühl und eine Erfahrung stimmen.

Aufgeben ist keine Option!

Dennoch – Aufgeben ist keine Option! Wir werden den WDST 2021 feiern! Online oder in kleinen Kreisen oder in Kindergärten und Schulen – diese werden öffnen können, das wollen wir hoffen!

Wir fragten uns letztendlich, was braucht jetzt die Welt, was brauchen Menschen von uns? Welche Botschaften? Welche Zeichen? Entschieden haben wir uns für diese Antworten: Menschen brauchen Aufmunterung. Menschen brauchen Berührung. Menschen brauchen Hoffnung. Und dies können wir zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2021 in die Welt setzen.

Denn: Wer sind die perfekten Mutmacherinnen und Mutmacher? Wer berührt durch klare Sätze und einen tiefen Blick in die Augen? Wer lebt im Jetzt und richtet andere in den verfahrensten Lebenslagen auf? Die Antwort liegt auf der Hand: Menschen mit Down-Syndrom!

»CONNECT for World Down Syndrome Day«

Down Syndrome International (DSi) stellt den diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tag unter das obige Motto und will die globale Gemeinschaft ermutigen, sich zu VERBINDEN.

»2020 mussten wir alle auf der ganzen Welt die Art und Weise, wie wir uns miteinander verbinden, anpassen. Es war eine große Herausforderung und viele Menschen wurden zurückgelassen. Aber es war auch eine Chance, neue Wege der Verbindung zu finden. Das kann ein positives Ergebnis der COVID-19-Pandemie sein«, erklärt DSi.

Mehr unter: <https://www.worlddownsyndromeday.org/about-wdsd/connect-for-world-down-syndrome-day>

»Teile Gutes!« WDST 2021 geht online

»Teile Gutes!«, so taufen wir unser WDST-2021-Projekt: Auf einer dafür eingerichteten Internetseite und in Sozialen Medien wollen wir, gemeinsam mit euch – Menschen mit Down-Syndrom, Eltern, Geschwistern, Verwandten, DS-Gruppen und -Initiativen, Institutionen –, Kurzgeschichten, Bilder, Videobotschaften mit der Welt teilen und dadurch aufmuntern, berühren und die Hoffnung aufleben lassen.

Das ist ein digitaler Beitrag, so ist aber der Zeitgeist und so sind die Möglichkeiten, auch im Sinne von »CONNECT for World Down Syndrome Day“ 2021. **Wie wollen wir das umsetzen? Darüber informieren wir** auf allen möglichen digitalen Kanälen, die uns zugänglich sind, und natürlich **auf unserer Homepage. Schaut ab Mitte Februar 2021 vorbei und teilt Gutes!**

teile GUTES teilen
GU-TES GUTES

... und weitere Neuigkeiten

Ein Mann mit Down-Syndrom schafft den Ironman-Triathlon

TEXT: ANNE LEICHTFUSS, EINFACHSTARS

Chris Nikic ist Amerikaner.
Er lebt in Florida.
Er ist 21 Jahre alt.
Chris Nikic hat das Down-Syndrom.

Chris Nikic ist Sportler.
Er hat bei einem bekannten Sport-Wettbewerb mitgemacht.
Der Sport-Wettbewerb heißt Ironman.
Übersetzt heißt das: Eisen-Mann.

Der Wettbewerb ist sehr schwer.
Man muss beim Ironman laufen, schwimmen und Fahrrad fahren.

Die Strecke ist sehr weit.
Man muss 3,86 Kilometer Schwimmen,
180 Kilometer Fahrrad fahren und 42 Kilometer laufen.

Chris Nikic hat das alles geschafft.
Er hat dafür 16:46:09 Stunden gebraucht.

Noch nie hat ein Mensch mit Down-Syndrom
den Ironman-Wettbewerb geschafft.
Chris Nikic ist der Erste.
Darum steht er jetzt im Guinness-Buch der Rekorde.

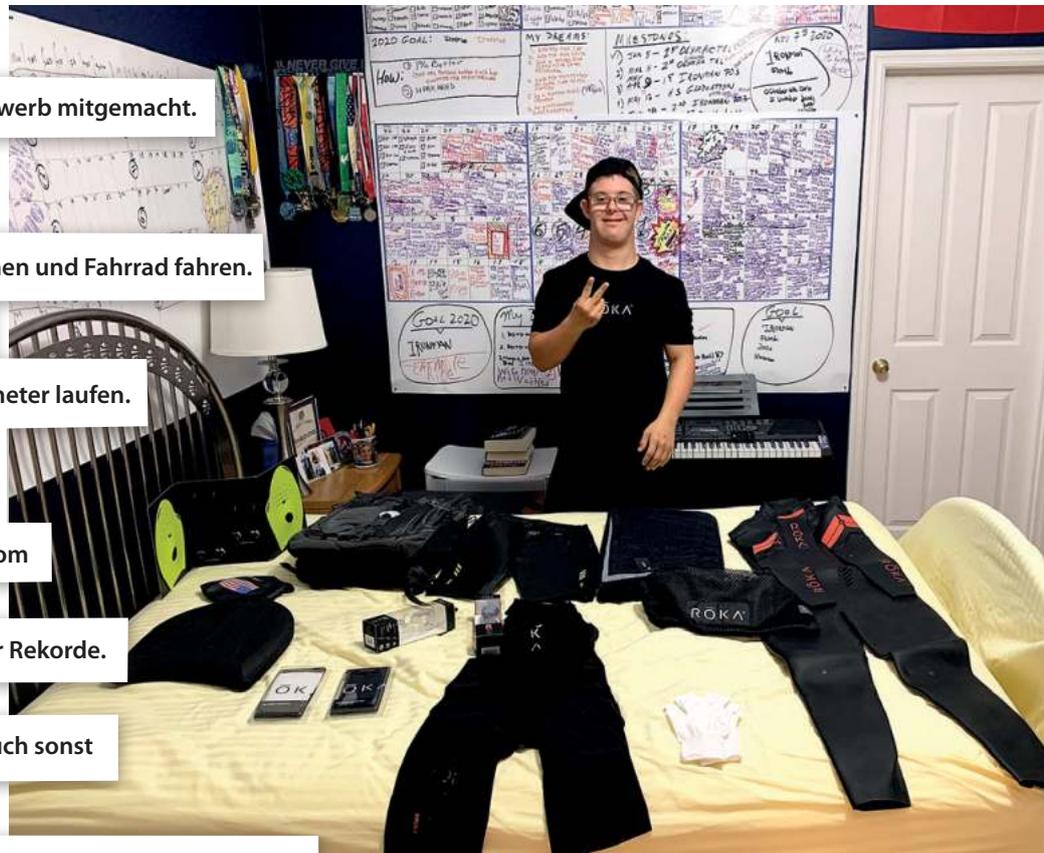
Chris Nikic glaubt:
Wenn er einen Ironman schafft, kann er auch sonst
im Leben alles schaffen.

Viele Menschen dachten:
Ein Mensch mit Down-Syndrom kann den Wettbewerb nicht schaffen.
Chris Nikic sagt:
»Das größte Problem ist, dass die Leute denken,
wenn man länger braucht, kann man es nicht.«

Chris Nikics Trainer sagt:
»Aufgeben ist keine Option für Chris.«

Den Ironman-Wettbewerb gibt es an vielen Orten der Welt.
Aber der bekannteste Ironman-Wettbewerb ist auf Hawaii.
Da will Chris Nikic im Jahr 2021 mit-machen.
Das ist sein Plan für die Zukunft.

Wir danken Chris Nikic sehr
für die freie Wahl eines Fotos aus seinem Fundus,
den er großzügig mit uns teilte.



Einfachstars ist eine Internet-Seite über Stars.
Sie ist in Leichter Sprache geschrieben.
Dort gibt es Neuigkeiten über Film-Stars.
Oder bekannte Sportler.
Über Mode.
Und über andere spannende Themen.
Anne Leichtfuß schreibt die Texte auf dieser Seite.
Viel Vergnügen beim Lesen!
Sie wollen Anne Leichtfuß eine Nachricht schreiben?
Sehr gerne!
Schreiben Sie an: anne@einfachstars.info

Neues im Steuerrecht:

Gesetz zur Erhöhung der Behinderten-Pauschbeträge und zur Anpassung weiterer steuerlicher Regelungen

ZUSAMMENFASSUNG: SILVIA DOSER

Einkommensteuergesetz (EStG) § 33b Pauschbeträge für behinderte Menschen, Hinterbliebene und Pflegepersonen

(1) Wegen der Aufwendungen für die Hilfe bei den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens, für die Pflege sowie für einen erhöhten Wäschebedarf können behinderte Menschen unter den Voraussetzungen des Absatzes 2 anstelle einer Steuerermäßigung nach § 33 einen Pauschbetrag nach Absatz 3 geltend machen (Behinderten-Pauschbetrag).

(EstG) geregelten Nachteilsausgleiche für Menschen mit Behinderung und ihre Familien.

Quellen:

https://www.gesetze-im-internet.de/estg/_33b.html

https://www.bundesfinanzministerium.de/Content/DE/Gesetzestexte/Gesetze_Gesetzesvorhaben/Abteilungen/Abteilung_IV/19_Legislaturperiode/Gesetze_Verordnungen/2020-07-06-Behinderten-Pauschbetragsgesetz/0-Gesetz.html

https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Stellungnahmen/20200924_BVLH_Stellungnahme_GesE_z_Erhoehung_der_Behinderten-Pauschbetrage.pdf

Am 1. Januar 2021 trat das »Gesetz zur Erhöhung der Behinderten-Pauschbeträge und zur Anpassung weiterer steuerlicher Regelungen« (Behinderten-Pauschbetragsgesetz) in Kraft. Dafür war es höchste Zeit, denn zuletzt wurden die Pauschbeträge 1975 erhöht und blieben seither unverändert. Mit ihrer Anhebung entspricht der Bundesrat den langjährigen Forderungen der Selbsthilfeverbände.

Zur Anpassung der Behinderten-Pauschbeträge und zur Vereinfachung steuerlicher Nachweispflichten umfasst das Behinderten-Pauschbetragsgesetz folgende Maßnahmen:

- Die Verdoppelung der Behinderten-Pauschbeträge in den einzelnen GdB-Stufen ab dem Steuerjahr 2021. Für blinde Menschen sowie Menschen, die rechtlich als »hilflos« (Merkzeichen »H«) eingestuft sind, erhöht sich der Pauschbetrag auf 7400 Euro.
- Die Einführung eines behindertenbedingten Fahrtkosten-Pauschbetrags von 900 Euro bei einem Grad der Behinderung von mindestens 80 bzw. 70 und dem Merkzeichen »G« und 4500 Euro für Menschen mit den Merkzeichen »aG«, »Bl«, »TBl« oder »H«.

- Unter Verzicht auf das Vorliegen weiterer Anspruchsvoraussetzungen bei einem GdB kleiner 50 haben künftig auch Menschen mit einem festgestellten GdB von mindestens 20 Anspruch auf den Behinderten-Pauschbetrag.
- Darüber hinaus steigt der Pflege-Pauschbetrag als persönliche Anerkennung der häuslichen Pflege auf 1800 Euro. Für die Pflegegrade 2 und 3 wird nun ebenfalls ein Pflege-Pauschbetrag von 600 bzw. 1100 Euro gewährt.

Die Selbsthilfeverbände begrüßten zwar bereits im Vorfeld diese Maßnahmen grundsätzlich, kritisierten aber unter anderem, dass keine regelmäßige Dynamisierung der Pauschbeträge vorgesehen ist. Ein solcher Anhebungsmechanismus wäre aber erforderlich, um zu gewährleisten, dass – in Relation zu künftigen Einkommens- und Preisentwicklungen – die Neuregelung nicht allzu schnell an Wert verliert.

Wollen wir also hoffen, dass nicht erst wieder knapp 50 Jahre vergehen, bis die Beträge erneut angepasst werden, und freuen wir uns über die doch deutlichen Verbesserungen der nun neu im Einkommensteuergesetz

Kommentar

In Anbetracht dessen, dass viele Kinder mit Down-Syndrom in jüngster Vergangenheit nur noch einen GdB von 50 zuerkannt bekommen und häufig sogar jegliches Merkzeichen im SBA fehlt, sollten Eltern einen Ausweis ohne Merkzeichen und mit einem zu niedrigen GdB nicht widerspruchslos hinnehmen. Denn die Merkzeichen gewinnen in der neuen Gesetzgebung offensichtlich an Bedeutung.

... und weitere Neuigkeiten

Junior-Fachtagung für junge Menschen mit Down-Syndrom 2021 – Vorankündigung

Der Verein *einsmehr e.V.* in Augsburg und das *Down Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.* veranstalten im November 2021 in Augsburg eine Junior-Fachtagung für junge Menschen mit Down-Syndrom.

Die Tagung wird im Hotel *einsmehr*, dem ersten Inklusionshotel in Augsburg, und dem angegliederten Tagungskomplex »westhouse« stattfinden und richtet sich an junge Menschen mit Down-Syndrom ab ca. 15 Jahren.

Es wird Workshops zu den Themen »Liebe & Freundschaft«, »Arbeiten«, »Wohnen« und »Medienkompetenz« geben, für Austausch und Entspannung zum Ausgleich bleibt auch Zeit.

Die Veranstalter freuen sich über rege Beteiligung und hoffen, dass Corona diese Tagung nicht beeinträchtigt.

Weitere Informationen folgen ab Mai 2021 auf den Seiten:

www.einsmehr.org und
www.down-syndrom-netzwerk.de



Bundesteilhabegesetz zum »Be-greifen« Zehn Erklärfilme der EUTB Heidelberg

Beim Bundesteilhabegesetz (BTHG) mit seinen Reformen kann man schon mal den Überblick verlieren. Die EUTB (Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatungsstelle, ansässig beim Heidelberger Selbsthilfebüro) hat zehn kurze Filme rund um das BTHG und sein Herzstück »Eingliederungshilfe« (SGB IX) auf einem Youtube-Kanal veröffentlicht. Das Team um Beraterin Kirsten Ehrhardt möchte damit Personen mit Behinderung, Fachleuten

und Selbsthilfegruppen die wesentlichen Änderungen möglichst anschaulich näherbringen.

Das gelingt dank eines »selfmade«-Modells aus farbigen Rollen, die ursprünglich für den Heidelberger Selbsthilfetag 2019 angefertigt wurden. Kirsten Ehrhardt spricht und agiert damit nun vor der Kamera. Ein guter Überblick, strukturell und inhaltlich, auch Zusammenhänge werden klarer. Kurze Einblicke in den Ent-

stehungsprozess gibt es dort, wo sie dem Verständnis der Inhalte dienen. Auch der Ablauf der konkreten Antragstellung auf Eingliederungshilfe hat seinen Platz in den Videos.

Zum Hintergrund:

Das SGB IX (die sogenannte »Eingliederungshilfe«) beinhaltet die Leistungen der Teilhabe-Bereiche »Medizinische Reha«, »Bildung«, »Arbeit« und »Soziale Teilhabe« für Erwachsene. Das »Persönliche Budget« gehört zum Beispiel zu letzterem Bereich.

Filme:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLE1aW-pEMIUNznL4N3sIKZPKRrAP6GAwr5>

Filme mit Gebärdensprache und Untertiteln:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLE1aW-pEMIUNaQczl1T-CumZd1wqcACamp>

Bei den barrierefreien Fassungen mit Untertiteln und Gebärdensprache wurde die EUTB von »Gebärdensprache verstehen« aus Heidelberg unterstützt. Gedreht wurde einen Sonntag lang mit dem Karlsruher Filmemacher Murad Atshan. Die BARMER hat das Projekt gefördert.



Neu: LeichtSinn. Magazin in Leichter Sprache

ZUSAMMENFASSUNG: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

Frei nach dem berühmten Zitat von Pippi Langstrumpf »Das haben wir noch nie probiert, also geht es sicher gut« hat sich das Inklusionsprojekt »Wundernetz2 – gemeinsam stärker« aus dem Landkreis Amberg-Sulzbach in einer seiner Arbeitsgruppen an ein Magazin in Leichter Sprache gewagt. *LeichtSinn* ist bundesweit das erste Magazin dieser Art. Es ist in einem inklusiven Redaktions-Team entstanden, als Zielgruppe verstehen sich Menschen aller Altersgruppen. Und es bietet noch mehr: *LeichtSinn* gewährt Einblicke in Entstehungsprozesse und redaktionelle Arbeit und ist auch als Gratis-Hörversion erschienen.

Warum LeichtSinn?

Die Redaktion beschreibt als Hauptziel des Projekts Empowerment in doppeltem Sinne: Menschen mit Behinderung lernen Mediennutzung und gestalten Medien selbst. Für das Magazin arbeiteten Personen zwischen 23 und 65 Jahren zusammen, davon Menschen mit Körperbehinderung, psychischer Behinderung oder Lernbehinderungen und Menschen ohne Behinderung. Sie beteiligten sich an Titelfindung, Entwicklung der Gestaltung, Auswahl der Themen, Fototerminen und der Vermarktung des Endprodukts. Die Fähigkeiten jedes*r Einzelnen sollten einbezogen werden, so das Arbeitsgruppen-Ziel. Getestet wurde *LeichtSinn* von mehreren Prüfgruppen aus dem deutschsprachigen Raum.

Wundernetz2 möchte mit seinem Angebot außerdem Menschen mit wenig Leseerfahrung motivieren zu lesen, dadurch höhere Lesekompetenz und letztlich mehr Selbstbestimmung zu erreichen.

Was erwarten die Lesenden?

Die Themen von *LeichtSinn* sind so gewählt, dass sie lange aktuell bleiben. Menschen mit Behinderung kommen vor, Behinderung ist aber nicht das Thema des Magazins. In



der Ausgabe 1 (erwerbbar seit November 2020) findet man Interviews und Reportagen, zum Beispiel über Umweltschutz, die Special Olympics, »berühmte« Tiere oder die Lieblingswörter von sehr besonderen Promis. Der Reisetipp führt nach Regensburg mit Anregungen für einen barrierearmen Tag in der Stadt. Ein Buchtipps über die Menschenrechts-Aktivistin Rosa Parks ist im Zuge der BlackLivesMatter-Bewegung aktueller denn je. Außerdem gibt es Internet- und Gesundheitstipps, ein Horoskop, ein Suchbild und eine Witzseite.

Auf der Website unter dem Blog www.wundernetz.org/leichtsinn gibt es weitere Interviews, Berichte und Fotos aus dem Redaktionsalltag zu lesen. Man erfährt beispielsweise, wie der Name entstand oder womit sich die Grafiker*innen beschäftigt haben: Die Vorgaben der Leichten Sprache schließen einige klassische Gestaltungselemente aus. Klare, wiedererkennbare Einheiten sollten verwendet werden; man entschied sich für ein Farbleitsystem, um im Heft die Orientierung zu erleichtern. Die Gestaltung sollte nahe an den klassischen Publikumszeitschriften angelehnt sein, um zu zeigen: Leichte Sprache macht Spaß!

Bei so viel Engagement und Herzblut-Arbeit bleibt dem Redaktionsteam – und natürlich den Leser*innen – nur zu wünschen, dass Pippi Langstrumpf Recht behält und weitere Ausgaben folgen werden. Wir drücken die Daumen!

LeichtSinn. Magazin in Leichter Sprache

Umfang: 140 Seiten

Buchmagazin, werbefrei, mit vielen Fotos und Infografiken

Hrsg. von Monika Ehrenreich und Hildegard Legat in Zusammenarbeit mit einem inklusiven Redaktionsteam: Menschen mit und ohne Behinderungen aus dem Inklusionsprojekt »Wundernetz2 – gemeinsam stärker«

Die Projektfinanzierung erfolgte durch Aktion Mensch und die Lebenshilfe Amberg-Sulzbach e.V.

Bonus: Kostenlose Hörversion unter <https://www.wundernetz.org/leichtsinn-zum-anhoeren/>

Verkaufspreis: 9 Euro

Bestellbar im Buchhandel, beim Verlag Schnell & Steiner GmbH oder im Lebenshilfe-Verlag Marburg

SARS-CoV-2 und Menschen mit Down-Syndrom

Online-Kongress der Arbeitsgruppe Down-Syndrom-Ambulanzen (AGDSA), 13.–14. November 2020

ZUSAMMENFASSUNG: IRIS ECKHARDT, BRITTA GREVESMÜHL, ELZBIETA SZCZEBAK

Die AGDSA trifft sich seit 2009 regelmäßig zu kollegialem Austausch und Fortbildung unter Fachleuten aus den Bereichen Medizin und Therapie/Förderung an den Standorten der Down-Syndrom-Ambulanzen in Deutschland. 2020 stellte uns die Corona-Pandemie vor zahlreiche Herausforderungen. So mussten wir auch die Durchführung unseres jährlichen Treffens als Präsenzveranstaltung neu denken und in einem anderen Format, als Online-Kongress, organisieren. Dabei wurden wir durch eine Kongressagentur, die event lab. GmbH, hervorragend entlastet und durch das finanzielle Engagement einiger Sponsoren großzügig unterstützt.

Für das wissenschaftliche Programm haben wir im Vorfeld viele Ideen gesammelt und diese innerhalb der AGDSA-Kerngruppe – Iris Eckhardt (Nürnberg), Matthias Gelb (Stuttgart), Britta Grevesmühl (Bremen), Gerhard Hammersen (Nürnberg), Armin Pampel (Minden), Tilman Rohrer (Homburg, Saarland), Elzbieta Szczebak (Lauf/Nürnberg) – auch kontrovers diskutiert. Im Ergebnis wurde eine thematische Richtung des Kongresses deutlich, die ganz im Zeichen der Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom in Zeiten der Corona-Pandemie stand. Für das wissenschaftliche Programm zeichnete hauptverantwortlich Prof. Tilman Rohrer.

Den Livestream am 13. und 14. November 2020 haben über 100 Ärzt*innen, Therapeut*innen und Fachpersonen aus ganz Deutschland und der Schweiz verfolgt. Im Folgenden stellen wir Kernaussagen zu einem Teil der Themen-Blöcke vor. In den nächsten Ausgaben der LmDS folgen weitere Teile. Das detaillierte Kongressprogramm findet sich unter www.agdsa.de

COVID-19 und Down-Syndrom – Einführung in die Thematik *Tilman Rohrer, Homburg*

Seit dem Ausbruch der COVID-19-Pandemie werden weltweit Patient*innen-Daten in diversen Studien erfasst. Einige wenige Studien haben Personen mit Down-Syndrom im Blick. Tilman Rohrer stellte in seinem Eröffnungsvortrag kurz die (im Herbst 2020) aktuelle Datenlage vor.

- **Genetics in Medicine, Malle et al., 16.10.2020:** Studie aus dem Mount Sinai Hospital, New York: Zwölf Patient*innen mit Down-Syndrom von insgesamt 7246 hospitalisierten Patient*innen. Hospitalisierte Erwachsene mit Down-Syndrom sind im Schnitt zehn Jahre jünger als hospitalisierte Menschen ohne Down-Syndrom, zeigen eine schwerere Symptomatik bzw. haben schwerere Verläufe (Sepsis und Beatmung) und längere Krankenhausaufenthalte.
- **Annals of Internal Medicine, Clift et al., 19.10.2020:** Hausarzt-datenbank, England. Die Kurzfassung der Ergebnisse dieser Studie wurde auf aerzteblatt.de (27.10.2020) vorgestellt. Von 4053 Patient*innen mit Down-Syndrom (von insgesamt 8252105 Erwachsenen) sind 27 an COVID-19 verstorben (<0,7 %)

Es handelt sich um eine retrospektive Datenbank-Auswertung; viele Fragen bleiben in dieser Studie unbeantwortet. Wenn alle Menschen mit Down-Syndrom als Risikogruppe eingestuft würden, wäre das bei 99,3% zu Unrecht. Aus dieser Studie wurde ein sogenanntes Shielding abgeleitet, d.h. Menschen mit Down-Syndrom über 18 Jahre sollten zu ihrem Schutz zu Hause bleiben.

Dazu folgendes Statement der T21 Research Society (T21RS): Das Sterberisiko bei Menschen mit Down-Syndrom ist ab 40 Jahren erhöht.

Die bestehenden Komorbiditäten (Begleiterkrankungen) wie Herzfehler, Demenz o.Ä. müssen beachtet werden. Eine pauschale gesellschaftliche Abschirmung birgt für junge Menschen mit Down-Syndrom ein hohes Risiko für negative körperliche, psychische, soziale, ökonomische und Bildungs-Konsequenzen.

- Aus dem **Krankheits- und Sterberegister des Statistischen Bundesamtes** sind keine Daten zu Down-Syndrom und SARS-CoV-2 vorhanden.
- Es liegen ebenfalls keine Daten der **WHO** vor.
- Das Robert-Koch-Institut (RKI) verzeichnet im Rahmen der **ICOSARI Datenbank** alle Patient*innen mit Down-Syndrom und der Diagnose akute respiratorische Insuffizienz (J 96.0) als Todesursache. Im Kalenderjahr 2020 wurden 4 Todesfälle aufgrund einer Influenza in der KW 1-8, in der KW 12-16 bzw. 9-16 ein Influenzafall und fünf SARS-CoV-2-Fälle verzeichnet. Nach aktuellem Stand (November 2020) sind bis jetzt zwölf Menschen mit Down-Syndrom an COVID-19 erkrankt. Bei hospitalisierten Menschen mit Down-Syndrom sind allgemein die häufigsten Todesursachen Lungenversagen, Pneumonie und Demenz.

Vorstellung der Zahlen zum COVID-19 Survey der T21 Research Society, *Anke Hüls, Atlanta, USA*

Die T21RS hat 2020 ein Forschungsprojekt zu COVID-19 und Down-Syndrom initiiert. Hierzu werden weltweit mithilfe von zwei verschiedenen Fragebögen, einer für behandelnde Ärzt*innen (in Krankenhäusern) und einer für Familienangehörige, Daten gesammelt (vgl. Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 95, September 2020, S. 14 ff.). Die Ergebnisse werden fortlaufend aktualisiert und befinden sich auf der Website der T21RS: www.t21rs.org

Zusammenfassung der bisherigen Ergebnisse

Falldefinition: Trisomie 21 + COVID-19-typische Symptome oder positives Testergebnis (in 90 % vorliegend)

Zeitraum: von April 2020 bis Oktober 2020

Fälle: gesamt n = 1046, n=801 >10 Jahre

Behandelnde Ärzt*innen: n = 591

Familienangehörige: n = 455

Daten vor allem aus: Indien (42 %), Spanien (15 %), USA (14 %), Großbritannien, Brasilien

Todesfälle: 131 (13,2 %)

Genesene Patient*innen: 54 %

Asymptomatische Patient*innen: 2,4 %

Es lässt sich sagen, dass COVID-19-Symptome bei Personen mit Down-Syndrom mit denen in der Allgemeinbevölkerung vergleichbar sind, das heißt, es treten Fieber und Husten auf. Bei jüngeren Patient*innen kann vermehrt Schnupfen beobachtet werden.

Die von der T21RS erhobenen Daten wurden mit der ISARIC4C-Datenbank [ISARIC – International Severe Acute Respiratory and Emerging Infection Consortium] (nach Matching) verglichen (n = 400 ohne Down-Syndrom, n = 100 mit Down-Syndrom).

- Dabei zeigte sich, dass bei Menschen mit Down-Syndrom Gelenk- oder Muskelschmerzen sowie Übelkeit/Erbrechen seltener auftreten. (Möglicherweise Problem der Äußerung: Wegen eventuell eingeschränkter Kommunikationsmöglichkeiten könnten Symptome ungenau oder gar nicht berichtet werden.)
- Schwäche und Bewusstseinsstörungen kamen bei Patient*innen mit Down-Syndrom häufiger als Symptome einer SARS-CoV-2-Infektion vor und waren mit einem schwerwiegenderen Verlauf assoziiert.
- Seltene Komplikationen einer SARS-CoV-2-Infektion wie Herzversagen, Niereninsuffizienz oder Anämie treten mit ähnlicher Häufigkeit wie bei Menschen ohne Down-Syndrom auf.
- Komplikationen, die die Lunge betreffen, wie Pneumonie (viral oder sekundär bakteriell) oder ARDS, sind bei Menschen mit Down-Syndrom und einer SARS-CoV-2-Infektion deutlich häufiger.
- Bei Menschen mit Down-Syndrom liegt im Schnitt 20 Jahre früher als in der Allgemeinbevölkerung ein erhöhtes Sterberisiko in Zusammenhang mit COVID-19 vor.
- Das Mortalitätsrisiko beläuft sich bei Menschen mit Down-Syndrom ab dem 40. Lebensjahr auf 45%. Im Vergleich ist das Mortalitätsrisiko so hoch bei Menschen ohne Down-Syndrom ab dem 80. Lebensjahr.
- Zu den signifikanten Risikofaktoren für eine Hospitalisierung bei Menschen mit Down-Syndrom in Zusammenhang mit einer SARS-CoV-2-Infektion zählen: Alter, männliches Geschlecht, Übergewicht, Diabetes, Demenz, Herzfehler (auch korrigiert).
- Die Betreuung im häuslichen Umfeld durch die Familie oder im Wohnheim durch das Personal scheint ebenfalls wie die Intelligenzminderung nicht entscheidend für eine Hospitalisierung zu sein.

Zur Beurteilung von Risikofaktoren und schwereren Verläufen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom sind mehr Daten notwendig.

Bei der Datenauswertung gilt es zu bedenken, dass die Datenerfassung und die Gesundheitssysteme in verschiedenen Ländern unterschiedlich sind.

Trisomie 21 und Immunsystem – Ist das Down-Syndrom eine Immunschwäche?

Hans-Iko Huppertz, Bremen

Mit Blick auf das Immunsystem bei Kindern mit Down-Syndrom wurden im Impulsvortrag zunächst die organischen Besonderheiten und die allgemeine Prädisposition für Atemwegsprobleme geschildert. Darauf folgten Hinweise auf die einzelnen Komponenten des Immunsystems und deren Funktionsweise sowie die Immunregulation bei Personen mit Down-Syndrom. Anschließend wurde auch die Frage nach Impfungen diskutiert.

Immunologisch assoziierte klinische Auffälligkeiten bei Kindern mit Trisomie 21

Atemwege betreffend:

- häufigere Pneumonien und Mittelohrergüsse, häufiger hospitalisiert, länger hospitalisiert bei Atemwegsinfekten und schwerere Verläufe (Intensivstation, Beatmung)
- schwererer Verlauf und erhöhte Mortalität bei RSV-Infektionen
- erhöhte Mortalität bei Sepsis (um 30 %)
- suboptimale Immunantwort auf Impfungen, verstärkte Abschwächung des Impfschutzes im Verlauf

Allgemein:

- häufiger Autoimmunerkrankungen
- Neigung zu chronischen Entzündungen
- Risiko für Leukämien

Besonderheiten, die zu Atemwegsproblemen prädisponieren:

- schmalere Atemwege, niedriger Muskeltonus
- anatomische Besonderheiten an Kiefer und Zunge
- Trachealstenose [Verengung der Luftröhre]
- kurze Tuba Eustachii [Verbindung zwischen dem Nasen-Rachenraum und dem Mittelohr]
- Funktionseinschränkung der Flimmerhärchen [Schleimhaut der Atemwege]
- Gastroösophagealer Reflux

Besonderheiten der verschiedenen Komponenten des Immunsystems

1. Erworbene Immunität
 - T-Zellen: Fehlregulation von Menge, Unterarten, Proliferationsfähigkeit [Wachstum sowie die Vermehrung von Zellen], Funktionalität
 - B-Zellen: Fehlregulation in Gesamtmenge und Menge der Gedächtniszellen, verstärkte Reaktion auf Erreger-DNA, IgG [Immunglobuline G] normal, IgA [Immunglobuline A] vermindert, frühes Absinken spezifischer IgG-Titer nach Impfungen [Titer = ein Maß für die Anzahl bestimmter Antikörper im Blut].
2. Angeborene Immunität
 - Funktionseinschränkung/Fehlregulation der neutrophilen Granulozyten [ein Teil der angeborenen Immunabwehr; dienen der Identifizierung und Zerstörung von Mikroorganismen]
 - Funktionseinschränkung/Fehlregulation der Monozyten [ein Teil der Immunabwehr; haben die Aufgabe, körperfremdes Material in sich aufzunehmen (zu phagozytieren) und unschädlich zu machen] →

- erhöhte Anzahl, Funktionseinschränkung/Fehlregulation der natürlichen Killerzellen.
3. Immunregulation
- Komplementsystem: Funktionseinschränkung, Fehlregulation (z.B. Interferone [Proteine oder Glykoproteine, die eine immunstimulierende, vor allem antivirale und antitumorale Wirkung entfalten])
 - Fehlregulation anderer Komponenten der Verbindung zwischen angeborenem und erworbenem Immunsystem und von Zytokinen [beeinflussen die Aktivität von Immunzellen und regulieren deren Reifung und Vermehrung].

Impfungen bei Trisomie 21

- alle Impfungen nach STIKO-Schema und eventuell indizierte Zusatzimpfungen (Grippe, RSV)
- suboptimale Immunantwort
- vorzeitige Abnahme des Impfschutzes
- Die Frage nach der Notwendigkeit eines speziell zugeschnittenen Impfprogramms für Kinder mit Trisomie 21 bleibt offen.

Zusammenfassung des Vortrags und der Diskussion der FAQs und FGAs, Britta Grevesmühl, Bremen, und Dr. med. Iris Eckhardt, Nürnberg

- Das Immunsystem bei Menschen mit Trisomie 21 funktioniert in vielen Aspekten atypisch, ohne dass ein spezieller Aspekt heraussticht.
- Alle Bereiche der Abwehr funktionieren suboptimal.
- Regulationsstörungen mit zu geringer oder zu starker Funktion.
- Eine spezifische Diagnostik auf Immundefekte ist bei Menschen mit Trisomie 21 nicht standardmäßig sinnvoll.
- Erhöhte Empfänglichkeit für Infektionen, Autoimmunerkrankungen und Leukämien.
- Infektionen können schwerer und langwieriger verlaufen und ein schlechteres Outcome [Ergebnis] haben.
- Es gibt generell keine pauschalen Empfehlungen für den Besuch von Gemeinschaftseinrichtungen (Kindergärten, Schulen, etc.). Es gelten bei Infekten die gleichen Regeln und Empfehlungen wie bei Kindern ohne Trisomie 21. Individuelle Abwägung von besonderen Risiken ist trotzdem notwendig. Vorsichtsmaßnahmen in der SARS-CoV-2-Pandemie müssen ebenfalls individuell abgewogen werden.

In den nächsten Ausgaben der *Leben mit Down-Syndrom* stellen wir die Ergebnisse weiterer Vorträge vor.

Wissenschaftliches Programm

COVID-19 Survey der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie, Referent: Dr. Jakob Armann, Dresden

Vorstellung der Zahlen zum COVID-19 Survey der Trisomy 21 Research Society, Referentin: Prof. Dr. Anke Hüls, Atlanta, USA

Trisomie 21 und Immunsystem
Referent: Prof. Dr. Hans-Iko Huppertz, Bremen

FAQ, FGA und FACTS zum Thema Immunsystem bei Down-Syndrom – Abschluss durch Experten
Moderation: Britta Grevesmühl, Bremen; Dr. Iris Eckhardt, Nürnberg

Moderierter Erfahrungsaustausch zur Frage: Wie ist die Versorgung von Kindern in den DS-Ambulanzen in diesem Corona-Jahr bislang verlaufen?
Moderation: Dr. phil. Elzbieta Szczebak, Lauf/Nürnberg

Neue Herausforderungen im therapeutischen Alltag: Umsetzung von Hygienemaßnahmen und Inhalte der Beratung in den DS-Ambulanzen
Referentinnen: Carmen Barth, Nürnberg (Logopädie), Karoline Munsch, Electra Stamatopoulos, Bremen (Physiotherapie)

Immunologie bei Down-Syndrom | Immunologie bei COVID-19 Infektion
Referentin: Prof. Dr. Martina Sester, Homburg/Saar

Wachstum und Schilddrüsenerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom, Referent: Prof. Dr. Tilman Rohrer.

Mitwirkende des AGDSA-Online-Kongresses

Dr. Jakob Armann ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin an der Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendmedizin des Uniklinikums Dresden. Er betreut seit Juli 2020 eine Studie, die sich mit der Verbreitung des SARS-CoV-2-Virus in sächsischen Kindergärten befasst.

Carmen Barth ist Lehrlogopädin, Klinische Linguistin und als Dozentin beim Studiengang B. Sc. Logopädie der FAU Erlangen-Nürnberg in Kooperation mit der Berufsfachschule für Logopädie Erlangen tätig. Sie arbeitet als Logopädin im Team der DS-Sprechstunde an der Cnopfschen Kinderklinik Nürnberg.

Dr. med. Iris Eckhardt ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Vertreterin der Assistenz- und Oberärzt*innen im Vorstand der DGKJ und Sprecherin der AG Junge DGKJ. Sie arbeitet in einer Kinderarztpraxis in Veitsbronn/Siegelisdorf und als Ärztin im Team der DS-Sprechstunde an der Cnopfschen Kinderklinik Nürnberg.

Britta Grevesmühl ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Sozialpädiatrischen Institut Bremen, dort in der T21-Sprechstunde tätig.

Prof. Dr. med. Hans-Iko Huppertz ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Mitglied im Vorstand der DAKJ. Seine Spezialgebiete sind Infektiologie und Rheumatologie. Er war langjähriges Mitglied der Kommission für Infektionskrankheiten und Impffragen der DAKJ.

Prof. Dr. Anke Hüls ist Assistenzprofessorin für Epidemiologie und Umweltgesundheit an der Rollins School of Public Health der Emory Universität. Sie ist Biostatistikerin und forscht in den Bereichen Umwelt- und genetische Epidemiologie sowie Epigenetik.

Karoline Munsch M.Sc. ist Physiotherapeutin, Physiotherapiepraxis Bremen, Dozentin an der Fachhochschule Hildesheim.

Prof. Dr. med. Tilman Rohrer ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkten Kinder-Endokrinologie und -Diabetologie sowie Geschäftsführender Oberarzt am Universitätsklinikum des Saarlandes.

Prof. Dr. Martina Sester ist Biologin, Professorin für Transplantations- und Infektionsimmunologie und Abteilungsleiterin des Instituts für Infektionsmedizin am Universitätsklinikum des Saarlandes sowie Vizepräsidentin für Forschung und Technologietransfer der Universität.

Electra Stamatopoulos ist Physiotherapeutin an der Prof.-Hess-Kinderklinik ZHK Bremen-Mitte.

Dr. phil. Elzbieta Szczebak ist Leiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters und berät Eltern unter anderem im Rahmen der DS-Sprechstunde an der Cnopfschen Kinderklinik Nürnberg.

Trisomie21 Research Society (T21RS)

forscht zu COVID-19 im Zusammenhang mit Down-Syndrom

TEXTQUELLE: T21RS.ORG



Bereits in der letzten Ausgabe von LmDS 95 berichteten wir ausführlich über die Forschungsstudie der Trisomy21 Research Society (T21RS) zu COVID-19 bei Menschen mit Down-Syndrom. Bei einem Webinar Mitte Dezember 2020, zu dem die European Down Syndrome Association (EDSA) eingeladen hatte, fassten Dr. Andre Strydom (T21RS-Präsident) and Prof. Mara Dierssen (ehemalige T21RS-Präsidentin) die aktuellen (Ende 2020) Erkenntnisse zusammen.

Ende Oktober waren Daten zu 801 Fällen an T21RS übermittelt worden. Erstmals konnten zusätzlich die Daten aus der UK-ISARIC4C-Studie als Vergleich herangezogen werden. Die UK-ISARIC4 C-Studie wertete Daten von Menschen in ganz Großbritannien aus, die aufgrund einer COVID-19-Erkrankung hospitalisiert wurden. Insgesamt wurden in der Studie knapp 60000 Personen erfasst, darunter 109 Menschen mit Down-Syndrom.

Die Wissenschaftler*innen von T21RS stellten nun ihre eigenen Daten den Ergebnissen der ISARIC4C-Studie gegenüber: Hierfür extrahierten sie die Daten von 100 COVID-19-Patient*innen mit Down-Syndrom sowie 400 Patient*innen ohne Down-Syndrom aus der ISARIC4C-Studie und verglichen diese mit 100 hospitalisierten Patient*innen mit Down-Syndrom aus der T21RS-Studie ähnlichen Alters, Geschlechts und ähnlicher ethnischen Herkunft.

Im Ergebnis konnten im Wesentlichen die Erkenntnisse aus den vorangegangenen Auswertungen (Sommer 2020) bestätigt werden.

In aller Regel zeigen Menschen mit Down-Syndrom bei einer Infektion mit dem SARS-COV-2-Erreger dieselben Symptome wie Menschen ohne Down-Syndrom, und zwar: Fieber, Husten, Kurzatmigkeit, laufende Nase (besonders bei Kindern).

Menschen mit Down-Syndrom klagen bei einer COVID-19-Erkrankung jedoch seltener über Gelenk- oder Muskelschmerzen und Übelkeit. Dies mag aber

auch daran liegen, dass sie solche Missempfindungen nicht eindeutig kommunizieren.

In der aktuellen Auswertung der Daten wurde allerdings deutlich, dass sich bei Menschen mit Down-Syndrom – anders als in der Allgemeinbevölkerung – im Falle einer SARS-CoV-2-Infektion häufig auch Bewusstseinstörungen oder Verwirrtheit beobachten lassen.

Außerdem, auch das ist eine neue Erkenntnis der aktuellen Auswertung, entwickeln Menschen mit Down-Syndrom, die wegen einer COVID-19-Erkrankung hospitalisiert werden, häufiger Komplikationen, die die Lunge betreffen (virale oder bakterielle Lungenentzündung und akutes respiratorisches Syndrom).

Das Mortalitätsrisiko von COVID-19-Patient*innen mit Down-Syndrom steigt mit zunehmendem Alter. Das Risiko, an einer COVID-19-Erkrankung zu versterben, ist für Menschen mit Down-Syndrom ab 40 Jahren vergleichbar mit dem Risiko von Patient*innen ohne Down-Syndrom, die mindestens 80 Jahre alt sind.

Kinder und Jugendliche hingegen erkranken nach der aktuellen Studienlage selten schwer. Um Risikofaktoren für junge Menschen näher zu definieren, liegen jedoch nicht genügend Daten vor.

Für Menschen mit wie ohne Down-Syndrom gibt es Risikofaktoren, die einen schweren Krankheitsverlauf begünstigen, hierzu zählen: Alter, Übergewicht, Alzheimer-Erkrankung, (männliches) Geschlecht, hämodynamisch bedeutsame Herzfehler.

Darüber hinaus gibt es potenzielle Risikofaktoren, über deren Bedeutung noch keine abschließende Beurteilung möglich ist: gastroösophagealer Reflux, Epilepsie, Schlafapnoe, chronische Lungenerkrankung

Es gibt bislang keine Hinweise, dass andere Faktoren, die mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht werden, das Risiko für Menschen mit Down-Syndrom erhöhen können (z.B. Schilddrüsenerkrankung, Lebensbedingungen, etc.).

Bis Dezember 2020 konnten inzwischen Daten von mehr als 1000 Menschen mit Down-Syndrom ausgewertet werden, die sich mit dem SARS-CoV-2-Virus infiziert hatten. Wesentliche Änderungen zu den Ergebnissen im Oktober gab es nicht. ■

INFO-BOX

Das EDSA-Webinar mit Dr. Andre Strydom und Prof. Mara Dierssen (T21RS) vom 16. Dezember 2020 ist frei zugänglich auf Youtube nachzuschauen: https://www.youtube.com/watch?v=97-UyBUbkaQ&fbclid=IwAR3qtqm9vCjc1tN3F1_0PH0el1SJa7aol3pV-KJUqxLEyNMd-w3j1tgTdT8

Die T21RS-Forschungsberichte vom

22. Oktober 2020
24. Juli 2020
27. Mai 2020

sowie die jeweils aktualisierten Daten unter: <https://www.t21rs.org/results-from-covid-19-and-down-syndrome-survey/>

Aufruf zur Teilnahme an der T21RS-Studie

Fragebogen für Angehörige: <https://redcap.emory.edu/surveys/?s=98DMP3CCN8>

Fragebogen für Klinikpersonal: <https://redcap.emory.edu/surveys/?s=JW3CW3MRKE>

Studien und Stellungnahmen zu COVID-19 und Menschen mit Down-Syndrom veröffentlichen wir auf der Website des Deutschen DS-InfoCenters in der Rubrik Home unter dem Stichwort Coronavirus: <https://www.ds-infocenter.de/index.html>

Ein Leben mit Down-Syndrom und Morbus Hirschsprung

»Mit Kacke kennen wir uns aus!«

TEXT: CHRISTINA SCHUMANN FOTOS: PRIVAT

»Verstopfung – ein leidiges Thema« hieß ein Artikel in der letzten Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 95, der sich den Verstopfungs-Ursachen, den Symptomen und der Behandlung im Jugend- und Erwachsenenalter widmete.

Der vorliegende Artikel setzt sich mit Morbus Hirschsprung auseinander, einer angeborenen Erkrankung des Dickdarmes. Sie tritt laut der AWMF-Leitlinie bei zwei bis zehn Prozent der Kinder mit Down-Syndrom auf.

Der Bericht will allen Familien, die es betrifft oder betreffen kann, Mut machen: Ein Leben mit Morbus Hirschsprung und Down-Syndrom kann gut gehen, selbst wenn der Anfang lebensbedrohlich und schwierig war. Eine rechtzeitig gestellte Diagnose, ein notwendiger operativer Eingriff und die darauffolgende Behandlung mildern oder gar verhindern drastische Folgen der Erkrankung.

»Wir empfehlen, den anhaltenden Verstopfungen unbedingt auf den Grund zu gehen, hartnäckig zu bleiben und entsprechende Untersuchungen einzufordern, damit das Thema ›Kacken‹ nicht für alle zu dramatischen Folgen führt.«

Wir haben es nicht mitgezählt, wie oft wir mit Nennung der Diagnose unseres Kindes die Gegenfrage gestellt bekommen haben: »Morbus WAS?« Es folgten immer Aufklärung unsererseits und Schulterzucken bzw. Feststellungen wie »Nie gehört!«. Egal ob von Menschen mit medizinischen Grundkenntnissen oder ohne, die meisten haben mit den Schultern gezuckt.

Dabei ist Morbus Hirschsprung (MH) gar nicht so selten: Immerhin erblicken jährlich 140 Kinder, die meisten davon sind Jungs, in Deutschland das Licht der Welt und tragen im Verborgenen die Diagnose in sich. Das bedeutet: Jeder 5000. Mensch hat diese schwere, angeborene Darm-erkrankung, die nach ihrem Finder, dem Kinderarzt Harald Hirschsprung, benannt und erstmalig 1886 erwähnt wird.

Bei 70 Prozent der Betroffenen tritt diese Fehlbildung isoliert auf, bei 30 Prozent der Fälle allerdings im Zusammenhang mit einem genetischen Syndrom, so auch in Verbindung mit dem Down-Syndrom.

Morbus Hirschsprung – eigentlich eine unheilbare Krankheit

Es handelt sich bei MH um eine unheilbare Krankheit ... eigentlich, doch dazu komme ich später. In der Darmwand fehlen Nervenzellen, die für die Peristaltik [Eigenrhythmus der Muskulatur im Darmbereich] verantwortlich sind. Diese werden in der Frühschwangerschaft zwischen der 4. und 12. Schwangerschaftswoche normalerweise angelegt. Bei MH sind sie schlichtweg vergessen worden. Somit kann der Darminhalt nicht durch den Darm transportiert werden. In den meisten Fällen ist nur das untere Stück des Dickdarms – also Enddarm und der s-förmige Teil des Dickdarms bis einschließlich zum inneren Schließmuskel – betroffen. In seltenen Fällen kann auch der gesamte Dickdarm betroffen sein, in noch selteneren Fällen auch zusätzlich ein größerer Teil des Dünndarms.

Durch die Peristaltik wird normalerweise der Darminhalt zum Enddarm geschoben, sodass es zur Entleerung kommt. Bei Patienten mit MH kommt es zu so-

genannten funktionellen Stenosen und der Darminhalt kann überhaupt nicht oder nur in sehr geringen Mengen weitertransportiert werden. Er staut sich praktisch vor dem Darmsegment, wo keine Nervenzellen in der Darmwand befindlich sind. Der Darm weitet sich enorm an dieser Stelle, man spricht von einem Megakolon.

Diagnostik und Symptome

Die Diagnostik ist kompliziert und die Symptome vielfältig.

- Meist ist es schon ein Hinweis, wenn das Kindspuch (Mekonium) nach der Geburt nicht oder nur sehr verzögert abgeht.
- Typisch sind ein aufgetriebener Blähschwellbauch, funktioneller Darmverschluss, ständiges Erbrechen und bei Säuglingen eine Gedeihstörung.
- In Einzelfällen kommt es auch zu entzündlichen Darmerkrankungen.
- Die Ausprägung ist unterschiedlich und bei gestillten Kindern nicht gleich auffällig, da der Stuhlgang durch das Stillen seltener und weicher ist und nicht täglich passiert. Damit fällt es oft nicht



Im Inkubator – »Überlebenstag«

gleich auf. Meist erst bei der Nahrungsumstellung auf breiige Kost.

- Die Darmentleerung ist bei Kindern mit MH schwierig. Meist ist der Darm verstopft und es kommt nur durch Manipulation (z.B. Fiebermessen, Mikroklist) zur Entleerung, oft hilft nur ein Anspülen (Einläufe über ein Darmrohr mit Warmwasser und Glycerin). Typisch sind explosionsartige Entleerungen nach der Manipulation.

Konstantin, ein Vorzeigepatient

Unser Sohn Konstantin ist, was MH betrifft, ein absoluter Vorzeigepatient, alle Symptome zeigte er deutlich. Allerdings hat niemand die Zeichen erkannt, nur eine sehr erfahrene Kinderkrankenschwester äußerte kurz nach seiner Geburt einen Verdacht: »Ich glaube, der hat 'nen Hirsch!«

Seine Geburt im November 2008 war schnell und fast wie aus dem Lehrbuch. Konstantin ist unser drittes Kind und unser erster Sohn. Er erreichte alle Höchstnoten (Apgar 10), pinkelte die Hebamme beim Vermessen an, nichts deutete auf die kommende Katastrophe hin. Allerdings wollte er partout keine Nahrung zu sich nehmen. Als erfahrene Mutter, die alle Kinder lange und überzeugend gestillt hat, war ich sehr ratlos. Jeglicher Versuch, Muttermilch in meinen Sohn zu bekommen, scheiterte. Mit dem Ergebnis, dass er aufgrund fehlender, so wichtiger Vormilch eine Neugeborenen-gelbsucht bekam. Somit konnten wir nicht entlassen werden und er zog vom Kinderbettchen in den Inkubator der Neonato-

logie. 48 Stunden lernten wir uns kennen, ab dem dritten Lebenstag ging es nur noch ums Überleben. Mein Riesensbaby (3700 g) an allen möglichen Schläuchen, piependen Monitoren und von ganz vielen Medikamenten versorgt im Inkubator liegen zu sehen, war nicht nur schrecklich anzusehen, wir »verstanden die Welt nicht mehr«.

Sein Bauch war sehr dick, das Mekonium hing in seinem Darm fest, keine Nahrung, Gewichtsverlust, schlechte Blutwerte, Sauerstoffprobleme, Magensonde, Zugänge ... Es ging alles sehr schnell. Wir wurden in alle Untersuchungen mit eingebunden, es war ein medizinisches Rätsel, was mit dem – eigentlich gesunden – Neugeborenen nicht stimmte. Wir baten unmittelbar nach dem Einzug in die Neonatologie um eine genetische Untersuchung, da das fehlende Mekonium Hinweis auf eine erblich bedingte Stoffwechselerkrankung sein konnte, von der unsere Familie betroffen ist.

Die darauffolgenden Tage waren Bangen und Hoffen, es war sehr kritisch. Meine Muttermilch wurde über die Magensonde versucht zu verabreichen, Milliliter für Milliliter. Er erbrach sich ständig. Es wurden Fachärzte gerufen, die alle keine Idee hatten. Nur die erfahrene Krankenschwester (»Der hat 'nen Hirsch!«) bewies, dass der Darm Unterstützung brauchte. Sie machte Einläufe und beförderte das Mekonium so nach draußen. Ab dem achten Überlebenstag forderten wir Physiotherapie nach Vojta im Inkubator ein. Konstantin sollte sich bewegen, um Hunger zu bekommen. Dreimal täglich beübte ihn eine Physiotherapeutin und versuchte, ihn vom Leben zu überzeugen.

Am 12. Überlebenstag bekamen wir den Befund aus der Humangenetik. Wir ahnten, dass unser Sohn eine Diagnose hatte, wollten es aber nicht wahrhaben. Der Arzt verkündete mit Tränen in den Augen: »Konstantin ist ein ganz besonderes Kind. Er hat

das Down-Syndrom.« Stille, Absturz in ein tiefes Loch, Tränen. Wir brauchten keine Erklärung, weil unsere Freunde eine Tochter mit Trisomie 21 haben.

Wir drehten und wendeten unseren Sohn, es gab eigentlich keine typischen äußeren Merkmale an ihm zu entdecken. Nun ging alles ganz schnell. Die Dauerverstopfung wäre ein typisches Merkmal für Kinder mit Down-Syndrom, ebenfalls die offensichtlich vorliegende Trinkschwäche. Ein erneuter Umzug von der Neonatologie in die Kinderklinik wurde angeordnet. Konstantin sollte Trinken lernen, erst dann durfte er nach Hause. Wir sprachen immer wieder den dicken Bauch an, der von den Kinderärzten als »typisch schwacher Muskeltonus« eingeordnet wurde. Ein Arzt hatte die Idee, Konstantins Darm durch eine Darmspiegelung unter Narkose zu untersuchen. Es ergab sich aber nachweislich kein Hinweis auf eine Veränderung oder Erkrankung.

Nach vier Wochen kam endlich unser Sohn nach Hause, allerdings mit Magensonde, ein ambulanter Kinderpflegedienst sollte täglich nach ihm schauen. Er trank sehr schlecht, seine Haut war grau, sein Bauch sehr dick, nach jeder Mahlzeit erbrach er sich. So hatten wir uns alle sein Ankommen zu Hause nicht gewünscht.

Wir organisierten schnell Hilfe: Unsere bewährte Osteopathin, eine Heilpraktikerin und unsere Kinderphysiotherapeutin sollten sich Konstantin anschauen. Jeder tat sein Bestes, aber das Ergebnis blieb gleich. Ich pumpte Milch ab, versuchte zu stillen, dann über die Flasche und letztendlich über die Sonde Muttermilch zu verabreichen. Er wollte einfach nicht selbstständig trinken, verlor noch weiter an Gewicht. Die Begleithebamme machte ein Sorgengesicht. Wir wollten auf keinen Fall in die Kinderklinik zurück. Wir versuchten, unser Kind mit täglichen Darmmassagen, Manipulation mit dem Fieberthermometer und diversen Abführzäpfchen zum Stuhlgang zu bringen. Es halfen letztendlich nur Einläufe. War der Darm leer, trank Konstantin. Unser Tun wurde belohnt. Nach acht Wochen stillte



»Der aufgeblähte Bauch war immer im Weg, Konstantins Arme und Beine waren sehr dünn, trotz täglicher Vojtäübungen und zweimal Physiotherapie in der Woche.«

ich Konstantin voll und er zeigte uns allen, dass er leben wollte. Er zog sich die Magensonde und entschied somit selbst, wie und wann er Nahrung aufnehmen will. Wir hatten Hoffnung, denn ein Meilenstein war geschafft: Konstantin trinkt!

Damit war jedoch das »Kack-Problem« nicht beseitigt. Wir sprachen es beim Kinderarzt an und auch in der Kinderklinik. Schulterzucken, Vertrösten, meist »typisch Down-Syndrom« als Antwort.

Ich organisierte also unseren schwierigen Alltag selbst. Da das Trinken eine langwierige Tagesaufgabe war, übernahm eine Verwandte die Haushaltsführung. Ich saß stillend auf dem Sofa, mein Mann übernahm abends das »Kack-Problem« und wir fuhren von einem Termin zum anderen. Wir wollten es nicht als »typisch DS« stehen lassen. Wir blieben hartnäckig.

Nach dem zigsten Aufenthalt in der Kinderklinik erbettelten wir uns einen Termin zum Bauchultraschall. Der Professor empfahl dann, weil er keine Erklärung sehen konnte, eine Röntgenuntersuchung des Darms mit Kontrastmittel in Narkose. Wir handelten nach dem Ausschlussprinzip, wollten es einfach nicht akzeptieren, dass unser Sohn nicht kacken kann, wo doch jeder Mensch kacken muss.

Nach der Umstellung der Nahrung auf Brei wurde es immer schlimmer. Pflaumen-saft, Birnenbrei, warmes Apfelmus, Milch-zucker, alles wurde probiert, nichts half. Konstantin litt unter dieser Nahrung und wir mit. Kognitiv entwickelte er sich sehr gut, aber körperlich war das fast unmöglich. Der aufgeblähte Bauch war immer im Weg,

seine Arme und Beine sehr dünn, trotz täglicher Vojtäübungen und zweimal Physiotherapie in der Woche. Mehrmals fuhren wir in die Notaufnahme, da unser Sohn »zu platzen« drohte. Einläufe schafften Erleichterung, so konnten wir nach einer enormen Darm-entleerung immer wieder nach Hause. Niemand hat etwas unternommen, außer uns ... Wir fühlten uns ziemlich allein gelassen. Wen sollten wir um Rat fragen außer den Kinderärzten?

Die allabendliche(n) Einlaufaktion(en) verlagerte(n) sich teilweise in unsere Näch-te. Konstantin fühlte sich sichtbar unwohl, sodass wir manche Nacht VOR der Wickel-kommode verbrachten. Der tägliche Kampf um die volle Windel überschattete den Alltag. Es kam oft vor, dass sich Konstan-tin nach einer ausgiebigen Darmmassage, einem warmen Bad und einem Einlauf ex-plosionsartig entleerte. Uns flog die Kacke um die Ohren. Sie hinterließ an Wänden, Möbeln, Kleidung ihre Spuren. Dazu kam das häufige Erbrechen, weil der volle Darm auf seinen Magen drückte. Man konnte den Darm-verlauf von außen nicht nur er-tasten, sondern auch sehen! Wir waren richtig hilflos und hatten furchtbar viel Angst um unser Kind.

Mit 13 Monaten gelang es Konstantin, sich allein hinzusetzen. Das war eine Sensation, da er dies trotz seines riesigen Bauches schaffte. Er übte ohne Unterlass und hatte sichtbare Freude an der neuen Perspekti-ve auf seine kleine Welt. Mit 19 Monaten fuhren wir nach Ita-lien in den Urlaub. Wir trauten uns nur in andere Gegenden, wo wir die Sicherheit hatten, dass eine Kinderklinik in der Nähe war. Da wir mit mehreren Fami-lien unterwegs waren, wussten wir, dass wir in unserer Reise-gruppe von zwei mitfahrenden Krankenschwestern und einem

Arzt im Notfall Hilfe erwarten konnten. Mit einer der Krankenschwestern kam ich ins Gespräch und sie fragte mich natürlich über unseren Sohn aus. Ihr geübter Blick reichte, um zu sehen, dass »mit diesem Jun-gen etwas nicht stimmt«.

Akute Lebensgefahr

Ich erzählte ihr von unserem Alltag und prompt kam wieder dieser Satz: »Ich glaube, er hat 'nen Hirsch!« Sie berichtete, dass sie Kinderkrankenschwester sei und in ihrem Berufsalltag schon mehrmals solche auf-fälligen Kinder begleitete. Sie klärte mich auf und ich erfuhr, was ich schon die ganze Zeit gehnt habe. Es bestand akute Lebensgefahr! Der Darm kann platzen oder sich komplett verschließen. Wir sollten nicht lockerlassen, zu Hause sofort in die Klinik fahren und nach Morbus Hirschsprung fragen.

Ich googelte die Diagnose und konnte bei Wikipedia lesen, was sich hinter der Krankheit mit dem merkwürdigen Namen verbarg. Am Ende des Wikipedia-Ein-

»Mit 13 Monaten gelang es Konstantin, sich allein hinzusetzen. Das war eine Sensation!«



trages standen damals der Hinweis auf die Jenaer Kinderklinik und der Name einer Kinderchirurgin. Ich war entsetzt! Ständig waren wir in der Notaufnahme dieser Jenaer Kinderklinik und niemand gab uns den Hinweis, dass eine erfahrene Ärztin im eignen Haus die Ursache für den kranken Darm hätte finden können.

Nun ging alles sehr schnell: Termin bei Frau Professor E. in der Kinderchirurgie. Wir beantworteten etliche Fragen und stellten ebenso viele. Sie erklärte, dass man nur anhand einer Biopsie des Darms nachweisen kann, ob Nervenzellen fehlten. Erst wenn sicher ist, dass ein Morbus Hirschsprung vorhanden ist, erfolgt eine sehr umfangreiche OP. Es sei ein großes Risiko und sie könne nicht garantieren, dass nicht noch mehrere Operationen folgen müssten. Sie sei zwar sehr erfahren und operiert Patienten mit MH mindestens dreimal im Monat, dennoch sollten wir uns eine Entscheidung gut überlegen. Sie meinte auch, dass wir mit unserem täglichen »Kackprogramm« durchaus noch weitermachen könnten, da Konstantin trotz aller Umstände eine ganz gute Entwicklung genommen hatte.

Wir entschieden uns für eine zeitnahe Biopsie unter Vollnarkose. Die Professorin entnahm über den Enddarm stecknadelkopfgroße Rektumschleimhautbiopsien durch den Anus in verschiedenen Abständen vom Analring, die die Schleimhaut und die darunter liegenden Gewebeschichten umfassten, und übergab die Präparate einem erfahrenen Pathologen. Nach zwei Tagen kam das Ergebnis: Konstantin hat wirklich Morbus Hirschsprung!

Frau Professor E. klärte uns nun noch umfassender auf. Wir sollten in Ruhe eine Entscheidung treffen und uns melden: Ein OP-Termin kann auch kurzfristig stattfinden.

Eine schwerwiegende Entscheidung

Es war eine sehr schwerwiegende Entscheidung. Eigentlich die sprichwörtliche Wahl zwischen Pest und Cholera oder, wie in unserem Fall, die Wahl zwischen Kacke und Kacke. Letztendlich entschied Konstantin: Es ging ihm immer schlechter, er erbrach sich nur noch und behielt fast keine Nahrung mehr in sich. Er verdaute gar nicht mehr und es kamen nur noch übel riechende Überlaufstühle trotz der Einläufe aus ihm raus.

Kurz vor seinem zweiten Geburtstag zogen wir mit viel Gepäck auf der Kinderchirurgiestation ein. Ein letzter Einlauf am Vorabend der OP, die letzte Mahlzeit. Wir haben ein Einzelzimmer bekommen und

ich durfte neben seinem Gitterbett im eigenen Bett schlafen. Das war sehr hilfreich für mich, so durfte ich alles begleiten und fühlte mich immer in alles einbezogen. Vor der OP schaute Frau Professor E. mit ihrem OP-Team nochmals bei Konstantin vorbei, stellte alle Ärzte vor und wir besprachen nochmals alles. Eine Stunde später begleiteten wir unser Kind bis fast in den OP-Saal. Tränen liefen und wir übergaben unseren Sohn ins Ungewisse. Wir hatten große Angst um unser Kind!

Was wir in der Wartezeit gemacht haben, daran können wir uns gar nicht mehr erinnern. Wir starrten permanent auf unser Telefon und erhofften den erlösenden Anruf. Sechseinhalb Stunden Warten sind schrecklich und es fühlte sich wie Folter an. Dann endlich klingelte das Telefon.

Ich war so fertig, dass ich gar nicht gleich zu ihm konnte. Eine Assistenzärztin kam uns von der Wachstation entgegen: »Konstantin hat es geschafft, er hat überlebt!« Sie nahm mich in die Arme und mein Mann durfte als Erster nach ihm sehen. Ich weinte nur noch, vor Glück und auch vor Angst vor dem, was nun auf uns zukam.

Noch nie zuvor so viel Darm operativ entnommen

Konstantin hatte diesen großen Eingriff sehr gut überstanden. Die Ärzte entfernten 40 Zentimeter Enddarm über den Anus nach der OP-Methode de la Torre und legten ihm einen künstlichen Darmausgang (Stoma), damit der Darm innerlich heilen konnte. Frau Professor E. kam dann auch bald zu uns und berichtete, dass sie noch nie zuvor so viel Darm entnehmen musste. Es sei auch für sie überraschend und herausfordernd gewesen. Der Darm befand sich schon in einem sehr schlechten Zustand und es bestand wirklich akute Lebensgefahr. So war unsere OP-Entscheidung gerade richtig gewesen.

Konstantin erholte sich relativ schnell nach diesem Marathon. Er erhielt wieder vorsorglich Antibiose und Sauerstoff, damit er keine Lungenentzündung bekam. Durch das Stoma sahen wir, wie der Darm seine Funktion wieder übernahm, und freuten uns über normalen Stuhl, der sich in dem kleinen Stomabeutel sammelte. Auch kam schon etwas in der Windel an, was dafür sprach, dass die OP gelungen sei.

Nach 14 Tagen Klinikaufenthalt und umfangreichem Üben mit dem Stoma durften wir nach Hause. Konstantins zweiten Geburtstag feierten wir glücklich und in großer Dankbarkeit.



Mit dem sichtbaren Stoma

Harte Zeiten auch nach der OP

Man hatte uns über die Zeit nach der OP aufgeklärt und darauf hingewiesen, dass harte Zeiten auf uns alle zukommen würden. Anfänglich verbrauchten wir bis zu 30 (!) Windeln am Tag. Bei jedem noch so kleinen Pups musste die Windel gewechselt werden, da der Stuhl sehr ätzend ist. Die Haut von Konstantins Po entzündete sich sofort, eiterte und blutete. Jeder Gang zur Wickelkommode war eigentlich genauso schrecklich wie vor der OP, nur mit der Änderung, dass nun zwar Kacke kam, die aber wiederum sichtbare Spuren hinterließ. Wir probierten Unmengen verschiedener Cremes, Tinkturen und Salben aus. Nichts schien durchschlagenden Erfolg zu haben. Am besten waren Schwarzteebeutel auf den Wunden, das führte zu ein wenig Verbesserung. Wer will schon auf einem wunden, blutigen Po sitzen?

In kurzen Abständen besuchte uns eine Stomaschwester und kontrollierte den

künstlichen Darmausgang und versorgte uns mit Stoma-Material. Sie war für uns immer der Lichtblick, weil sie jedes Mal mit einer neuen Idee kam.

Nach zehn Wochen zogen wir wieder in der Kinderchirurgie ein. Dieses Mal sollte der künstliche Darmausgang zurückverlegt werden. Die innere Darmnarbe war gut geheilt. Konstantin entwickelte sich sichtbar nach dieser OP. Er fing schnell an zu laufen und wurde sehr mobil. Es störte ihn ja kein Bauch mehr und die Nahrung, die er zu sich nahm, verlieh ihm Bärenkräfte.

Wir beantragten nun einen Pflegegrad, er bekam aufgrund seiner Doppeldiagnose sofort den heutigen Pflegegrad 4. Wir hatten auch das Gefühl, dass nun nicht die Entwicklung, sondern hauptsächlich die Pflege im Vordergrund stand. Das Windelproblem blieb lange bestehen und unsere Mülltonne platzte wöchentlich aus allen Nähten. Die Wundheilung war sehr, sehr langwierig.

Zusätzlich bekam Konstantin ein Medikament (Movicol junior), das den Stuhl geschmeidig halten, aber andicken sollte, damit er nicht nur wässrigdünne Stühle entleerte.

Wir setzten Konstantin schon bald wieder auf den Topf. Er wusste, was er da zu tun hatte, Pipi klappte schon recht ziel-sicher. Auch durfte er endlich wieder zu seiner Tagesmutter und wir beide nach über vier Monaten Pflegezeit arbeiten.

Alles dreht sich nur um den Po

Die Kinderchirurgen meinten, dass es sehr, sehr lange dauern würde, bis die Genesung abgeschlossen sei. Sie sprachen von fünf bis sieben Jahren. Also machten wir uns keinen Druck über den körperlichen Zustand von Konstantin. Wir waren so froh, dass nun die tägliche volle Windel zum Alltag gehörte.

Wir probierten weiterhin viel aus: unterschiedliche Lebensmittel, tägliches Topf-training mit Händchenhalten und thea-tralischen Pressversuchen, osteopathische Behandlungen dehnten die Darmnarbe.

Wir sollten Konstantin zusätzlich einmal am Tag bougieren. Das bedeutete, ihm im Durchmesser zunehmend dickere Edel-



Nach dem Topf kam das Toilettentraining mit einem Verkleinerungssitz

stahlstifte in den Po einzuführen, um den Anus und den Sphinktermuskel vorsichtig zu weiten. In uns sträubte sich alles gegen diese für uns grausame Behandlung. Es fühlte sich jedes Mal wie eine Misshandlung unseres Kindes an. Wir beschlossen, diese Behandlung nicht auszuführen, und brachen ab. Konstantin war sowieso traumatisiert. Alles drehte sich seit seiner Geburt nur um seinen Po und er verweigerte zunehmend mit größter Kraftanstrengung Pflege, Windeln und wehrte sich vehement gegen die ärztliche Kontrolle der OP.

Anfänglich mussten wir in regelmäßigen Abständen zu Kontrolluntersuchungen in die Kinderklinik. Einerseits waren wir jetzt sehr dankbar für die medizinische Begleitung, andererseits sehr wütend, dass wir darauf fast zwei Jahre warten mussten. Warum erkannte kein Arzt, dass es um mehr als das Down-Syndrom ging? Unserem Kind und auch uns wäre doch sehr viel Leid erspart geblieben.

Zukunftsziel – windelfrei in die Schule

Unser Zukunftsziel war: Konstantin sollte windelfrei zur Schule kommen. Es war sehr hoch gesteckt.

Kacken beschäftigte uns trotzdem jeden Tag. Die Wäscheberge waren sehr hoch und die Waschmaschine lief täglich. Ohne einen Rucksack mit entsprechender Wechselwäscheausrüstung, inklusive Ersatzbettwäsche bei Übernachtungen, haben wir nie das Haus verlassen. Wir lernten die Behindertentoiletten zu schätzen, da diese

sehr viel Platz zum Umziehen auch für mehrere Personen bieten. Wir trainierten täglich mit viel Lob und Belohnung. Nach dem Topf kam das Toilettentraining mit einem Verkleinerungssitz. Konstantin entleerte sich mit viel Karacho weiterhin explosionsartig, aber ohne Manipulation.

Wir ertrugen es mit viel Humor! Unser Motto war: Mit Kacke kennen wir uns aus! Im Kindergarten wurde Konstantin mit in die Sauberkeitserziehung einbezogen, man riskierte sogar windelfreie Stunden und beschwerte sich nicht über volle Hosen. Damit die Kinder in seiner Kindergartengruppe sich nicht negativ über Konstantins Missgeschicke äußerten, klärten wir die Eltern bei einem Elternabend auf. Sie sollten ihren Kindern bei eventuellen »Beschwerden« Konstantins Situation erklären. Dazu war die große Bauchnarbe von der Rückverlegung des Stomas hilfreich. Somit war für alle immer sichtbar, dass Konstantin schon OP- und Krankenhauserfahrung hatte. Das reichte als Erklärung und die Narbe machte vor allem bei Kindern Eindruck.

Unser wöchentliches Sportprogramm mit zweimal Krankengymnastik, einmal Wassergymnastik und therapeutischem Reiten brachte Konstantin »auf die Füße«. Hatte er doch anfänglich so viel versäumt, holte er nun stetig motorisch auf.

Das Ziel erreicht

Zur Einschulung kam er wirklich ohne Windel, zumindest tagsüber versuchten wir es. Die Schulbegleiter seiner inklusiven Ganztagschule zeigten für seine Darm-erkrankung sehr viel Verständnis, auch

wenn man aufgrund seiner Blähungen immer roch, wo Konstantin zu finden sei. Sie nahmen es mit Geduld und viel Humor.

Es gab schon bald Schultage, wo kein Beutel mit Schmutzwäsche im Schulranzen war. Was für ein Erfolg! Nachts brauchte er dagegen noch sehr lange eine Windel. Wir vermuteten, dass sein Anus im Schlaf so sehr entspannt war, dass nachts oft etwas rauslief, ohne dass er es merkte.

Wir suchten weiter Lösungen für die Inkontinenz. Die Regelmäßigkeit der Toilettengänge wurde von uns und auch von der Schule ohne Wenn und Aber umgesetzt. Es ist bis heute oft nicht so einfach, Konstantin aus einem Spiel oder einer Beschäftigung für den Klo Gang zu begeistern. Er hat meistens eigene Vorstellungen. Allerdings kamen wir mit »Erpressungen« nach dem Motto »Willst du etwas Bestimmtes tun, dann geh vorher zum Klo, sonst geht's schief ...!« gut voran. Wir haben irgendwann alle Medikamente (Mutaflor, Movicol) weggelassen. Wir wollten es ohne probieren.

Schwimmen lernen

Im 3. Schuljahr stand Schwimmen lernen auf dem Stundenplan. Schwimmbadbesuche waren bis dahin immer sehr herausfordernd für Konstantin. Durch die Schwerelosigkeit im Wasser und das Trinken von Chlorwasser auf seinen Tauchgängen war Schwimmen meist mit einer kompletten »Darmreinigung« verbunden. Das Klo durfte nicht weit weg sein – und mehrere Badehosen im Gepäck.

Für den Schwimmunterricht war das eine enorme Herausforderung, da ein Malheur im Wasser einen Wasserwechsel für das Schwimmbad bedeutete und somit einfach nicht passieren durfte. Wir überlegten, einen Neoprenanzug zu kaufen, denn damit ist ein »Überlaufen« praktisch nicht möglich. Schwimmwindeln, die man im Baby- oder Kleinkindalter benutzt, kamen nicht mehr in Frage.

Wir verabredeten mit der Schulbegleitung, dass Konstantin mindestens zweimal aus dem Wasser geholt werden sollte, um sich entleeren zu können. Das gefiel unserem Sohn gar nicht, da er Wasser liebte. Nur das konsequente Durchgreifen und das »Androhen«, dann gar nicht mehr ins Schwimmbad zu gehen, halfen. Auch heute müssen wir beim Schwimmen diese Vorsichtsmaßnahme umsetzen und ein Klo in kurzer Entfernung vorab ausfindig machen.

Eine Urotherapeutin hilft

Als sich kein weiterer Entwicklungsschritt bemerkbar machte, bekamen wir den Hinweis zu einer Urotherapeutin in der Kinderklinik der Jenaer Universitätsklinik. Wir mussten uns erst einmal belezen, was eine Urotherapeutin macht. Sie behandelt Kinder jeden Alters im Umgang mit Ausscheidungen. Bevor der Termin zum Kennenlernen stattfand, telefonierten wir sehr lange mit ihr und bekamen viele Fragebögen zugesandt. Alle mussten sehr gewissenhaft ausgefüllt werden. Jeder Milliliter zum Trinken und alle Mahlzeiten mussten notiert werden, ebenso das Kloverhalten. Das Pinkeln ins Glas war für Konstantin ungewohnt, aber dennoch machbar. So staunten wir selbst über unsere Aufzeichnungen und stellten fest, dass die Tage mit »Unglück« eigentlich doch sehr überschaubar geworden waren. Das hätte uns auch schon vorher mal einfallen können, dass man das »Kloverhalten« notiert ...

Unsere Fragestellung an die Urotherapeutin war nicht nur die Inkontinenz, sondern auch die Sauberkeit. Da Kinder mit Down-Syndrom in der Regel viel kürzere Arme haben, ist es schwer, eine Sauberkeitsmethode zu erlernen, die uns als Eltern machbar erschien.

Schwester Sophie war ein richtiger Lichtblick. Als gelernte Kinderkrankenschwester hat sie sich als Urotherapeutin weitergebildet und arbeitet bis heute mit Kindern, die Probleme mit dem Aufs-Klo-Gehen haben. In ihrem Behandlungszimmer gab es sehr viele Kinderbücher, Spielzeuge und Malsachen und eine besonders kindgerechte Toilette. Da Konstantin ein sehr gutes Sprachverständnis hat und sich auch sprachlich super gut äußern kann, haben die beiden viel geredet. Sie zeigte ihm, wie das so auf dem Klo geht und wie er sich gut sauber halten kann. Sie übten mit viel Lachen und hatten Spaß beim Umsetzen.

Sie nahm sich einen ganzen Vormittag Zeit und wir überlegten gemeinsam, was wir noch ausprobieren können. Schwester Sophie wurde dann von Konstantin umbenannt. Er sagte: »Sophie, du bist eine Kack- und Pinkelschwester!« Er brachte es damit auf den Punkt!

Die Urotherapeutin empfahl uns für die Tage, die Konstantin »undicht« war, Analtampans zu nutzen und unbedingt Kontakt zu SoMA e.V., der Selbsthilfegruppe für Kinder mit anorektalen Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung, aufzunehmen. Unser Kinderarzt und auch die Apotheke unseres Vertrauens hatten bis dahin noch

nie Analtampans verschrieben bzw. bestellt. Jeder lernte also etwas dazu. Wir probierten dieses besondere Hilfsmittel auch aus und unser Sohn akzeptierte die einfache Handhabung. Trotzdem legten wir sie erst einmal zur Seite, sie sollten nur im Notfall eingesetzt werden.

SoMA e.V., Selbsthilfegruppe für Kinder mit anorektalen Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung

Der Kontakt zu SoMA e.V. war eine gute Idee. Innerhalb kurzer Zeit wurden wir Mitglied und fuhren für ein paar Tage zum jährlichen Familienkongress nach Münster. Über 30 Familien mit ihren Kindern nahmen aus ganz Deutschland daran teil. Wir waren neu, fast alle kannten sich untereinander. Die Vorstellungsrunde ergab, dass außer uns noch zwei Familien mit ihren Kindern mit Down-Syndrom anwesend waren. Neben den teilnehmenden Familien waren dabei auch eine Professorin für Kinderchirurgie, eine Ernährungsberaterin, eine Physiotherapeutin, SoMA-Mitglieder, die über sozialberatungsrelevante Themen informierten, und helfende Hände, die die Kinderbetreuung während der Workshopthemen übernahmen.

Wir waren überrascht, dass eigentlich alle Teilnehmenden berichteten, dass sie trotz einer oder sogar mehrerer Operationen ihre Kinder täglich weiterhin abführen mussten. Ab dem 8. Lebensjahr werden die Kinder angelernt, sich mit Hilfsmitteln täglich selbst abzuführen. Wir waren sehr froh, dass Konstantin nun selbst aufs Klo gehen konnte und uns allen diese Prozedur erspart blieb. Wir staunten regelrecht über die Schilderungen der anderen, die teils mit sehr viel Leid verbunden waren.

Die teilnehmende Professorin für Kinderchirurgie ermöglichte für alle Familien ein persönliches Gespräch, da jeder Fall von MH doch bei jedem Kind anders war. Wir hatten vorausschauend den langen Entlassungsbericht nach der OP dabei,

*Geschafft:
Schwimmabzeichen in Bronze
und Seepferdchen an einem Tag –
trotz Morbus Hirschsprung*



damit sie Einsicht nehmen konnte, wer und was und wie operiert wurde. Sie staunte und hörte sehr genau zu, was wir von Konstantin berichteten. Nach dem Lesen des OP-Berichtes erklärte sie uns, dass sie noch nie ein Kind erlebt hat, das trotz seiner MH-Erkrankung so gut aufgestellt und konditioniert ist. Sie erklärte, dass die bei ihm durchgeführte OP-Methode die beste sei und die Operateurin Frau Professor E., offensichtlich sehr erfahren sei. Im Gespräch stellte sie Fragen, wie wir mit Konstantin geübt hatten, und wir erkannten, dass wir mit unserem Bauchgefühl offensichtlich alles richtig gemacht hatten.

Diese Erkenntnis war für uns eine enorme Erleichterung, auch dahin gehend, die wenigen Malheure, die noch passierten, besser akzeptieren zu können. Wir bekamen noch Hinweise auf den Weg bezüglich seiner Ernährung, die wir sofort umsetzten. Konstantin sollte jeden Morgen einen Teelöffel Flohsamenschalen zu sich nehmen, um seinen Stuhl anzudicken und Durchfälle zu vermeiden. Auch strichen wir seine morgendliche Frühstücksmilch und ersetzten sie durch Hafermilch. Gott sei Dank macht Konstantin alles mit und »erträgt« mit stoischer Gelassenheit Änderungen.

Vor einem Jahr hatten wir die Gelegenheit, uns bei Frau Professor E. zu bedanken. Seit Münster war uns ja nun erst bewusst, welche Meisterleistung sie an unserem Sohn vollbracht hatte. Er ist praktisch gesund, was bei einem angeborenen MH eigentlich überhaupt nicht möglich ist.

Sie war sehr überrascht, konnte sich aber an uns erinnern, da Konstantin damals auch ihr erster Fall war, bei dem sie wesentlich mehr Darm entnehmen musste als bei jedem bisher operierten Patienten. Ihre Freude, dass es Konstantin und uns jetzt so gut geht, war nicht zu übersehen.

Nach zehn Jahren praktisch darmgesund

Heute, genau zehn Jahre nach der entscheidenden Operation, ist Konstantin praktisch darmgesund. Er geht selbstständig auf die Toilette, kann sogar spüren, wenn er muss. Das ist eigentlich gar nicht möglich, da der Sphinktermuskel, der die notwendigen Signale an das Gehirn sendet, auch ohne die Nervenzellen ausgestattet ist! Er hat heute täglich Stuhlgang, hält die antrainierten Zeiten/Situationen ein und weiß sich mittlerweile gut zu helfen, sollte es einmal anders sein.

Wechselsachen nehmen wir trotzdem noch überall mit, sicher ist sicher. Allerdings haben wir sie sehr lange nicht benutzen müssen, sodass die Kleidung des Notfall-Paketes schon zu klein geworden ist.

Unser Ziel, dass Konstantin mittlerweile gut mit seinem Körper umgehen kann und auch selbstbewusst seinen »Hirsch« erklären kann, ist erfüllt.

Wir möchten mit unserem Bericht allen Mut machen, dass ein Leben mit Morbus Hirschsprung und Down-Syndrom gut gehen kann. Rückblickend war es ein katastrophaler Start ins Leben, immer mit dem Hintergrund, dass MH auch für Konstantin akute Lebensgefahr bedeutet hat, weil Ärzte aus Unwissenheit nicht gehandelt haben. Wir empfehlen, den anhaltenden Verstopfungen unbedingt auf den Grund zu gehen, hartnäckig zu bleiben und entsprechende Untersuchungen einzufordern, damit das Thema »Kacken« nicht für alle zu dramatischen Folgen führt.

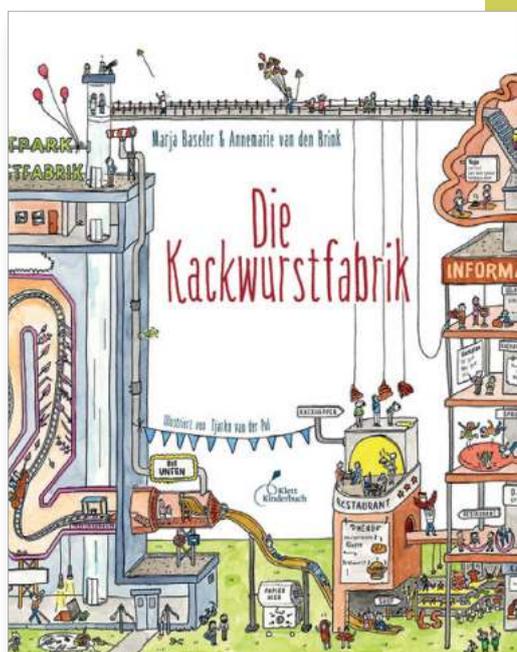
Wir sind uns bewusst, dass dieser Zustand ein JETZT-Zustand ist. Vielleicht ergeben sich im Laufe der weiteren Entwicklung von Konstantin wieder Veränderungen. ■

Kontakt bei Anfragen zum Artikel oder zum Thema: sozialberatung-schumann@web.de



Die Kackwurstfabrik von Marja Baseler und Annemarie van den Brink, mit Illustrationen von Tjarko van der Pol, Klett Kinderbuch

Eine Buchempfehlung der Artikel-Autorin Christina Schumann: »(...) ein ganz besonderes Buch, das soooo lustig ist und das Thema sehr trifft; bitte auch an Eltern weitergeben, damit sie ein bisschen entspannter werden können ...«



Worum geht's in dem Buch?

»Vom Bissen im Mund bis zur Wurst im Klo – eine spannende Werksbesichtigung unseres Verdauungsapparats.

Unser Körper ist eine faszinierende Kackwurstfabrik auf zwei Beinen. Zusammen mit den Kindern Pim und Polly machen wir einen Rundgang durch diese Fabrik – vom Kontrollraum ganz oben über das Säurebad des Magens und die achterbahnartige Fahrt durch den Darm bis hinunter zu den Pförtnern des Enddarms. Wegen Überlastung und Verstopfung steht die Kackwurstfabrik allerdings kurz vor dem Aus. Pim und Polly sind fest entschlossen, sie zu retten.

Am Bild einer Fabrik mit all ihren Abteilungen und Maschinen wird hier mit vielen lustigen Wimmelbildern und Info-Kästen erklärt, was bei der Verdauung passiert.«

Über SoMA e.V.

Die Selbsthilfeorganisation fördert so gezielt das öffentliche Bewusstsein für die Situation der Betroffenen und begleitet diese in allen Lebensphasen und Altersstufen mit passenden Angeboten. Neben der Bereitstellung von fundiertem Informationsmaterial im Internet und in Form von Broschüren oder Themenheften organisiert SoMA e.V. sowohl regionale Treffen als auch bundesweite Tagungen.

Die Organisation versteht sich als Bindeglied zwischen Betroffenen und Fachleuten, fördert Forschung und Wissenschaft, verbreitet neue Erkenntnisse und ist aktives Mitglied in den europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen eUROGEN und ERNICA.

SoMA e.V. wurde 1989 als gemeinnützig anerkannter Verein in München gegründet und ist bundesweit und im deutschsprachigen Raum aktiv.

Quelle: www.soma-ev.de



Diese Broschüre richtet sich an Eltern von Kindern mit der Diagnose »Morbus Hirschsprung« ebenso wie an erwachsene Betroffene, an Interessierte aus den verschiedenen behandelnden Disziplinen sowie an alle, die sich über diese angeborene Fehlbildung und ihre Folgen informieren möchten. Die Informationen über Diagnose, Behandlung und Nachsorge bei Morbus Hirschsprung sollen dazu beitragen, Unsicherheiten abzubauen, den Krankheitsverlauf zu erleichtern und das Behandlungsergebnis zu verbessern. Im Glossar am Ende des Heftes werden die gekennzeichneten Fachbegriffe erklärt.

Download: https://soma-ev.de/fileadmin/Dokumente/downloads/Allgemein/Brosch%C3%BCren/SoMA_MHirschsprung_Folder2020_web.pdf



Schwangerschaft als Entscheidungsfall? Wie viel Wissen tut uns gut?

TEXT UND FOTO: TINA SANDER

Vortrag von Tina Sander, mittendrin e.V., www.mittendrin-koeln.de, im Rahmen des Online-Fachforums »Schwangerschaft als Entscheidungsfall? Wie viel Wissen tut uns gut?« der Diakonie Württemberg am 2. Dezember 2020

Die Vermeidbaren:

Was die Kassenzulassung des Bluttests auf Trisomien für Betroffene und ihre Familien bedeutet

Ich spreche heute in zwei verschiedenen Rollen zu Ihnen: zum einen als Mutter einer 18-jährigen Tochter mit Down-Syndrom – und zum anderen als Gründungsmitglied und Mitarbeiterin eines Vereins für Inklusion – des mittendrin e.V. aus Köln. Ich werde Ihnen heute also Geschichten aus meinem persönlichen Erleben erzählen und Ihnen die gesellschaftspolitischen Schlüsse aufzeigen, die wir als Verein aus diesen und ähnlichen Erfahrungen vieler anderer Betroffener gezogen haben.

Wie für die allermeisten Mütter ist meine Tochter für mich das beste Kind der Welt – sie teilt sich diesen Platz mit meinem Sohn, der keine Behinderung hat. Dass mein Sohn für mich der beste Sohn der Welt ist, muss ich niemandem erklären. Bei meiner Tochter sieht das anders aus: Hier werde ich in unserem Alltag ständig mit der Frage nach ihrer Vermeidbarkeit konfrontiert.

Die gesellschaftliche Realität der Vermeidbarkeit von Kindern, die sind wie meines, gab es bereits lange vor dem Bluttest. Die Trisomie 21 war ein frühes Ziel der Pränataldiagnostik. Spätestens seit den 1980er Jahren, als es zu einer Ausweitung und zunehmenden Normalisierung der Fruchtwasseruntersuchungen kam, gelten Kinder wie meine Tochter als vermeidbarer biografischer Schadensfall.

Die Diagnoseübermittlung: Tag 1 nach der Geburt in der Uniklinik Köln, Auftritt der Oberärztin: »Ich muss Ihnen leider eine unerfreuliche Mitteilung machen. Ihr Kind hat das Down-Syndrom. Mein junger Kollege gestern war leider zu feige, Ihnen das mitzuteilen.« In den folgenden Tagen umwehen mich immer wieder halb angefangene Sätze von den Krankenschwestern: »So junge Eltern ...« »Da hat ja niemand dran gedacht, das in der Schwangerschaft zu überprüfen

...« »Sprechen Sie mal mit Schwester Heike, die hat auch schon viel Schlimmes erlebt, bei der sind innerhalb einer Woche der Bruder und der Mann verunglückt ...«

Die Geburt meines Kindes ist offenbar so eine Art Verkehrsunfall.

Zurück zu Hause, die Nachbarin: »Herzlichen Glückwunsch, Baby ist ja schon da, alles gut?« »Na ja, sie hat das Down-Syndrom.« »Oh mein Gott, ich dachte, das kann man heutzutage ...«

Ja – was denn?

Auf dem Spielplatz, eine Mutter aus dem Kindergarten meines Sohnes: »Wusstet ihr das vorher? Also ich könnte das nicht, ich habe ja eine Amniozentese machen lassen.«

Jede Mutter, die ein Kind mit Down-Syndrom hat, kann Ihnen ähnliche oder noch schlimmere Situationen schildern.

Vielleicht können Sie nachvollziehen, wie tief solche Bemerkungen uns Eltern von Kindern mit Down-Syndrom verletzen. Und wie mag es erst für Menschen mit Down-Syndrom selbst sein? Wenn das eigene So-Sein gesamtgesellschaftlich als legitimer Abtreibungsgrund gewertet wird? Würden Sie sich in so einer Gesellschaft willkommen oder auch nur sicher fühlen?

Wenn das Ihre Lebensrealität ist, bleiben Ihnen unterschiedliche Wege, damit umzugehen:

1. Sie versuchen, diese Realität aktiv auszublenzen, und ziehen sich ganz ins Private zurück.
2. Sie werden verrückt.
3. Sie empowern sich selbst, suchen sich Mitstreiter*innen und stürzen sich in die aktivistische Arbeit: Macht kaputt, was euch kaputt macht!

Wir – andere betroffene Eltern und ich – haben uns für Letztgenanntes entschieden. Aus der tiefen Überzeugung heraus: Nicht mit unseren Kindern und unserem Leben ist etwas falsch, sondern mit einer Gesellschaft, die Kinder wie die unsrigen systematisch ausgrenzt und benachteiligt.

2006 haben wir deshalb in Köln den Verein mittendrin e.V. gegründet. Auslöser der Vereinsgründung war allerdings nicht die Pränataldiagnostik, sondern es waren unsere Erfahrungen rund um die Einschulung unserer behinderten Kinder. Wir wollten, dass unsere Kinder gemeinsam mit den anderen Kindern im Wohnviertel die allgemeine Schule besuchen. Damals noch mehr als heute ein steiniger Weg.

Seitdem liegt der Schwerpunkt unserer Arbeit auf der inklusiven Bildung. Aber im Laufe unseres fast 15-jährigen Bestehens sind weitere Themen dazugekommen: Inklusion in Freizeit, Kultur und Ausbildung. Und immer zielt die Frage, die wir mit unserer Arbeit stellen, ins Herz unserer demokratischen Gesellschaft: Statten wir alle Menschen mit gleichen Rechten aus? Sind Menschen mit einer Behinderung in den allgemeinen Räumen unserer Gesellschaft willkommen?

Wir haben also genug zu tun. Warum stürzen wir uns jetzt auch noch auf den Bluttest? Die **Kassenzulassung des Bluttests auf Trisomien** ragt wie ein Leuchtturm aus den Debatten rund um Inklusion bzw. Exklusion hervor. Denn hier geht es um die radikalste Form der Exklusion aufgrund einer Behinderung – die Exklusion vom Leben. Wir als Verein beschäftigen uns mit diesem Thema, da es mitnichten nur um die private, individuelle Entscheidung der einzelnen Schwangeren geht – wäre dem so, ginge uns das überhaupt nichts an. Wir sind weder Gott noch der Papst.

Mit der Kassenzulassung des Bluttests gehen wir als Gesellschaft den letzten entscheidenden Schritt hin zu einem flächendeckenden Screening auf Trisomie 21 – explizit gedacht als Entscheidungsgrundlage für den Abbruch einer eigentlich erwünschten Schwangerschaft, sollte sich herausstellen, dass das Ungeborene eine Trisomie hat – und damit **im Ergebnis zu einer Eugenik auf Kassenschein. Auch wenn alle das Gegenteil behaupten.**

Die Kassenzulassung des Bluttests auf Trisomien ragt wie ein Leuchtturm aus den Debatten rund um Inklusion bzw. Exklusion hervor. Denn hier geht es um die radikalste Form der Exklusion aufgrund einer Behinderung – die Exklusion vom Leben.

Denn wenn wir eines gehört haben in den Debatten rund um die Kassenzulassung – dann das unisono vorgetragene Credo: Niemand wünscht die Selektion von Ungeborenen mit Down-Syndrom! **Wenn dem so ist – warum tun es dann fast alle? Und warum soll dafür auch noch die Solidargemeinschaft aufkommen?**

Wir haben aus der intensiven Beschäftigung mit dieser Frage unseren Schluss gezogen: **Es gibt in unserer Gesellschaft rund um das Thema der vorgeburtlichen Selektion eine kollektive Verabredung zur Unehrlichkeit.** Diese Unehrlichkeit wird beim Bluttest auf die Spitze getrieben. Und diese Unehrlichkeit verstellt uns den Weg zu einer dringend notwendigen Humanisierung und Modernisierung der Pränatalmedizin, die einem zeitgemäßen Bild von Behinderung folgt und die vereinbar ist mit der UN-Behindertenrechtskonvention, die in Deutschland rechtsgültig ist.

Um diesen Schluss nachvollziehbar zu machen, möchte ich mit Ihnen gemeinsam einen Blick auf Handeln und Argumente der wichtigsten Akteur*innen auf dem Spielfeld werfen:

1. »Die arme, verängstigte, schwangere Frau« – als Figur

Eine Bemerkung vorweg: »Die arme, verängstigte, schwangere Frau« ist hier keine reale Person – zu ihr komme ich ganz am Schluss –, sondern eine Figur, derer sich alle sehr gerne bedienen. Hinter »der armen, verängstigten, schwangeren Frau« kann man sich wunderbar verstecken. Sie ist der optimale Schutzschild für jede Kritik am Bluttest – denn »die arme, verängstigte, schwangere Frau« kann man nicht angreifen oder kritisieren, an ihr kommt man nur schwer vorbei.

Und da die »arme, verängstigte, schwangere Frau« den Bluttest braucht, um ihre Ängste in den Griff zu bekommen, darf man

ihr den Zugang zu diesem nicht verwehren. Die Solidargemeinschaft muss natürlich für die Kosten aufkommen, wegen der sozialen Gerechtigkeit.

Komisch, dass die arme Frau bei anderen Gesundheitsleistungen eher nicht so interessant ist, z.B. wenn sie eine Brille braucht oder eine teure Zahnbehandlung ...

2. Die Herstellerfirmen

Die Pharmaunternehmen, die den NIPT entwickelt haben und herstellen, wollen in erster Linie Geld verdienen. Das ist keine große Überraschung. Unter diesem Gesichtspunkt ist die Trisomie 21 eine Behinderung mit erfreulich großem Marktpotenzial.

Seit Jahrzehnten ist ihre Vermeidung als Fixpunkt aller pränataldiagnostischen Bemühungen gesellschaftlich fest etabliert. Das nimmt jeder ethischen Diskussion den Wind aus den Segeln. Wir zahlen ja

Mit der Kassenzulassung des Bluttests gehen wir als Gesellschaft den letzten entscheidenden Schritt hin zu einem flächendeckenden Screening auf Trisomie 21 – explizit gedacht als Entscheidungsgrundlage für den Abbruch einer eigentlich erwünschten Schwangerschaft, sollte sich herausstellen, dass das Ungeborene eine Trisomie hat – und damit im Ergebnis zu einer Eugenik auf Kassenchein. Auch wenn alle das Gegenteil behaupten.

schon die Amniozentese – wo ist das Problem? Fast jede*r hat hierzulande eine grobe Vorstellung vom Down-Syndrom, wie unzutreffend auch immer diese sein mag. Das Down-Syndrom eignet sich damit hervorragend als Projektionsfläche für alle Ängste, die eine Schwangere haben kann – damit wären wir wieder bei Punkt 1. Zudem werden die Frauen in den Industrienationen bei der Geburt ihrer Kinder immer älter – die Wahrscheinlichkeit für das Down-Syndrom steigt – ein echter Wachstumsmarkt.

Das hat auch das Bundesforschungsministerium erkannt und gleich über verschiedene Förderprogramme die Ent-

wicklung des Bluttests mit insgesamt rund 1,5 Millionen Euro gefördert – aus Steuergeldern. Wichtige Zielsetzung der Förderung: »der Beitrag des Projekts zur zukünftigen Positionierung des antragstellenden Unternehmens am Markt«¹.

Der neue Test erfordert lediglich eine einfache Blutentnahme bei der Mutter, kein unappetitliches Abortrisiko mehr wie bei der Amniozentese. Fertig ist die Werbebotschaft: **»Gewissheit erlangen. Ohne Risiko für das Kind«**, PraenaTest der Firma LifeCodexx.

Dass der NIPT lediglich einen individuellen Vorhersagewert auf Grundlage verschiedener Parameter errechnet und damit überhaupt nicht mit einer Amniozentese vergleichbar ist – muss man ja nicht an die große Glocke hängen. Dass diese Vorhersagewerte sehr hohe Falsch-positiv-Raten haben, insbesondere bei jüngeren Frauen – muss man ja nicht drüber reden. Dass jeder auffällige Befund nach geltenden Richtlinien deshalb durch eine Amniozentese überprüft werden muss – über das Kleingedruckte können ja dann die Ärzt*innen informieren. Dass ein negativer NIPT keinesfalls bedeutet, dass aus dem Fötus mal ein nichtbehindertes Baby wird – muss man in der Kommunikation ja nicht näher drauf eingehen.

Und dass sich für Föten **mit** Trisomie durch die Kassenzulassung des neuen Tests das Abortrisiko voraussichtlich der 100-Prozent-Marke nähern wird – darüber wird sowieso nicht gesprochen. In Dänemark, wo es ein flächendeckendes Screening auf Trisomie 21 bereits seit den frühen 2000er Jahren gibt, haben wir diese Situation.

3. Der G-BA und das IQWiG

Ob neue Medikamente oder medizinisch-technische Verfahren Kassenleistung werden, entscheidet hierzulande der G-BA. Das erfordert ein Erprobungs- und Methodenbewertungsverfahren, das im Falle des Bluttests das IQWiG durchgeführt hat. Es gibt hierzulande also unabhängige Prüfinstitutionen, die die Güte neuer Verfahren auf der Grundlage evidenzbasierter Wissenschaft untersuchen. Denen hätten die Mängel des neuen Verfahrens doch auffallen müssen – oder?

Nun ja: Immerhin findet sich im Abschlussbericht des IQWiG zum Methodenbewertungsverfahren eine Passage, die das Thema der falsch-positiven Vorhersagewerte behandelt. Die »gute Bilanz« des NIPT gelte nur beim Einsatz für ein klei-

Es gibt in unserer Gesellschaft rund um das Thema der vorgeburtlichen Selektion eine kollektive Verabredung zur Unehrlichkeit. Diese Unehrlichkeit wird beim Bluttest auf die Spitze getrieben. Und diese Unehrlichkeit verstellt uns den Weg zu einer dringend notwendigen Humanisierung und Modernisierung der Pränatalmedizin, die einem zeitgemäßen Bild von Behinderung folgt und die vereinbar ist mit der UN-Behindertenrechtskonvention, die in Deutschland rechtsgültig ist.

nes »Hochrisiko-Kollektiv«. Beim flächendeckenden Einsatz gehe diese »gute Bilanz« runter.

Steht der NIPT also künftig nur diesem »Hochrisiko-Kollektiv« als Kassenleistung offen? Mitnichten: Im Entwurf des G-BA über die neue Mutterschaftsrichtlinie ist keine Grenze in der Indikation des NIPT gezogen. Mit der vorgesehenen Formulierung steht er prinzipiell allen Schwangeren zur Verfügung. Dreh- und Angelpunkt auch hier wieder: die Angst der Schwangeren vor einer möglichen Trisomie des Ungeborenen.

Wie kann es sein, dass der G-BA jegliche wissenschaftliche Vernunft über Bord wirft? Sitzt die Angst vor Behinderung auch bei den G-BA-Vertreter*innen so tief, dass sie völlig irrational agieren und jede normale Schwangerschaft zum psychischen Belastungsfall deklarieren und somit pathologisieren? Und damit die Weichen für ein flächendeckendes Screening auf Trisomien stellen – obwohl sie doch behaupten, genau das nicht zu tun? Und damit erwartbare Kollateralschäden, wie mehrere hundert falsch-positive Testergebnisse pro Jahr, einfach hinnehmen?

Und jetzt haben wir noch gar nicht von den gesellschaftlichen und ethischen Folgen gesprochen – da sagen sowohl G-BA als auch IQWiG: Sorry, nicht unser Ressort.

4. Die Ärzt*innen

Die niedergelassenen Gynäkolog*innen und Pränatalmediziner*innen sind in der Regel die Personen, die Schwangere zu den

unterschiedlichen Verfahren sowie zum Testergebnis informieren. Wie sie das zu tun haben, regelt das Gendiagnostikgesetz: ergebnisoffen und unter Wahrung des Rechts auf Nichtwissen.

Viele sagen, dass sie damit wichtige Gatekeeper seien – da gibt es aber ein Problem: Die Angst vor dem »behinderten Kind als Schaden« ist in der Ärzteschaft noch immer so groß, dass tendenziell aus Sorge vor juristischen Konsequenzen im Zweifel immer eher zu als gegen Diagnostik geraten wird – auch wenn sich die Rechtslage dazu bereits Mitte der 1990er Jahre geändert hat.

Und nicht nur das: Nach einem positiven Befund wird auch eher zum Abbruch der Schwangerschaft geraten. Dafür kennen wir genügend Beispiele aus unserer Beratungsarbeit. Um belastbar nachweisen zu können, dass dies keine bedauerlichen Einzelfälle sind, müsste die ärztliche Beratung Schwangerer flächendeckend evaluiert werden. Ich weiß allerdings nicht, wer daran wirklich ein Interesse und das entsprechende Mandat hat, das zu verfügen.

Um sich juristisch abzusichern, tendieren unserer Erfahrung nach Ärzt*innen dazu, Schwangeren eine ellenlange Liste mit möglichen »Mängeln« des werdenden Kindes mit Trisomie 21 vorzulegen. Damit hinterher keine kommen und klagen kann, wird ein Worst-Case-Szenario entworfen: Von Epilepsie, Leukämie, schwerem Herzfehler, Fehlbildungen der Verdauungsorgane, schwerer geistiger Behinderung etc. ist dann die Rede. Ob das Kind mit Trisomie 21 tatsächlich diese gesundheitlichen Probleme haben wird, kann aber niemand vorhersagen.

Wollte man alle Eventualitäten ausschließen, dann müsste man auch jeder Schwangeren mit unauffälligem Fötus eine Liste mit möglichen unerwünschten Entwicklungen vorlegen: Das gesund geborene Kind könnte an Krebs erkranken, einen Unfall erleiden oder eine Meningitis bekommen und in der Folge behindert sein, es könnte schizophren werden, ein Junkie, einen Genozid planen, pädophil sein, im Alter Vorsitzender einer rechten Partei werden und nur noch Hündchen-Krawatten tragen ... Im Laufe eines Menschenlebens kann viel schiefgehen.

Und vom defizit-orientierten Blick der Medizin auf Behinderung, von persönlichen Vorurteilen gegenüber behinderten Menschen, die viele Ärzt*innen verinnerlicht haben, haben wir noch gar nicht gesprochen.

Ein gelingendes Leben und eine glückliche Familie lassen sich nicht an der Zahl der Chromosomen festmachen. Eine Medizin, die das tut, hat alles Wesentliche über das Leben und Menschsein verlernt. Und über das Wesen von Schwangerschaft: Jede Schwangerschaft ist ein Weg ins Unbekannte und Unkontrollierbare. Daran ändert auch der Bluttest auf Trisomien nichts.

5. Die Feminist*innen mit stark verkürztem Blick aufs Thema

Viele Feminist*innen reduzieren das Thema auf ein zentrales Postulat: Mein Bauch, meine Wahl – Ende der Diskussion. Dass ein so legitimes Recht auf Selektion in einem höchst problematischen Spannungsverhältnis zu Behindertenrechten steht, schaut man sich nicht so gerne ehrlich an.

Dass man aus Schwangeren damit »informierte Konsument*innen« mit dem Recht, ein »fehlerhaftes Produkt« zurückzugeben, macht – und damit einer utilitaristischen und neoliberalen Sicht auf Schwangerschaft das Wort redet, auch nicht.

Man kann das Recht auf Selbstbestimmung über den eigenen Bauch auch anders begreifen, wie eine schwangere Frau bei einer Diskussionsveranstaltung: Sie berichtete, dass sie die ganze bisherige Schwangerschaft über ihren Bauch gegenüber Ärzt*innen »verteidigen« musste. »Ständig muss ich irgendwelche Leute mit ihren Untersuchungen abwehren, immer will jemand mit Nadeln in meinen Bauch stechen, ihn durchleuchten oder sonst was. Immer redet irgendwer von Risikofaktoren. Ich will doch einfach nur meine Schwangerschaft genießen, das ist eigentlich so eine schöne Zeit.«

Dass mit dem Bluttest als Kassenleistung diese »Verteidigung« des eigenen Bauches für die einzelne Frau immer schwieriger wird, sollte auch den Feminismus interessieren.

6. Die Bundestags-abgeordneten

Die nicht-invasiven Bluttests auf genetisch bedingte Behinderungen und Erkrankungen sind eine technische Innovation mit weit reichenden Folgen. Wir sprechen auch längst nicht mehr nur vom Bluttest auf Trisomien, viele weitere solcher Tests sind entweder bereits zugelassen oder in der Entwicklung. Was würden wir von unserem Parlament als Gesetzgeber in so einer Situation erwarten?

Dass Fragen wie diese ehrlich diskutiert würden: Ist es überhaupt vereinbar mit dem Sozialgesetzbuch V und dem Gendiagnostikgesetz, dass Leistungen, die keinerlei medizinischen Nutzen haben, von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen werden? Ist ein Screening auf bestimmte genetische Abweichungen überhaupt vereinbar mit Artikel 3 des Grundgesetzes: Niemand darf aufgrund seiner Behinderung benachteiligt werden? Wie verhält sich eine Kassenzulassung des NIPT zur UN-Behindertenrechtskonvention, die hierzulande rechtsgültig ist?

Ist das vor der Kassenzulassung des NIPT passiert? Nein: Eine einzige zweistündige und inhaltlich lausige Orientierungsdebatte hat dazu im April 2019 stattgefunden. Die allermeisten Abgeordneten sind hier der vorgezeichneten Storyline der Hersteller gefolgt: von der armen, verängstigten, schwangeren Frau, die man nicht allein lassen dürfe und der man die risikoreiche Amniozentese ersparen müsse.

Ein gelingendes Leben und eine glückliche Familie lassen sich nicht an der Zahl der Chromosomen festmachen. Eine Medizin, die das tut, hat alles Wesentliche über das Leben und Menschsein verlernt. Und über das Wesen von Schwangerschaft: Jede Schwangerschaft ist ein Weg ins Unbekannte und Unkontrollierbare. Daran ändert auch der Bluttest auf Trisomien nichts.

7. Die verängstigte, schwangere Frau – als reale Person

So schließt sich der Kreis und wir sind bei der Person, die Ihnen in Ihrem Berufsalltag begegnet. Vermutlich werden Sie mir zustimmen, dass keine noch so gute Beratung die genannten Schiefen alleine ausbügeln kann.

Was Beratung aus unserer Sicht aber dringend leisten sollte:

- Sie darf den Schock einer Schwangeren über ein positives Testergebnis nicht automatisch als Indikation für einen sofortigen Abbruch der Schwangerschaft missdeuten. Das passiert unserer Erfahrung nach viel zu häufig.

- Sie sollte einen Raum öffnen, in dem die Schwangere empathisch und ehrlich darin unterstützt wird, ihre Gefühle und Ängste zu entwirren und zu reflektieren.
- Sie sollte eine nicht-defizitorientierte Perspektive auf Behinderung anbieten.

Durch unsere Arbeit wissen wir besser als die meisten, dass wir noch lange nicht im inklusiven Wunderland leben. Wir wissen aber auch: Wir leben unter sehr viel besseren Bedingungen als je zuvor in der Vergangenheit. Ein Kind mit Behinderung ist nicht mehr automatisch ein soziales Stigma. Die medizinische Versorgung ist so gut, dass die meisten Menschen mit Down-Syn-

drom heute eine nahezu durchschnittliche Lebenserwartung haben. Es gibt Unterstützungs- und Hilfsangebote. Und es gibt die UN-Behindertenrechtskonvention: und damit das Versprechen auf die volle Teilhabe in unserer Gesellschaft.

Und noch nie zuvor war es so einfach wie heute, ein Kind mit Trisomie 21, ein Kind wie meine Tochter, zu vermeiden. ■

¹ Antwort der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage mehrerer Abgeordneter, hier veröffentlicht: <http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/18/045/1804574.pdf>, S. 11

mittendrin e.V. – Elternverein und noch viel mehr

Wir sind Eltern behinderter Kinder und haben 2006 in Köln den Verein **mittendrin e.V.** gegründet. Warum? Unsere Kinder sollten inmitten der Kindergesellschaft am Wohnort aufwachsen und in der allgemeinen Schule lernen – sprich inklusiv.

Wir waren uns sicher: Dieses Anliegen weist weit über die eigene familiäre Betroffenheit hinaus.

In unseren Schulen entscheidet sich, wie die Gesellschaft von morgen aussieht. Zusammenhalt und gegenseitigen Respekt lernen Kinder in »Einer Schule für Alle«, die den individuellen Bedürfnissen jeder Schülerin und jedes Schülers sowie der Vielfalt der Gemeinschaft gerecht wird.

Deshalb setzen wir einen wichtigen Schwerpunkt unserer Arbeit darauf, uns für die inklusive Schule stark zu machen: mit Beratung und Unterstützung Betroffener auf dem Weg zur Inklusion, mit der Entwicklung von Konzepten, mit

einer Öffentlichkeitsarbeit – und mit politischer Lobbyarbeit. Mit unserer Arbeit sind wir in NRW eine treibende Kraft für die Umsetzung inklusiver Bildung.

Da Kinder und Jugendliche mit Behinderungen irgendwann erwachsen werden und ihr Alltag nicht am Schultor endet, nehmen wir mit unseren Projekten auch weitere Räume in den Blick: wie Freizeit, Kultur, Ausbildung und Arbeit.

Unser Leitgedanke ist dabei stets: Inklusion beginnt immer im Hier und Jetzt. Inklusive Wege entstehen oftmals dann, wenn sie das erste Mal beschritten werden. Wir unterstützen Menschen dabei, diese inklusiven Wege zu erkennen und zu gestalten – getreu unserem Motto:

Inklusion schaffen wir!

Insbesondere für unsere politische Arbeit suchen wir stets Fördermitglieder, die uns mit einem jährlichen Beitrag unterstützen möchten.



Tina Sander studierte Theater-, Film- und Fernsehwissenschaften und ist Referentin für Öffentlichkeitsarbeit und Unternehmenskommunikation.

Sie ist Gründungsmitglied des **mittendrin e.V.** Im Verein ist sie zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit, hatte die Projektleitung für die Kampagne »Inklusion schaffen wir!« inne und leitet aktuell die Veranstaltungsreihe »Inklusion Infusion«.

Von Anfang an interdisziplinär, zielorientiert und individuell unterstützen

Warum frühe Förderung und Therapien für Kinder mit Down-Syndrom sinnvoll sind und was ihre Qualität ausmacht

TEXT: SILVIA DOSER FOTOS: PRIVAT

Im Oktober 2020, kurz vor dem »Lockdown light«, fand ein Fortbildungs-Seminar »Ergotherapeutische und logopädische Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom bis zum Schulalter« für Eltern und Fachkräfte als Präsenzveranstaltung statt. Ergotherapeutin Melanie Nussbächer und Logopädin Simone Homer-Schmidt – beide seit vielen Jahren im Team unserer DS-Ambulanz in Lauf aktiv – machten in ihrem Seminar deutlich, dass eine gelingende frühe Förderung ein Zusammenspiel von mehreren Faktoren und Förderansätzen ist.

Der Artikel fasst sie zusammen und will für eine interdisziplinäre, zielorientierte und individuelle Förderung für Kinder mit Down-Syndrom sensibilisieren.

Wird ein Kind mit Down-Syndrom geboren ...

Sicher nicht vom ersten Tag an, früher oder später aber machen sich all jene, die ein Kind großziehen, Gedanken über dessen Entwicklung und überlegen, wie sie das Kind fördern und in seinem Vorankommen bestmöglich unterstützen können.

Wird das Kind ohne erkennbare Beeinträchtigung geboren und entwickelt es sich auch darüber hinaus ohne Auffälligkeiten, können diejenigen, die es beim Heranwachsen begleiten, den Dingen in aller Regel zunächst »einfach ihren Lauf lassen«. Die meisten Kinder brauchen keine besondere Förderung. Wenn aber klar ist, dass das Kind eine Behinderung hat oder gravierend in seiner Entwicklung verzögert ist, ist es ratsam, sich möglichst bald mit geeigneten Fördermöglichkeiten auseinanderzusetzen.

Wird ein Baby mit Down-Syndrom geboren, steht der Verdacht auf das Syndrom kurz nach der Geburt in aller Regel im Raum und wird anschließend anhand der Chromosomenanalyse diagnostisch bestätigt. Die genetischen Effekte des überzähligen Chromosoms, die auf eigentlich alle Menschen mit Down-Syndrom eine vergleichbare Wirkung haben,

sind inzwischen recht gut bekannt. Basierend darauf konnten in den vergangenen Jahrzehnten erfolgreiche Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten entwickelt werden, von denen Menschen mit Down-Syndrom heute von Anfang an besonders profitieren.

Dennoch müssen sich freilich auch Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom nicht vom ersten Tag an mit möglichen Therapieformen für ihr Kind beschäftigen, wenn auch viele dies tun. Die erste Zeit gehört allein der Familie. Ein Vorteil der Diagnose noch vor oder kurz nach der Geburt ist aber, dass Eltern sich schon recht bald fachlichen Rat holen können, um herauszufinden, welche Unterstützung ihr Kind genau braucht und welche Therapieangebote es gibt.

Therapeutische Ansätze in der frühen Förderung

Nicht ohne Grund hat sich für die frühe Begleitung von Kindern mit Förderbedarf der Begriff »Interdisziplinäre Frühförderung« etabliert, denn nicht selten ergibt sich der Förderbedarf aus einem Zusammenwirken verschiedener Faktoren und betrifft häufig mehrere Entwicklungsbereiche.

Drei Bereiche, in denen Kinder mit Down-Syndrom zumeist Unterstützung

brauchen, sind ihre motorische, sensorische und kommunikative/sprachliche Entwicklung. So stehen ihnen im Rahmen der Interdisziplinären frühen Förderung Förderansätze aus verschiedenen Disziplinen zur Verfügung, z.B. Physiotherapie, Heilpädagogik, Logopädie und Ergotherapie. Welche Therapie(n) und welche Therapiekonzepte, in welcher Intensität, Frequenz und Dauer letztlich zur Anwendung kommen, ist abhängig von den individuellen Bedürfnissen des jeweiligen Kindes und seiner Familie, und nicht zuletzt auch von den Möglichkeiten vor Ort, denn nicht überall sind entsprechende Fachkräfte verfügbar. Es gibt also keine fest vorgeschriebene »Therapien-Abfolge«, in aller Regel macht aber die Physiotherapie den Auftakt – am Anfang oft in Kombination mit einem sogenannten heilpädagogischen Ansatz.

Physiotherapie-Bereich

Warum es wichtig ist, möglichst bald mit der Physiotherapie zu beginnen, hat folgende Gründe: Allen Menschen mit Down-Syndrom gemein ist ein verminderter Muskeltonus, von Geburt an. Das Erlernen gewisser Bewegungen fällt deshalb schon Säuglingen schwer. Für viele Babys bedeutet es eine enorme Anstrengung, ihre Arme

und Beine gezielt zu bewegen oder später das Köpfchen zu halten, denn die Schwerkraft wiegt auf ihren kleinen, »schlaffen« Körpern besonders schwer. Häufig greifen sie im Laufe ihrer Entwicklung deshalb auf kompensatorische Bewegungsmuster zurück, ersetzen beispielsweise das Krabbeln durch Rollen oder Rutschen auf dem Po. Dies kann zu orthopädischen oder funktionellen Problemen zur Folge haben, wirkt sich darüber hinaus aber auch negativ auf die Ausbildung kognitiver Strukturen aus. Denn **Überkreuzbewegungen**, wie sie beispielsweise **für das Krabbeln erforderlich** sind, haben eine große Bedeutung für die kindliche Entwicklung. Sie sind notwendig, damit sich die beiden Hirnhälften optimal miteinander verknüpfen und aufeinander abstimmen können.

Die Physiotherapie unterstützt die motorische Entwicklung und hilft den Kindern, ihr Bewegungsrepertoire zu erweitern, da-

Regel auch Probleme im orofazialen Bereich, die sich ungünstig auf das Ess- und Trinkverhalten, die Sprachentwicklung, die Infektanfälligkeit und die Physiognomie (z.B. Mundschluss) auswirken können.

In Ergänzung zur Physiotherapie sollten Kinder mit Down-Syndrom deshalb bereits im ersten Lebenshalbjahr einer Logopädin oder einem Logopäden vorgestellt werden. Diese*r kann die mundmotorisch koordinativen Fähigkeiten des Kindes gut einschätzen und weitere Therapiemaßnahmen individuell empfehlen.

Ergotherapie-Bereich

In vielen Regionen oder Frühförderstellen, die nach festen Konzepten arbeiten, kommt erst später, wenn aus dem Säugling ein Kleinkind oder sogar schon ein Vorschulkind geworden ist, die Ergotherapie hinzu. Grundsätzlich sind jedoch Ergotherapeutinnen und -therapeuten in sehr

allen Themen wie **Sensomotorik, Wahrnehmung** und **Verhalten**. Ziel der ergotherapeutischen Behandlung ist, die Handlungsfähigkeit zu erweitern und größtmögliche Selbstständigkeit im Alltag zu ermöglichen.

Alle drei Therapieformen verfolgen also andere Ziele, diese überlappen aber in gewisser Weise und ergänzen sich gegenseitig. In unserem Beratungsalltag im DS-Info-Center stellen wir immer wieder fest, wie wichtig es ist, dass alle Disziplinen in der Phase der frühen Förderung stimmig ineinandergreifen, damit Kinder mit Down-Syndrom alle Möglichkeiten bekommen, ihr Potenzial voll zu entfalten.

Die Bedeutung der Sensorischen Integration

Nach Anna Jean Ayres, US-amerikanische Entwicklungspsychologin und Ergotherapeutin, lässt sich die Wahrnehmungs-



Die Visualisierung von Lauten durch Laut-handzeichen hilft, ähnlich klingende Laute deutlicher voneinander zu unterscheiden und die Artikulation zu üben

durch wird das Zusammenspiel beider Gehirnhälften unterstützt und kompensatorische Bewegungsmuster werden verhindert. Außerdem fördert die Physiotherapie die tiefensensorische und taktile Eigenwahrnehmung.

Logopädie-Bereich

Da der schwache Muskeltonus sich auf den gesamten Körper auswirkt, also auch die Gesichtsmuskulatur davon betroffen ist, haben Kinder mit Down-Syndrom in der

unterschiedlichen Arbeitsfeldern der Pädiatrie tätig: in der Versorgung von Säuglingen und Kleinkindern genauso wie in darauffolgenden Entwicklungsphasen (vgl. Nussbächer/Szcebak, LmDS 2020, Nr. 93).

Zwar spielt auch bei der Ergotherapie die Behandlung motorischer Einschränkungen eine Rolle, anders als in der »funktionsorientierten« Physiotherapie, deren Hauptaugenmerk auf der »Körpermechanik« liegt, verfolgt die Ergotherapie einen handlungsorientierten Ansatz und umfasst vor

entwicklung bei Kindern sehr plastisch anhand des sogenannten »Entwicklungsbaumes« darstellen. Die basalen Kompetenzen, also die grundlegende Fähigkeit, visuelle, auditive und taktile Reize aus der Umwelt an das Gehirn weiterzuleiten und dort zu verarbeiten, bilden dabei die Wurzeln des Baumes. Auf Ayres geht in diesem Zusammenhang der Begriff **Sensorische Integration** zurück.

Babys, die ohne Beeinträchtigung geboren werden, verfügen in der Regel bereits bei der Geburt über eine solide Grundausstattung, sich selbst und die Umwelt wahrzunehmen. Ihr »Baum« hat bereits kräftige Wurzeln entwickelt. Durch eine aktive Interaktion mit ihrer Umwelt gelingt es diesen Kindern spielerisch, die Sinnesreize aus den Bereichen Sehen, Hören, Riechen und Schmecken, aber auch des Bewegungsapparates sowie der taktilen Sinnesorgane gut im Gehirn einzusortieren, zu deuten und zu verwerten.

Bei Babys mit Down-Syndrom verhält sich das meist anders, was verschiedene Ursachen haben kann: Durch eine zu frühe Geburt, lange Krankenhausaufenthalte, Herzfehler oder andere organische Probleme, Seh- und Hördefizite, die verzögerte und oft mühsame motorische Entwicklung und Besonderheiten im Hinblick auf die kognitiven Verarbeitungsprozesse haben sie nur eingeschränkte, syndrombedingte Möglichkeiten, sich und ihre Umwelt mit allen Sinnen zu erkunden. Sie können so nur begrenzt sensorische Erfahrungen machen.

Diese aber sind die Quintessenz: Sie schaffen die Voraussetzungen dafür, dass das Kind seine Ressourcen besser nutzen kann. Gelingt die Sensorische Integration nicht, ergeben sich daraus vielschichtige Schwierigkeiten.

Kinder, deren Sensorische Integration gestört ist, haben häufig Probleme mit dem Gleichgewicht, der Tonusregulation und der Bewegungskoordination. Außerdem sind sie oft unruhig, leicht ablenkbar und aufbrausend, ihre Anstrengungsbereitschaft ist gering und sie zeigen nicht selten Besonderheiten in ihrem Verhalten (Vermeidungsverhalten, Ängste oder sogenanntes »Herausforderndes Verhalten«). Unter diesen Bedingungen lassen sich Lern- und Fördersituationen nur schwer gestalten. Auch der Alltag wird von Eltern dann als belastend empfunden. Die Wurzeln der »Bäume« dieser Kinder brauchen also Hilfe.

Die Ergotherapie kann hier einen hilfreichen Beitrag leisten, sowohl im therapeutischen Setting als auch zu Hause unter Einsatz verschiedener praktischer Anregungen, die sich spielerisch in den Alltag integrieren lassen.

- So können beispielsweise das Kneten von Teig, Sand oder Matsch, das Malen mit Fingerfarben oder Materialbäder aus Linsen oder Bohnen dem Kind dabei helfen, seine taktile Wahrnehmung zu stärken und ihm so zu einer besseren Oberflächen- und Tiefensensibilität verhelfen. Dadurch wird es dem Kind insgesamt leichter fallen, verschiedene Reize zu akzeptieren.
- Sortierspiele, Puzzle, das Bauen von Lego nach Vorlage oder ganz alltägliche Verrichtungen wie das Tischdecken, um nur einige Beispiele zu nennen, eignen sich gut zur Förderung der visuellen Wahrnehmung und begünstigen unter anderem eine gute Hand-Auge-Koordination oder Raum-Lage-Wahrnehmung.

Die gelungene sensorische Integration ist am Spracherwerb maßgeblich beteiligt. Denn die Regulation der Körperspannung, Tiefensensibilität und der motorische Plan sind die Voraussetzungen, um Buchstaben mit dem Mund zu formen und Laute anzusteuern. Daran wird auch deutlich, wie entscheidende Schnittstellen entstehen, an denen die einzelnen Therapieansätze ineinandergreifen.

Die Bedeutung von Handgeschicklichkeit und Händigkeit

Viele Kinder mit Down-Syndrom legen sich bei der Händigkeit erst spät fest. Spätestens im Jahr vor dem Schuleintritt sollte sich aber zeigen, welche Hand die dominante ist (Arbeitshand). Durch ihren dauerhaften Gebrauch wird das Kind mit dieser Hand zunehmend geschickter. Für die Koordination beider Hände spielt die Funktion der anderen Hand (Haltehand) aber eine ebenso große Rolle. Für beidhändige Verrichtungen, wie z.B. das Schneiden, müssen Arbeits- und Haltehand präzise und gut aufeinander abgestimmt zusammenarbeiten.

Eine klare Händigkeit unterstützt die Automatisierung feinmotorischer Bewegungsmuster und macht sie leichter abrufbar. Wir können das Kind dabei unterstützen herauszufinden, welche seine dominante Hand ist, indem wir z.B. Gegenstände immer zur Körpermitte reichen oder das Besteck mittig in den Teller legen, damit das Kind frei entscheiden kann, welche Hand es für die Tätigkeit einsetzen möch-

te. Genau zu beobachten, mit welcher Hand das Kind z.B. spontan eine Flasche öffnet, kann außerdem aufschlussreich sein. Bei anhaltend unklarer Händigkeit kann eine professionelle Händigkeitsberatung helfen.

Bedeutung von ADL-Tätigkeiten

ADL ist die englische Abkürzung für **Activities of Daily Living**, also Aktivitäten des täglichen Lebens. Gerade für diese Tätigkeiten sollte eine größtmögliche Selbstständigkeit angestrebt werden, denn es ist ein hohes Gut, sich selbst versorgen zu können. Wer sich beispielsweise selber an- und auskleiden, sich selbst um die Körperhygiene kümmern und selbstständig essen kann, ist weniger auf die Unterstützung anderer angewiesen und dadurch weniger abhängig. Das fördert das Selbstbewusstsein.

Aktivitäten des täglichen Lebens eigenständig zu verrichten, stärkt außerdem die Wahrnehmungsfähigkeit, fördert die Handgeschicklichkeit und unterstützt das Kind darin, seine Handlungen und Bewegungen sinnerfüllt zu planen. Wir sollten den Kindern deshalb nicht allzu viel abnehmen und ihnen stattdessen mehr zutrauen und sie dazu ermuntern, es selbst zu versuchen.

Auf dem Weg zum Spracherwerb – Logopädie-Bereich

Doch auch für den Spracherwerb ist das Zusammenspiel von Sinneswahrnehmung und motorischen Abläufen entscheidend. Über das Hören nehmen wir den Klang eines Lautes wahr und können ihn von ähnlich klingenden Lauten unterscheiden. Mit den Augen sehen wir die Mundbewegung. Mit dem Tastsinn erfüllen wir die Zungen- und Lippenstellung bei der Bildung eines Lautes und wir brauchen Tiefensensibilität, um die Spannung unseres Zwerchfells wahrzunehmen und so zu verändern, dass entweder ein stimmloser /f/ oder ein stimmhafter Laut /w/ gebildet wird.

Kindern mit Down-Syndrom gelingt es oft nicht ohne Weiteres, diese Sinnesinformationen und Bewegungsabläufe auf Antrieb zu verknüpfen. Sie reagieren deshalb häufig verzögert oder undeutlich auf die Ansprache der Eltern. Weil das Echo ausbleibt, ziehen Eltern mitunter die falschen Schlüsse und geben dem Kind in der Folge weniger sprachlichen Input. Deshalb ist es unter anderem sehr wichtig, Pausen zu setzen und die Reaktion des Kindes ab-

zuwarten, den Blickkontakt zu halten, das Sprechtempo anzupassen und die Äußerungen des Kindes aufzugreifen und zu imitieren, damit das Kind aufmerksam bleibt und **vorsprachliche Kompetenzen** (Imitation, Turn-Taking, Triangulären Blick und Objektpermanenz) erwerben kann.

- Lieder, Kniereiter, Sprechverse, Bilderbücher und Fingerspiele können den Weg weiter ebnen und die akustische Merkfähigkeit fördern.
- Außerdem ist es hilfreich, schon frühzeitig die Gesichtsmuskulatur zu stimulieren. Durch Gesichts- und Zahnfleischmassagen kann der Hypotonie im Gesichtsbereich entgegengewirkt und eine günstige Entwicklung der Mund- und Zungenmotorik erreicht werden.

Für das Sprechen brauchen wir die gleiche Muskulatur wie zum Essen. Viele Kinder mit Down-Syndrom bevorzugen weiche Kost, die nicht gekaut werden muss. Mithilfe eines Kauschlauchs oder eines Kausäckchens kann das Kauen geübt wer-

Mit GuK beginnen

Sind nun also alle vorsprachlichen Basis-kompetenzen erworben, das Kind ist aufmerksam, lautiert und imitiert einfache Gesten, nimmt Blickkontakt auf, kann mit seinem Blick zwischen einer Person und einem Objekt hin und her pendeln und versteht, dass ein Gegenstand weiterhin existiert, auch wenn er gerade nicht sichtbar ist, ist ein guter Zeitpunkt gekommen, um mit **GuK (Gebärden-unterstützte Kommunikation)** nach Etta Wilken zu beginnen.

Menschen mit Down-Syndrom haben einen kleineren Aufmerksamkeitsumfang und können Gehörtes weniger gut in ihrem Kurzzeitgedächtnis speichern. Das macht ihnen das Erinnern an ganze Worte oder Sätze schwer. GuK übersetzt einzelne Wörter in Bild und Gebärde und macht Sprache sozusagen sichtbar. Da Menschen mit Down-Syndrom über ein ausgesprochen gutes visuelles Erinnerungsvermögen verfügen, profitieren sie davon besonders.

Lauthandzeichen einsetzen

Hat das Kind die Lautsprache entdeckt, tut sich aber mit der Artikulation schwer, kann die **Visualisierung von Lauten** durch **Lauthandzeichen** helfen, ähnlich klingende Laute deutlicher voneinander zu unterscheiden. Mit dem »**Silben-Klopfen**« nach **Zvi Penner** lassen sich zudem sprachliche Betonungsmuster verdeutlichen. Durch das »Abklopfen« der einzelnen Silben auf entsprechend präparierten »Silbenkarten« werden verschiedene Sinne stimuliert und der Sprachrhythmus verinnerlicht.

Frühleseprogramm VSL anbieten

Die so erworbenen Sprachfertigkeiten lassen sich unter anderem mit der Methode »Frühes Lesen« (z.B. **Frühleseprogramm VSL/Verstehen, Sprechen, Lesen**) weiter vertiefen und ausbauen. Allerdings darf der Begriff »Frühes Lesen« nicht missverstanden werden, denn es geht hierbei nicht um das Lesenlernen im eigentlichen Sinn.

Mit dem »Silben-Klopfen« nach Zvi Penner lassen sich sprachliche Betonungsmuster verdeutlichen. Durch das »Abklopfen« der einzelnen Silben auf entsprechend präparierten »Silbenkarten« werden verschiedene Sinne stimuliert und der Sprachrhythmus verinnerlicht.



den. Das erleichtert es dem Kind, auch stückige und feste Kost zu tolerieren. Ist die Lippen-, Wangen- und Zungenmuskulatur durch viele Kaubewegungen gestärkt, fallen dem Kind später auch Artikulationsbewegungen leichter.

Mit GuK geben wir den Kindern ein wertvolles Werkzeug an die Hand, das es ihnen ermöglicht, sich mitzuteilen, solange sie sich noch nicht durch Sprechen verständigen können.

Vielmehr macht sich die Methode die visuellen Stärken von Menschen mit Down-Syndrom zunutze. Das Wort wird nicht erlesen, sondern als ganzes Wort wieder erkannt und gespeichert.

Nach dem Lotto-Prinzip wird zunächst Bild auf Bild, dann Wort auf Wort und später Bild auf Wort und Wort auf Bild gelegt. Man beginnt mit zwei Wörtern, die

Mithilfe des Syntaxbretts können Satzstrukturen visualisiert und beübt werden



für das Kind bedeutsam sind und sich optisch deutlich unterscheiden (Länge, Anfangsbuchstabe). Wird die Wortkarte dem Duplikat richtig zugeordnet, wird das Wort gesprochen. Nach und nach kann nun der Wortschatz des Kindes spielerisch erweitert werden. Später können individuelle Leseprogramme für das Kind ausgearbeitet werden, mit dem Ziel, dass es Wörter aus seiner Lesekartei und sogar kleine Sätze »liest«.

Doch auch Menschen mit Down-Syndrom, die über einen üppigen Wortschatz verfügen, gehen mit Worten meist sparsam um. Komplexe Satzstrukturen stellen sie vor besondere Herausforderungen. Wenngleich das Sprachverständnis im Allgemeinen gut ist, bedienen sie sich selber meist einer verkürzten und vereinfachten Satzbildung.

Grammatik üben

Wichtige Sprachregeln sollten auch mit Bildern oder Worten visualisiert werden, z.B. mithilfe des **Syntaxbretts nach Zvi Penner**. In die Einlegefächer dieses Grammatikbretts werden Wort- und Ereigniskarten gelegt und je nach Satzart verschoben. Hat das Kind bereits einen recht großen Wortschatz erworben, aber die Satzbildung fällt ihm noch schwer, hilft die Visualisierung von Sätzen, Nebensätzen und Fragesätzen dabei, grammatikalische Satzstrukturen zu erkennen.

Zu guter Letzt ...

Bei allen Gedanken an eine gute Förderung sollten alle Übungen ohne Druck durchgeführt werden. Im Vordergrund sollte immer die Freude am Lernen stehen.



Die erworbenen Sprachfertigkeiten lassen sich beim »Frühen Lesen« vertiefen und ausbauen. Nicht vergessen: Das »Frühe Lesen« ist nicht das Lesenlernen im eigentlichen Sinn. Vielmehr macht sich die Methode die visuellen Stärken von Menschen mit Down-Syndrom zunutze. Das Wort wird nicht erlesen, sondern als ganzes Wort wieder erkannt und gespeichert.

Wir danken den Therapeutinnen Melanie Nussbächer und Simone Homer-Schmidt herzlich für ihren spannenden und lehrreichen Vortrag.

Das Referieren über mehrere Stunden mit Mund-Nasen-Schutz muss ein echter Kraftakt gewesen sein. Sie gewährten uns, allen Widrigkeiten zum Trotz, tiefe Einblicke in ihre wertvolle Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom.

Kontakt

Melanie Nussbächer:
www.handlungsorientierte-therapien.de

Simone Homer-Schmidt:
www.logopaedie-lauf.de

Zum Weiterlesen

Barth, Carmen und Homer-Schmidt, Simone: **Logopädische Beratung für Kinder mit Down-Syndrom**, in: Sonderausgabe LmDS, 2019, S. 78 ff.

Homer-Schmidt, Simone: **Ernährung mit Sonde bei Kindern mit Down-Syndrom – Und was dann?**, in: LmDS 84, Januar 2017, S. 21 ff.

Homer-Schmidt, Simone / Szczebak, Elzbieta: **Wenn das Kind nicht essen will ...** Ein Gespräch mit der Logopädin Simone Homer-Schmidt über die Gründe dafür und den Weg aus der Sackgasse, in: LmDS 91, Mai 2019, S. 37 ff.

Nussbächer, Melanie / Szczebak, Elzbieta: **Wie kann eine ergotherapeutische Begleitung für Kinder mit Down-Syndrom aussehen?** Ein Gespräch mit der Ergotherapeutin Melanie Nussbächer, in: LmDS 93, Januar 2020, S. 28 ff.

Nussbächer, Melanie: **Wider den Widerstand. Verhaltenstherapeutisch geprägte Ergotherapie hilft, Widerstände bei Kindern zu überwinden**, in: LmDS 80, September 2015, S. 30 ff.

Szczebak, Elzbieta: **Intensivwoche für Kinder mit DS – Schwerpunkt »Verhalten«. Eltern und Therapeutinnen geben einen Einblick in ihre Erfahrungen und Arbeit**, in: LmDS 87, Januar 2018, S. 26 ff.

Wilken, Etta: **»Lesen ist wie Hören mit den Augen«**. Frühes Lesen als eine Möglichkeit der Förderung von Sprache und Sprechen, in: LmDS 90, Januar 2019, S. 17 ff.

Wilken, Etta: **Mit Freude lernen – »alltagsorientiert und kindgemäß«**, in: LmDS 80, September 2015, S. 35 ff.

Wolf, Christina: **Physiotherapie im Vorschulalter**, in: LmDS 87, Januar 2018, S. 22 ff.

Der Inhalt ist entscheidend

Kinder und Mediennutzung – eine differenzierte Sichtweise mit einigen Tipps

TEXT UND FOTO: FRANK MAGDANS

Die globale Verbreitung des neuartigen Coronavirus SARS-Cov-2 hat viele Bereiche unseres Alltags verändert. Durch Kontakteinschränkungen sowie Kita- und Schulschließungen ist auch die Mediennutzung unter Kindern und Jugendlichen angestiegen. Verkommt dadurch jetzt eine ganze Generation? Und wie bedenklich ist diese Entwicklung für Heranwachsende mit Down-Syndrom?

Per se sollte niemand Medien verteuflern, sei es nun das interaktive Buch, der Videokanal Youtube oder das Videospiel auf Nintendos Handheld Switch. Letztlich stellt sich nämlich in erster Linie die Frage, mit welchen Inhalten sich Kinder und Jugendliche die Zeit vertreiben. Zudem können junge Menschen mit Down-Syndrom durchaus von digitalen Angeboten profitieren. Wichtig ist, dass sich die Eltern ihrer Verantwortung bewusst sind. Das Kind einfach »abzugeben«, um seine Ruhe zu haben, ist nicht Sinn der Sache. Eltern sollten nicht nur wissen, mit was sich ihre Kinder beschäftigen; Erziehungsberechtigte sollten Inhalte auswählen, prüfen und zeitliche Limits setzen.

Menschen mit 47 Chromosomen fällt es leichter, Dinge zu lernen, wenn man ihnen hierbei visuelle Hilfestellungen anbietet. Das ist keine bahnbrechende Entdeckung, sondern gilt in gewisser Weise auch für alle Menschen. Es geht ja darum, sich etwas vorzustellen, neue Dinge beim Namen zu nennen und Verbindungen bzw. Besonderheiten zu verstehen. Erklärfilme, Kinderserien und Musikvideos können in diesem Kontext sogar gewinnbringend sein. Bei unserem Sohn Leonhard haben wir festgestellt, dass er durch die regelmäßige Nutzung von Youtube seinen passiven Wortschatz im vergangenen Jahr immens ausgebaut hat. Er versteht viele Dinge im Alltag besser und kann sie klar benennen.

Der kontinuierliche Aufbau des passiven Wortschatzes ist allerdings nicht nur auf Youtube zurückzuführen, da wir mit unserem Sohn schon immer sehr viel lesen, regelmäßig malen und er oftmals sehr konzentriert Hörbüchern lauscht. Mittlerweile kennt Leonhard den Großteil der Geschichten in- und auswendig, ja sogar so gut, dass er während des Spielens Dialoge oder wichtige Situationen zeitgleich körperlich und

verbal wiedergibt. Wenn wir Begriffe abfragen, dann zeigt er uns diese auf Anheiß – auch solche Begriffe, die wir ihm nicht (aktiv) beigebracht haben. So verhält es sich auch mit Farben beim Malen. Leonhard erkennt sie ohne Gebärden.

Wer Youtube richtig einsetzen will, der sollte den Kanal als Suchmaschine verstehen. Eine solche ist Youtube auch. Mögen viele denken, hier tummeln sich nur Künstler, Influencer und Werbetreibende, der lebt hinter dem Mond. Es finden sich mitunter pädagogisch wertvolle Inhalte, etwa »Die Sendung mit dem Elefanten« des WDR. Auch traditionelle Kinderlieder findet man in allerhand Varianten und Sprachen vor. Das Angebot scheint unendlich. Umso wichtiger ist es, das Kind nicht alleine mit den Inhalten zu lassen. Es mag zwar einfach mit der

Handhabung eines Smartphones oder Tablets zurecht kommen, kennt aber selbstverständlich nicht all die Suchoptionen, die es gibt. Da kommen die Eltern zum Zuge.

Wer sich bislang mit Videospielen intensiver beschäftigt hat, idealerweise sogar mit Gameboy und Playstation aufgewachsen ist, der dürfte wissen, dass es auch in diesem Bereich der Unterhaltung etliche Titel gibt, die Geschicklichkeit und Konzentration fördern. Allerdings verzerrt sich das Zeitgefühl bei Videospielen, sodass es sich nicht empfiehlt, Kindern unter sechs Jahren den Zugang zu Spielkonsolen zu gewähren. Darüber hinaus sollten sich Eltern eher für Titel von Nintendo entscheiden, da die Entwickler hierbei oftmals darauf achten, Spiele zu entwickeln, bei denen man sich auch bewegt.

Für die sprachliche Entwicklung des Kindes empfiehlt sich die interaktive Buch- und Spielreihe Tiptoi von Ravensburger





Wer Youtube richtig einsetzen will, der sollte den Kanal als Suchmaschine verstehen

Steht die sprachliche Entwicklung des Kindes im Vordergrund, so empfiehlt sich vor allem die interaktive Buch- und Spielreihe Tiptoi von Ravensburger. Diese gefällt vor allem mit ihrem didaktischen Ansatz.

Es ist völlig in Ordnung, wenn Eltern Medien einsetzen möchten, bedenklich wird es erst, wenn das Kind unkontrolliert und über einen sehr langen Zeitraum vor dem Gerät sitzt. Wer auf Nummer sicher gehen will, kann sich direkt ein eigens für Kinder konzipiertes Tablet wie Pebble Gear zulegen. Hierbei handelt es sich um ein Gerät, das mit einem eigenen Store verknüpft ist. Dieser verzichtet auf Werbung und verhindert In-App-Käufe. Alle Apps lassen sich auch ohne WLAN-Verbindung nutzen, sodass man auch unterwegs lernen und spielen kann. Auch der Versandriese Amazon bietet seine Tablet-Reihe Fire in einer Variante für Kinder an.

Ein Vorteil der Mediennutzung ist, dass sich Kinder und Jugendliche Inhalte immer wieder anschauen oder anhören können – und Eltern wissen, wie anstrengend es mitunter sein kann, ein und dasselbe Lied zehnmal oder noch öfter zu singen. Darüber hinaus hat nonlineare Mediennutzung den Vorteil, dass man die Inhalte zu jeder Tageszeit abrufen kann. Bei Youtube findet man auch zahlreiche Musikvideos, in denen das Gesungene untertitelt dargestellt wird. Außerdem erleben wir es bei unserem Sohn, dass er gerade bei Musikstücken nicht einfach »vor der Glotze hockt«, sondern anfängt, mitzusingen und zu tanzen. ■

Tipps zur Mediennutzung

- 1 **Wie lange sollten sich Kinder und Jugendliche täglich mit Medien beschäftigen?**
 - Kinder ab drei Jahren sollten nicht länger als fünf bis zehn Minuten ein Gerät nutzen.
 - Kinder zwischen vier und sechs Jahren nicht mehr als 20 bis 30 Minuten – je nach Entwicklung.
 - Bei älteren Kindern ist es ratsam, ein Tages- bzw. Wochenkontingent festzulegen.

- 2 **Welche Kriterien sollte eine kindgerechte App erfüllen?**
 - Die App muss sich einfach handhaben lassen und sollte dementsprechend übersichtlich konzipiert sein.
 - Eltern sollten Profile für ihre Kinder anlegen können (wie bei *Youtube Kids*).
 - Da blinkende Signale und Animationen mitunter sehr irritieren können, ist darauf besonders zu achten. Eine pädagogisch wertvolle App kommt schließlich ohne Schnickschnack aus.
 - Während der Nutzung der App sollte keine Werbung erscheinen.
 - Auf etwaige Anbindungen zu Social-Media-Kanälen ist zu verzichten.

Endlich gibt es EiS für ALLE

TEXT: ANKE SCHÖTTLER

EiS steht hier nicht für die köstliche kalte Speise zum Schleckern, sondern für »Eine inklusive Sprachlern-App«. Die EiS-App ist ein Wörterbuch für die Hosentasche, mit dem Kinder, Jugendliche und Erwachsene einen Grundwortschatz an Gebärden aus der Deutschen Gebärdensprache lernen können.

Nach drei Jahren Entwicklung, Erprobung, Implementierung von Ideen und Wünschen der Testenden, strukturellem wie finanziellem Hürdenlauf steht die EiS-App zur Nutzung in den App-Stores bereit.

Jetzt wird sich zeigen, ob unser Traum, Kommunikationsbarrieren mit Unterstützung einer inklusiven Sprachlern-App abzubauen, in Erfüllung geht.

2020, das Jahr struktureller Hürden

Das letzte Jahr war bisher das herausforderndste in der Geschichte des EiS-Projekts. Es hat sehr an den Ressourcen des ehrenamtlichen Entwicklungs-Teams gezehrt. Nicht nur aufgrund von Corona. Auch weil ein gefühlter Eisberg struktureller Hürden die Veröffentlichung der EiS-App immer weiter vor sich her geschoben hat.

Was uns in der Zeit immer wieder motiviert hat, waren die großartigen Rückmeldungen von Expert*innen in Unterstützter Kommunikation, Lehrenden, Therapeut*innen, Schulbegleitungen, Erzieher*innen, Kindern und Familien zur Sinnhaftigkeit der Idee. Außerdem hat uns die geduldige Vorfrende der Wartenden bestärkt und die Unterstützung, die wir erhalten haben.

Unterstützung nicht zuletzt auch von Leser*innen der *Leben mit Down-Syndrom*, die sich auf den Artikel »Mit EiS gegen Kommunikationsbarrieren« aus Nr. 92 vom September 2019 bei uns gemeldet haben. Ein ganz herzliches Dankeschön nochmals an dieser Stelle unter anderem für Pre-Release-Testing und intensiven fachlichen Austausch.

EiS will Inklusion auf allen Ebenen

Das Besondere an der EiS-App ist, dass die Begriffe durch vier Module erklärt werden: METACOM-Symbol, Wort, Audio und Gebärdenvideo. So kann jede*r die App nutzen, egal ob sie*er lesen, schreiben, sehen, hören oder sprechen kann.

Beim Aufbau und Design der EiS-App haben wir darauf geachtet, dass sie leicht zu navigieren ist. Jedes Kind soll die Applikation mit Spaß bedienen können.

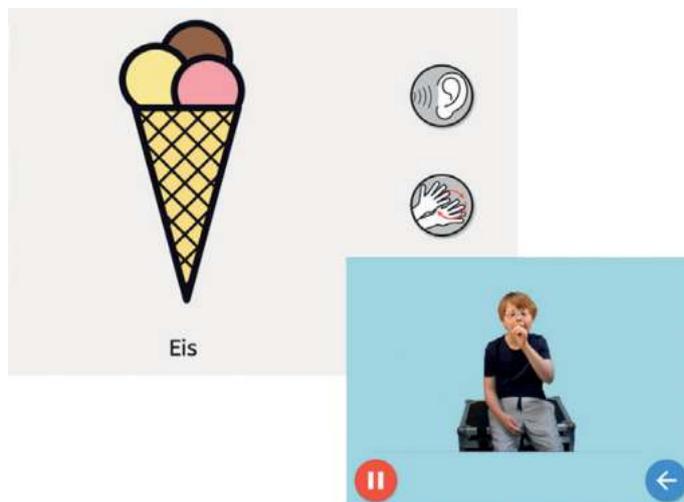
Uns war wichtig, EiS nicht nur Apple-Nutzer*innen zur Verfügung zu stellen. Die meisten Apps der Unterstützten Kommunikation sind nur für iOS-Geräte erhältlich. Die EiS-App schließt auch eine Android-Nutzung ein.

Außerdem sind die Inhalte nach initialem Download offline verfügbar. Das hat sich als wichtig erwiesen, da – dem Digitalpakt zum Trotz – bundesweit nach wie vor nicht alle Kita- und Klassenräume mit WLAN ausgestattet sind.

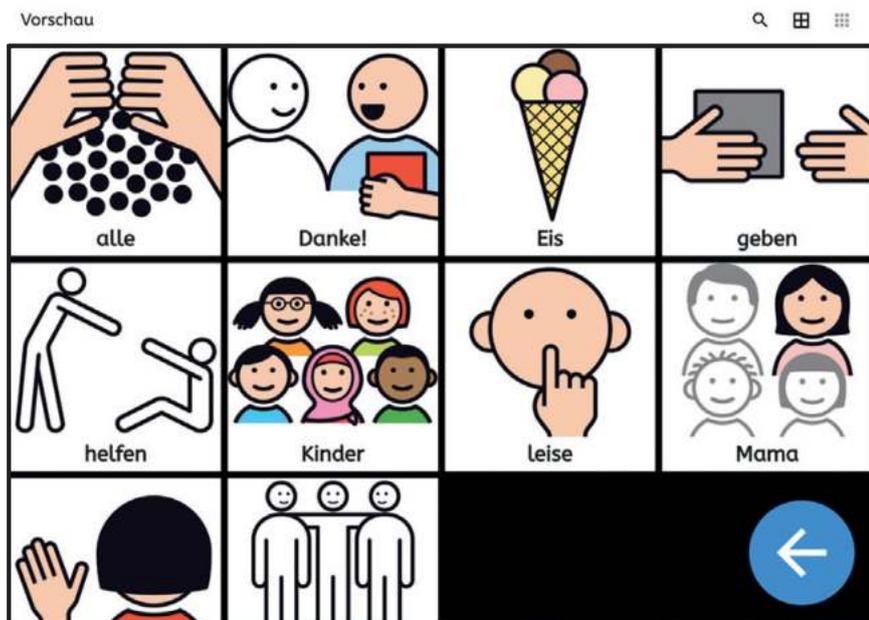
So hat man die EiS-App jederzeit in der Hosentasche dabei und kann in der Kommunikationssituation, in der die Worte oder Gebärden fehlen, direkt nachschlagen und gemeinsam lernen.

Eine kostenfreie Testversion steht in den App-Stores bereit. Anhand von zehn Begriffen kann man einschätzen, ob die EiS-App die gewünschte Unterstützung in der aktuellen Situation und für das bestimmte Kind und Lernumfeld darstellt.

Bei den Abo-Möglichkeiten war das Ziel, einen möglichst niedrigschwelligen Zugang zur App zu bieten. Deshalb gibt es EiS sowohl monatlich als auch jährlich und als Einzel- bzw. Familienabonnement für bis



Blick in die EiS-App auf dem iPad.
Detailansicht des Begriffs »Eis« und Gebärdenvideo.
Quelle: Wörterfabrik für Unterstützte Kommunikation



Kostenfreier Vorschau-Wortschatz der EiS-App.
Quelle: Wörterfabrik für Unterstützte Kommunikation

arbeit mit der Gabriele-Fink-Stiftung initiiert worden.

Corona zum Trotz konnten wir dank dieser Kooperation über 200 neue Begriffe aufnehmen. Alle acht Kinder des ersten Drehs wollten unbedingt wieder mitmachen und es sind noch sechs weitere Gebärden-Darsteller*innen hinzugekommen.

Gecoacht von unserer Gebärdensprachdolmetscherin, hatten die Kinder wieder große Freude bei den Dreharbeiten. Auch wenn sich die Darsteller*innen untereinander diesmal nicht am Set treffen durften und die Hygienemaßnahmen uns auf Abstand hielten.

Jetzt folgen noch die Audioaufnahmen von einem Kind, das die Wörter im Tonstudio einspricht. Wir müssen die META-COM-Symbole zuordnen, die Begriffe verschlagworten und alles in der Datenbank hinterlegen und verknüpfen. Dann können sich die EiS-Abonnent*innen auf noch mehr Lernstoff freuen.

EiS-App im Einsatz

Erste positive Rückmeldungen vom Einsatz der EiS-App gibt es bereits. Zum Beispiel von der Lilli-Nielsen-Schule in Kiel. Petra Mahler ist Lehrerin an diesem Förderzentrum für körperliche und motorische

zu fünf Geräte. Letzteres ist uns besonders wichtig, um auch das soziale Umfeld der Kinder mit ins Boot zu holen.

An der Zahlungsmethode haben wir uns die Zähne ausgebissen. Da nicht jeder eine Kreditkarte besitzt, war es uns wichtig, auch PayPal-Zahlung anzubieten.

Das wichtigste Inklusions-Merkmal der EiS-App sind die Kinder mit und ohne Behinderungen, die die Gebärden darstellen. Wir wollen zeigen, dass jedes Kind mitmachen und ein Lernvorbild sein kann.

Die kleinen Nutzer*innen der EiS-App haben so die Möglichkeit, gemeinsam mit ihrer Peer-Group zu lernen. Die großen Lernbegleiter*innen wollen wir ermutigen, indem wir zeigen, wie kinderleicht Inklusion sein kann.

Innerhalb der Gruppe unserer mittlerweile 14 Gebärden-Darsteller*innen hat sich dieser inklusive Gedanke bereits verwirklicht. Es ist so schön zu sehen, wie das Gebärden-Repertoire und das gegenseitige Verständnis der Kinder unter- und füreinander wachsen. Davon profitiert auch der Ideengeber der EiS-App: mein Sohn Lasse. Er ist einer der Darsteller mit Behinderung, in seinem Fall dem Down-Syndrom.

Nächster Meilenstein: Wortschatzausbau

Für den Wortschatzausbau der EiS-App haben wir eine Kooperation mit der MOTTE, einem Stadtteil- und Kultur-

zentrum in Hamburg. Im Rahmen des Projekts »Geschichten stärken« unterstützt uns der Bereich Kultur und Bildung sowohl durch die Bereitstellung des Film- und Tonstudios als auch mit Kamera- und Tonmann. Auch planen wir gemeinsam



Klassenraum an der Lilli-Nielsen-Schule in Kiel. Die EiS-App ist auf dem Smartboard zu sehen. Ein Junge imitiert die Gebärde für Fußball.
Fotografin: Petra Mahler (Lehrerin an der Lilli-Nielsen-Schule)

Workshops und Projektstage, in denen die Gebärden praktisch zum Einsatz kommen. »Geschichten stärken« wird von der Aktion Mensch gefördert und ist in Zusammen-

sowie geistige Entwicklung. Im Bereich der Inklusion unterstützt das Förderzentrum viele inklusive Maßnahmen an Kieler Schulen. →

Das Feedback von Petra Mahlert zur EiS-App: »Die neue EiS-App ist eine tolle Ergänzung für unsere Schüler*innen, die Eltern und Lehrer*innen, um die gebärdenunterstützte Kommunikation im Schulalltag und zu Hause zu erleichtern. Durch die besonders einfache Handhabung und ansprechende Umsetzung ist die App von Kindern und Erwachsenen sofort einsetzbar, das ist großartig.«

Die EiS-App lässt sich vom Tablet oder Smartphone aus auch auf dem Smartboard spiegeln, das hat Petra Mahlert herausgefunden.

Wir wünschen uns viele Nutzer*innen für die EiS-App, damit unser Traum in Erfüllung gehen kann. Denn je mehr Menschen einen Grundwortschatz an Gebärden aus der Deutschen Gebärdensprache beherrschen und ihre Lautsprache damit unterstützen, desto besser können Kommunikationsbarrieren abgebaut werden. Barrieren, vor denen unter anderem Kinder mit Sprachentwicklungsverzögerungen und Kinder, die Deutsch als Zweitsprache lernen, alltäglich stehen.

Gerade in Zeiten einer Pandemie, wie wir sie gerade erleben, wo viele Kinder mit sonderpädagogischen Förderbedarfen gleich ganz zu Hause bleiben müssen, kann die EiS-App eine kleine Brücke schlagen und Sprache zwischen Lernort und Zuhause transportieren.

Dass die EiS-App das Zeug dazu hat, hat uns auch Anette Waschek attestiert. Sie lehrt an der Carl-von-Ossietzky-Universität in Oldenburg im Bereich Pädagogik und Didaktik bei Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung. Anette Waschek ist Leserin der *Leben mit Down-Syndrom* und hat sich auf den Artikel im September 2019 bei mir gemeldet. Das führte zu einem sehr spannenden fachlichen Austausch.

Ihr Urteil zur EiS-App: »Kommunikation ist ein Grundbedürfnis aller Menschen: Sie ist lebensnotwendig und ein Grundrecht. Die Besonderheit der EiS-App liegt darin, dass sie als einzige App kommunizierenden Menschen ein multimodales Kommunikationssystem in vier Modulen anbietet: Symbol, Wort, Audio und Gebärdenvideo. Diese App eröffnet eine neue Möglichkeit der Teilhabe und Selbstbestimmung.«

EiS lädt zum Mitmachen ein

Über Feedback und Weiterentwicklungswünsche freuen wir uns jederzeit. Das Ziel der EiS-App ist es, mit den Anforderungen der Nutzer*innen zu wachsen.

Um die nächsten Projekt-Eisberge besser zu umschiffen und Kurs auf weitere Meilensteine zu nehmen, sind Förderer oder Sponsoren sehr herzlich willkommen. Wissen, Expertise, aber auch finanzielle

Unterstützung wären eine große Hilfe, um das Projekt auf nachhaltige Füße zu stellen.

Für Kooperationen mit anderen Initiativen, die sich für (digitale) Inklusion und eine vielfältige Gesellschaft einsetzen, sind wir immer offen. Spannend wäre auch eine wissenschaftliche Begleitung des EiS-Projekts.

Wir freuen uns auf Austausch. Melden Sie sich gern über das Kontaktformular auf unserer Website: www.eis-app.de

Link-Liste:

METACOM – Symbolsystem zur Unterstützten Kommunikation:
<https://www.metacom-symbole.de/>

MOTTE – Stadtteil- und Kulturzentrum, Projekt »Geschichten stärken«:
<https://geschichtenstaerken.de/eis-app>

*Blick hinter die Kulissen: Dreharbeiten für die EiS-App im Filmstudio der MOTTE.
Fotografin: Susanne Tod (Projektleitung »Geschichten stärken«)*



»Yes, we can!« in einer inklusiven Montessorischule

TEXT UND FOTOS: SIMONE MOSER

Schnipp-schnapp-zu«, »eintauschen«, »Zehnerstange«, »Knöchel«, »Loci-Methode und das 1x1«, »Serialität«, »Invarianz«, »Zauberschachtel«. Alles wichtige Begriffe, wenn über »Yes, we can! Mathematik (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom« gesprochen wird.

Seit 2014 lerne ich mit Schüler*innen ab der Primarstufe bis zur 8. Jahrgangsstufe mit dieser Methode an einer Inklusiven Montessorischule in Oberbayern. Bevor ich YWC kennenlernte, war ich auf der Suche nach einer Rechenmethode, die sich an den Bedürfnissen junger Menschen mit Beeinträchtigung orientiert. Eine Methode, die nicht nur die Grundlagen des Zählens und Rechnens legt, sondern umsetzbar ist in ihrem Alltag, mit dem Ziel, selbstständiger ihr Leben zu gestalten.

»Die Hände sind das Werkzeug menschlicher Intelligenz«, sagt Maria Montessori. Und die Hände, meinen »Taschenrechner«, habe ich immer dabei. Bei einem Elterngespräch wurde ich von einem Vater eines Schülers auf YWC aufmerksam gemacht, drei Jahre nach den ersten Fortbildungen von Frau Mag. Bernadette Wieser in Österreich. Meine damalige Schulleitung war genauso wie ich beeindruckt von den Erzählungen der Eltern und meinte: »Simone, da gehst du hin.«

Zwei Tage im Entwicklungsdiagnostikzentrum, zusammen mit engagierten Pädagog*innen und Therapeut*innen aus Deutschland und Österreich, die wie ich auf der Suche nach einer schnell umsetzbaren Rechenmethode waren, empfand ich als ganz besonderes Erlebnis! Im Beniva, dem Tagungscafé im Diagnostikzentrum in Leoben hat Nicola, Tochter von Bernadette Wieser, unsere Bestellung am Tisch mit der Loci-Methode aufgenommen. »Einen Cappuccino für dich Simone und ein Wasser dazu ...« und Nicolas Finger tippte an ihr Kinn und weiter zur Oberlippe. Gemerkt, und dann zum Ausschank. Ich war begeistert! Voller Ideen, vieler Eindrücke und ausgerüstet mit dem YWC-Koffer, dem Lehrbuch und den ersten beiden Rechenprofis kam ich zurück nach Bayern.

Nach einigen Übungsstunden zu Hause mit meiner Familie und Freunden war ich sicher und bereit, meine Schülerinnen und Schüler nach dieser Methode YWC zu fördern. Zu den »Übungen des Täglichen Lebens« und den »Sinnesmaterialien« aus der Montessoripädagogik kamen noch Aktionstablettes mit weiteren Wahrnehmungübungen aus den Bereichen der Basisfertigkeiten dazu. Meine Flohmarktbesuche auf der Suche nach geeigneten Materialien waren dabei immer sehr hilfreich.

Im Schulalltag sind die **Wiederholung und die Vertiefung des Gelernten** sehr wichtig. Die Schulbegleitungen der Kinder und Jugendlichen sind bei den Förderstunden dabei, mal beobachtend, mal aktiv in der Umsetzung neuer Rechenabläufe.

Die Eltern werden für die neuen Rechenschritte in **Elternstunden** geschult, um ihre Kinder bei den Übungen mit YWC zu unterstützen und um bereits Gelerntes zu Hause zu festigen. **Wochenend- und Ferienaufgaben** sind dabei eine große Hilfe.



Domenic und Elly zeigen die zweier-1x1-Reihe mit der Loci-Methode

Wie sieht die Umsetzung von YWC in der Schule aus und was ist dabei so wichtig?

Ausschlaggebend ist die **Bereitschaft der Schulleitung und des Kollegiums**, sich für diese Methode des Rechnens zu öffnen und die Vorteile gerade für Schüler*innen mit einer Lernbeeinträchtigung zu sehen.

Hier waren die internen Fortbildungen für die Pädagog*innen und Eltern aus der Schule besonders wertvoll und hilfreich. Vor allem die Videos unserer Schülerinnen und Schüler aus den jeweiligen Lerngruppen, die bereits diese Rechenmethode für sich entdeckt haben, haben die Teilnehmenden beeindruckt. Die anschließenden praktischen Übungen mit den Fingern, Zehnerstangen und Knöcheln machten die Theorie zudem lebendig.

Und was passiert in den Lerngruppen?

In den Lerngruppen stehen für die Rechenoperationen auch die Holzmaterialien mit Einerwürfeln, Zehnerstangen, Hunderterplatten und Tausenderwürfeln bereit. Am Tisch rechnet ein Schüler in seinem Rechenprofi, ein Arbeitsbuch mit Arbeitsheft aufgebaut nach der YWC-Methode, ganz selbstverständlich mit den Händen und den Zehnerstangen, die am Nachbartisch für das Bankenspiel bereitliegen. Die roten Zehnerstangen bleiben oft im Schreibmappchen, mit den holzfarbenen Stangen geht es schon prima.

Die 1x1-Reihen mit der Loci-Methode aus dem Gedächtnistraining zu lernen, macht Spaß und ist für alle Schüler eine Abwechslung zu den bereits bekannten rhythmischen Klatschversen. →

Rechen-Assistent Julian
Max mit dem Zauberring
Levi rechnet unter der Schachtel



Elly im Kaufladen –
gleich kann es losgehen
als Einkäuferin: »Ich merk mir
Nutella ... mh ... das schmeckt ...
gemerkt am Mund«,
»noch die Banane,
gemerkt auf dem Ohr ...«
Als Verkäuferin alles auf-
schreiben und dann
addieren

Neli aus der 1. Klasse
beim ersten Zählen und
Aufschreiben



»Wie schwer ist Cookie?«,
fragen sich Neli und Elena

»Wie lang ist Fleckie?«,
will Neli wissen

Wiegen, messen und
aufschreiben – das Letztere
ist Levis Aufgabe



Mathematik zum Anfassen – YWC praktisch umgesetzt

In den vergangenen Jahren mit YWC haben sich mir das Lernfeld und die Umsetzung in den Alltag der Schüler weiter geöffnet.

In der Grundschule steht ein Kaufladen, gespendet von Eltern und bunt gefüllt mit allerlei Ware. Ein großer Anziehungspunkt für alle Schüler*innen und von allen Lerngruppen oft genutzt. Hier wird schon bei den jüngsten Schülern der Umgang mit Geld geübt. Kleine Preisschilder werden vorher an die Körbchen geheftet. Eine geschriebene Einkaufsliste gibt es nicht, denn alles wird durch die Loci-Methode gespeichert und dann im Spiel wieder hervorgeholt.

»Ich merke mir Nutella ... mh ... das schmeckt ... gemerkt am Mund«, dann noch »ein Ei ... gemerkt auf dem Kopf ... das kann ich balancieren, hoffentlich fällt es nicht runter«, »noch die Banane, gemerkt auf dem Ohr, wie ein Ohring.« Dann kann es schon losgehen: »Guten Tag, ich möchte einkaufen, ein Glas Nutella (angetippt mit der Hand an den Mund und wegstreichen)...« und so weiter.

Natürlich werden die Rollen getauscht und die Einkaufende darf auch Verkäuferin sein. »Wie viel kostet alles?« Mit einem karierten Block, Bleistift, Radiergummi, Händen und Zehnerstange wird alles addiert. Die Loci-Methode aus dem Gedächtnistraining – eine gute Übung für das Einkaufen mit der Familie im Supermarkt, oder beim Packen der Schultasche!

Im vergangenen Jahr haben wir Zuwachs in der Grundschule bekommen. In einem großen Freigehege leben unsere Zwerghasen Cookie und Fleckie. Jeden Tag werden die Tiere von den Schüler*innen aus allen Lerngruppen gefüttert, bei schönem Wetter ins Außengehege getragen und natürlich auch gestreichelt. »Wie viel Löffel Trockenfutter muss in die Schale?« »Um wie viel Uhr ist die Zeit zum Füttern für die blaue Gruppe?« »Cookie ist dick geworden, wir setzen sie auf die Waage und vergleichen ihr Gewicht vom letzten Mal.« Alles wird in einer Liste eingetragen und im Hasenordner verwaltet. Mathematik zum Anfassen!

Um das Futter der Hasen zu erwirtschaften haben die Schüler*innen vor Corona selbst gebackene Waffeln in den Pausen verkauft. Alle sind ins Schwitzen gekommen, die an den Waffeleisen und die an der Kasse: »Wie viel muss ich zurückgeben, wenn die Waffel einen Euro und 50 Cent kostet und ich zwei Euro bekomme?« Prak-

tische Umsetzung bereits in der Primarstufe, lässt die Schülerinnen und Schüler immer sicherer und selbstständiger werden.

Und wie geht es in den höheren Klassenstufen weiter?

In den höheren Klassenstufen geht es selbstverständlich mit YWC weiter. Einmal pro Woche an einem Nachmittag werden in einer wechselnden Kleingruppe, zusammen mit den Schulbegleitungen, neue Rechenschritte eingeführt, vertieft und wiederholt. Die Schüler*innen sind so gut vorbereitet, um in ihren Freiarbeitszeiten an ihren Aufgaben weiterzuarbeiten. Seit Neuestem unterstützt mich ein Rechen-Assistent, der eine prima Hilfe ist. Zusammen macht es noch mehr Spaß.

Lernen während der Corona-Zeit

Während der Corona-Zeit und der damit verbundenen Schließung der Schulen wurde das Lernen online und am Computer immer wichtiger. Wie soll das mit YWC, den Zehnerstangen, Fingern und Knöcheln am Bildschirm denn funktionieren?

Mit einem selbst gebastelten Brett als Tisch, Zehnerstangen beklebt mit Klebbändern und meinen beiden Händen konnten die Förderstunden am Bildschirm mit den Schüler*innen auch in ihrem Zuhause stattfinden. »Kannst du die weiße Tafel gut sehen?«, »Schau mal, jetzt tausche ich zehn Einerwürfel mit einer Zehnerstange aus ...« Die Ideen gehen nie aus!

Montessoripädagogik und YWC

Als Heilpädagogin und Montessoripädagogin bin ich vom Grundgedanken und Leitbild von Maria Montessori geprägt »Hilf mir, es selbst zu tun. Zeige mir, wie es geht. Tu es nicht für mich. Ich kann und will es allein tun. Hab Geduld, um meine Wege zu begreifen. Sie sind vielleicht länger, vielleicht brauche ich mehr Zeit, weil ich mehrere Versuche machen will. Mute mir Fehler und Anstrengung zu, denn daraus kann ich lernen.«

Wie aktuell dieses Zitat ist, zeigt mir das Zusammenspiel der Montessoripädagogik und »Yes, we can!«: Es spiegelt unser gemeinsames Ziel: dem Leben helfen, Ressourcen zu mobilisieren, damit die Schüler*innen selbstständiger ihr Leben gestalten.

Die Rechenmethode YWC wird zehn Jahre alt, sie ist aktueller denn je und im Unterricht an Schulen mit dem Profil »Inklusion« eine große Unterstützung. ■



Simone Moser

Heilpädagogin und Montessoripädagogin
Multiplikatorin/Referentin von »Yes, we can!
Mathematik (nicht nur) für
Menschen mit Down-Syndrom«
Kontakt: simone_moser@web.de



Der richtige Zeitpunkt, den Körper zu entdecken

TEXT UND BILDER: JULIA GOTTFRIED

In dieser Ausgabe dreht sich alles um Kinder mit Down-Syndrom und deren Wunsch, ihren Körper zu erkunden, um erste Erkenntnisse über ihn zu gewinnen. Hierzu bieten sich viele Situationen im Alltag an, die es ermöglichen, einen natürlichen und unaufgeregten Zugang zum Körper zu erlangen.

Zu Beginn ein paar allgemeine Worte. Wenn es um frühkindliche Sexual- oder Körperbildung geht, stehen häufig zwei Fragen im Mittelpunkt, unbeachtet ob ein Kind das Down-Syndrom hat oder nicht. Wann ist der richtige Zeitpunkt und welche Inhalte können wie vermittelt werden? Da es viel zu entdecken gibt, schreibe ich heute über den Teilbereich »Körper«.

Im Hinterkopf sollte man behalten, dass »Sexualität« ein fließender Prozess ist, der in allen Lebensphasen seine Relevanz und Ausdrucksweise hat. Hieraus resultiert: Den perfekten Moment, ein bestimmtes Alter oder die eine Thematik gibt es nicht. Jedoch eignet sich der Körper gerade bei kleinen wie größeren Kindern als wertvolles Erkundungsfeld. Gerade der eigene Körper, mit dem wir täglich in Berührung sind, der uns durch den Alltag trägt, sollte unverkrampft und positiv angenommen werden. Körperwissen dient als Basis, auf der viele weitere Lern- und Erkundungsfelder im sexualpädagogischen Bereich aufbauen.

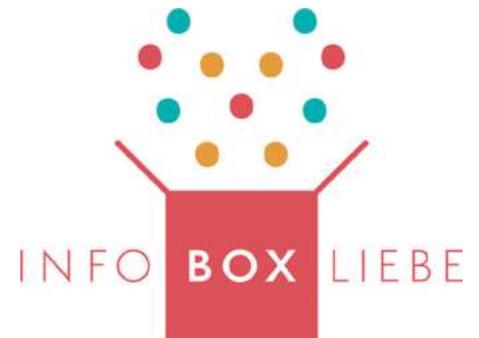
Auch wenn der primäre Fokus der Erkundung, Wahrnehmung und Versprachlichung von Körperteilen liegt, muss auch der Aspekt der »Grenzsetzung« und »Prävention« kurz zu Wort kommen. Es sollte immer vermittelt werden, wann und wo es als angemessen gilt, seinen Körper zu erkunden. Eltern, Familienmitglieder und Fachleute sollten Grenzen setzen, wo und wann sie angefasst werden möchten. Aus meiner Beobachtung ist weniger intensive körperliche Zuwendung mehr, da die Tendenz zu einer körperlichen Ausdrucksweise besonders bei Kindern mit Down-Syndrom gegeben ist. Grenzen sind nicht als Ablehnung, sondern vielmehr als Orientierung zu verstehen. Nicht jede Person im alltäglichen Leben eines Kindes will oder darf angefasst, geküsst oder berührt werden.

Kinder mit Down-Syndrom sind in einem viel höheren Maße an Hilfestellung, Beobachtung und engen Kontakt zu wechselnden Personen gebunden. Dies hat zur Folge, dass freie und explorative Erkundung in Bezug auf den Körper wenig bis kaum zustande kommt.

Ein weiterer Punkt ist die Prävention. Kann ein Kind durch Worte und Gebärden seine Körperteile benennen, wird es lernen, zu kommunizieren, wo es angefasst werden möchte und wo nicht. Dies dient als elementarster Schutz vor Übergriffen.

Die praktische Umsetzung der »Erkundungsreise Körper« sollte mit Freude, Respekt und eben klaren Grenzen angegangen werden. Wie geht das? Durch

- Lieder, die Kinder animieren, die einzelnen Körperteile zu benennen und zu zeigen.
- das aktive Benennen und Zuordnen von Bildkarten, die Körperteile und Geschlechtsmerkmale abbilden. Die Bildkarten sollten möglichst klar und eindeutig in der Darstellung sein.
- das Verwenden von Wörtern und Gebärden rund um den Körper.
- eine klare Benennung der Geschlechtsmerkmale. Es sollte keine verniedlichende Sprache verwendet werden. Auch sollten immer die gleichen Wörter und Gebärden für Geschlechts- oder Körperteile genutzt werden.
- das Anbringen eines Spiegels auf Augenhöhe des Kindes. Das Betrachten sollte angeleitet werden.
- regelmäßige Kuscheleinheiten mit den primären Bezugspersonen.
- eine klare Grenzsetzung sowie konsequente Einhaltung, wann und wo der Körper erkundet werden darf.
- die Ermöglichung, den Körper nackt zu sehen und anzufassen, z.B. nach dem Baden oder Duschen.
- frühzeitiges Einführen von wiederkehrenden Strukturen, die zu einer Vervollständigung von Hygieneabläufen führen.
- verbale Anleitung beim Waschen etc. Je nach Entwicklungsstand dürfen sich Eltern schrittweise zurücknehmen.



- Hygieneartikel wie Duschmittel, Deo, Creme etc. zusammen mit den Kindern auf deren Funktion und Anwendung untersuchen.
- das bewusste Schließen der Badtür, wenn Eltern/Geschwister auf der Toilette sind.
- das Ermöglichen von Privatsphäre beim Wickeln, bei der Sauberkeitserziehung und schlussendlich beim selbstständigen Toilettengang.
- Gespräche zwischen Eltern und Fachpersonal.

Viele der genannten Punkte sind praktisch und sollten mit sprachlichem Input verbunden werden. Schlussendlich sollte sexuelle Bildung immer in die Gesamterziehung integriert werden. Das bedeutet, Räume im Alltag zu schaffen, in denen es zu einer natürlichen Auseinandersetzung kommt.

In diesem Sinne wünsche ich viel Freude beim Lesen und hoffe, ein paar Impulse gegeben zu haben. ■

Julia Gottfried,
Sexual- und Entwicklungspädagogin aus Mainz
www.infobox-liebe.de

Box(en)stopp: Zeit für grundlegende Veränderungen

Eckpunkte einer inklusions-, demokratie- und partnerschaftsorientierten Pädagogik im 21. Jahrhundert

TEXT: INES BOBAN & ANDREAS HINZ

Inklusionspädagogik ist für Ines Boban und Andreas Hinz mehr als ein Gegenstand der Forschung und Lehre, es ist ein Beitrag zu einer menschenwürdigen, demokratischen und partnerschaftlichen Gesellschaft, ja – einer solchen Weltgemeinschaft. Bis 2017 waren beide an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg tätig, heute engagieren sie sich weiterhin für eine zeitgemäße Pädagogik, die menschenrechtsbasiert und damit inklusiv, demokratisch und partnerschaftlich ist.

In ihrem Artikel öffnen sie einen weiten und im hohen Maße aktuellen Diskussionsraum über längst überholte (Schubladen-)Denkmuster, unhinterfragt tradierte Hierarchien und eine systemkonforme »Inklusion«. Und sie betonen die Notwendigkeit – erst recht in unserer von Unsicherheiten geprägten Zeit –, zu klären, »was es in Sachen Entwicklung von Pädagogik im 21. Jahrhundert eigentlich bräuchte« und wie wir eine wirklich inklusive Perspektive für unsere Welt etablieren können. »Nichts Geringeres ist es, worum es geht: Jetzigen und künftigen Generationen ein ›gutes Leben‹ in einem ›guten Umfeld‹ zu sichern – vom ›Dolce Vita‹ für wenige zum ›Buen Vivir‹ für alle.«

Der Liedermacher Gerhard Schöne (2003) übersetzt den Song »Little Boxes« von Malvina Reynolds, 1962 in den USA verfasst und von Pete Seeger 1963 populär gemacht, auf seinem Album »Fremde Federn« folgendermaßen:

»Kleine Schachteln, wo man hinguckt, ... alle gleich. Eine grüne, eine gelbe, 'ne blaue und eine violette. Und sie alle machen ticky-tacky, funktionieren alle gleich. Und die Leutchen in der Schachtel gehen zur Schule und dann zum Studium, werden dort verpackt in Schachteln, kleine Schachteln, alle gleich. Werden Lehrer oder Doktor, Inspektor oder Bankkauffrau. Und sie alle machen ticky-tacky, funktionieren alle gleich. Sehen Serien an und Talkshows, machen Urlaub am Sonnenstrand, haben Hunde oder Kinder und die Kinder sind begabt. Spielen Geige oder Tennis, gehen bald zum Hochschulstudium, werden dort verpackt in Schachteln, funktionieren alle gleich. Machen irgendwann Karriere, werden heiraten und Kinder haben, und die kommen dann in Schachteln, alle gleich ...«

Uns macht es Sorgen zu sehen, wie Schulstrukturen aus dem letzten Jahrhundert weiterhin die Denkmuster im

neuen Jahrtausend dominieren und wie in Pandemiezeiten das Denken über Schule offenbar wird. Augenscheinlich hat alles Hochkonjunktur, was ticky-tacky kleine Schachtelmuster bedient. Das Denken in

»The Criteria for Inclusion is Breathing – with a respirator if you need one!«

»Das einzige Kriterium für Inklusion: Atmen – gegebenenfalls mit Beatmungsgerät!«

(Marsha Forest)

Kategorien wird verstärkt, und dass kategoriales Denken zu segregierenden Prozessen führt, wird in Kauf genommen. Dabei spiegelt sich, wie das, was ist, für das gehalten wird, was sein soll – nur verbessert könnte es wohl noch werden: digitalisierte Arbeitsblätter bei verordnetem Fernbleiben, fälschlich als ›Homeschooling‹ bezeichnet, und Lüften bei ›Präsenzunterricht‹.

Nun gut, dann starten wir unsere Analyse, was es in Sachen Entwicklung von Pädagogik im 21. Jahrhundert eigentlich bräuchte, mit dieser Erinnerung an die kanadische Aktivistin Marsha Forest, die besonders, aber nicht nur für die USA gilt:

Der menschenrechtsbasierte Auftrag der Inklusion verbietet eine ›Zwei-Gruppen-Theorie‹, die eine Trennung zwischen den ›normalen‹ und den ›anderen‹ Menschen konstruiert – also z.B. zwischen ›behinderten‹ und ›nicht-behinderten‹, ›weiblichen‹ und ›männlichen‹, ›deutschen‹ und ›ausländischen‹, ›geflüchteten‹ und ›einheimischen‹, ›jungen‹ und ›alten‹ Menschen. Solch ein ›Othering‹ behauptet zwei jeweils klar abgrenzbare, scheinbar homogene Gruppen, von denen eine in der grünen Box tendenziell gesellschaftlich der anderen gegenüber in der violetten Schachtel als höherwertig angesehen wird. Und auch menschliche Unterkategorien sind problematisch, zumal wenn sie negativ konnotierte Tiernamen enthalten und damit Schwäche hierarchisieren, und sei es auch in bester Absicht und mit zärtlicher Attitüde (vgl. Mahnke 2020).

Mit der Perspektive einer inklusiven Schule ist genauso konsequent zu hinterfragen, ob das Segmentieren von ›Welt‹ in den bisherigen, immer noch nach Wichtigkeit hierarchisierten Schulfächern weiterhin das Leben der Lernenden und der Lehrenden parzellieren soll. Oder ob es angemessener erscheint, die jeweiligen Schachteln zu öffnen und ganzheitlichen Herangehens- und Forschungsweisen zu den Menschheitsthemen Raum zu geben. Es stellt sich also die Frage, ob in der Schule weiter in stundenweise zu erteilender und zu verarbeitender Mathematik, Sprache, Physik, Chemie, Biologie, Geografie, Geschichte, Kunst, Musik, Religion, Sport, Sozialkunde in Häppchen und Pappchen aus Programmschachteln gelehrt und gelernt – und das dann ›Forderung‹ und ›Förderung‹ genannt wird. Oder ob in komplexeren Zusammen-

einer ›Karriereleiterschule‹ geht es darum, selbst gewählte Themen und Inhalte gemäß aus der eigenen Lebenssituation erwachsender Interessenslagen mittels Aktivitäten wie Forschen und (Um-)Gestalten zu wählen und somit Raum für Flow-Erfahrungen zu eröffnen. Passiv-Sein wird in einer nicht hierarchisierenden Schule positiv besetzt als notwendige Erholungsphase des Entspannens, Träumens und somit Verarbeiten-Könnens. Muße, Spiel und ›Chillen‹ – alle Formen der Rekreation sind menschenrechtlich definiert und explizit auch in den Rechten des Kindes ausformuliert. Was, wenn alle Regeln für das Zusammenleben in Dialogforen entwickelt und ausgehandelt würden – ohne autoritäre Hierarchien, auch zwischen Lernenden und Lernbegleiter*innen in Form von demokratischen Schulen (vgl. Boban & Hinz 2019c, 2019d)?

me‹ gesichert: Jede*r Schüler*in entscheidet selbst, wann, wo, wie und mit wem sie*er lernt, denn auf diese Weise werden die Menschenrechte und die Würde jeder*s Lernenden geachtet – und wenn dabei Unterstützung nötig ist, wird sie durch Kinder oder Lernbegleiter*innen bereitgestellt.

Demokratische Bildung geht von der Überzeugung aus, dass Lernende bereits vielfältig mit der Welt verbunden sind und Schulen dies allzu oft nicht (be-)achten, sondern meinen, Wichtigeres, das ›Eigentliche‹, vermitteln zu müssen. Hier ist es also Ausdruck achtsamer Resonanz, sich nicht mit manipulativen Motivationstricks zwischen das Kind und seine Interessen zu drängen und so didaktisch geschickt eine Verbindung mit dem Curriculum herzustellen. Demokratische Schulen entstanden aus der Unzufriedenheit mit bestehenden

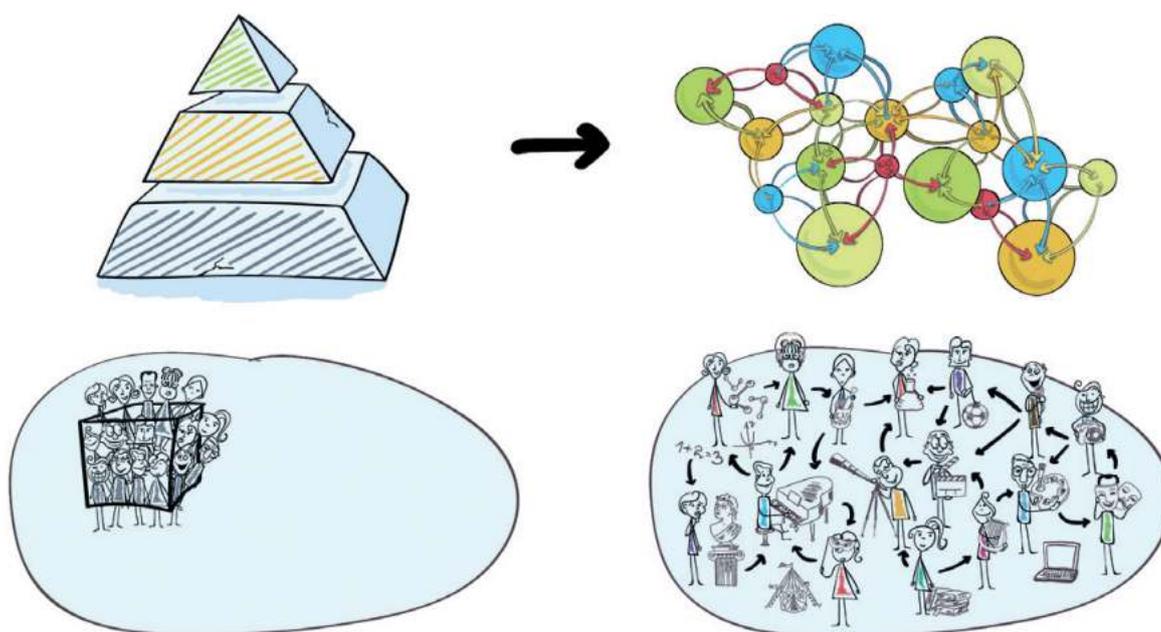


Abb. 1: Von tradierter zu demokratischer Bildung (Hecht 2017)

hängen fachübergreifender Kontexte auf der Grundlage kritischen Nachfragens, wie sie in Critical Literacy und Critical Mathematics entwickelt wurden (vgl. Boban & Hinz 2019a), in sich ergänzenden Teams gelernt werden kann. Hier können Lernende sich den zentralen Themen der Welt in weitaus komplexerer Form ganzheitlich zuwenden. Dies würde nicht nur Menschen mit einer anderen als der schulunterrichtszentrierten Lernweise viele Zugänge ebnen, sondern auch allen »thinking outside the box« (vgl. Boban & Kruschel 2015) ermöglichen.

Statt vorgegebener, meist ›verschachtelter‹ Lehrinhalte und deren passiver Rezeption – oft mit behavioristischem Hintergrund (vgl. z.B. Boban & Hinz 2019b) – in

In demokratischen Schulen sind Kinderrechte omnipräsent und die Grundlage aller Handlungen. Da hier davon ausgegangen wird, dass es kein eigentliches Bedürfnis nach ›Verschachtelung‹ gibt, sind sämtliche Strukturen und Prozesse für alle transparent und werden nach demokratischen Prinzipien in entsprechenden Gremien bzw. Komitees verhandelt. Dies geschieht häufig jenseits von Mehrheitsentscheidungen oder Konsenszwang auf soziokratischem Weg, bei dem alle ihren Konsent, also ihre Einwilligung für das geben, mit dem alle ›gut genug leben‹ können (vgl. Boban & Hinz 2020a).

Nicht nur die Beteiligung aller wird durch das Prinzip ›Ein Mensch – eine Stim-

Praxen traditioneller Schule, der Unerträglichkeit adultistischer ›Besserwisserei‹, bei der Erwachsene mit Macht aus der Fülle des pluralistischen Weltwissens eine kleine ›Box‹ angeblich relevanter, vor allem aber standardisierbarer Wissens- und Könnensbestände bereitstellen, in die dann alle zu pressen sind (vgl. Hecht 2011).

Der so entstehenden Pyramide, die alle einem einheitlichen Maßstab unterwirft und so ›schlechte‹, ›durchschnittliche‹ und ›gute‹ Lernende konstruiert, steht die Figur gleichberechtigter Netzwerke mit pluralistischem Lernen (vgl. Hecht 2002) gegenüber. Und der kleinen ›Box‹ des verbindlichen Curriculums steht das gesamte Weltwissen gegenüber, aus dem unterschiedlichen In-

	Herrschaftsmodell	Partnerschaftsmodell
Familien- und soziale Strukturen	Autoritäre Struktur per Wettbewerb und Hierarchien der Herrschaft in Familie und Gesellschaft. Top-down-Kontrolle ökonomischer Ressourcen und Politiken. Kinder beobachten und erfahren Ungleichheit und Ungerechtigkeit als Norm.	Demokratische Struktur und manchmal situative Hierarchien der Umsetzung. Solidarisches Handeln wird ökonomisch wertgeschätzt. Egalitäre und gerechte Erwachsenenbeziehungen sind die Norm. Elternschaft ist nicht autoritär.
Geschlechterrollen und soziale Beziehungen	Ranking der männlichen Hälfte der Menschheit über die weibliche Hälfte. Rigide Geschlechterstereotypen mit der höheren Bewertung ›maskuliner‹ Eigenschaften und Aktivitäten wie Härte und Besiegen gegenüber ›femininen‹ wie Fürsorglichkeit und Gewaltfreiheit.	Gleiche Wertschätzung der männlichen und weiblichen Hälften der Menschheit. Fließende Geschlechterrollen mit einer hohen Wertschätzung für Empathie, Solidarität, solidarisches Handeln und Gewaltfreiheit bei Männern wie bei Frauen sowie in Sozial- und Wirtschaftspolitik.
Angst, Missbrauch und Gewalt	Hohes Maß an Angst und Gewalt, vom Schlagen bis zum Missbrauch durch ›Obere‹ in Familien, Arbeitsverhältnissen und Gesellschaft.	Geringes Maß an Angst, Missbrauch und Gewalt. Respekt für Vielfalt und Menschenrechte.
Narrative	Überzeugungen und Geschichten rechtfertigen und idealisieren Herrschaft und Gewalt, die als unvermeidlich, moralisch und wünschenswert angesehen werden.	Überzeugungen und Geschichten, die empathische, beidseitig vorteilhafte und gewaltfreie Beziehungen als normal, moralisch und wünschenswert ansehen.

Tab. 1: Vergleich der Hauptmerkmale des Herrschafts- und des Partnerschaftsmodells (Eisler & Fry 2019, 148; eigene Übersetzung)

teressen und Fragen entsprechend gewählt werden kann (vgl. Abb. 1). Demokratische Bildung wertet die in Boxen geschachtelte Pyramide als strukturelle Gewalt, die es zu beenden gilt.

Tradiertereise findet so mehr Entfremdung von als Verbindung mit der Welt statt. Die unreflektierte Überzeugung, es gäbe Levels und Ebenen, die es erst zu erklimmen gälte, bevor komplexere und interessantere Inhalte bearbeitet werden dürfen, wird durch Module und Blöcke, Einheiten und Maßnahmen zum Aufbau des Pyramidalen benutzt. Das ist viel übersichtlicher als das rhizomatische Gewirr in der rotierenden, kreisförmig vernetzten Fläche. Darum beharren Verwaltungstechniken zugunsten der Komplexitätsreduktion immer wieder auf Parzellierungen in kleinen Schachteln und vordefinierten kleinen Schritten.

Die engen Synergien zwischen inklusiver und demokratischer Bildung und den hinter ihnen stehenden Grundüberzeugungen lassen sich auch anthropologisch mit Riane Eislers »Theory of Partnerism« begründen und auf deren Basis mit dem **Partnerschaftsmodell** verbinden. Die von

beiden kritisierte ›Zwei-Gruppen-Theorie« – inklusiv als marginalisierend und demokratisch als diskriminierend – ist laut Eisler (2005) Teil des »Herrschaftsmodells«, bei dem gesellschaftlich nicht partnerschaftlich verhandelt, sondern dominanzbasiert entschieden wird. Diesen Unterschied sieht sie als grundlegend an, grundlegender als alle anderen weltweit diskutierten Differenzen wie die zwischen Westen und Osten, Norden und Süden, Kapitalismus und Sozialismus, Religiosität und Säkularität, Modernität und Traditionalität sowie (Über-?) Entwicklung und Unterentwicklung, denn bei allen diesen Polen sind Momente beider Modelle enthalten (vgl. Eisler 2015).

Gerade in unübersichtlicher werden den Konstellationen und in Krisenzeiten stehen sich die beiden Modelle scharf konturiert gegenüber, auf der einen Seite diejenigen Kräfte, die das ›Zurück zum Früher‹ mit den ›richtigen Werten‹ und der Bekämpfung ›(post-)moderner Verwischungen‹ favorisieren und auf der anderen Seite jene Kräfte, die die Notwendigkeit sehen, sich angesichts weltweit ungelöster Probleme und Herausforderungen ›auf zu neuen Ufern‹, jenseits bisheriger Konzepte aufzu-

machen (vgl. Eisler & Fry 2019). Letztlich stehen sich hier Demokratie und Inklusion einerseits und Autokratie und Exklusion andererseits gegenüber – und das wird deutlich in vier zentralen Bereichen (vgl. Tab. 1).

Im Partnerschaftsmodell gibt es keine völlige Ablehnung von Hierarchien; vielmehr werden beherrschende, entwertende Hierarchien mit Top-Down agierenden ›bossy‹ Chef*innen abgelehnt, während situative, wechselnde, alle Beteiligten anerkennende Hierarchien als funktional angesehen werden, wenn sie in einen egalitären Umgang miteinander eingebunden sind. Auch im Partnerschaftsmodell werden gesellschaftliche Normen weitergegeben und entsprechende Interessen wirksam – es geht den Menschen aber deutlich besser und ist gesellschaftlich weit aus mehr verantwortbar, wenn sie in höherem Maß Gestalter*innen ihrer Situation und Entwicklung sind als nur passive Objekte anderer, denn so werden dominatorisch-exkludierende ›Auffanglager‹, Verhaftungen, politische Gefangene, Todesurteile und Morde vermieden. Hier geht es also um eine »kulturelle Transformation«

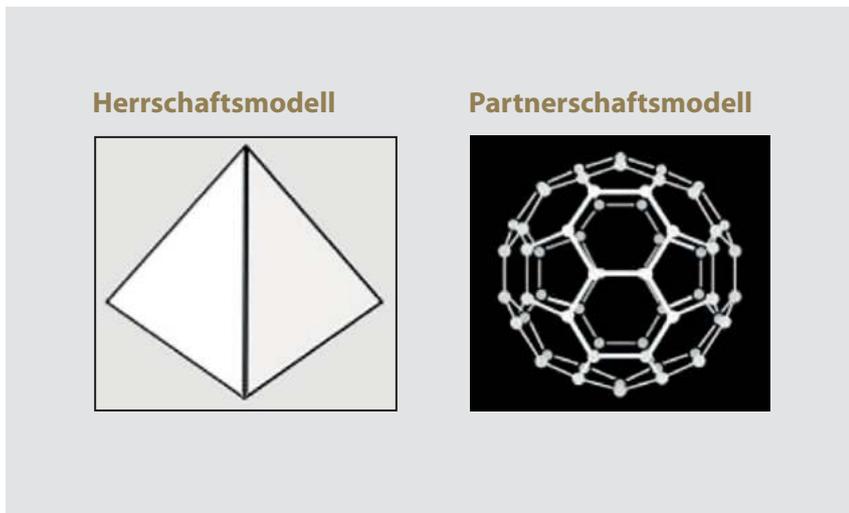


Abb. 2: Herrschafts- und Partnerschaftsmodell nach Eisler

(Eisler & Fry 2019, 11), von einer Kultur des Misstrauens zu einer Kultur des Vertrauens – auch in der Bildung. Eisler symbolisiert das Herrschaftsmodell als Pyramide und das Partnerschaftsmodell als kugelförmiges Netzwerk (vgl. Abb. 2). Dass diese Formen in hohem Maß denen von Hecht (vgl. Abb. 1) entsprechen, ist logisch. Keines der beiden Modelle kommt in absoluter Form vor, vielmehr beeinflusst das Ausmaß, in dem Kulturen zum einen oder anderen Pol tendieren, »Beliefs, soziale Strukturen und wie sich das menschliche Gehirn entwickelt« (Eisler & Fry 2019, 148; eigene Übersetzung).

Die Orientierung an den beiden Modellen hat auch Folgen für die Nutzung von Begrifflichkeiten, was insbesondere bedeutsam für Praktiken von Menschen ist, die an Bildungsprozessen anderer Menschen beteiligt sind (vgl. Tab. 2).

Wenn Eisler und Fry darauf verweisen, dass Begrifflichkeiten bestimmte Vorstellungen nahelegen, bedeutet dies keineswegs so etwas wie eine »Sprachpolizei«; vielmehr wollen sie zur Reflexion anregen, welche Begriffe welcher Prägung entsprechen. Interessant ist hier, dass sowohl Matriarchat als auch Patriarchat unter dem Herrschaftsmodell gefasst werden, denn sie beinhalten beide eine Über-/Unterordnungslogik, während Eislers Wortschöpfung der Gylany auf die Gleichwürdigkeit der Geschlechterrollen abzielt und Dominanzsysteme kritisch reflektiert. Und es erscheint aufschlussreich, dass pädagogische Abrechenbarkeit unter dem Herrschaftsmodell steht und ihr pädagogische Verantwortung im Partnerschaftsmodell gegenübergestellt wird. Es ist also wichtig, welche Begriffe – auch und gera-

de im Kontext von Bildung – genutzt und welche Modellvorstellungen damit unausgesprochen transportiert werden.

Für die Pädagogik hat Eislers Partnerschaftsmodell (2005) konkrete Orientierungsfunktion mittels dreier Kernelemente:

Bei der **Partnerschaftsstruktur** geht es darum, wo und wie Lern- und Lehraktivitäten stattfinden, wie das Lernumfeld gestaltet wird, wenn hier demokratische Prinzipien die Orientierung bilden. Entscheidungen und Verantwortung werden sowohl in horizontaler wie in vertikaler Richtung getragen – stets mit interaktiven Feedbackschleifen.

Beim **Partnerschaftsprozess** geht es um das Verständnis von Lernen und Leh-

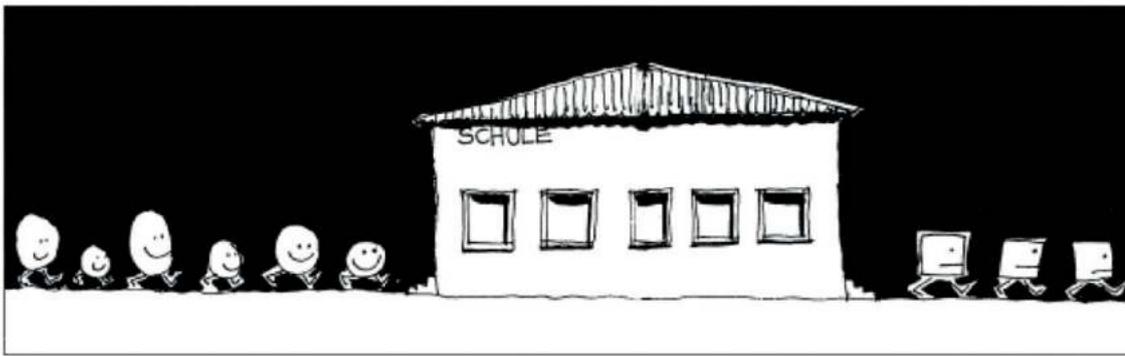
ren. Dieser Prozess betrifft die Umsetzung der Leitgedanken durch das Arrangieren von Lernsituationen, die an Interessen und Fragestellungen von Lernenden anknüpfen und Selbststeuerungserfahrungen in Gemeinschaften ermöglichen.

Der **Partnerschaftsinhalt** gibt Impulse für spezifische Formen pädagogischer Aktivitäten. Über die Vermittlung von Grundfertigkeiten wie Lesen, Schreiben und Rechnen hinaus sind Aspekte relevant, die Menschen darin stärken, kompetente und empathische Bürger*innen, Eltern und Mitglieder von Gemeinschaften etc. sein zu können. Inhalte vermitteln somit – partnerschafts-, interdependenz- und menschenrechtsorientiert – Zugänge zum Vertrauen in die Möglichkeiten, das eigene wie das Zusammenleben auf partnerschaftlichen Prinzipien aufbauen zu können (vgl. hierzu auch Boban & Hinz 2019b, 152 f.).

Bei ihrer »Partnership Education« bezieht sich Eisler (2015) auch auf Reformpädagog*innen wie Maria Montessori und insbesondere auf Paulo Freire, der das Unterrichten im dominatorischen Bildungswesen auch als »Bankiersprinzip« charakterisierte. Derartige Bildungs- und Erziehungswesen agieren gemäß der Logik, dass in Sparkonten eingezahlt werden müsse, um eines Tages gut verzinstes aufgespartes Guthaben abheben zu können, das heißt, Karriere zu machen und in eine größere bunte Schachtel einzuziehen. Und weil dominatorisch das Motto »Zeit ist Geld« notorisch gilt, soll nach getakteten Mustern allen zur gleichen Zeit dasselbe abverlangt werden und je nach messbar geleistetem Output in

Herrschaft/Kontrolle	Partnerschaft/Respekt
Familienwerte Pädagogische Abrechenbarkeit Kapitalistische Ökonomie Freier Markt »Barmherzige Konservative« Traditionelle Werte Globalisierung Traditionelle Moral Frauenarbeit Politische Korrektheit Matriarchat Patriarchat Beherrschung der Natur	Würdigung von Familien Pädagogische Verantwortung Solidarische Ökonomie Fairer Markt Solidarische Demokratie Menschenwürdige Traditionen Globale Verantwortung Moralische Sensibilität Solidarische Arbeit Persönliche Solidarität Partnerschaftssystem oder Gylany Dominanzsystem Harmonie mit der Natur

Tab. 2: Beispiele für Herrschafts- und Partnerschafts-Begrifflichkeiten (Eisler & Fry 2019, 296; eigene Übersetzung)



„Damit nicht genug, gibt es Institutionen, um die Menschen an ein Herrschaftsmodell anzupassen ... und sie zu Trägern des Systems zu machen.“



Quelle: Paulo Freire: Der Lehrer ist Politiker und Künstler

Abb. 3: Schule und Universität als Anpassung an das Herrschaftsmodell (Freire 1977, S. 14 ff.)

Form von Zensuren und Abschlüssen bezahlt werden. Auch Freire arbeitet mit dem ›little boxes‹-Bild (vgl. Abb. 3).

Der Partnerschaftsidee folgend, verabschiedet sich ein auf den Kinderrechten basierendes Bildungssystem komplett von der ›Einlagerungslogik‹ und der ›Spare für später‹-Doktrin. Ihr entspricht das Motto ›Zeit ist Leben‹, und alles, was jetzt geschieht, ist von entscheidender Bedeutung – und immer zugleich tragend und justierend für das je Folgende.

Auf dieser gemeinsamen Basis der Kritik am Herrschaftsmodell und der Transformation hin zum Partnerschaftsmodell lassen sich inklusions- und demokratieorientierte Bildungsimpulse im Sinne Eislers und Freys als eine solidarische, für alle Sorge tragende und gerecht werden wollende, also ›faire‹ Bildung subsumieren. Wir entlehnen den von Eisler (2017) genutzten Begriff der »Caring Democracy« hier als Caring Education für das Feld der Pädagogik.

Caring Education befördert die Entwicklung von Inhalten und Vorgehensweisen im Dialog und knüpft an die Lebenssituation der Lernenden und die aktuell herausfordernden Fragen der Welt an. Alle an einer Lernsituation beteiligten Personen haben die reale Möglichkeit, sich mit den je eigenen Fragen, Voraussetzungen

und Charakteristika in den Austausch über das gemeinsam Erfahrbare einzubringen und den sicheren Raum für offene Reflexion der je eigenen Sicht, Position und Stimme zu nutzen – bei gleichzeitigem interessiertem Wahrnehmen anderer Standpunkte auf Augenhöhe. Durch die Bestärkung dialogischer Beziehungen können sie gemeinsam ergebnisoffen forschen und immer wieder neu zu Erkenntnissen gelangen. So übt sich jede*r darin, vorgebliche Gewissheiten in Zweifel zu ziehen und immer wieder kritisch zu hinterfragen.

Das Grundprinzip, holistisch statt segmentierend zu agieren, legt nahe, sich den komplexen Themen fächerunabhängig zu nähern. Es baut partnerschaftlich auf demokratische Strukturen und macht kritisch-reflexiv erfahrbar, dass es bei gleichzeitiger Stärkung von Empathie und der Gleichwürdigkeit unterschiedlicher gesellschaftlicher Rollen im Sinne der Partnerschaftsinhalte mitunter wechselnde situative Hierarchien zur gegenseitigen Ergänzung braucht – je nach Vorhaben und Handlungsvermögen. Allen ist bewusst, dass Stagnation und Regression Teil menschlicher Entwicklung sind; umso mehr werden solidarisches Handeln wertgeschätzt und egalitäre und gerechte (Erwachsenen-)Beziehungen als Norm verstanden.

Caring Education pflegt eine Kultur der Dialektik und nutzt konstruktive Begriffe zum Aufbau des Raums für das Einnehmen gegensätzlicher Blick- und Standpunkte und für die Klärung der Möglichkeiten, sich selbst und mit anderen für positive Veränderungen – gegen bestehende Beschränkungen – stark zu machen. Mittels einer das Leben bereichernden Sprache entwickelt und pflegt sie eine vorurteilsbewusste – keine vorurteilsfreie, das wäre unrealistisch und sinnlos! –, gewaltsensible, possibilistische, chancen- und kompetenzorientierte Kommunikation, praktiziert sie das Denken in Widersprüchen und Alternativen und lotet aus, wie Selbstbestimmung mit einer Kultur eines partizipatorischen Grundverständnisses für alle in alle Prozesse und Bereiche eingebunden werden kann. Eine solche Bildung macht ›Democratic Community‹ direkt erfahrbar als vielfältige Gemeinschaft, in der sich unterschiedlichste Lernkonstellationen ergeben können.

Auf dieser Basis wird demokratisch über alle anstehenden Fragen entschieden, um so gemeinsam Strukturen, Kulturen und Praktiken der Alltagsgemeinschaft zu gestalten. Sie basieren auf partnerschaftsorientierten Narrativen, die Geschichten und die Überzeugung vermitteln, dass empathische und gewaltfreie Beziehungen als normal und wünschenswert angesehen werden – ganz im Sinne des Partnerschaftsprozesses.

Caring Education ist gelebte Veränderungspraxis, trägt über den Aktions-Reflexions-Aktions-Zyklus zu einer stetigen Erweiterung von Perspektiven bei und führt zur Vertiefung von Positionen und damit zur Transformation des Selbst – bezogen auf die jeweils individuell erlebte Realität und auf das (Schul-)System. Sie versteht Unterstützungsformen im eigenen Feld als Realisierung von Menschenrechten, entwickelt mit den Lernenden gemeinsam als angemessen empfundene Formen der Unterstützung zum Spielen, Lernen und Arbeiten in den eigenen Räumen und denen der Nachbarschaft, Kommune und (digitalen) Welt – und strebt hierbei multidisziplinäre Kooperation an.

Die Menschenrechte sind die Basis für alle Formen und Inhalte des Lernens. Die verantwortlichen Erwachsenen rücken, jeweils macht- und gesellschaftskritisch orientiert, sensibel die aktuellen, globalen wie lokalen Herausforderungen ins Blickfeld und bieten Impulse, sich mit ihnen auseinanderzusetzen. Dabei basieren ihre Handlungen im Sinne der Partnerschaftsstruktur auf der gleichberechtigten Wertschätzung der Geschlechterrollen und unterschiedlichen Alters sowie für Empathie, Solidarität, Fürsorglichkeit und Gewaltfreiheit.

Zentrale Zielstellung einer **Caring Education ist klärende Bewusstseinsarbeit**, also das Selbstbewusstsein darin zu stärken, dass jeder Mensch eine Stimme und das Recht darauf hat, gehört zu werden. Deutlich die je eigene Wirkmächtigkeit in Gestaltungs- und Veränderungsmöglichkeiten von Situationen zu erfahren, macht plausibel, dass es auf jede*n ankommt und dass jede*r die je eigene Realität und die anderer (mit-)prägen kann. Dies dient wiederum der Würdigung der Vielfalt, denn jedes Individuum wird hier in seiner Einmaligkeit anerkannt – die gemeinsamen wie die unterscheidenden Aspekte der Personen und ihrer Lebenssituationen werden wahrgenommen und kommen zum Tragen.

In einem solchen personalisierten Lernen folgt die Logik nicht einer lehrplangemäßen oder wissenschaftsentlehnten Strukturierung. Vielmehr wird jegliche Lerndynamik verbunden mit den persönlichen Interessen und Vorlieben im Sinne des pluralistischen Lernens, denn das vorhandene und sich ständig vergrößernde und verändernde Weltwissen insgesamt ist relevant – verankerbar je in den zentralen

Herausforderungen des aktuellen Lebenskontexts, vom Klassenraum bis zur Welt als Ganzes. So trägt diese Art der Bildung dazu bei, die vorhandenen Verbindungen zwischen dem Ich, dem Wir und der Welt zu erhalten und auszubauen, anstatt sie auf ein Curriculum zu verkürzen. Dabei bestärkt die Partnerschaftsorientierung den Respekt für Vielfalt – auch für die der Natur – und die Achtung der Menschenwürde und verringert Angst, Missbrauch und Gewalt.

Als Fazit im Sinne eines Box(en)stopps lässt sich mit Remo Largo (2020, 195) feststellen, dass ein grundlegender Wandel in der Schule von der Anpassung der Lernenden an das pyramidale Konkurrenzsystem zum Ermöglichen einer solidarischen Passung mit den – von ihm in Kreis- statt in Maslowscher Pyramidenform gefassten – Grundbedürfnissen aller Beteiligten ansteht. So hat ein Ort, der mit der Pflicht zur Anwesenheit Lebenszeit von vielen Menschen beansprucht und damit zugleich über ein vielfältiges Denk- und Handlungspotenzial verfügt, die Verantwortung, sich den menschenrechtlich je bedeutsamsten Fragen zu stellen – aktuell also etwa denen

Mit fünf bis sieben Jahren kommen Kinder in die Schule. Was für eine dramatische, leider oftmals traumatische Veränderung in ihrem Leben! Sind Kinder bis vor 200 Jahren in der freien Natur aufgewachsen, verbringen sie nun Tausende von Stunden in Klassenzimmern. So verwundert es nicht, dass viele Kinder ihren natürlichen Bewegungsdwang nicht unterdrücken können, unruhig und verhaltensauffällig werden.

(Remo Largo)

des Umgangs mit der Pandemie, der Umweltkatastrophe und der Flucht und ihrer Gefahren aus dem globalen Süden in den Norden. Zum ›Lesen‹ solcher Themen dient Critical Literacy, um z.B. differenzierter die Gründe der Menschen erkennen und erfüllen zu können, die sich auf die Flucht begeben mussten. Ebenso kann Critical Mathemacy maßgeblich zur Analyse

einer solchen, von Gewalt- und Machtlogiken durchdrungenen Thematik beitragen. Und es braucht den Rundblick einer Caring Education, der auslotet, wie in Alternativen so gedacht werden kann, dass den Menschenrechten entsprochen wird. Und sie sind jeweils aufeinander verwiesen: So wie die Critical Literacy ›die Sache‹ und ihre zentralen Begriffe sowie Perspektiven von deren Neuschreibung und wie Critical Mathemacy ebenfalls ›die Sache‹ als Ausgangspunkt ihrer kritischen Überprüfung brauchen, womit in dieser jeweiligen Situation zu rechnen ist, so ist eine Caring Education auf deren Les- und Rechenarten angewiesen, um sich fundiert der Klärung der Phänomene zuwenden zu können und sie zugunsten der Verbesserung aller in der Welt seienden und werdenden Wesen und Dinge einbringen zu können.

Eine solche Art des Aufrechterhaltens und Stärkens der Verknüpfung jeden Ichs mit der Welt – aktuell verbunden mit kollektiv verunsichernden Phänomenen wie Pandemie und Klimakatastrophe – geht einher mit einem Eingebunden-Sein in ein Wir, das genau dadurch inklusiv und demokratisch ist, dass es sich gemeinsam mittels kritischer Fragen partnerschaftlich in individuellen und gemeinsamen Lernprozessen die Welt aneignet und eine solidarische Handlungsorientierung gewinnt.

Solches Lernen ist in vielen Schulen gelebte Praxis – vermutlich oft, ohne die entsprechenden Begriffe und theoretischen Hintergründe im Bewusstsein zu haben, im Grunde entgegen den (Verschachtelungs-)Interessen und Machtansprüchen des Systems. Die Situation bleibt notwendigerweise widersprüchlich, wenn im Rahmen eines Herrschaftssystems mit staatlicher Kontrolle auf Respekt und Vertrauen basierend partnerschaftlich gearbeitet wird. Aktuell sind aber deutliche Spannungen zwischen beiden Logiken zu sehen, wenn in Corona-Zeiten in den Medien frontale Unterrichtsarrangements mit aufgereihten Einzeltischen wieder als einzig selbstverständlich – und tendenziell alternativlos – gezeigt werden oder wenn freitags für das Klima streikende Kinder und Jugendliche Ziel von ›erwachsener‹ Ironie und adultistischem Zynismus werden.

Eislers Modelle halten kein Schwarzweiß-Schema bereit, wie sie auch selbst betont, sondern zwei Pole eines Spektrums, das beide in unterschiedlichen Anteilen im Handeln enthält und damit immer

reflexionsbedürftig ist. Dabei gilt es, hierarchisierende pyramidale Systeme in Richtung auf gleichwürdige Netzwerksysteme in der gesamten Breite des Weltwissens umzubauen. So kann eine Position beziehende Pädagogik entwickelt werden, die Bildung mit der ›Herausforderung des Überlebens in Würde‹ verbindet. Eine solche Inklusions-, demokratie- und partnerschaftsorientierte Pädagogik befreit aus dem boxengerechten Kategoriendenken, eröffnet Lernen ohne Sortierung in Schachteln und beugt einem Mainstream-Schubladen-Leben vor. Nichts Geringeres ist es, worum es geht: Jetzigen und künftigen Generationen ein ›gutes Leben‹ in einem ›guten Umfeld‹ zu sichern – vom ›Dolce Vita‹ für wenige zum ›Buen Vivir‹ für alle. Und die einzige Voraussetzung für alle bleibt, atmen zu können, gegebenenfalls mit Beatmungsgerät – und das nicht nur in den USA und Brasilien. ■



Ines Boban und **Prof. Dr. Andreas Hinz** lernten in den 1970er Jahren als Praktikantin und Zivildienstleistender extreme Isolation in einer ›Gruppe für Kinder mit schwerer Mehrfachbehinderung‹ an einer ›Schule für Geistigbehinderte‹ in Hamburg kennen; während des Studiums der Behindertenpädagogik wurden sie Teil der beginnenden Elternbewegung für Integration. Später waren sie in integrativen Klassen und wissenschaftlichen Begleitungen von integrativen Schulversuchen tätig und wurden Mitgründer*innen des Stadthaus-Hotels Hamburg. 1999 wechselten sie an die Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, wo sie bis 2017 im Schwerpunkt in der Lehrer*innenbildung zur Inklusion forschten und lehrten.

Foto: ConnyWenk

Literatur:

Boban, I. & Hinz, A. (Hrsg.) (2017). *Inklusive Bildungsprozesse gestalten. Nachdenken über Horizonte, Spannungsfelder und mögliche Schritte*. Seelze: Klett Kallmeyer.

Boban, I. & Hinz, A. (2019a). ›Kritisches Lernen‹ – eine inklusive und demokratische Art, mit Paulo Freire ›die Welt zu lesen‹. *Zeitschrift für Inklusion*, Nr. 3. URL: <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/524/385>.

Boban, I. & Hinz, A. (2019b). ›Gentle Teaching‹ – ein radikaler Impuls für eine inklusive Haltung. In D. Jahr & R. Kruschel (Hrsg.), *Inklusion in Kanada. Internationale Perspektiven auf heterogenitätssensible Bildung* (144–160). Weinheim/Basel: Beltz Juventa.

Boban, I. & Hinz, A. (2019c). Mentoring in Demokratischen Schulen – Lernbegleitung ohne Hierarchie. In S. Bartusch, C. Klektau, K. Pühr, T. Simon, S. Teumer & A. Weidermann (Hrsg.), *Lernprozesse begleiten. Anforderungen an pädagogische Institutionen und ihre Akteur*innen* (89–104). Wiesbaden: Springer VS.

Boban, I. & Hinz, A. (2019d). Zwischen Normalität und Diversität – Impulse aus der Perspektive Demokratischer Bildung. In E. von Stechow, P. Hackstein, K. Müller, M. Esefeld & B. Klocke (Hrsg.), *Inklusion im Spannungsfeld von Normalität und Diversität. Band I: Grundfragen der Bildung und Erziehung* (101–113). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Boban, I., & Hinz, A. (2020). Soziokratie als Form gemeinschaftlicher Entscheidungsfindung. In I. Boban & A. Hinz (Hrsg.), *Inklusion und Partizipation in Schule und Gesellschaft. Erfahrungen, Methoden, Analysen* (178–191). Weinheim/Basel: Beltz Juventa.

Boban, I. & Kruschel, R. (2015). »Thinking outside the box« – produktive Irritationen durch ein internationales Kooperationsprojekt. In I. Schnell (Hrsg.), *Herausforderung Inklusion – Theoriebildung und Praxis* (313–321). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Eisler, R. (2005). *Die Kinder von morgen. Die Grundlagen partnerschaftlicher Bildung*. Freiamt: Arbor.

Eisler, R. (2015). Nurturing Children's Humanity: Partnership Education. *Interdisciplinary Journal of Partnership Studies*: Vol. 2: Issue 2, Article 5. URL: <http://pubs.lib.umn.edu/ijps/vol2/iss2/5>.

Eisler, R. (2017). Building a Caring Democracy: Four Cornerstones for an Integrated Progressive Agenda. *Interdisciplinary Journal of Partnership Studies*: Vol. 4: Issue 1, Article 2. URL: <http://pubs.lib.umn.edu/ijps/vol4/iss1/2>.

Eisler, R. & Fry, D.P. (2019). *Nurturing Our Humanity. How Domination and Partnership Shape Our Brains, Lives, and Future*. New York, NY: Oxford University Press.

Freire, P. (1977). *Erziehung als Praxis der Freiheit. Beispiele zur Pädagogik der Unterdrückten*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Hecht, Y. (2002). Pluralistic Learning as the Core of Democratic Education. URL: www.democratic-edu.org/International/DataRepository/Files/Articles/PluralisticLearningIDEC2002.doc.

Hecht, Y. (2011). *Democratic Education: The Beginning of a Story*. Roslyn Heights, NY: AERO.

Hecht, Y. (2017). *Democratic Education: The Missing Piece of the Democratic Puzzle*. Powerpoint von der IDEC 2017 in Israel. Hadera (Israel): Selbstverlag.

Largo, R. H. (2020). *Zusammen leben. Das Fit-Prinzip für Gemeinschaft, Gesellschaft und Natur*. Frankfurt am Main: Fischer.

Mahnke, M. (2020). Teilhabe, Behörden-Dschungel, Corona, Finja und wir. Ein Schneckenkind-Bericht. *Leben mit Down-Syndrom* H. 95, 58–61.

Schöne, G. (2003). *Kleine Schachteln. In: G. Schöne: Fremde Federn*. CD. Berlin: Buschfunk.

Down-Syndrome International (DSi) veröffentlicht Bildungs-Leitlinien



ZUSAMMENFASSUNG: SILVIA DOSER

2019 initiierte Down Syndrome International (DSi), eine DS-Organisation, die sich aus Einzelpersonen und Organisationen aus der ganzen Welt zusammensetzt und ihren Sitz in Großbritannien hat, die Erstellung der internationalen Bildungs-Standards für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom.

Im Juli 2020 wurden »International Guidelines for the Education of Learners with Down Syndrome« (Internationale Bildungs-Leitlinien für Lernende mit Down-Syndrom) online veröffentlicht. In diesem Artikel werden Informationen über die Entstehung und die Inhalte der Leitlinien zusammengefasst.

Vorgeschichte

Über die Epochen der Menschheitsgeschichte hinweg wurden Menschen mit Behinderung überall auf der Welt immer wieder schutzlos vorgeführt, weggesperrt, sich selbst überlassen, benachteiligt, ausgegrenzt, misshandelt und sogar getötet. Auch in Deutschland standen die schutzbedürftigsten Menschen unserer Gesellschaft über viele Jahrhunderte an deren Rand.

Erst durch die unermüdlichen Bemühungen der Behindertenbewegung, beginnend in den 1960er Jahren mit der sogenannten »Krüppelbewegung«, wurde 1994 in Deutschland erstmals das Verbot der Benachteiligung aufgrund von Behinderung im Grundgesetz verankert. Unmittelbar in die Mitte der Gesellschaft katapultierte das die Menschen mit Behinderung zwar nicht, aber ein Grundstein war gelegt.

Juristische Bildungs-Grundlagen

Mit dem Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX, 2001) und dem Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (BGG, 2002) wurden weitere grundlegende juristische Voraussetzungen zur Umsetzung des Benachteiligungsverbots und für eine verbesserte Teilhabe von Menschen mit Behinderung geschaffen.

Die Novellierung des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG, 2016) und die Verabschiedung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG, 2016) sind die aktuellsten Errungenschaften der nationalen Behindertenpolitik in dem Bestreben,

Menschen mit Behinderung einen »umfassenden Zugang und uneingeschränkte Nutzungschancen aller gestalteten Lebensbereiche« zu ermöglichen. Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, fasst diese Bedingungen unter dem Begriff »Barrierefreiheit« zusammen.¹

Viele Menschen verbinden mit dem Begriff »Barrierefreiheit« in erster Linie physikalische Barrieren, wie unüberwindbare Bordsteine und Stufen, fehlende Rampen, Aufzüge und dergleichen. Um jedoch allen Menschen mit – egal welcher – Behinderung eine gleichberechtigte Teilhabe an Bildung, der Arbeitswelt, in der Freizeit und am kulturellen und politischen Leben zu ermöglichen, müssen darüber hinaus außerdem visuelle, akustische, kognitive, sprachliche, technische und – nicht zu vergessen – digitale Barrieren aus dem Weg geräumt werden.

Kein leichtes Unterfangen, denn am schwersten lassen sich immer noch die Barrieren im Kopf überwinden.

Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention

Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (kurz: UN-BRK) im Dezember 2006 gewannen die Rechte von Menschen mit Behinderung auch auf internationaler Ebene an Gewicht.

Zweck dieses Übereinkommens ist es, den vollen und gleichberechtigten Gebrauch aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der

ihnen innewohnenden Würde zu fördern.²

Deutschland gehörte zu einem der ersten Staaten, die das Übereinkommen unterzeichneten. Inzwischen wurde die Konvention von über 180 Staaten ratifiziert. Die Vereinten Nationen überprüfen regelmäßig, inwieweit die Rechte von Menschen mit Behinderung in den Vertragsstaaten geachtet werden.

Von 2011 bis 2015 durchlief Deutschland seine erste Staatenprüfung. In seinen »Abschließenden Bemerkungen« kam der UN-Fachausschuss zu dem Ergebnis, dass zwar schon einiges erreicht, aber immer noch viel zu tun ist. Er benannte in seinem Abschlussdokument zahlreiche Kritikpunkte und sprach entsprechende Empfehlungen aus.

Ein Menschenrecht ist das Recht auf Bildung

In Artikel 24 der UN-BRK verpflichten sich die Vertragsstaaten dazu, ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen zu gewährleisten. Ferner haben sie sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderung nicht wegen ihrer Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden dürfen. Alle Kinder und Jugendlichen sollen gleichberechtigt Zugang zu inklusiver, hochwertiger und unentgeltlicher Schulbildung haben.³

Dies sah der UN-Fachausschuss in Deutschland jedoch nicht verwirklicht. In seinem Bericht zeigte er sich unter anderem besorgt darüber, dass der Großteil der Schülerinnen und Schüler mit Be-

hinderungen im deutschen Bildungssystem segregierte Förderschulen besuchen, und empfahl umgehend eine Strategie, einen Aktionsplan, einen Zeitplan und Ziele zu entwickeln, um in allen Bundesländern den Zugang zu einem qualitativ hochwertigen, inklusiven Bildungssystem herzustellen, einschließlich der dafür notwendigen finanziellen und personellen Ressourcen auf allen Ebenen.⁴

In unserem Beratungsalltag des DS-InfoCenters erleben wir allerdings auch heute, fünf Jahre später, noch häufig, dass sich Eltern und Angehörige das, was demnach eigentlich längst selbstverständlich sein sollte, vielerorts immer noch mühsam erkämpfen müssen. Aktuell läuft das zweite Staatenprüfungsverfahren für Deutschland. Die Ergebnisse werden im Herbst 2021 oder im Frühjahr 2022 erwartet. Wir sind gespannt.

Internationale Bildungs-Leitlinien der DSI

Doch nicht nur hierzulande, auch in den anderen Vertragsstaaten beklagen Eltern, Angehörige, Fachleute und Behindertenverbände eine mangelhafte Umsetzung der UN-BRK im Bereich der Bildung. Die Ursachen hierfür sind vielfältig.

Als Reaktion auf diesen Missstand hat Down Syndrome International (DSi) im Juli 2020 internationale Leitlinien herausgegeben (International Guidelines for the Education of Learners with Down Syndrome)⁵, die sich umfassend damit auseinandersetzen, welche Rahmenbedingungen erforderlich sind, um eine gelungene schulische Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom zu ermöglichen und wie diese Rahmenbedingungen geschaffen werden können.



Abb. 2: Faktoren, die das Lernen beeinflussen, und der Stellenwert der Bildungs-Leitlinien

Mitwirkende

An der Ausarbeitung der Leitlinien haben zahlreiche Expertinnen und Experten aus den Bereichen Bildung und Forschung mitgewirkt. In den Entstehungsprozess floss außerdem die Zuarbeit von etwa 200 DSI-Vertretern und -Mitgliedsorganisationen aus 120 Ländern ein, darunter auch unsere vom Deutschen DS-InfoCenter. Darüber hinaus wurde das Feedback anderer internationaler Behindertenverbände sowie von Unicef, UNESCO und Inclusion International berücksichtigt. Dieser Vielschichtigkeit liegt auch der Wunsch zugrunde, die Leitlinien so zu konzipieren, dass Erkenntnisse und Ideen daraus möglichst überall auf der Welt in bestehende Bildungssysteme einfließen können.

Ziele und Aufbau der Bildungs-Leitlinien

Ziel der Leitlinien ist es, dazu beizutragen, dass Menschen mit Down-Syndrom zu ihrem in Artikel 24 der UN-BRK festgeschriebenen Recht kommen und dass weltweit Bildungslandschaften entstehen, in denen Menschen mit Down-Syndrom willkommen sind.

Sie besteht aus mehreren Teilen und vermittelt auf den ersten Seiten zunächst einige grundlegende Kenntnisse über Menschen mit Down-Syndrom, deren Entwicklung und die Faktoren, die ihr Lernen beeinflussen (vgl. die Grafik). Denn ohne dieses Wissen können solche Bildungsgrundlagen für Menschen mit Down-Syndrom nicht geschaffen werden.

Diesem »Leitgedanken« folgen drei Leitfäden, und zwar:

Ein Leitfaden für die Schulleitung und andere Verantwortliche im Bildungsbereich (Guidelines for Leaders)

Ein Leitfaden für die Schulleitung und andere Verantwortliche im Bildungsbereich (Guidelines for Leaders), denn sie sind maßgebend für die Gestaltung und das Gelingen einer gelebten inklusiven Schulkultur. Der Leitfaden gibt praktische Anregungen für die Entwicklung inklusiver Schul- und Unterrichtskonzepte und erläutert, welche Maßnahmen erforderlich sind, um Lehrkräfte und Schulbegleitungen gut auf ihre Arbeit in einem inklusiven Schulsetting vorzubereiten und später in ihrer Arbeit zu unterstützen. Inklusion



Abb. 3: Grafische Übersicht der DSI Bildungs-Leitlinien

darf nicht als Bürde verstanden werden, sie muss von allen am Bildungsprozess Beteiligten getragen und als gemeinsames Ziel wahrgenommen werden, sodass eine Schule entsteht, an der Lehrer*innen gerne unterrichten und für die sich Eltern gerne entscheiden.

Ein Leitfaden für den Unterricht (Guidelines for Teaching)

Ein Leitfaden für den Unterricht (Guidelines for Teaching), der aufzeigt, welche Kompetenzen inklusiver Unterricht im Allgemeinen voraussetzt, wie diese gefördert werden können und wie der Unterricht gestaltet werden kann, damit er Schülerinnen und Schülern mit Down-Syndrom gerecht wird. Der Leitfaden vermittelt außerdem Kenntnisse über verschiedene Hilfsmittel, die Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom dabei helfen können, dem Unterricht gut zu folgen. Er unterstreicht außerdem, wie wichtig es ist, Kinder mit Down-Syndrom nicht aufgrund des Extra-Chromosoms schon von vornherein in ihren Möglichkeiten zu limitieren, sondern mit ihnen an ihrem persönlichen Leistungsniveau zu arbeiten. Dies gilt es besonders bei der Ausarbeitung individueller Lehrpläne zu beachten.

Das Lernen selbst (Guidelines for Learning)

Der dritte und letzte Leitfaden widmet sich dem Lernen selbst (Guidelines for Learning). Er zeigt auf, wie wirkungsvoll Kinder mit Down-Syndrom durch gezielte Frühförderung auf die Schule vorbereitet werden können. Der Leitfaden erklärt außerdem, warum gerade Kinder mit Down-Syndrom von der Begegnung und dem Austausch mit anderen Kindern ohne Behinderung profitieren und welchen positiven Effekt das auf ihre Lernerfolge hat.

Glückt die gemeinsame Beschulung von Kindern mit und ohne Down-Syndrom während der Grundschulzeit, ist dies zudem wegbereitend für eine inklusive Beschulung auch auf der weiterführenden Schule. Auch darüber hinaus sollte Bildung von Menschen mit Down-Syndrom nicht an Bedeutung verlieren. Denn gleichberechtigter Zugang zu inklusiver, hochwertiger und unentgeltlicher Bildung gilt auch für Hochschulbildung, Berufsausbildung und Erwachsenenbildung.



Schlussbemerkungen

Lange Zeit dachte man, Menschen mit Down-Syndrom würden ab einem bestimmten Zeitpunkt in ihrem Leben in ihrer kognitiven Entwicklung stagnieren. Heute weiß man, dass sie – genau wie alle anderen Menschen auch – nie aufhören zu lernen. Mit der UN-Behindertenrechtskonvention wird ihnen das Recht auf lebenslanges Lernen sogar garantiert. Wir sollten es ihnen also nicht verwehren und dafür Sorge tragen, dass sie alle Bildungschancen erhalten.

Mit den International Guidelines for the Education of Learners with Down Syndrome hat DSI wesentlich dazu beigetragen, ein besseres Verständnis für Menschen mit

Down-Syndrom im Bildungskontext zu vermitteln und damit eine Grundlage geschaffen, die Verfügbarkeit und Qualität der Bildung für Menschen mit Down-Syndrom auf der ganzen Welt zu verbessern. Ihre Inhalte sollten deshalb Verbreitung finden und an die entsprechenden Stellen herangetragen werden. Denn das Recht auf Teilhabe ist nunmal nicht gleichbedeutend mit echter gelebter Teilhabe. Es sind vor allem die Barrieren im Kopf, die es nachhaltig abzubauen gilt. Es ist Zeit für einen Paradigmenwechsel. Jetzt! ■

Fußnoten:

¹https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/Themen/Barrierefreiheit/WasistBarrierefreiheit/WasistBarrierefreiheit_node.html;jsessionid=13C7384A2D1D6D2E6ABAA442A63F29F7.1_cid345

²https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2

³<https://www.aktion-mensch.de/inklusion/bildung/hintergrund/positionen/un-brk.html>

⁴<https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/detail/crpd-abschliessende-bemerkungen-ueber-den-ersten-staatenbericht-deutschlands>

⁵<https://www.ds-int.org/education>

Hinweis: DSI stellte freundlicherweise die hier gezeigten Grafiken der Redaktion zur Verfügung, die sie ins Deutsche übersetzte.

Hintergrund-Informationen

Leitungs-Team

Die internationalen Bildungs-Leitlinien wurden unter Leitung von **Dr. Rhonda Faragher**, Außerordentliche Professorin für Inklusive Pädagogik, Schule und Bildung der Universität von Queensland/Australien sowie Mitglied der DSI, **Penny Robertson**, ehemalige Präsidentin der South Australian Down Syndrome Association und Gründungsmitglied der DSI, sowie **Gillian Bird**, Vertreter der Down's Syndrome Association/England, Wales and Northern Ireland entwickelt.

Helen Powell, DSI-Programm-Managerin, und **Andrew Boys**, Geschäftsführer der DSI, waren maßgeblich an der Entstehung beteiligt. Die Literaturrecherche verantwortete **Iffat Jahan**.

Download »International Guidelines for the Education of Learners with Down Syndrome«

über die DSI-Website: www.ds-int.org/education

EDSA-Aktivitäten 2020 und Ausblick

TEXTQUELLE: EDSA-WEBSITE UND -NEWSLETTER

EDSA-Jahres- hauptversammlung 2020

Aufgrund der Covid-19-Situation konnte die EDSA Annual General Assembly (AGA) dieses Jahr nicht wie geplant in Lugano, Schweiz, stattfinden, sondern musste online, am 21. November 2020, abgehalten werden. Angemeldet waren 42 Teilnehmer*innen, die 33 verschiedene DS-Verbände aus 27 europäischen Ländern vertraten.

Tagesordnung und Wahlen

Normalerweise umfasst die AGA zwei halbtägige Sitzungen und ein eintägiges Seminar zu einem bestimmten Thema.

Die erste Online-AGA wurde über eine Zoom-Plattform organisiert und die vorgeschlagene Zeit betrug zwei Stunden. Neben den üblichen Tagesordnungspunkten, wie den Berichten des Präsidenten und des Schatzmeisters, wurden Wahlen abgehalten. Der bisherige Vorstand wurde 2017 in Dublin gewählt und war bis zur Jahreshauptversammlung 2020 im Amt. Alle Mitglieder erhielten im Vorfeld Informationen über die nominierten Kandidaten. Die Wahl fand während der Online-AGA statt.

Der neu gewählte Vorstand wird bis 2023 im Amt bleiben. Mitglieder des Vorstandes sind: Präsidentin Dinka Vukovic, Zagreb, Kroatien (Croatian Down Syndrome Association/CDSA), Familie; Vizepräsidentin Anna Contardi, Rom, Italien (Associazione Italiana Persone Down/AIPD), Professionell; Vizepräsidentin Fulya Ekmen, Istanbul, Türkei (Turkish Down Syndrome Derneği/TDSD, Familie; Schatzmeister Isidro Moyano Barea, Prag (Tschechische Republik, DownSyndrom CZ), Familie; Generalsekretär José Guitierrez Caballero, Madrid, Spanien (Down España), Professionell. Zum EDSA-Vorstand zählen auch weitere Mitglieder, darunter Michaela Hilgner, Nürnberg, Deutschland, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter), Professionell. Außerdem wird der Vorstand von Mitgliedern eines Senior- und Junior-Bei-

rats unterstützt, darunter als Seniorbeirätin Cora Halder, Geschäftsführerin des Deutschen DS-InfoCenters (1998-2015).

Europäische Projekte und Umfragen

Anna Contardi (AIPD, Rom) gab ein Update zu dem aktuellen Stand und dem Netzwerk von »Valueable«-Projekt. Fulya Ekmen (DS Türkei) stellte das Projekt »Ich lerne und gehe über meine Grenzen hinaus« vor. EDSA ist Partner in diesen beiden EU-Projekten.

Pat Clarke erläuterte eine wissenschaftliche GO-DS21-Umfrage »Gene Overdose and comorbidities during the early lifetime in Down Syndrome« [Gen-Überdosierung und Komorbiditäten während des frühen Lebensalters bei Down-Syndrom]. Diese Umfrage untersucht den genetischen Mechanismus der Komorbidität im Zusammenhang mit Adipositas und geistiger Behinderung: <https://go-ds21.eu>

Covid-19 und Down-Syndrom

Auf der Tagesordnung standen zwei kurze Präsentationen über Covid-19 und Down-Syndrom. Prof. em. Jacqueline London von AFRT Frankreich stellte in einem Vortrag »Wie Personen mit Down-Syndrom bei der ersten Pandemie mit Covid konfrontiert werden« die Ergebnisse einer internationalen und einer AFRT-Umfrage zu Risikofaktoren vor. Tatjana Nechaeva von der Russischen Vereinigung Downsideup referierte zum Thema »Familienunterstützung während der Pandemie«. Da der DS-Verband in Russland bereits viel Erfahrung in der Online-Beratung hat, konnte der Verein seine Online-Familienunterstützung erfolgreich ausbauen.

EDSA-Aktivitäten

Es wurden auch weitere EDSA-Aktivitäten wie »Invite an expert« und die neu geplanten regelmäßigen Webinare kurz angesprochen. Neben Sozialen Medien, wie Facebook, Twitter und Instagram, hat EDSA nun auch einen eigenen Youtube-Kanal.

Aktivitäten für den Welt-Down-Syndrom-Tag 2021 waren zum Zeitpunkt der Drucklegung dieser LmDS-Ausgabe noch offen.

EDSA-AGA 2020: Webinar statt Seminar

Das Seminarthema sollte 2020 »Early Intervention« [Frühe Förderung] lauten und die Vorbereitungen waren weit fortgeschritten gewesen. Das EDSA-Mitglied in Lugano, Schweiz, der Verein Progetto Avventuno, war für die Organisation zuständig. Leider konnte das ganztägige Seminar nicht durchgeführt werden, aber zumindest gab die Pandemie-Situation die Gelegenheit, über andere Möglichkeiten der Wissens- und der Erfahrungsvermittlung nachzudenken. EDSA beschloss, von nun an monatliche Webinare anzubieten.

Der erste Vortrag fand am 18. November 2020 statt und befasste sich mit dem Thema »Frühintervention« mit Prof. Sue Buckley (UK): <http://www.edsa.eu/edsa-webinar-with-prof-sue-buckley/>

Neue EDSA-Aktivitäten

Der Vorstand wird künftig im Rahmen von Arbeitsgruppen weiterarbeiten. Jede Gruppe hat einen thematischen Fokus:

- Projekte/ähnliche Projekte, an denen EDSA beteiligt ist
- Webinare und WDST-Organisation
- Soziale Medien
- engere Zusammenarbeit untereinander
- Arbeit mit den Wissenschaftsteams und dem wissenschaftlichen Beirat von EDSA

Die Organisation von Webinaren zu den verschiedenen Themen bekommt einen besonderen Stellenwert auf der EDSA-Agenda, da die Präsenzveranstaltungen auch 2021 – vermutlich zumindest bis zum Frühjahr – aufgrund der Pandemie nicht stattfinden werden. Webinare haben einen Vorteil: Sobald sie auf dem EDSA-Youtube-Kanal erschienen sind, können sie zu einem beliebigen Zeitpunkt von allen Interessierten besucht werden.

EDSA-Webinare auf Youtube



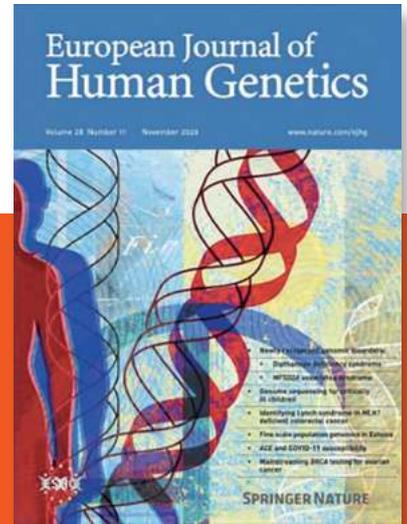
»Early Intervention« vom 18. November 2020 mit Prof. Sue Buckley:
<https://www.youtube.com/watch?v=eb-3Dha-rGAo>



»Covid-19 und Down-Syndrom« vom 16. Dezember 2020 mit Prof. Mara Dierssen und Dr. Andre Strydom:
<https://www.youtube.com/watch?v=97-Uy-BUBkaQ>

Themen-Vorschläge für weitere Webinare:
»Schulische Inklusion« mit Gillian Bird
»Job-Inklusion«, »Leichte Sprache«,
»Europäische DS-Bevölkerungs-Studie«.

Schätzung der Anzahl von Menschen mit Down-Syndrom in Europa



Wie sich die Geburten von Menschen mit Down-Syndrom im 20. Jahrhundert bis 2015 europaweit entwickelt haben, ist nicht leicht zu ermitteln. Drei Autoren – Gert de Graaf (Niederlande), Frank Buckley (UK) und Brian Skotko (USA) – haben sich dieser Aufgabe im Rahmen ihrer Studie angenommen und die Ergebnisse unter dem Titel »Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe« [Schätzung der Anzahl von Menschen mit Down-Syndrom in Europa] 2020 im »European Journal of Human Genetics« vorgestellt. Am Entstehen dieser Studie waren auch EDSA-Mitglieder beteiligt.

Die Ergebnisse (in Englisch), samt der länderspezifischen Statistiken, sind öffentlich zugänglich unter: <https://rdcu.be/b9w27>

Hier eine kurze Zusammenfassung von Frank Buckley:

»Wir haben Register aus ganz Europa von 1901 bis 2015 gesammelt und zusammengefügt, um eine länderspezifische Schätzung der Anzahl der Menschen mit Down-Syndrom, der Anzahl der selektiven Schwangerschaftsabbrüche aufgrund des Down-Syndroms und der Auswirkungen solcher Abbrüche auf die Geburtenprävalenz und die Bevölkerungsprävalenz zu berechnen.

Wir schätzen, dass es in Europa in den letzten Jahren 8031 jährliche Lebendgeburten von Kindern mit Down-Syndrom gab, was ohne selektive Schwangerschaftsabbrüche etwa 17331 Geburten pro Jahr gewesen wären.

Die geschätzte Reduktion der Lebendgeburtenprävalenz lag im Durchschnitt bei 54 % und variierte zwischen 0 % in Malta und 83 % in Spanien.

Im Jahr 2015 leben in Europa schätzungsweise 417000 Menschen mit Down-Syndrom; ohne selektive Abbrüche hätte es etwa 572000 Menschen mit DS gegeben, was einer Bevölkerungsreduktionsrate von 27 % entspricht.

Solche Statistiken können als wichtige »Stimmungs«-Barometer für Trends bei pränatalen Tests und der Ressourcenverteilung innerhalb der Länder gesehen werden. (...)

Grooves – darunter leiden, dagegen kämpfen oder damit leben?

TEXT: CORA HALDER FOTO: PRIVAT

Mein Alltag während des ersten Corona-bedingten Lockdowns wurde hauptsächlich dadurch geprägt, dass meine Tochter wieder bei mir eingezogen ist. Seit mehr als sieben Jahren wohnt sie alleine und genieße ich meine »sturmfreie Bude« und sie ihre natürlich genauso. Wir besuchen uns gegenseitig, aber dann gehen wir beide wieder unseren eigenen Weg.

Corona brachte uns wieder zusammen und weil wir doch einen ziemlich unterschiedlichen Tagesablauf haben, war das zunächst nicht ganz einfach. Ihre Essenszeiten und Schlafenszeiten weichen von meinen ab, ihr Tempo ist ein anderes als mein Tempo. Vor allem beschäftigt sie sich oft mit allerlei Aktivitäten und Handlungen, die mir überflüssig, ja sogar sinnlos vorkommen und mich oft verzweifeln lassen. Manche dieser Rituale, auch »Grooves« genannt, gaben früher schon Anlass zu heftigen Diskussionen.

Was sind Grooves?

Über Grooves habe ich schon öfter geschrieben. Und es gibt zu diesem Phänomen durchaus auch Fachliteratur. Das Wort bedeutet im Englischen unter anderem die Spur oder die Rille in einer Schallplatte. Wenn die Plattennadel diese Rille immer wieder abtastet, wird die Information daraus erneut wiedergegeben. Dies ähnelt den festen Verhaltensmustern, die wir oft bei Menschen mit Down-Syndrom feststellen.

Grooves ist demnach ein anderes Wort für Routinen oder für feste Gewohnheiten, speziell bei Menschen mit Down-Syndrom. Wieso eigentlich sprechen wir in diesem Fall von Grooves? Sind Rituale oder Routinen bei ihnen so anders als bei den anderen?

Ich möchte behaupten, dass das tatsächlich so ist. Wir alle haben genauso unsere Routinen, ohne wäre die Organisation des Alltags schwierig. Man kann nicht bei jedem Handgriff überlegen, ob man es so

oder so erledigen soll. Vieles geschieht einfach automatisch. Beispielsweise läuft das Morgenritual in der Regel immer gleich ab: erst duschen, dann frühstücken, immer ein Müsli und einen Kaffee und so weiter. Und an den Abenden gibt es genauso feste, immer wiederkehrende Gewohnheiten: die Nachrichten um 19.00 Uhr, der Tatort-Film am Sonntag, das tägliche Telefonat mit den Eltern, ein Sudoku ...

Solche Dinge sind einem wichtig, sie gehören dazu und man möchte nicht darauf verzichten. Trotzdem kann man auch mal ohne. Ein gewisses Maß an Flexibilität können die allermeisten von uns in solchen Zusammenhängen aufbringen.

Das sieht bei Menschen mit Down-Syndrom anders aus. Ihre Grooves haben etwas Unerschütterliches. Es sind Handlungen, die koste es was es wolle genau dann und genau so durchgeführt werden MÜSSEN! In der gleichen Reihenfolge, zur gleichen Uhrzeit, akribisch, ohne Wenn und Aber. Sie sind ungeheuer wichtig. Ohne solche Grooves würde – so scheint es manchmal – alles zusammenbrechen. Sie sind lebenswichtig, fallen sie weg, muss sich das für eine Person mit Down-Syndrom fast schon existenzbedrohend anfühlen. Grooves halten den Alltag, das Leben zusammen. Sie sind das Gerüst, an dem man sich entlanghangelt, das einem Halt gibt. Das den Tag strukturiert.

So betrachtet ist es ja eine gute Sache. Denn Menschen mit Down-Syndrom fällt es häufig schwer, in unserem schnellen Alltag mitzuhalten, die Übersicht zu behalten, zu wissen, oder wenigstens zu ahnen, was als Nächstes passiert. Unser Alltag ist geprägt von Hektik, es passiert viel Unerwartetes. Genau da helfen die Grooves, sie geben Halt und Sicherheit. Die Person mit Down-Syndrom hat sie häufig selbst entwickelt, hat sie unter Kontrolle und ist dabei nicht auf andere angewiesen. Sie bestimmt und weiß, was der Reihe nach passiert. So ist sie den Dingen nicht einfach ausgeliefert. Eigentlich eine gute Sache diese Grooves, wenn,

tja wenn damit nicht jeder Flexibilität der Garaus gemacht werden würde.

Familien können unzählige Beispiele solcher Grooves geben. Nicht nur bei Erwachsenen mit Down-Syndrom, nein es scheint, dass schon bei sehr jungen Kindern eine Groove-freundliche Tendenz festgestellt werden kann. Eine Sammlung mit den hundert besten, merkwürdigsten, rätselhaftesten Grooves zusammenzustellen, das wäre vielleicht noch eine Arbeit, der ich mich widmen könnte.

Hier einige Beispiele, die mir im Laufe der Jahre begegnet sind ...

- Beim Essen werden alle Zutaten fein säuberlich nach Farbe auf dem Teller sortiert und dann in einer bestimmten Reihenfolge gegessen.
- Es werden grundsätzlich vier T-Shirts übereinander angezogen, oder auch mehrere Paar Socken, so viele, wie die Person eben gerade finden kann.
- Eine dicke Jacke wird im Winter wie im Sommer getragen, auch wenn es 30 °C hat.
- Dinge werden jeden Tag zu genau der gleichen Uhrzeit gemacht, ohne dass die Person dabei auf die Uhr zu schauen braucht. Jeden Tag wird zum Beispiel um genau 12 Uhr ein Apfel gegessen, seit Jahren etwa.
- Montags werden alle DVDs aus dem Regal genommen und genau in der gleichen Reihenfolge wieder zurückgestellt, dienstags kommen alle T-Shirts dran, und so weiter.

Überhaupt gibt es viele Ordnungs-Grooves.

Grooves – einerseits hilfreich, andererseits überflüssig

Was stört mich denn trotzdem an diesen Grooves? Immerhin bringen sie Ordnung und Struktur in das Leben der »Groove-Abhängigen«. Ich glaube, die Antwort ist, dass ich trotz eventueller Vorteile einen großen Teil der Grooves als überflüssig und sinnlos empfinde. Sind es nicht Handlungen,

auf die man genauso gut verzichten könnte? Wenn schon Grooves, könnten es dann nicht zumindest welche sein, von denen man etwas lernt, die nebenbei also entwicklungsfördernd sind?

Denn in diesen vielen – in meinen Augen – unnützen Handlungen steckt so viel Energie, die man anders, besser nutzen könnte. Könnte man versuchen, einem Menschen mit Down-Syndrom Grooves, »die etwas bringen«, schmackhaft zu machen?

Ja, das Morgenritual – früher, als mich verzweifelte Eltern anriefen und sich über ihren Sohn oder ihre Tochter mit Down-Syndrom beklagten und erzählten, dass sie beispielsweise dieses Groove-Problems nur Herr werden konnten, indem sie schon um vier Uhr morgens aufstünden, damit die »Groove-Person« bis acht Uhr fertig war, um zur Arbeit abgeholt zu werden, hat mich damals zuerst gewundert: Könnte man das nicht anders lösen? Einfach mal

Schubhändler noch einmal aufgemacht, um sie dann endgültig zuzumachen, damit auch wirklich alles schön hält. Oder das Haarkämmen und hier dann besonders den Scheitel richtig hinzukriegen ... (Lesen Sie hierzu die Beschreibung zum Thema Scheitel, die meine Tochter selbst aufgeschrieben hat.)

Grooves – liebenswürdig und nützlich

Aber wir kamen jahrelang relativ gut über die Runden. Wohl stellte ich fest, dass meine Tochter sich wie viele andere zu einer »Groove-Liebhaberin« entwickelte, aber es waren ja auch viele nette Grooves dabei, mit denen man gut leben konnte, die in unserem Alltag ihren Platz fanden.

Manche sind fast schon wie ein Hobby ... z.B. jeden Abend zwischen neun und zehn Uhr wurde gesungen, immer zwei schöne entspannte Lieder. Es gab und gibt weitere, liebenswürdige Gewohnheiten, beispielsweise wird jeder/jedem in der Verwandtschaft und Bekanntschaft zum Geburtstag gratuliert mit handgeschriebenen Karten, die IMMER mit einem »Jetzt kommt noch ein schöner Spruch für dich« enden. Hier folgt dann ein passender Spruch aus ihrer Sammlung.

Manche Grooves kommen auch nur einmal im Jahr vor ... Ob man sie dann auch schon Grooves nennen kann? Da singt meine Tochter mir seit achtzehn Jahren zu meinem Geburtstag IMMER zwei Lieder von einer laufenden CD vor: Oswald Sattlers »Una canzone per mama« und Rolf Zuckowskis »Meine Mami«. Und jedes Jahr laufen bei uns dann die Tränen, weil es gar so herzerwärmend ist.

Ein gemütlicher Groove ist ein monatliches Telefonat mit einer früheren Kollegin, das seit zwölf Jahren IMMER am 13. eines Monats von 20.00 bis 22.00 Uhr stattfindet.

Andererseits gibt es durchaus auch nützliche Grooves ... so macht meine Tochter sich IMMER abends Gedanken, welche Kleidung am nächsten Tag gebraucht wird, und jedes einzelne Teil wird parat gelegt. Das dauert abends freilich eine gewisse Zeit. Dafür fällt das Morgenritual kürzer aus.

Oder auch günstig die Angewohnheit, IMMER die Schilddrüsenhormontabletten einzunehmen – first thing in the morning! Die Tablette wurde in 25 Jahren noch nie vergessen! Da ist es absolut hilfreich, wenn jemand seiner Routine so sorgfältig nachgeht.

Nicht so nett, ja störend ist z.B., NIE ans Telefon zu gehen, wenn es klingelt. Wieso?



Ich befürchte, das ist die Pädagogin in mir, die da spricht. Die jahrelang die Förderung von Kindern und Erwachsenen mit Einschränkungen beruflich sowie privat im Fokus hatte. Denn Grooves sind nicht da, um etwas daraus zu lernen, sondern um den Alltag von Menschen, die sie einsetzen, zu erleichtern. Und nicht ich bestimme die Grooves, sondern die Person selbst »erfindet« sie, so wie sie es für richtig hält. Also muss die Idee von entwicklungsfördernden Grooves wieder ad acta gelegt werden.

Grooves beanspruchen viel Zeit

Es gibt jedoch noch etwas, das gegen Grooves spricht. Sie sind enorm zeitaufwändig! Je mehr Grooves jemand hat, desto mehr Zeit geht damit drauf. Und je älter die Person mit Down-Syndrom, je langsamer und penibler sie wird, umso länger braucht sie. Da kann eine ganz normale Handlung, wie z.B. die Haare RICHTIG zu kämmen, durchaus zehn Minuten dauern. Das wäre aber erst eine von vielen Handlungen, die zum Morgenritual gehören.

Grooves verbieten? Einfach mal ein bisschen beschleunigen, einfach mal dalli!

Später bekam ich allmählich mehr Verständnis für die Problematik. Da hatte ich schon selbst einschlägige Erfahrungen gemacht mit dem Beschleunigen oder damit, einfach mal ein paar Grooves wegzulassen. So einfach war das alles nicht. Und es beschlich mich die Angst ... hoffentlich geht es mir nicht eines Tages auch so!

Außerdem wurden ab und zu Grooves regelrecht zu Zwangshandlungen! Vor allem wenn die Person sich in einer schwierigen Phase befand.

Ein zeitaufwändiger Groove meiner Tochter ist beispielsweise, jedes Mal ein Protokoll zu schreiben über den Einsatz der Wohnassistentin, wobei das Schreiben dieses Berichts oft länger dauert als der Einsatz an sich. Wieso überhaupt dieses Protokoll? Es schreiben ja die Fachkräfte Berichte über ihren Einsatz. Nicht die Klienten! Jedoch einmal damit angefangen, lässt sich diese Angewohnheit nicht mehr rückgängig machen.

Zeitaufwändig ist auch das Schuhebinden. Nach dem ersten Binden werden die

»Ich kann nicht zwei Sachen gleichzeitig machen und bin halt IMMER mit etwas beschäftigt und das muss ich erst fertig machen. Ich rufe selbst an, wenn die Zeit dafür da ist.«

Grooves bestimmen den Tag

Wie gesagt, jahrelang wurde ich nicht mehr so direkt mit den Grooves konfrontiert. Jetzt aber war die Tochter wieder da, Corona-bedingt. Was sollte sie auch allein in ihrer Wohnung, ohne Programm, keine Arbeit, keine Clubs, alle Freizeitaktivitäten auf Eis gelegt, Einkaufen zu gefährlich. Also Umzug ins Hotel Mama! Und mit meiner Tochter kamen die Grooves wieder ins Haus, bestimmten ihren Tagesablauf und auch meinen.

Gleich in den ersten Tagen hieß es schon: Ich muss dies und das noch aus meiner Wohnung holen, ich brauche noch unbedingt meine Kalender, meine speziellen Hefte, meine Stifte, meine Schlaf- und Aufsteh-Zettelchen, meine Gewichtstabelle.

Und zu was denn? Ja, ich MUSS doch jeden Tag den Spruch des Tages aufschreiben (aus drei unterschiedlichen Stehkalendern in unterschiedliche Hefte, und jeden Tag in einer anderen Farbe).

Und ich MUSS meine Schlafenszeiten aufschreiben, also wann gehe ich ins Bett, wann stehe ich auf. Wieso eigentlich? Weil ich das IMMER so mache. Tatsächlich hält sie Dutzende kleine Notizblöcke unter Verschluss mit den Schlafenszeiten von den letzten zehn Jahren! Wie dieser Groove angefangen hat, daran kann ich mich nicht mehr erinnern. Der war einfach plötzlich da!

Dass wir, die Familie, somit immer auch sehen können, wie spät sie ins Bett geht, nicht selten zwischen 1 und 2 Uhr, und dann schimpfen, berührt sie nicht. Weshalb mogelt sie nicht? Sie könnte doch z.B. 23.10 Uhr statt 1.50 Uhr aufschreiben. Das würde doch jeder andere machen, damit es später seitens der Familie keine Bemerkungen gibt. Nein, das geht nicht. Man MUSS so etwas richtig machen! Nicht mogeln, nicht lügen.

Außerdem MÜSSEN alle Cremedöschen, Lippenstifte, Eyeliner aufgestellt werden (nicht hingelegt!) in einer festen Ordnung, flankiert von den Kalendern, dem Schlafzeiten-Zettel mit Stift und der Gewichtstabelle. Genau so und nicht anders. Ich bekomme einen Rappel, wenn ich sehe, wie sie meine Wohnung mit all diesen Zutaten dekoriert. Dieser ganze Schminkkram kann doch in deiner Toilettentasche bleiben

im Regal im Bad. Und die Hefte und Kalender auf einem Stapel im Schrank. Oh nein, das geht gar nicht, das muss IMMER genau so stehen.

»Just so« heißt das bei Dennis McGuire, dem bekannten Psychologen aus den USA, der stundenlang über Grooves referieren kann und in dem Buch »Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern« dem Thema ein sehr lesenswertes Kapitel widmet.

Allmählich drängten sich so diese Angewohnheiten wieder in mein Leben. Hilfe! Das möchte ich nicht. Es hat sie auch vorher schon gegeben, aber in den letzten sieben Jahren habe ich das nicht mehr so live miterlebt. Jetzt in der Corona-Zeit, da meine Tochter wieder vorübergehend bei mir einzog, wurde mir wieder richtig bewusst, wie unverzichtbar die Grooves für sie sind.

Grooves verändern, abschaffen oder beschleunigen?

Plötzlich kam mir eine Idee. Nicht gleich in den ersten Tagen, da waren wir noch zu sehr mit der aktuellen, neuen Situation beschäftigt. Aber dann ...

Wenn sie nun schon hier ist, kann ich ihr vielleicht einige Grooves abtrainieren, abgewöhnen? Vielleicht kann ich meiner Tochter klarmachen, dass es auch ohne dies und das geht? Wie toll wäre es, wenn einige der Rituale abgeschafft werden könnten. Und wenn nicht ganz abgeschafft, dann doch etwas verändert, damit sie z.B. schneller ablaufen. Voller Elan machte ich mich »an die Arbeit«. Wo könnte ich vielleicht eingreifen, umgestalten, beschleunigen?

Zuerst die Sache im Bad. Wie lang braucht man in der Früh, um sich fertig zu machen? Normalerweise? An einem Werktag? Ich könnte doch jetzt vorleben, wie man im Bad schneller fertig wird. Das ist doch die Gelegenheit! Fürs Duschen braucht man höchstens zehn Minuten, inklusive Haarewaschen. Außerdem muss man nicht unbedingt jeden Tag duschen. So viel Wasser tut der Haut auch nicht gut. Jeden zweiten Tag reicht. Und muss man eigentlich solch kurze Haare wirklich föhnen? Das Eincremen dauert mit zehn Minuten viel zu lang.

Frühstücken geht auch schneller, es handelt sich nicht jeden Tag um ein ausgiebiges Sonntagsfrühstück! Das geht innerhalb von zehn Minuten über die Bühne, höchstens 20 Minuten. Die Zettel mit den Schlafenszeiten könnten ganz abgeschafft werden. Und wieso musst du aus drei Kalendern Sprüche abschreiben? Ein Kalender reicht

auch oder versuche es mal ganz ohne Kalender.

Und im Zusammenleben mit mir wurde tatsächlich einiges besser. Das fing schon damit an, dass meine Tochter früher aufsteht – natürlich weil ich etwas drängle. Auch das Duschritual fand nur noch jeden zweiten Tag statt, das Frühstück war klein, aber fein und gesund, gemütlich, aber dauerte nicht eine Stunde. So begann der Tag eben schon um halb neun, statt um halb elf oder später. Und meine Tochter lag vor Mitternacht im Bett!

Am Sprücheabschreiben jedoch hielt meine Tochter eisern fest, das musste einfach sein. Und wenn ich ehrlich bin, das hat auch eine gute Seite, denn viele dieser Sprüche tauchten im Alltag auf. Indem sie schon mal abgeschrieben waren (meine Hand kennt sie ja schon!), waren viele scheinbar auch im Gehirn abgespeichert und werden durchaus in passenden Situationen eingesetzt zum großen Erstaunen anderer, die zufällig mithören. Mal standen wir dicht gedrängt mit verschiedenen Passanten im Eingangsbereich eines Geschäfts, weil plötzlich ein richtiger Platzregen losbrach. Die Leute waren alle etwas genervt, man hätte Besseres zu tun, als hier herumzustehen.

Da verkündete meine Tochter laut: »Ein Pessimist steht im Regen, ein Optimist duscht unter den Wolken.« Allgemeine Erheiterung! Und sie legte noch einen darauf: »Jeder Regentropfen ist wie ein Kuss vom Himmel! Das ist ein Spruch von Hundertwasser!« So hatten die Leute sich wohl noch nie amüsiert, während sie darauf warteten, dass der Regen aufhörte.

Und selbstverständlich tauchen die Sprüche auf in den vielen Geburtstagsgrüßen, die an Verwandte und Bekannte verschickt werden. Das ist auch besonders, das macht sonst niemand und wird von vielen als sehr liebenswert, aufmerksam empfunden.

Auch bei den Schlafenszeiten hatte ich keinen Erfolg. Sie wurden weiter aufgeschrieben. Das brauche ich, meint meine Tochter.

Jeden Tag stellt sie sich auf die Waage, nach dem Duschen und vor dem Anziehen; ist ja okay, haben wir irgendwann selbst eingeführt. Dann wird das Gewicht in einer Tabelle notiert. Hatten wir auch mal vereinbart. Neu dazugekommen ist, dass sie dann jeden Tag ihrer Schwester eine SMS mit dem Gewicht des Tages schreibt. Die antwortet mit ihrem Gewicht und die beiden schauen, wer gewonnen hat. (Das Gewicht der beiden ist ähnlich, dass die Schwester

einen Kopf größer ist, kalkuliert sie nicht mit ein. Und so »gewinnt« sie tatsächlich ab und zu.)

Ein neuer Groove entsteht ... Morgengymnastik!

Im ersten Lockdown sind wir zwar jeden Tag zum Spazieren rausgegangen, mehr Bewegung hatten wir jedoch nicht. Das geliebte Tanzen fiel aus, schwimmen oder wandern waren zunächst auch nicht möglich.

Ich schlug vor, wir könnten gemeinsam Morgengymnastik machen. Im Internet fanden wir ein geeignetes Programm. Das machte richtig Spaß. Eine neue, weiche, dicke Gymnastikmatte machte das Ganze noch schöner und nun wurden immer gleich nach dem Aufstehen Übungen gemacht.

Meiner Tochter gefiel das und bald hat sie herausgefunden, aus wie vielen Angeboten man wählen kann: allgemeine Übungen zum Wachwerden, zehn, 15 bis hin zu 40 Minuten. Speziell etwas für Bauch und Po, für den Rücken oder gegen Verspannungen im Nackenbereich und so weiter. Die Dame, die die Übungen präsentiert, heißt Gabi, sie spricht einem freundlich und ermutigend zu, wurde zu einer »virtuellen Freundin«. Und nie würde Andrea das Programm ausschalten, bevor sie sich nicht gebührend von Gabi verabschiedet hat. (Ich mache aus, sobald die Übungen zu Ende sind, bevor Gabi ihren Kanal noch einmal anpreist oder erzählt, dass man für ihre Seite etwas spenden kann.) Andrea findet das absolut unhöflich und wartet treu bis zum Schluss, um sich dann zu verabschieden: »Tschüss Gabi, bis morgen!«

Genau, bis morgen! Gabi gehört jetzt zum Programm! Ein neuer Groove war geboren! Er kam durch meine Initiative dazu. Ist das nun gut oder dauert das Morgenritual jetzt noch länger? Beides: Es kostet Zeit, aber es ist ein durchaus positiver Groove. Damit kann ich mich anfreunden. Ich bewundere gar meine Tochter, dass sie das so konsequent durchhält. Denn seit sie wieder ausgezogen ist, hat bei mir die Lust auf Übungen rapide abgenommen und ich vernachlässige die Morgengymnastik. Da könnte ich mir von meiner Tochter durchaus eine Scheibe Groove abschneiden.

Fazit

Nach vier Monaten zog meine Tochter zurück in ihre eigene Wohnung. War sie jetzt Groove-frei? Führte sie bestimmte Hand-

Der Scheitel-Groove

Komisches Thema? Für mich nicht, denn ich liebe meinen Scheitel über alles. Und ich brauche ihn, ohne wäre ich nur ein halber Mensch und könnte nicht mal aus dem Haus.

Meine Umwelt versteht nichts davon, wenn ich verzweifelt vor dem Spiegel stehe und das Gefühl habe, der Scheitel ist weg, nicht richtig da oder zwar da, aber nicht gerade.

Es werden dann gar böse Witze gemacht, wenn ich ganz harmlos sage ... »Ich finde meinen Scheitel nicht«. Ich muss mir dann solche böartigen Bemerkungen anhören wie: »Schau mal auf den Boden, vielleicht ist er runter gerutscht oder eventuell liegt er noch im Bett. Oder wo hast du ihn dann gestern hingelegt?«

Dabei ist doch so ein Scheitel eine ganz wesentliche, wichtige Sache. Ist der in Ordnung, ist alles in Ordnung. So einfach ist das.

Natürlich müssen dazu erst die Haare gewaschen werden, dann geföhnt, und zwar so, dass sich der Scheitel schön langsam bilden kann. Eine Haarbürste braucht man dazu und einen Kamm. Man muss so einen Scheitel ja scharf nachziehen.

Nein, kein Lineal, obwohl ... grad muss das Ding schon sein. Sonst kann man es gleich lassen. Es muss eine deutliche Trennlinie sein, zwischen den Haaren die nach links und die nach rechts gehen. Ich habe übrigens einen Seitenscheitel. Das geht nicht anders, denn da ist noch so ein dummer Wirbel im Weg und der lässt sich eben nichts gefallen. Irgendwie will der einfach nicht wie ich will. Darüber könnte man sich auch aufregen.

Nun ja, wenn dann endlich Wirbel, Scheitel und die ganze Frisur geregelt sind, kann ich aus dem Haus. Nur blöd, wenn draußen der Wind weht. Dann war alles für die Katz.

Andrea Halder

lungen etwas schneller durch? Konnte ich sinnlose Grooves in sinnvolle Grooves verändern? Nichts von alledem!

Laut Schlafenszeit-Zettel wird es wieder häufig weit nach Mitternacht, bis sie ins Bett geht. Die drei Kalender erscheinen jeden Tag auf dem Tisch und auch wird wieder an jedem Tag sehr lange geduscht und geföhnt. Zuzüglich Gymnastikübungen dauert das Morgenritual noch länger als vorher.

Ich habe mit meinem Plan keinen Erfolg gehabt. Ich sehe jetzt ein, dass man dieses Groove-Geflecht nicht groß verändern kann. Man muss versuchen, die guten Seiten von Grooves zu sehen und weder unter Grooves zu leiden noch daran zu ver-

zweifeln. Grooves den Kampf anzusagen? Ebenfalls aussichtslos. Die beste Taktik ist wohl, zu versuchen, sie zu akzeptieren und damit zu leben.

Trotzdem ... ein zweiter Lockdown scheint bevorzustehen. Vielleicht wird meine Tochter dann wieder eine Weile hier wohnen? Und vielleicht kann ich doch noch einen Versuch starten? Wenigstens das morgendliche Turnen in den Nachmittag zu verlegen, damit sie morgens schneller fertig wird? Allerdings muss man dann verflüxt aufpassen, dass es nicht plötzlich zweimal täglich eine Gymnastik-Einheit gibt ... ■

Neue Beratungsstelle für inklusive Wohnformen

WOHN:SINN: Bündnis für inklusives Wohnen e.V.

TEXT UND BILDQUELLE: **WOHNSINN.ORG**

Alle Menschen sollten selbst entscheiden können, wie sie wohnen – auch wenn sie im Alltag auf Unterstützung angewiesen sind. Leider mangelt es oft an praktikablen und guten Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen. Oft hapert es schon an Ideen oder am Know-how für konkrete Umsetzungsmöglichkeiten: Wie findet man Mitbewohner*innen? Wie eine Assistenz? Wie kann die Wohnung finanziert werden? Wie Barrierefreiheit umgesetzt werden?

Privatpersonen, -gruppen sowie Organisationen der Behindertenhilfe können sich nun bei den Regionalstellen – Bremen, Dresden, Köln und München – von WOHN:SINN beraten lassen, wenn sie eine inklusive Wohnform planen und umsetzen wollen. Alle Berater*innen haben in den letzten Jahren selbst derartige Wohnprojekte mitgegründet. Eine Wohnungsbörse hat WOHN:SINN auch zu bieten, einen Blog, Workshops und viele Tipps. Finanziert werden die Beratungsstellen durch die Aktion-Mensch-Stiftung und weitere Förderer. Die Seite gibt es auch in Leichter Sprache.

Zum inklusiven Wohnen kamen die neuen Berater*innen von WOHN:SINN auf ganz unterschiedlichen Wegen – manche aus persönlichen Gründen, andere durch die Arbeit in institutionellen Einrichtungen. Gemeinsam haben die Berater*innen, dass sie wissen, wovon sie reden. Jede*r von ihnen hat in den letzten Jahren selbst ein inklusives Wohnprojekt verwirklicht.

»Unser Ziel ist, dass auch Menschen mit Behinderung so leben können, wie sie es sich wünschen, denn Wohnen ist ein Menschenrecht«, so Tobias Polsfuß, Geschäftsführer von WOHN:SINN und Leiter des Projekts. Die Expert*innen bringen hier die kommenden Jahre mit Vorträgen, Schulungen, Vernetzung und Begleitung inklusives Wohnen in ihren Regionen voran.

»In fünf Jahren sollen alle Organisationen, die Wohnraum für Menschen mit Behinderungen planen, und alle Betroffenen, die selbst etwas auf die Beine stellen möchten, über ein inklusives Haus oder eine inklusive Wohngemeinschaft nachdenken – und sich im besten Fall dafür entscheiden«, erklärt Polsfuß. Er selbst wohnt seit sieben Jahren in einer WG zusammen mit behinderten und nicht-behinderten Mitbewohner*innen.

Bisher führen diese innovativen Wohnformen in Deutschland noch ein Nischendasein. Dabei liegen die Vorteile auf der Hand: In inklusiven Wohnformen leben Menschen mit und ohne Unterstützungsbedarf auf Augenhöhe und gemeinschaftlich zusammen. »Hier kann ich selbst entscheiden, was ich unternehme oder wann

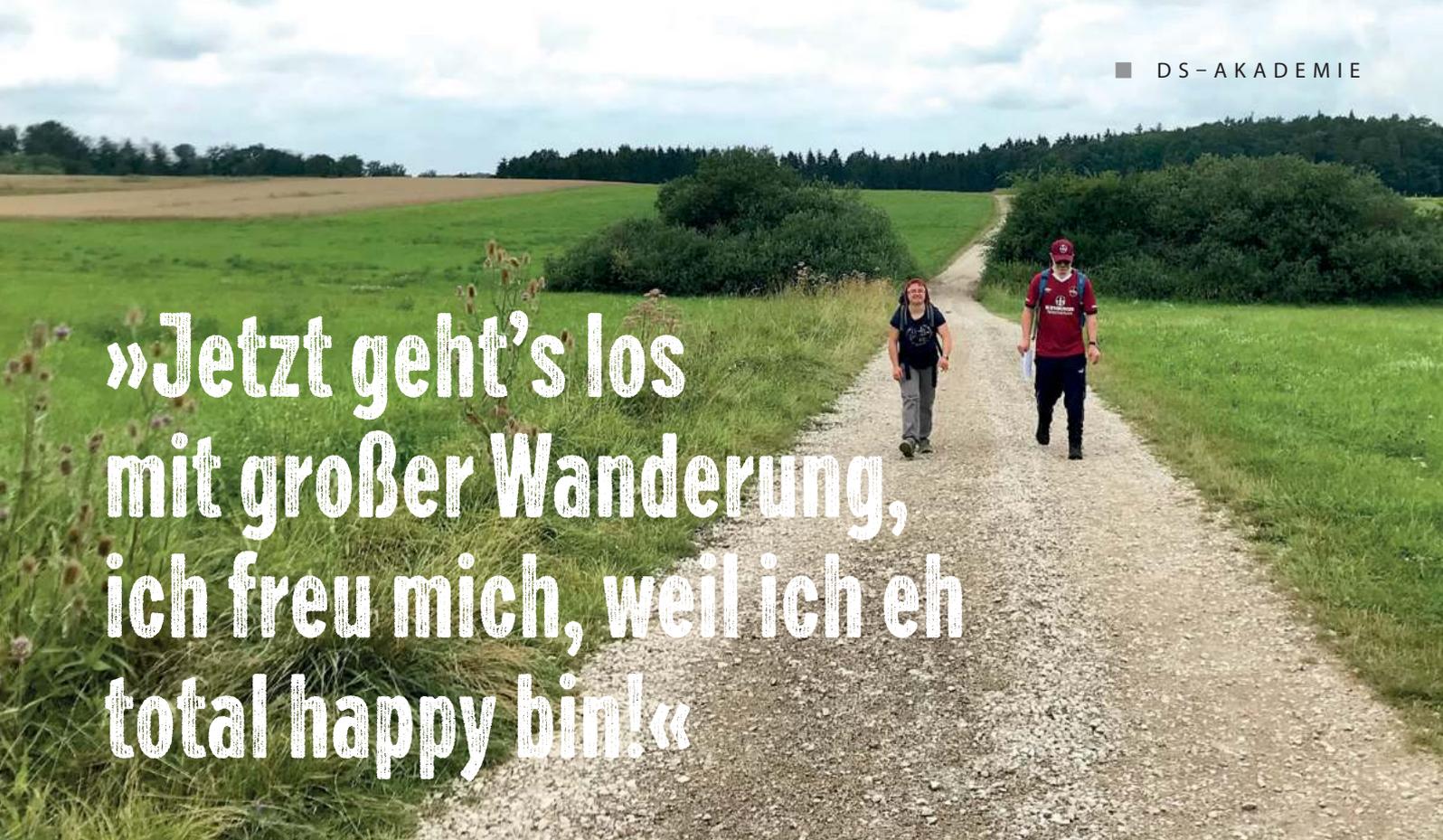
ich ins Bett gehe«, erklärt Pierre Zinke, langjähriger Bewohner einer inklusiven WG in Dresden und zweiter Vorsitzender von WOHN:SINN. Vielfach sind es Studierende, die nach dem Prinzip »Wohnen für Hilfe« in inklusiven WGs leben und stundenweise ihren Mitbewohner*innen mit Behinderung im Alltag und Haushalt helfen. So entsteht eine Win-Win-Situation für alle Beteiligten. Pädagogische Fach- und Pflegekräfte unterstützen die Bewohner*innen entsprechend ihrem individuellen Bedarf, sodass heute auch Menschen mit komplexem Pflegebedarf inklusiv leben können.

Damit die Beratung der Regionalstellen neben den reichhaltigen Erfahrungen aus der Praxis auch auf wissenschaftlichen Erkenntnissen fußt, erforscht WOHN:SINN gemeinsam mit der Medical School Berlin die Gelingensfaktoren erfolgreicher inklusiver Wohnprojekte. Die Ergebnisse werden in einem Leitfaden, Erklärvideos und Arbeitsmaterialien auf der Onlineplattform von WOHN:SINN aufbereitet. So soll es für alle – ob Fachkräfte, Behörden oder Betroffene – sehr viel einfacher werden, eine inklusive Wohnform zu planen und umzusetzen. Die Evangelische Hochschule Ludwigsburg evaluiert, ob durch das Projekt die Wohnsituation von Menschen mit Behinderung nachhaltig verbessert wird.

Kontakt und ausführliche Informationen:
www.wohnsinn.org



Foto: Titelbild/Websites WOHN:SINN, Daniela Buchholz



»Jetzt geht's los mit großer Wanderung, ich freu mich, weil ich eh total happy bin!«

Junge Erwachsene gehen Wandern in Franken

TEXT UND FOTOS: ANJA SCHEIFINGER

Es geht los!

10 Uhr – Treffpunkt am Nürnberger Hauptbahnhof. Nach der Begrüßung geht es gemeinsam zu Gleis 3. Die Wandergruppenleiter Susanne Abel und Gerhard Huber leeren ihre Rucksäcke, heraus kommen wichtige Schätze: Käse, Salami, Gemüse, Obst, Brot und Süßigkeiten werden auf alle Rucksäcke verteilt. Jeder soll etwas für alle tragen. Moni, Fenea, Christian und Enes packen die Lebensmittel in ihre mitgebrachten Boxen. Vor dem Einsteigen werden dann die Corona-Regeln besprochen, die eigentlich längst allen klar sind. Aber sicher ist sicher.

Die sechsköpfige Gruppe ist noch nicht vollständig: André wartet aufgeregt an der Endstation, in Altdorf. Und begrüßt alle: »Jetzt geht's los mit großer Wanderung, ich freu mich weil ich eh total happy bin!« André und Moni sind Altdorfer und freuen sich, dass heute ihr Heimatort Startpunkt der Wanderung ist: »Ich liebe Wandern«, erzählt Moni, »früher bin ich immer mit meiner Familie Wandern gegangen, auch mit meinem Opa: Ich liebe draußen sein!«

Wanderführer*in darf hier jede*r einmal sein

Die beiden Erlebnispädagogen Susanne und Gerhard haben die Führung an die fünf jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom abgegeben. Sie sind zwischen 23 und 34 Jahre alt und sollen – mithilfe einer von Susanne für sie erstellten Wanderkarte – den Weg möglichst selbstständig finden. »Dass sie selber entscheiden und ein wenig unter sich sein können. Ein bisschen mehr Freiheit und Selbstständigkeit erfahren« ist ein Ziel von Gerhard Huber. Und Susanne Abel ruft laut: »Jeder darf mal Wanderführer sein.«

Enes meldet sich als Erster und sucht die grüne 3, die am Anfang der Tour den Weg weist. Ein Blick auf den vorbereiteten Spickzettel ist erlaubt, helfen sowieso. Enes führt durch den Ort, dann geht's raus ins Grüne, vorbei an einer Wiese, eingesäumt mit Kornblumen und voller Apfelbäume.

Ab in die »Löwengrube«

Dann wird's spannend, es geht ein kurzes, steiles Waldstück hinunter. Christian

mahnt: »Nicht hinfallen!« Unten wartet ein ehemaliger Bierkeller: In der »Löwengrube« kommen die Stirnlampen zum Einsatz. Ein aufgeregtes »Ah« und »Oh« ist zu hören, wir gehen immer weiter in die höhlenartigen Gänge hinein. Gerhard leuchtet mit seiner Taschenlampe in alle möglichen Ecken hinein, es gibt viel zu entdecken. Moni, die die Höhle gut kennt, klettert auf einen kleinen Ansitz, bis Susanne vorschlägt, dass alle die Lampen ausmachen. Langsam gewöhnen sich die Augen an die Dunkelheit des ehemaligen Bierkellers. Es ist absolut still, dazu kühl und feucht. Wir sehen immer mehr Konturen, riechen die Erde, hören – nichts. Außer hie und da ein Herz, das vor Aufregung klopf ...

Bäume umarmen

Jetzt, da alle Sinne wach sind, kann es weitergehen. Über Steine und Wurzeln und über eine Holzbrücke führt die Wanderung dann in den Wald hinein. Zeit für eine erste Pause: Erlebnispädagogin Susanne Abel schlägt vor, dass sich jeder einen Baum aussucht, um ihn zu umarmen. Moni, Enes, Christian, Fenea und André werden



schnell fündig und bleiben für Minuten bei »ihrem« Baum stehen und fühlen die raue Oberfläche der Rinde.

Gestärkt von der Kraft der Bäume und der kleinen Verschnaufpause geht es dann weiter durch den Wald und hinauf auf eine Anhöhe mit Rundumblick. Für Moni ist es besonders schön, die Landschaft ohne Handy zu genießen, nur die Vögel und das Rascheln der Blätter zu hören.



Zeit für eine Picknick-Pause

Weil das Draußensein auch hungrig macht, darf eine ausgiebige Picknick-Pause nicht fehlen. Für alle ist die Brotzeit die schönste Zeit. Die Bank vor einem kleinen Denkmal wird kurzerhand zum Tisch umfunktioniert: Rucksäcke ab, Sitzkissen raus, den ganzen Proviant auf die Bank. Da liegen jetzt Käse, Hummus, Tomaten, Paprika und Gurken, Salami, Heidelbeeren und Brot – jede*r nimmt sich, worauf sie*er Lust hat. Moni, die in der Küche eines Cafés arbeitet, schneidet alles in kleine Häppchen, die anderen machen es sich auf ihren Picknickdecken bequem, lassen die Seele baumeln und schöpfen neue Kraft.

Pausemachen ist wichtig, darin sind sich alle einig. »Ja. Für die Muskeln«, sagt Christian. »Der Körper braucht viel Energie, dass man wieder fit wird, und für den Muskelaufbau, dass man nicht schwächelt und einem nicht schlecht wird. Und viel trinken!«

Gleichgewicht, Trittsicherheit und das Zwischenmenschliche

Susanne ist die Wanderung vor ein paar Wochen zur Vorbereitung schon einmal abgegangen. Wo gibt es geeignete Pausenplätze, wo Abkürzungsmöglichkeiten für den Fall, dass eine*r nicht mehr kann. Sie achtet darauf, dass die Wegbeschaffenheit so ist, dass die jungen Erwachsenen mit

Down-Syndrom sich wohlfühlen – auch der Motorik wegen. Auch wenn die Einzelnen aus der Gruppe schon viel Sport machen, ist es trotzdem nicht einfach, hinsichtlich Gleichgewicht und Trittsicherheit zum Beispiel ein steiles oder sehr unebenes Wegstück zu laufen. Aber »das heißt nicht, dass sie das nicht schaffen.«, meint Susanne.

Mehr als um die Motorik geht es dabei um das Zwischenmenschliche. Man lernt sich kennen und voneinander, vergleicht die Sichtweisen auf gewisse Dinge und schließt Freundschaften. Die Augen aller leuchten. Nur zwischendurch kommt ein wenig Nachdenklichkeit auf.

Angesprochen auf das Down-Syndrom erzählt André, dass die Leute ihn manchmal seltsam anschauen, was er als Belastung empfindet. »Ich kann doch nichts dafür, dass ich das Down-Syndrom habe.« Aber, so sagt er: Es gibt eben Menschen die anders sind, Menschen mit und ohne Down-Syndrom, jeder Mensch tickt anders und man sollte immer positiv denken. Er ist froh, sagt er, dass er seine Freunde hat. Und meint damit die anderen aus der Gruppe.

»Man lernt viel voneinander«, sagt der Erlebnispädagoge Gerhard Huber. »Den Blick aufs Wesentliche – eine andere Sichtweise auf gewisse Dinge. Dass es nicht um »höher, schneller, weiter« geht, sondern einfach miteinander unterwegs zu sein, zu genießen und sich an kleinen Sachen zu freuen.«

Und Susanne ergänzt: »Ich hab die Erfahrung gemacht, dass es was ganz Besonderes ist, wenn sich Menschen mit Down-Syndrom untereinander treffen. Da passiert was, was sonst nicht passiert. Als hätten sie miteinander eine Verbindung, die wir nicht haben.«

Am Ziel

Der alte Ludwig-Donau-Main-Kanal ist die Zielgerade. 1846 als wichtige Schiffsstraße gebaut, gilt er heute als Erholungsgebiet für Franken und Oberpfälzer. Noch zwei Kilometer, dann ist die insgesamt zehn Kilometer lange Wanderung geschafft und der S-Bahnhof von Burgthann erreicht.

So langsam geht allen ein wenig die Puste aus, Erlebnispädagogin Susanne Abel ist immer wieder beeindruckt, »dass sie sich gegenseitig so unterstützen. Wenn einer nicht mehr kann, man eben den Rucksack leichter macht, wenn jemand traurig ist, kommen sofort mehrere her und trösten, wenn jemand den Weg nicht mehr weiter weiß, hilft jemand, oder wenn jemand nicht mehr kann, wird er motiviert und angefeuert: ›Du schaffst das!‹ Das ist ein ganz besonderer Spirit!«

Das wird jetzt am Ende des langen Wandertages noch einmal deutlich. Enes ist schlapp und müde, Moni muntert ihn auf: »Komm, das schaffst du!« Dieser besondere Spirit bringt alle sicher ans Ziel. Jeder war einmal Wanderführer, dafür gibt es von allen für alle einen dicken Applaus. »Der Tag war einfach wunderschön«, findet Moni. Und alle stimmen zu. ■

Wer alle Beteiligten einmal im Originalton hören möchte, hier sind die Links zu den daraus entstandenen Radio-Beiträgen:

Auf Bayern5:

<https://www.br.de/mediathek/podcast/b5-fuer-bergsteiger/wandern-mit-dem-down-syndrom/1807410>

In Deutschlandradio Kultur:

https://www.deutschlandfunkkultur.de/audio-archiv.517.de.html?drau%5Bsubmit%5D=1&drau%5Bsearchterm%5D=enes&drau%5Bfrom%5D=&drau%5Bto%5D=&drau%5Bbroadcast_id%5D=211



Anja Scheifinger,
Hörfunkjournalistin, hat den Tag mit der ganzen Wandertruppe sehr genossen.

DAS IST KUNST!

Kulturelle Bildung für junge Erwachsene

TEXT UND FOTOS: TORDIS KRISTIN SCHUSTER

H heute wird es bunt in der DS-Akademie in Nürnberg! Boden und Tische sind mit Folien abgedeckt, vor den Teilnehmer*innen sind Pinsel, Farbtuben, Leinwände und Bücher ausgebreitet. Auf dem Tisch ganz vorne liegt – sehr prominent – ein Apfel.

»Aha! Das ist DER APFEL!«, erkennt ein junger Mann. (DER APFEL wurde den jungen Leuten bereits angekündigt, die Neugierde war groß.)

Mithilfe dieses Apfels führt der Künstler Alexander Wang gemeinsam mit der Pädagogin Tordis Schuster vom DS-InfoCenter die Teilnehmenden heute in den Kunstbegriff ein. »Ich habe hier einen Apfel, frisch

vom Markt, schön rotgrün, sehr lecker und gesund. Was meint ihr, ist das Kunst?« Alle sind sich einig: »Nein!«

»Ich habe hier ein großes Foto von genau diesem Apfel. Man erkennt ihn sofort wieder. Was denkt ihr, ist das Kunst?« »Kann sein«, sagt jemand. »Nö!«, jemand anderes.

»Was ist, wenn er an der Wand hängt, in einem schönen Rahmen?« »Dann ja!« »Der Apfel ist rot wie der Rahmen, das passt zusammen«, findet eine junge Frau. »Der Apfel auf dem Foto wird nicht schlecht! Man kann das Bild aufheben«, meint Alex, »das ist sehr praktisch an Kunst.« »Aber essen geht nicht!«, sagt jemand.

»Was ist nun das?«, fragt Alex wieder.

»Ein Apfel, gemalt. In Bunt!« »Genau, das nennt man Still-Leben. Was ist anders als beim Foto?« »Der Apfel ist ganz bunt.« »Er ist nicht echt.« »Ja, er ist nicht echt und er sieht auch nicht mehr aus wie echt. Er ist gemalt. Mit Acrylfarbe auf Leinwand. Alles ist hier erlaubt. Er muss nicht echt aussehen. Und ist das nun Kunst?« »Ja!«, finden alle.

Alex zeigt noch ein zweites Bild, den Farb-Abdruck eines halben Apfels. »Ich habe hier den Apfel selbst als Werkzeug benutzt, um Kunst zu machen.« Zum Schluss hält er einen bemalten Apfel hoch: »Hier haben wir zwei Dinge in einem, den Apfel und die Farbe. Ist das Kunst?« »Ja klar!« »Prima, denn genau das wollen wir heute alle machen!«

Los geht es! Der Eifer ist groß, Pinsel werden in Acrylfarben getunkt und dann von Farbe zu Farbe geschwungen. Die Äpfel werden immer bunter. Und immer mehr zu Kunst! »Fangt am besten mit einer hellen Farbe an, die kann man mit einer dunkleren übermalen«, rät der Künstler.

Wer fertig ist, darf den bemalten Apfel in einer Schublade arrangieren, die Alex vorne vorbereitet hat. Ein weißes Tuch liegt schon darin. Da jede und jeder in ihrem und seinem Tempo malt, kommen nach und nach mehr Äpfel dazu. Es entstehen Still-Leben von zwei bis schließlich acht Äpfeln. Wer mag, darf ein Foto machen – von dem Moment, als der eigene Apfel dazustößt. Das Bild von der kompletten Apfelgruppe wird in der Mittagspause ausgedruckt; die Teilnehmer*innen können es später mit nach Hause nehmen.

»Unser bemalter Apfel ist eigentlich ein Bild, dem die Leinwand fehlt. Wir haben nur das Original und die Farbe, erst mit dem Foto wird es wieder ganz«, so der Künstler.

»Wir haben hier ...

1. einzelne Äpfel,
2. bemalt,
3. zum Still-Leben vereint,
4. und als Bild fotografiert.

Alles in einem!«

Jede*r hat nun etwas beigetragen. Jeder Apfel ist individuell, so wie jede*r Einzelne es ist. Zusammen entstehen zusätzlich eine neue Komposition und ein Bild, das für die



*Los geht es!
Der Eifer ist groß,
Pinsel werden in
Acrylfarben getunkt
und dann von
Farbe zu Farbe
geschwungen.
Die Äpfel werden
immer bunter.*



*Gemeinschafts-
Kunst von allen.
Und jede*r ist
ein Teil davon.*

Gruppe steht: Gemeinschafts-Kunst von allen. Und jede*r ist ein Teil davon.

Vom perfekten Unperfekten

Nun wird es dynamisch: Als Nächstes folgt ein kreatives Spiel, bei dem es um Schnelligkeit geht. Alle gestalten ein Kunstwerk aus Farbe und einfachen Formen. Dazu liegen Schablonen bereit. Mann/Frau sucht sich eine schöne Wasserfarbe und legt los. Beim Klingeln des Glöckchens gibt es die Nächste Schablone. Los, los, los! Jemand ist schnell wie der Blitz, ein anderer lacht, die nächste ist hoch konzentriert. Es klingelt! Nächste Farbe, nächste Schablone! Da gibt es Dreiecke, Kreise, Ellipsen, Unbestimmtes. »Man kann die Schablonen auch so anordnen, dass sie sich überlappen – das sieht schön aus!«, rät Alex. Nach dieser energetischen Runde werden die »schnellen Kunstwerke« auf Ständern am Tisch ausgestellt und von allen bewundert. Die Gesichter zeigen Stolz.

Um was geht es hier? Menschen mit Down-Syndrom haben den Ruf, langsam zu agieren. Oft heißt es, die Welt um sie herum wäre für ihr Empfinden zu schnell. Demnach traut man ihnen häufig nichts Schnelles zu. Nach der ersten Übung, die jede und jeder in ihrem und seinem Tempo machen konnte, wurden die jungen Leute im geschützten Rahmen eines Spiels ein wenig aus der Tempo-Komfortzone gelockt. Die meisten haben sich sehr gut darauf eingelassen. Einige hatten den Anspruch, die Formen sehr sauber auszumalen. Weil es ihrem persönlichen Alltags-Tempo entspricht? Oder weil Genauigkeit ein Wert ist, der uns beigebracht wurde? Oder vielleicht, weil Kunst angeblich perfekt sein muss, um überhaupt Kunst sein zu dürfen? Das gewohnte Alltags-Tempo funktionierte hier jedenfalls nicht. Das konnte im ersten Moment irritieren. Und aber auch irre witzig sein. Und überraschen! Bedächtigkeit als typisch für Menschen mit Down-Syndrom? Für einige war sogar dieses Tempo zu langsam! Jede*r Künstler*in erlebte also ihren*seinen eigenen kreativen Fluss. »Ist das Kunst?« »Ja!« Alle nicken. Siehe da, Kunst kann also auch »unperfekt« perfekt sein.

Heute wird es bunt in der DS-Akademie in Nürnberg! Boden und Tische sind mit Folien abgedeckt, vor den Teilnehmer*innen sind Pinsel, Farbtuben, Leinwände und Bücher ausgebreitet.



Wenn man in die zufriedenen Gesichter der Künstler*innen sieht, kann man vielleicht auch einen Übertrag vom Wert der Kunst auf den Wert und die Würde eines jeden Menschen wagen: Wir sind alle »unperfekt«. Und somit genau richtig. Perfekt eben. Wenn wir uns selbst anerkennen. Und es jemanden gibt, der uns als das anerkennt. Die Gesichter hier sprechen jedenfalls Bände.

Zum krönenden Abschluss – und heiß ersehnt – darf jede*r auf eine kleine Leinwand mit Acryl- und Wasserfarbe malen. Was? Das ist bewusst offen gelassen. Erst einmal abwarten, was nach den Erlebnissen des Tages (einschließlich der zum Austausch genutzten Mittagspause) nun bei den jungen Menschen auf die Leinwand kommt.

Einige haben Bilder, Fotos, Kalender oder Bücher von zu Hause mitgebracht. Eine Teilnehmerin zeichnet ihre Postkarte mit zwei Herzen ab, eine andere malt Hühner, denn die kennt sie von zu Hause. Sogar Namen haben sie! Ein junger Mann zeichnet viele Elefanten wie in seinem Buch, schnell und sehr gezielt. Ein anderer hat sich für eine Eisenbahn entschieden, konzentriert ist er dabei, das Blatt wird bis zum Rand gefüllt. Eine Frau zögert noch, denn sie überlegt sich lieber vorher, was sie malen möchte: Planung ist ihr wichtig und der Anspruch der Künstlerin an sich selbst hoch. Jemand anderes malt Bild um Bild mit viel Farbe, scheinbar ohne groß nachzudenken, der Eifer ist ihr ins Gesicht geschrieben. Einer malt noch ein paar mehr Schablonenbilder, denn die haben es ihm angetan. Er schreibt seinen Vornamen darunter, daneben »Rembrandt«. Eine junge Frau möchte Kunstschwimmerin werden, daher malt sie sich auf einem Sprungturm. Ihre Nachbarin ist sich unsicher und braucht etwas

Zuspruch: »Das sieht nicht aus wie auf der Postkarte!« Gemeinsam wird überlegt, ob ihr Bild denn genauso aussehen muss. Oder ob die Postkarte nur als Ideen-Geblerin dient und die Künstlerin nun etwas eigenes schaffen kann. Ihre Freundin sagt jedenfalls, das sähe sie so! Die Künstlerin legt die Postkarte weg und malt ihr eigenes Bild weiter. Zum Schluss gefällt ihr es. Gegen Ende werden alle Bilder »ausgestellt«, an die Pinnwand gehängt, jede*r darf dazu etwas sagen. Und wird beklatscht. Anerkennung für die Künstler*innen!

Voneinander lernen

Was macht ein solches Seminar nun aus? Für den Künstler Alexander Wang ist das Spannende die Kommunikation: »Ich teile mit, was mich begeistert oder beschäftigt, höre (hoffe ich) gut zu und sehe, was die Teilnehmer*innen machen und mitbringen. Kunst geht von Herz zu Herz und ist wichtig, um sich auszudrücken – in einer ganz existenziellen Weise – und trotzdem oft voller Humor. Ich mag diese besondere Dynamik, wenn in den (wenigen) Stunden eines Seminars ein gemeinsames Erleben entsteht.« Herausfordernd sei es manchmal, die Spannung und den Fokus im Seminar zu (er)halten. »Aber vor allem ist es erhellend und super, zu sehen, was und wie die Teilnehmer*innen malen und zeichnen.«

Die Bildungs-Angebote der DS-Akademie in Nürnberg verstehen sich als Erwachsenenbildung ab ca. 16 Jahren mit besonderem Anspruch: Die Themen sind angepasst an die Lebenswelt von jungen Erwachsenen und unterscheiden sich so nicht von vergleichbaren Angeboten für Menschen ohne Behinderung. Vermittelt wird allerdings in einfacher Sprache und durch

einfache (kreative) Methodik. Was nicht bedeutet, dass das Thema, z.B. Gesellschaftspolitik oder Freundschaft, einfach nur »heruntergebrochen« wird. Denn die Teilnehmer*innen leben nun einmal in dieser komplexen Welt. Die Herausforderungen von beispielsweise Freundschaft sind für sie nicht weniger groß als für andere. Aber oft anders! Bedürfnisgerechte Vermittlung, individuell angepasst an die Gruppe, ist also die Prämisse. Ob Berufsorientierung, Kreatives Schreiben oder Entspannung, von Persönlichkeitsbildung über politische bis kulturelle Bildung soll alles dabei sein. Die Angebote möchten den Horizont ein Stück erweitern, das Selbstbewusstsein stärken und so etwas beitragen zur täglichen Teilhabe am Leben in dieser Welt.

Dabei ist das Bildungsangebot bewusst offen, und nicht abhängig von vermeintlich sichtbaren (kognitiven) Fähigkeiten der Teilnehmenden. Die Erfahrung zeigt: Viele verstehen viel mehr, als sie nach außen kommunizieren. Spricht jemand gar nicht, ist das z.B. eine tolle Chance für eine achtsame Gruppen-Interaktion, um ihn oder sie trotzdem teilhaben zu lassen. Das Angebot ist also nicht nur für die »fitten Überflieger« gedacht. Die Heterogenität macht das Format mit aus. Die Gruppe kann sich im Idealfall gegenseitig bereichern, denn jede*r ist in etwas gut und kann etwas beitragen – Ressourcen-Orientierung ist hier das Stichwort. Schön ist es, wenn alle gemeinsam gedachten Ideen in kreativen Varianten münden, die man idealerweise auch mit nach Hause nehmen kann, wie heute beim Kunst-Seminar.

Da sich die Gruppe immer neu zusammensetzt, ist es die Herausforderung für die Leitungspersonen, flexibel zu bleiben. Oftmals werden mitten im Seminar Methoden umgeworfen oder getauscht. Es bleibt also immer eine Überraschungskiste. Jede*r bringt seine*ihre Geschichte mit ins Seminar, seine*ihre Fähigkeiten und natürlich auch die Stimmung vom Morgen von zu Hause mit. Sich auf Menschen einzulassen, gehört also immer dazu. Für die Leitung, und die Gruppe. Ein tolles Übungsfeld also.

Die DS-Akademie ist für viele (sei es in diesen Zeiten auch mit mehr Abstand oder in kleineren Gruppen) ein festes Kontinuum geworden. Nun mussten einige Termine ausfallen. Doch eines ist sicher: Wir blieben dran. Und nach der Winterpause wird wieder eifrig diskutiert, gelernt und erlebt werden.



»Kunst geht von Herz zu Herz und ist wichtig, um sich auszudrücken – in einer ganz existenziellen Weise – und trotzdem oft voller Humor.«

Alexander Wang



Livs »Schwimmi«

TEXT UND FOTOS: SABINE SURA

Wie lange Livs »Schwimmi« schon zu unserem ständigen Begleiter geworden ist, wann immer sich irgendwo die Möglichkeit für einen kurzen Abstecher ins Wasser anbietet, hätte ich gar nicht mehr sagen können. Da das Internet aber ja bekanntlich nichts vergisst und ich die offiziell »Auftriebshilfe« zu nennende Neoprenschwimmweste online bestellt hatte, kann ich neben der vollumfänglichen Empfehlung jetzt auch eine zeitliche Einordnung mitliefern. Wir haben das gute Stück im Sommer 2018 gekauft, als Liv also dreieinhalb Jahre alt war. Vorher hatten wir Liv immer direkt am Mann oder an der Frau, auf dem Arm bzw. zwischen den Händen, um sie mehr oder weniger wild »durchzuziehen« oder z.B. hüpfen zu lassen.

Eine Wasserratte war Liv nämlich schon immer, und um ihr an und in diesem Element größere Bewegungsfreiheit (und uns größere nervliche Freiheit) bieten zu können, bekam sie ihren »Panzer«. So nannten wir die Schwimmweste, die am Anfang ziemlich wuchtig aussah an unserem Dreikäsehoch, an eine Schildkröte erinnernd.

Angeboten bekommt man die »Phelps Kinder Swim Vest« in zwei verschiedenen Größen, von denen wir die kleinere wählten. Der knapp drei Jahre ältere Bruder hatte zu dem Zeitpunkt gerade richtig schwimmen gelernt, bei Liv hätten wir mit Schwimmflügeln noch Angst gehabt, dass der Kopf zwischen ihren nicht gerade spannungsgeladenen kleinen Schultern ins Wasser kippen oder absinken könnte. Ebenso hatten wir Sorge, dass sie bei den alternativ »üblichen« Kinderschwimmhilfen um Brust und Bauch einfach herausrutschen würde, hier aber gibt es einen gut verstellbaren Gurt, der zwischen den Beinen durchläuft.

Liv hat ihren mittlerweile »Schwimmi« getauften neonfarbenen Blickfang sofort akzeptiert und nie infrage gestellt. Sie schwimmt darin, als hätte sie nie etwas anderes gemacht. Sie springt in vollem Karacho vom Beckenrand oder vom Sprungbock – am liebsten ginge sie direkt auf den Turm!

Wo der »Schwimmi« anfangs recht locker sass, ist der Sitz jetzt so propper, dass wir über die nächste Größe nachdenken müssten – außerdem haben Chlor- und Salzwasser sowie die Sonne dem Material mittlerweile doch arg zugesetzt. Jedoch: Der früher gewünschte Auftrieb ist Liv mittlerweile beim ebenso heiß geliebten Tauchen ein Hindernis, sodass wir wohl lieber bald auf einen richtigen Schwimmkurs setzen! ■



Liv hat ihren »Schwimmi« getauften neonfarbenen Blickfang sofort akzeptiert und nie infrage gestellt. Sie schwimmt darin, als hätte sie nie etwas anderes gemacht.

Die »Phelps Kinder Swim Vest« gibt es in zwei verschiedenen Größen.

Vorder- und Rückseite



Schwer-in-Ordnung-Ausweis: Hannah Kiesbye bekommt den Verdienstorden

TEXT: INGE KIESBYE UND KAI BRUHN

Der Pianist setzt sich an den Flügel. Die Aria von Johann Sebastian Bach erklingt. Hannah holt ihre Pois (das sind spezielle Schwungtücher, die in der Zirkusjonglage verwendet werden) hervor, kümmert sich nicht um das Protokoll und tanzt zur Musik. Es ist noch nicht oft vorgekommen, dass jemand im Schloss Bellevue in Berlin vor dem Bundespräsidenten eine kleine Zirkusshow aus dem Ärmel geschüttelt hat. Hannah ist das gelungen.

Wie ist es dazu gekommen?

Bei einem Schwimmbadbesuch zeigte Hannah ihren Schwerbehindertenausweis vor und ihr wurde bewusst, was da eigentlich draufsteht. Sie ärgerte sich. Das empfand sie als diskriminierend, und es beschäftigte sie so sehr, dass sie im Herbst 2017 in der Schreibwerkstatt ihrer Schule (Schülerschule Pinneberg-Waldenau) eine Geschichte darüber schrieb, in der sie sich

ausmalte, wie ein neuer Ausweis heißen und wie der dazu beitragen könne, dass sie sich zugehörig fühlt.

Eine Lehrerin fand die Idee so spannend, dass sie mit Hannah eine Hülle mit dem Aufdruck »Schwer-in-Ordnung-Ausweis« bastelte. Dieser Schriftzug überschrieb das Wort »Schwerbehindertenausweis«.

Diese Geschichte wurde abgedruckt in der KIDS Aktuell Nr. 36/Herbst 2017. (Kompetenz- und Informationszentrum

Hannahs Geschichte

»Ich möchte das mein Ausweis umbenannt wird.

Ich möchte, dass er Schwer in Ordnung Ausweis heißt.

Ich finde Schwerbehindertenausweis ist nicht der richtige Name für meinen Ausweis.

Ich stelle mir vor:

Ich hab mir einen Schwer in Ordnung Ausweis gekauft und jetzt stehe ich in Pinneberg an der Bushaltestelle und freue mich. Der Bus kommt und ich steige ein und zeige stolz meinen neuen Ausweis vor.

Ich fahre von Pinneberg nach Hause zurück. Es ist Winter und mir ist kalt.

Zu Hause angekommen staunen Mama (Inge) und Papa (Kai) nicht schlecht, als ich plötzlich mit meinem Schwer in Ordnung Ausweis vor ihnen stehe. Sie fragen verblüfft: »Was ist das denn?«

Ich sage stolz: »Mein neuer Schwer in Ordnung Ausweis!

Guckt euch den mal an!« Beide im Chor:

»Wow, cooles Teil!« Ich sag: »Ja, nicht?« Dann gibt es Abendbrot, dann geht es ins Bett. Ich höre noch Lied 16 von der Band RADAU. Dann schlafe ich ein

Am nächsten Tag ist zuerst Schule. Am Nachmittag gehe ich mit Nele, Milena, Valentina, Marianne, Sarah, Rajah und Amelie Eis essen zu Eisart.

Am Abend kommen alle zu mir und übernachten. Wir essen Abendbrot, gehen ins Bett und hören wieder Lied 16 von RADAU und schlafen ein.«



Down-Syndrom in Hamburg). Ein Spender, der als Dank das aktuelle Heft bekam, war begeistert von der Idee und twitterte sie kurzerhand – die Idee ging viral. Es folgten viele Begegnungen mit Interessierten; Fernsehen und Presse berichteten. Politiker*innen wurden hellhörig. Im November 2017 wurde die Hamburger Sozialsenatorin Melanie Leonhard im Rahmen der »Woche der Inklusion« in einem Radiointerview gefragt, ob sie der Anfrage eines Jungen an das Hamburger Versorgungsamt stattgeben und einen »Schwer-in-Ordnung-Ausweis« ausstellen würde. Das bejahte sie.

Von der selbst gebastelten Ausweishülle zur deutschlandweiten Initiative

Hannah wurde von Frau Leonhard eingeladen und erklärte, wie sie ihren Ausweis hergestellt hatte. So wurde aus der selbst gebastelten Hülle eine Initiative, die Diskussionen quer durch Deutschland auslöste. Mehrere Bundesländer folgten dem Beispiel Hamburgs.

Inzwischen geben neun Bundesländer solche Ausweishüllen heraus: Hamburg, Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Rheinland-Pfalz, Berlin, Thüringen, Sachsen-Anhalt, Brandenburg. Der Bundestag beschäftigte sich ebenfalls mit der Namensgebung des Ausweises, denn die Bundesländer können den Namen nur mit einer symbolischen Hülle ändern, weil die Bezeichnung ist Bundessache. Der Bundesrat verfasste eine Entschließung dazu. Innerhalb der letzten drei Jahre gab es immer wieder Anfragen von Menschen, die sich mit Hannahs Idee befassten, sie trafen und dazu berichteten.

Mittlerweile sind in Deutschland mehr als 10000 solcher Hüllen von den Behörden ausgegeben worden.

Mehr als Umbenennung des Ausweises

Dass es nicht nur um eine Umbenennung eines Ausweises geht, sondern darum, wie in unserer Gesellschaft Menschen mit Behinderung wahrgenommen und mit ihnen umgegangen wird, dazu besteht allerdings weiter großer Diskussions- und vor allem Handlungsbedarf. In ihrem Text »Teilhabe oder Ganzhabe?« hat Birte Müller die Sache auf den Punkt gebracht (nachzulesen in: Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Heft 1/2019 oder KIDS Aktuell Nr. 40/Herbst 2019).

Sehr erstaunt war Hannah, als sie im September 2020 Post vom Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier bekam. Sie wurde zur Ordensverleihung eingeladen und bekam am 1. Oktober 2020 die »Verdienst-

medaille zum Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland« im Schloss Bellevue vom Bundespräsidenten verliehen.

So lautete die Begründung: »Sprache kann Mauern überwinden. Das war Hannah Kiesbye schon mit 14 Jahren bewusst, als sie für ihren Schwerbehindertenausweis eine Hülle angefertigt hat, auf der ›Schwer-in-Ordnung-Ausweis‹ steht. Ihre Initiative ließ aufhorchen und hat bundesweit eine Diskussion angestoßen, in der es nicht nur um eine neue Bezeichnung für einen Ausweis geht, sondern um den veränderten Blick auf Menschen mit Behinderungen. In diesen Debatten bringt sich Hannah Kiesbye selbst ein und vertritt aktiv ihre Inter-

Hannahs Ehrung mit der Medaille zum Verdienstorden durch den amtierenden Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier und Hannahs Spontanauftritt



Quelle: Bundesregierung, Fotograf: Jesco Denzel (beide Fotos)

essen – ganz nach dem Grundsatz der UN-Behindertenrechtskonvention: »Nicht ohne uns über uns«. Ihren Vorschlag haben viele Bundesländer aufgenommen und ihrem Beispiel folgend »Schwer-in-Ordnung-Ausweishüllen« eingeführt – mit großem Erfolg, und zwar für alle.«

Die Verleihungszeremonie war sehr ergreifend, berührend und auch aufregend. Da war es am Schluss, sozusagen als Danksagung der Geehrten für alle Beteiligten, ein schönes Bild, als Hannah zur Klaviermusik des ebenfalls geehrten Pianisten Igor Levit ihre spontane Choreografie vorführte und sich über den Applaus freute. ■

»Down & Mee(h)r« lässt wieder von sich hören

TEXT UND FOTOS: DOMINIK WYSTUP

Vor etwa genau zwei Jahren hatte ich über unsere Veranstaltungs-Idee »Down & Mee(h)r« hier in Zinnowitz auf der Insel Usedom berichtet. Seither ist einige Zeit vergangen und das Projekt »Down & Mee(h)r« ist schon richtig in Fahrt gekommen. Inzwischen gab und gibt es drei verschiedene Veranstaltungsformate. Damals, im Mai 2019, war das erste Familienwochenende – für die ganze Familie mit den Geschwisterkindern – schon ein spannendes und interessantes Wochenende. Mittlerweile bieten wir auch zwei Mal im Sommer einen 14-tägigen Familienurlaub an und im November gab es auch ein Themenwochenende. Das war ebenfalls eine richtig tolle Sache.

Ein Team engagiert sich ehrenamtlich

Ein Team aus Kinderarzt, Logopäden und Ergotherapeuten hatte sich sofort bereit erklärt, das Wochenende zum Thema »Sprachentwicklung« mit zu begleiten und zu gestalten. Das Wochenend-Angebot richtete sich vorwiegend an Eltern, aber auch an Erziehende, Lehrkräfte und Therapeut*innen, die sich gerne etwas mehr mit dem Thema beschäftigen möchten. Für alle war es sehr, sehr bereichernd und beeindruckend zugleich. Selbst der Arzt, das Therapeuten- und Kinderbetreuungsteam – sie alle, die in ihrer Freizeit und ehrenamtlich mit unterstützt haben – waren berührt und begeistert.

Eine Zeit für mich und meine Familie – das soll »Down & Mee(h)r« sein!

Leider ist 2020 das »Essen und Trinken«-Themenwochenende wegen Corona ausgefallen. Dafür konnten wir zum Glück im kleinen Rahmen den Familienurlaub und das Familienwochenende durchführen. Ich selber bin nach wie vor immer wieder überwältigt und sehr beeindruckt von der Atmosphäre und Stimmung, die in unseren Gruppen herrscht.

Klar ist das eigene Kind jeden Tag auch eine anstrengende Herausforderung, aber die Ruhe und die Zufriedenheit, die sich bei allen in diesen Tagen einstellten, sind ein-

fach wunderbar. Genau das soll »Down & Mee(h)r« ja auch sein: eine Zeit für mich und meine Familie. Mal einfach »normal« zu sein bzw. sich als normal zu empfinden. Diese Rückmeldung habe ich auch immer wieder von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern bekommen.

Das verbindende Element sind die Kinder

Ich denke, gerade die Kinder mit Down-Syndrom und auch die Geschwisterkinder konnten das ebenfalls sehr genau spüren. »Wir sind nicht allein!« oder »Da gibt es noch ganz viele andere Familien, die so sind wie wir!« – Das ist der Eindruck, den die Familien mitnehmen und der, neben der schönen gemeinsamen Zeit, auch nach der Rückkehr in den Alltag noch lange nachwirkt.

Und obwohl die Familien aus ganz unterschiedlichen gesellschaftlichen Zusammenhängen, aus vielen Ecken Deutschlands und als bunte, altersgemischte Truppe in St. Otto aufschlagen, sind der Zusammenhalt und die Bereitschaft, sich aufeinander einzulassen, gleich da. Ob Großfamilie oder Alleinerziehende, Großeltern mit Enkelkind oder die klassische Kleinfamilie, ob wohlhabend oder nicht ganz so gut betucht, Sachsen, Bayern, Vorpommern oder Berliner – das verbindende Element sind die Kinder.

»Down & Mee(h)r« macht mit allen etwas

Aber auch mit dem Haus und den übrigen Gästen macht »Down & Mee(h)r« etwas, verändert die Stimmung auf dem Gelände, beeinflusst den Umgang unter- und miteinander. Gerade im Urlaub nehmen die Menschen ihre Umgebung viel intensiver wahr, und das gilt auch für diese »speziellen« Kinder, die sich zusammen mit ihren Familien völlig selbstverständlich den Speisesaal, aber auch den Spielplatz oder das Kinderspielzimmer erobern.

Rücksichtnahme und Normalität, aufeinander achten und miteinander spielen, den anderen kennenlernen und verstehen –



wo klappt das besser, als wenn man zusammen Urlaub macht? Vielleicht trägt dazu die christliche Atmosphäre in St. Otto bei, vielleicht aber auch das Wissen, sich in einem geschützten Raum zu bewegen, der gleichzeitig alle Möglichkeiten der Gemeinsamkeit eröffnet.

Termine 2021 stehen fest

Ich freue mich sehr, dass für 2021 auch schon wieder für das Familienwochenende, zweimal 14-Tage-Urlaub und ein Themenwochenende terminlich feststehen. Die beiden 14-tägigen Sommerurlaube stehen dann unter den Themen »Sommer mit Musik« und »Im Sommer unterwegs«.

Während das Familienwochenende einen doch geschützteren Rahmen bietet, in dem die »Down & Mee(h)r-Teilnehmer*innen« unter sich sind, handelt es sich bei den Familienurlaube um eine gemischte Gruppe. Je größer aber auch hier der Anteil der Familien mit Kindern mit Down-Syndrom ist, desto bunter und vielfältiger wird die Veranstaltung. Ich freue mich schon sehr darauf.

*Herzliche Grüße
von der Sonneninsel Usedom!
Dominik Wystup*

Wer Interesse hat oder sich anmelden möchte, findet mehr Informationen über:
www.st-otto-zinnowitz.de
unter der Rubrik: Veranstaltungen.

Familie Clemens, Luisa, Tino und Jasper, aus Berlin schreibt über »Down & Mee(h)r«



Das erste Mal habe ich von »Down & Mee(h)r« in der *Leben mit Down-Syndrom* gelesen. Ich dachte damals: »Das ist ja cool, die haben keine anderen Familien mit Kindern mit Down-Syndrom in ihrer Nähe, dann holen Sie sich diese einfach zu sich auf die Insel.« Seitdem waren wir schon zwei Mal auf Usedom bei Dominik und seiner Familie mit dabei. Das erste Mal bei einem Themenwochenende zur Sprachentwicklung und dieses Jahr bei einem Familienwochenende mit Geschwisterkindern. Und jedes Mal waren wir komplett begeistert.

Die Idee von »Down und Mee(h)r« ist eine tolle Sache. Familien mit Kindern mit Down-Syndrom kommen zusammen und verbringen Zeit miteinander. Es gibt gemeinsame Mahlzeiten im Speisesaal, genug Möglichkeiten für alle Kinder zu spielen und auch Zeit für die Eltern sich auszutauschen, ein ganzes Wochenende lang. Die Stimmung ist immer großartig. Jeder kann sich wohl vorstellen, wie zehn Familien mit Kindern mit Down-Syndrom und ihre Geschwister einen Speisesaal beleben können.

Für viele Familien, die wir dort kennengelernt haben, ist es vor allem etwas Besonderes, ein Wochenende lang einmal nichts erklären zu müssen, da alle ein Stück weit die gleiche Geschichte teilen. Gerade bei den Themenwochenenden gibt es zudem von den daran beteiligten Expert*innen, Ärzt*innen und Therapeut*innen eine Menge zu lernen.

Für mich war es jedes Mal beeindruckend, wie fröhlich und friedvoll diese Gruppe von Klein und Groß zusammen Zeit verbringt. Es ist einfach toll zu sehen, wie die Kinder und alle Geschwister miteinander umgehen. Und ganz persönlich genießen wir es jedes Mal, zum frischen Büfett zu gehen und es uns schmecken zu lassen, ohne einkaufen, kochen und abwaschen zu müssen. Wir freuen uns schon auf unseren nächsten Aufenthalt auf Usedom mit »Mee(h)r«!

Liebe Grüße aus Berlin!

Luisa



In einer Woche von Luxemburg nach Wuppertal – Radtour 2020

TEXT: FRIEDERIKE ESCHER-GÖBEL FOTOS: PRIVAT



»Nix da, sagte Dete.«

Dieser Satz aus Heidi, aus dem Leseprojekt »Dicke Freundinnen« meiner Tochter Cecilie mit ihrer Freundin Fiona, war in diesem Sommer in unserer Familie ein geflügeltes Wort und kam mir sofort in den Sinn, als ich mit meiner Tochter Cecilie (17, mit Down-Syndrom) und Katharina (27), einer Freundin unserer Töchter, über unsere diesjährige Fernradreise nachdachte. Ich hatte mir eine gemütliche erste Ferienwoche vorgestellt. Aber »nix da«, sagten meine Mädchen, beide begeisterte Radfahrerinnen, sie wünschten sich eine sportliche Tour, von Luxemburg bis nach Wuppertal, und das bitte in einer Woche ...

Nachdem Cecilie 2019 problemlos und allen Wettern trotzend in der Woche vor Ostern mit mir in sechs Tagen von Hamburg nach Barth am Bodden geradelt war, war mir relativ schnell klar, dass die beiden es ernst meinten. Das Projekt nahm Fahrt auf und hier ist unser Bericht einer schönen gemeinsamen Woche im Sattel.

Mit Komoot, einer App, mit der sich auch mühelos eine Tour mit mehreren Etappen planen lässt, setzen wir uns an die Planung. Heraus kommt eine Sieben-Tage-Tour, die uns von Luxemburg über den Beginn des Moselverlaufs in Deutschland bis vor die heimische Haustür führen soll; zunächst Alzette und Sauer in Luxemburg entlang, dann die Mosel bis zur Mündung in Koblenz und den Rhein hinunter und zum guten Schluss die Wupper von der Mündung in Leverkusen in den Rhein bis Wuppertal wieder hinauf. Wir buchen vorsichtshalber die Unterkünfte bei der Planung, um nicht abends einmal ohne Bett

dazustehen. Die ersten beiden Tage werden Cecilie und ich allein fahren, Katharina ist beruflich noch eingespannt.

Cecilie fährt ein Tourenrad mit 24 Gängen. Sie hat zwei Gepäcktaschen für den Gepäckträger und eine Lenkertasche. Wie ich hat sie Komoot als App auf dem Handy, kann also die Tour beim Fahren mitverfolgen.

26. Juni 2020

Aufbruch ab Wuppertal

Am 26. Juni brechen wir am Morgen mit dem Zug ab Wuppertal auf. Fühlte sich im vergangenen Jahr bereits das »Aufsatteln« mit den Packtaschen an wie ein Abenteuer, kommen wir uns in diesem Jahr schon vor wie alte Hasen.

Wir steigen in einen völlig leeren Zug nach Köln, um dort auf dem selben Bahnsteig in den Regionalzug nach Trier umzusteigen. Der ist zu unserem großen Erstaunen im Fahrradabteil bis zum Anfang der Eifel nahezu überfüllt. Nicht die Sitzplätze sind das Problem, aber in Zeiten von Corona scheint das Radfahren wieder mehr in Mode zu sein und die Räder sta-



peln sich fast. Nach einer guten Stunde leert sich das Fahrradabteil und wir genießen die wunderschöne Fahrt durchs Kylltal. Schon diese Bahnstrecke allein ist für uns immer wieder ein Reisegrund, wir entdecken aus dem Zugfenster Radwege und schmieden bereits neue Pläne.

Dank der Aufzüge im Bahnhof Trier ist auch dort das Umsteigen mit den Rädern ein Klacks und wir landen pünktlich in Luxemburg. Wir hätten es fast trocken zu unserem Ziel geschafft ... Fast, denn 500 Meter vorm Ziel öffnet der Himmel seine Schleusen und pitschnass kommen wir bei Freunden an. Wir sind glücklich, dass alles Gepäck trocken ist; wie auch im vergangenen Jahr haben wir alle Sachen in Vakuumbuteln verpackt. Es erleichtert die Ordnung und gibt zusätzlichen Schutz bei starkem Regen.

**28. Juni 2020
Luxemburg – Trier**

Heute liegt mit ca. 110 km die mit Abstand längste Strecke vor uns. Um die Fahrt mit-

Luxemburg selbst ist natürlich immer eine Entdeckungsreise wert, aber heute nicht auf dem Programm.

Die Radwege in Luxemburg sind in einem sehr guten Zustand und klar durchnummeriert, sodass die Planung einer Reise nicht schwerfällt. Weniger angenehm ist, jedenfalls im ersten Abschnitt, dass nur die Wegweiser stimmen, die Kilometerangaben aber irreführend sind. Haben wir zu einem gewissen Zeitpunkt ein Hinweisschild erreicht, dass Ettelbrück, unser erstes Pausenziel, in 14 km Entfernung ausweist, kommen wir auf dem selben Radweg 20 Minuten später an ein Schild, das den Weg nach Ettelbrück mit 16 km ausweist. Auch sind die Fernziele nicht immer klar definiert, man muss also entweder auf die Routennummer vertrauen – kann man ohne Probleme –, oder nähere Ortskenntnis haben, um zu wissen, dass man immer noch auf der richtigen Fährte ist.

das der Alzette und somit wechselt natürlich auch für uns der landschaftliche Eindruck. Jetzt geht es vermehrt durch waldiges Gelände. Am späten Mittag erreichen wir Echternach, wo wir eine wohlverdiente Pause einlegen. Cola, Käsebrot und ein großes Eis sorgen für Kraftnachschub, ein Kurzbesuch der Basilika für Abwechslung und dann geht es auch schon weiter. Es braucht ein wenig, bis wir wieder im Tritt sind und der Verlauf des Radwegs, der natürlich der Topografie geschuldet ist, ruft in mir die Erinnerung hervor, dass mir ein Freund vor Reiseantritt sagte, dass flussabwärts nicht automatisch bergab bedeutet. Cecilie, Bergfahrten aus Wuppertal gewöhnt und offensichtlich deutlich besser in dieser Disziplin als ich, hängt mich auf diesen Stücken regelmäßig ab. Dafür klagt sie zwischenzeitlich über schmerzende Handflächen.



Irgendwann ist auf der anderen Uferseite der Sauer bereits Deutschland und kurz vor Wasserbillig kommen wir an einer kleinen Brücke vorbei, auf der auf der Grenze, nämlich über der Flussmitte, eine Europafahne weht. Das macht den plötzlich gebotenen Politik- und Geografieunterricht ziemlich anschaulich.

Gegen 17 Uhr erreichen wir Wasserbillig und damit die Mosel. Wir gönnen uns eine kurze Pause, in der wir beschließen, auf der gegenüberliegenden Moselseite weiterzufahren und damit noch eine kleine Fährfahrt einzubauen. Es ist gut zu wissen, dass uns nur noch 15 km von Trier trennen. Kurz vor Konz zeigt unser Tageskilometerzähler 100 km, was uns eine Pause mit kleiner Feier mit Keksen und Wasser wert ist. →

ten durch den hügeligen Süden Luxemburgs zu vermeiden, planen wir – aus der Stadt Luxemburg kommend – die Strecke entlang von Alzette, Sauer und Mosel. Gleich zu Beginn der Tour bietet sich eine erste Attraktion. Um in die Unterstadt Luxemburgs zu kommen, nehmen wir die Standseilbahn und danach den Aufzug, um die 100 Höhenmeter bis an die Alzette, die Luxemburgs »Grund« durchfließt, zu erreichen.

Der Weg ist ein Traum. Das Tal der Alzette ist breit und führt durch eine Wiesenlandschaft, immer direkt oder nah am Fluss. Steigungen gibt es auch kaum. So fahren wir ohne große Mühen 40 km bis Ettelbrück und machen in einem Park direkt am Wasser eine erste Station. Am Ortsende fließt die Alzette in die Sauer und nun folgen wir ihr, bis wir am Nachmittag die Mosel erreichen. Das Sauerthal ist deutlich enger als

Gegen 18 Uhr haben wir unser Ziel trocken und wohlbehalten erreicht. Unser Hotel liegt direkt an der Römerbrücke, der Fahrradkeller ist groß genug und so machen wir uns zu Fuß auf in die Stadt, um gemütlich zu Abend zu essen.

29. Juni 2020

Perl – Trier

Nach der langen Strecke vom Vortag gehen wir heute eine kleine Tour.

Dies bringt einen Minibesuch im Großherzogtum mit sich – von der Moselmitte bis auf die Brückenmitte über die Sauer, keine fünf Minuten – und dann geht es auch auf der linken Moselseite in Deutschland weiter.

Wir nutzen den frühen Abend, um noch einmal ausgedehnter durch Trier zu schlendern, kehren zurück ins Hotel und bereiten alles für die Weiterreise am nächsten Morgen vor.

ihren Rhythmus zu finden – und ich bange schon um unsere Schiffsfahrt. Wir hatten ein Frühstückspicknick verabredet und so frühstücken wir reichhaltig, wenn auch etwas halbherzig in diesiger Luft kurz hinter Longuich.

Zum Glück bessert sich die Stimmung merklich und wir finden unseren Rhythmus. Immer noch den Fahrplan des Schiffes im Nacken bemühen wir uns um zügiges Fahren. Die letzte Moselschleife schenken wir uns und überqueren die Weinberge zwischen Schleich und Leiwen. Cecilie macht das gefühlt mit links, aber Anstrengung hilft auch mir. Wir sparen ein paar Kilometer



Was sind schon, nach der gestrigen Tour, heute 50 km? Wir schlafen aus, frühstücken in aller Ruhe, streifen ein wenig durch Trier und nehmen am Mittag den Zug nach Perl. Dort erreicht die Mosel, aus Frankreich kommend, Deutschland auf der rechten und Luxemburg auf der linken Uferseite. Uns erwartet ein Nachmittag, der uns flussabwärts durch Auen und kleine Dörfer führt. Libellen begleiten uns und die Sonne scheint bei milden 20 Grad. Einzigher enttäuschend, dass – coronabedingt? – alle Gastronomie entlang des Wegs geschlossen hat. Dabei hatten wir uns doch so auf ein Eis gefreut ...

Am Ortsausgang von Temmels finden wir eine Wiese mit wunderbar großen Holzbänken, wir ergreifen die Chance, machen es uns ein Weilchen gemütlich und genießen den Moselblick. Bald darauf sind wir in Oberbillig und beschließen, erneut die Fähre in gegensätzlicher Richtung zum Vortag zu nehmen, um diesmal auf der linken Moselseite nach Trier zu radeln.

30. Juni 2020

Trier – Traben-Trarbach

Natürlich gehört zu einer Moselreise eine Fahrt mit einem Fahrgastschiff. Auch die Moselschiffahrt ist im Moment durch Corona nur begrenzt möglich und so bietet sich bei unserer heutigen Etappe eine Strecke von Leiwen bis Bernkastel-Kues an. Abfahrt des einzigen Schiffes auf der Strecke am heutigen Tag: 10.00 Uhr. Entfernung des Anlegers vom Hotel: knappe 40 km. Wir nehmen die Herausforderung an und um 5.45 Uhr klingelt der Wecker. Um 6.20 Uhr sitzen wir auf den Rädern.

Die ersten 20 km bis hinter Schweich sind kein echter Genuss. Vorstadt reiht sich an Industriegelände und es will keine echt gute Stimmung aufkommen. Der Himmel ist grau, Cecilie kommt nicht in den Tritt – am Ende der Woche wissen wir, dass sie morgens immer eine Zeit braucht, um

und damit wirklich etwas Zeit. Die Gelegenheit, den erklimmen Moselhügel auf der anderen Seite nach Leiwen hinunterfahren zu können, genießen wir sehr und erreichen eine halbe Stunde vor Abfahrt unsere Fähre. Auf ihr lassen wir es uns gut gehen, genießen es, gefahren zu werden, und auch die Landschaft – aber in genau der Reihenfolge – und erleben sogar bei Wintrich eine Schleusendurchfahrt.

Punkt 12 Uhr erreichen wir Bernkastel-Kues. Wir erkunden beide Ortsteile, schlendern durch die schönen Gassen und meistern die Aufgabe, nicht nur einen freien Tisch vor einem Café, sondern in den engen Gassen Bernkastels zusätzlich in Tischnähe einen Parkplatz für die Räder zu bekommen.

Bis Katharina eintrudelt, dauert es noch etwas und so finden wir auf der Wiese oberhalb des Schiffsanlegers wieder eine gemütliche Bank und wir genießen die Zeit in der

Sonne, die sich mehr und mehr hinter den Wolken hervorwagt. Die Tage ganz individuell leben zu können, macht auch in diesem Jahr wieder den Reiz dieser Art zu reisen aus. Am späten Nachmittag kommt Katharina nach abenteuerlicher Radfahrt ab Schleich quer durch die Weinberge (da siegte das GPS der Sportuhr über den Routenplaner ...) bei uns an, wir müssen erst erzählen, aber dann satteln wir unsere Räder und radeln zügig nach Traben-Trarbach.

Unsere Unterkunft liegt knappe drei Kilometer oberhalb der Stadt und kurzfristig frage ich mich, warum ich genau diese Pension buchte. Egal, wir treten noch einmal fest in die Pedale und erreichen wirklich in den Sätteln unser Tagesziel. Ein für uns vorbereitetes Abendessen war-

fünf Kilometer stehen wir vor dem Anlegersteg der kleinen Fähre von Kövenig nach Engkirch. Die Räder müssen über eine Schiene neben der Treppe das recht steile Ufer ans Wasserniveau geschoben werden. Cecilie schafft es, das Rad samt Gepäck in der für Räder vorgesehenen Spur an den Anleger zu bringen.

Heute ist ein Tag, an dem »moselabwärts« gefühlt die meiste Zeit auch bergab bedeutet. Und so erreichen wir schnell zehn Kilometer später Pünderich, wo der Radweg die nächste Moselüberquerung per Fähre vorsieht. Es ist kurz nach Mittag und der Betrieb ruht planmäßig von 12 bis 13 Uhr. Diese ungeplante Pause droht unseren Zeitplan gründlich durch-

Unterbrochen von einer Mittagsrast am Moselufer fahren wir bis Cochem. Der echte Nachteil an den Tagen mit hoher Kilometer-Zahl ist, dass nicht wirklich Zeit bleibt, um die Ortschaften am Wegesrand zu erkunden, aber ... es sollte ja eine sportliche Tour werden. Schon von weitem sehen wir die Reichsburg über dem linken Moselufer von Cochem. Wir haben Gegenwind und müssen uns ein wenig anstrengen,



einanderzubringen. Wir haben noch einiges an Kilometern vor uns. – Und nun? Zum Glück ist ein hilfsbereiter und freundlicher Fährmann an Bord. Er schlägt vor, bis 13 Uhr zu warten, mit ihm überzusetzen und dann nicht die Zeller Moselschleife auszufahren, sondern den Felssattel zu überqueren, das spare zehn Kilometer. Die Mädchen nehmen das Wagnis sofort an und mir bleibt danach kaum eine Wahl. Dieser Plan gibt uns die Möglichkeit,

um schnell zu unserem Eis zu kommen. Die Rast tut uns gut, wir merken, dass wir ein bisschen Kraft auftanken müssen, und haben dazu eine wunderbare Gelegenheit bei Eis und Sonne. Wir bleiben länger sitzen als sonst am Nachmittag, wissen aber: Wir werden den Tag gut schaffen, da es heute einfach läuft.

Die Landschaft ändert sich bald wieder, das Moseltal wird breiter und es folgt nicht mehr Ort an Ort. Leider verläuft der Radweg nun wirklich bis Kobern-Gondorf neben der Bundesstraße, ist aber zu jeder Zeit ausreichend breit, um auch einmal gemächlich nebeneinander fahren zu können. In Kobern-Gondorf haben wir ein ganz kleines Quartier mit netten Wirtsleuten. Wir entern den im Dorf gelegenen Supermarkt und picknicken zu später Stunde am Moselufer, lauschen den Vögeln und schauen den vorbeifahrenden Schiffen zu. →

tet schon und so sitzen wir alsbald in dem wunderschönen verwunschenen Garten der Pension und genießen den Abend.

1. Juli 2020

Traben-Trarbach nach Kobern-Gondorf

Uns erwartet ein sonniger Tag mit angenehmen Temperaturen an der Mittelmosel. Unsere Radwanderkarte sieht für den Tag zwei Uferwechsel vor. Bereits nach gut

einen Blick in das schöne alte Dorf Pünderich zu werfen, und dann geht es auch schon los. Wieder mal über die Mosel und dann rauf, an der Marienburg vorbei. Zugegeben, meine beiden kommen im Sattel oben an, mich verlässt – im völligen Einklang mit mir selbst – auf der Hälfte die Anstrengungsbereitschaft, ich schiebe das Rad, von oben aus genießen wir alle drei den Blick ins Moseltal.

2. Juli 2020

Koblenz-Gondorf – Bad Breisig

Der Radweg führt uns heute Morgen oberhalb der Mosel durch die Weinberge. In der Sonne ist es ein leichtes Auf und Ab, und der Weg bietet einen herrlichen Blick auf die Untermosel. Das Zusammentreffen von Wasserstraße, Schiene, Radweg und Moselhochbrücke macht auf uns einen großen Eindruck. Teilweise fahren wir durch die Dörfer der Untermosel. Cecilie kann sich gut auf den Straßenverkehr konzentrieren und behält auch an Kreuzungen den Überblick.

In Koblenz genießen wir es, am Deutschen Eck angekommen zu sein. Wir sind wirklich die ganze deutsche Mosel hinuntergeradelt! Meine Damen nutzen die Gelegenheit, um von oben aufs Deutsche Eck zu schauen, indem sie mit der Seilbahn auf die Festung Ehrenbreitstein fahren. Ich nutze die



Gelegenheit, mich einfach in die Sonne zu setzen, mit einem Auge die Räder zu bewachen und den Tag zu genießen.

Nach der Mittagspause machen wir uns auf den Weg nach Bad Breisig. Ähnlich wie schon die Fahrt von Trier stadtauswärts, so ist auch jetzt die Fahrt geprägt durch Vorstadtfleur. Der Wind kommt von vorne, der Himmel ist inzwischen grau und wir müssen uns ein wenig überwinden und stark in die Pedale treten. Wir stellen fest, dass die Rheinlandschaft völlig anders ist als das Moseltal. Der Rhein hinter Koblenz fließt gerade oder in sehr großen Bögen Richtung Norden. Die Orientierung an einzelnen Felsen, um unser Fortkommen zu messen, entfällt völlig. Also orientieren wir uns an Kirchtürmen oder anderen Bauten beider-

seits der Ufer. Schade nur, wenn der Kirchturm doch nicht zu dem angepeilten Dorf gehört ...

Anders als an der Mosel gibt es kaum befestigtes Ufer und so können wir unsere erste Pause am Rhein fast mit den Füßen im Rhein machen. In Bad Breisig erwartet uns ein Hotel mit Pool. Es regnet in Strömen und so verbringen wir den ersten Abend endlich einmal mit Spielen.

3. Juli 2020

Bad Breisig – Leverkusen

Nach einem Frühstück mit Rheinblick in der Sonne radeln wir weiter in Richtung Norden. Schon aus der Ferne sehen wir das Siebengebirge. Kurz vor Rolandseck macht



der Radweg einen Schlenker. Ein Cecilie entgegenkommender Radfahrer achtet nicht auf den Weg und schneidet in der Kurve in ihren Fahrweg. Zum Glück kann sie schnell genug auf die Wiese neben dem Weg ausweichen, erschrickt sich aber doch gehörig. Der Fahrradfahrer entschuldigt sich in aller Form bei ihr und weiter geht's.

Unser Fahrradweg verläuft ab dem Siebengebirge rechtsrheinisch weiter. Mit der Fähre setzen wir deshalb von Oberwinter nach Königswinter über und ra-

deln dann Richtung Bonn. Der Blick auf die Rheinfahrt in Bonn ist wunderschön. Wir stellen fest, dass wir vieles in Bonn nicht kennen, und beschließen, einmal ein Wochenende dort zu verbringen. Im Bonner Norden stoßen wir auf die Sieg und überqueren sie auf einer Gierfähre, die an einem quer über den Fluss gespannten Drahtseil entlang gleitet. Das ist neu für uns alle. Leider dauert die Überfahrt nur eineinhalb Minuten.

Nach unseren Erfahrungen mit Trier und Koblenz hatten wir erwartet, dass das Radeln durch die Kölner Vorstadt mehr durch Industrie geprägt sei. Aber noch einmal »nix da«. Wir fahren durch Wiesen, Parkgelände und über schöne Uferstraßen, bis wir am späten Nachmittag den Kölner Dom auf der anderen Rheinseite vor uns sehen. Die Fahrt durch die Kölner Innenstadt ist vor allem für Cecilie sehr anstrengend, wenn auch sehr reizvoll. Die Beschilderung bleibt durch Köln durchweg gut, sodass wir auch ohne Radkarte problemlos nach Leverkusen-Rheindorf finden, wo wir noch am Abend die Wuppermündung suchen.

3. Juli 2020

Leverkusen – Wuppertal

Unser letzter Tag, wir sind fast schon zu Hause! Ab heute geht es flussaufwärts. Deutlich merkbar verlassen wir die Rheinebene und fahren ins Bergische Land hinein. Die Wupper rauscht, wir fahren durch Wälder, das Tal der Wupper ist im Vergleich zum Rheintal winzig und sehr eng und es geht merklich hügel- und -abwärts. Mittags rasten wir in einem Gasthof direkt an der Wupper und – was für eine Überraschung für Cecilie – der Papa und die Großeltern kommen gerade an, als wir unsere Räder parken. Die letzten 35 km dürfen wir ohne Gepäck fahren, was bei den noch vor uns liegenden Steigungen eine echte Erleichterung bedeutet. Gegen Abend sind wir wieder zu Hause, müde, aber sehr zufrieden, auch diese Tour geschafft zu haben, und für 2021 schon mit neuen Plänen im Kopf.

Die Arbeit mit dem Klinik-Clown Pompom

Eine weitere Herzenssache von Katharina Reichelt

TEXT: MARGOT HAHN-REICHELT FOTO: PRIVAT

»Ein Clown ist ein Artist,
dessen primäre Kunst es ist,
Menschen zum Lachen
zu bringen«

Es ist Dienstag und für Katharina der schönste Tag der Woche. Denn dienstags arbeitet sie gemeinsam mit Herrn Schwan, dem Klinik-Clown *Pompom*. Beide arbeiten in der Marienhausklinik St. Josef-Kohlhof in Neunkirchen, Herr Schwan als der Klinik-Clown *Pompom* und Katharina, Trägerin des Down-Syndroms, als Assistentin in der Musik. Am Dienstag arbeiten sie gemeinsam als inklusives Duo, in dem sie die kleinen Herzen bei der Gesundung unterstützen.

Dienstag ist immer »Clownstag«. So nennt Katharina diesen besonderen Tag. Schon zwei bis drei Tage vorher ist sie in musikalischer Vorbereitung und überlegt, welche Lieder der Jahreszeit oder dem Anlass entsprechend sind. Anschließend schickt sie diese Vorschläge per WhatsApp an den Klinik-Clown *Pompom*. Ist *Pompom* mit der Auswahl zufrieden, beginnt für Katharina das Üben, damit sie die Auswahl an Liedern perfekt am Dienstag den kleinen Patienten präsentieren kann.

Am Dienstagmorgen macht sich Katharina dafür schon früh auf den Weg. Erst mit dem Bus, dann mit dem Zug und später wieder mit dem Bus geht es mit teilweise knappen Umsteigezeiten in die Marienhausklinik. Gibt es Verspätungsalarm, wird es problematisch. Doch Katharina weiß sich zu helfen, der Notfall-20-Euro-Taxi-Schein ist immer griffbereit und ihr Kollege, Herr Schwan, ist in Notfällen auch immer zu erreichen.

Wenn alles klappt, steht Herr *Pompom* schon vor der Klinik, mit einem Lachen auf dem geschminkten Gesicht, seiner bun-



Der Begriff »Clown« kommt aus dem Englischen und bedeutet »Bauerstölpel«, »Narr«, »Spaßmacher« (16. Jahrhundert).

ten Kleidung, dem großen grünen Koffer, und wartet auf Katharina mit ihrem Cello auf dem Rücken. Endlich auf Station angekommen, wird bei einem Kaffee der Tag geplant. Welcher kleine Patient kommt zuerst an die Reihe? Welche Stationen besuchen sie heute?

Das Programm selber ist jedoch nicht einstudiert. Herr Schwan passt dies individuell an die Situation und die Bedürfnisse der kleinen Patienten an. Er kann hier auf seinen großen Erfahrungsschatz zurückgreifen, genauso wie auf seinen großen grünen Koffer mit allerlei Zaubereien. Wenn Katharina dann noch leidenschaftlich mit dem Cello unterstützt, entwickelt sich Magie.

Da gibt es den Seifenblasentrick, bei dem die Seifenblasen auch schon mal aus Katharinas Cello kommen. Oder Katharina schwingt den Cellobogen als wäre er ein Zauberstab und aus einem weißen Blatt entsteht ein buntes Bild. Wenn Katharina beim Herstellen der vielen gewünschten Ballontiere assistiert, entstehen bei musika-

lischer Untermalung Hunde, Katzen oder auch Hasen. Katharina hilft auch mit Zaubersalz oder den Zaubersprüchen aus, sollten die Tricks beim ersten Mal nicht gelingen oder dem Clown gar die Zaubersprüche entfallen sein. Die Künstlerin und der Künstler verzaubern und lenken von den Schmerzen, dem Alleinsein und der Langeweile ab, sie helfen im Heilungsprozess. Auf die wissenschaftlichen Abhandlungen aus der Humorforschung und zur heilenden Kraft der Musik muss ich an dieser Stelle gar nicht eingehen,

denn schon auf dem Flur sind die Auswirkungen, das befreiende Lachen der Kinder, zu hören.

Diese doppelte Portion Heilungskraft schenkt die Marienhausklinik, St. Josef-Kohlhof ihren jungen Patienten zur Genesung. Die künstlerische Arbeit geht zurück auf das gelingende Miteinander, auf die Zusammenarbeit von Menschen mit und ohne Behinderung, auf ein richtig gutes Team. Katharina ist ganz schön happy über diese beglückende Arbeit. ■

Gefördert wird dieses Projekt ausschließlich über Spenden.

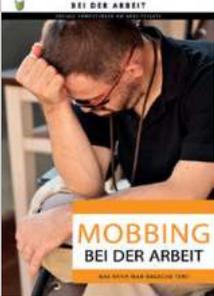
Die Marienhausklinik St. Josef-Kohlhof, sowie *Pompom* und Katharina und die kleinen Patienten freuen sich über Spenden.

Wenn Sie das Projekt mit einer Spende unterstützen möchten, wenden Sie sich an:

Krankenhausoberin
Beate Leonhard-Kaul
Tel.: 06821 363-2530

beate.leonhard-kaul@marienhaus.de

wichtig interessant neu ...



Mobbing bei der Arbeit

Was kann man dagegen tun?

Verlag: Spaß am Lesen Verlag, 2020

Broschüre, 27 Seiten

ISBN 978-3-947185-32-0

Preis: 12 Euro

Zu bestellen auf:

www.einfachebuecher.de

Was bedeutet Mobbing? Was kann ich tun, wenn ich mich gemobbt fühle? Wie kann ich dem vorbeugen? Und warum mobben Menschen?

Dieser Fragen hat sich der »Spaß am Lesen Verlag« angenommen. Er gibt Bücher (Belletristik wie Fachbücher) in Einfacher und Leichter Sprache heraus. In der Reihe »Gutes Miteinander am Arbeitsplatz« ist die Broschüre »Mobbing bei der Arbeit. Was kann man dagegen tun?« in Einfacher Sprache erschienen. Spannend daran: Sie richtet sich direkt an Selbst-Beteiligte, ist aber sicherlich auch für Eltern, Assistent*innen, Betreuungspersonen und Arbeitgeber*innen interessant. Diese Prämisse ist erst einmal per se lobenswert, denn derartiges sucht man auf dem deutschen Buchmarkt oft vergebens.

Doch kann ein solches Projekt gelingen, vorausgesetzt, man möchte dem (komplexen) Thema Mobbing gerecht werden und dieses dementsprechend tiefgehend behandeln? Kann die Thematik trotzdem zielgruppengerecht einfach, konkret und in der Essenz auf den Punkt gebracht werden, ohne zu viele umständliche Worte zu verlieren?

Inhaltlich erwartet die Lesenden trotz der geringen Seitenzahl so einiges: Das DIN-A4-Heft enthält nicht nur Tipps für

den Fall der Fälle – »Was tun?«, »An wen wende ich mich?« und »Was kann ich konkret sagen?« –, sondern zeigt auch in drei kurzen Interviews mit zwei Mobbing-Betroffenen und einem Sozialarbeiter, wie andere schwierige Situationen gemeistert haben.

Besonders schön sind die (knappen) Hintergrund-Informationen zur Mobbing-Prävention, in der der*die Lesende ohne »belehrt« zu werden auf Respekt als Basis für gutes Miteinander verwiesen wird. Gut gelungen finden wir auch die »Aufgaben« zur Sensibilisierung von Vorurteilen, wie etwa: »Reden Sie mit jemandem, der anders ist als Sie!« Verdeutlicht wird hier, dass jede*r etwas zur guten Atmosphäre am Arbeitsplatz beitragen kann und sollte. Implizit wird vermittelt: Es kann sein, dass auch du selbst jemandem zusetzt, ohne es zu merken. So wird das reine Schwarz-Weiß-Denken »Opfer-Täter« aufgeweicht, ohne aber das Leid der Beteiligten kleinzureden. Sicherlich ist hier einiges auch auf das private Umfeld übertragbar.

Zum Schutz vor verbaler Gewalt wird das Thema »Selbstsicherheit« thematisiert: Angeboten werden hier konkrete »Glaubens-Sätze«, die helfen sollen, auf die eigene Stärke zu vertrauen und dies auch nach außen zu zeigen.

Sprachlich mutet so mancher Absatz etwas kindlich an – was am Übertrag aus dem Holländischen liegen kann – und wird so der Zielgruppe von Erwachsenen nicht immer hundertprozentig gerecht. Und obwohl konkret formulierte Gesprächs-Anregungen (etwa mit der Vertrauensperson im Betrieb oder dem Mobbenden selbst) gut und wünschenswert sind, hätten wir uns hier mehr »Ich-« statt »Du-Botschaften« gewünscht.

Als Pluspunkt ist das Glossar im Anhang zu erwähnen, in dem schwierige Begriffe einfach erklärt werden. Schön ist auch die Bildauswahl, die die Diversität von Menschen(-gruppen) abbildet.

Alles in allem eine schöne, auf den Punkt gebrachte, inhaltlich dichte und komplette Broschüre zu Mobbing. Einem Thema, das alle betreffen kann, und – präventiv gesehen – auch uns alle betrifft.

Tordis Schuster



Glück wächst im Blumentopf

Autorin: Andrea Behnke

Verlag: edition naundob, Berlin 2018

Broschiert, 114 Seiten

ISBN: 3946185169

Preis: 12,50 Euro

Zu bestellen beim Verlag:

www.naundob.de

Annalena kommt an

Ein Roman in Einfacher Sprache über Freundschaft, Träume und einen Weg in ein selbstbestimmtes Leben

Annalena sagt es selbst: »Mein Leben ist nicht rund. Mein Leben hat Ecken und Kanten. Es ist ein eckiges Leben.« Annalena ist 32 Jahre. Nichts in ihrem Leben läuft so, wie sie es sich wünscht. Sie arbeitet in einer Werkstatt für behinderte Menschen und schleift dort Holz glatt. Doch eigentlich liebt sie Blumen. Da hilft es auch nur wenig, dass ihr Chef sagt, sie arbeite gut.

Annalena weiß, was sie will: »Ich bin kein Mädchen mehr, ich bin eine Frau. Eine Frau, die bei ihrer Mutter wohnt. In einem Kinder-Zimmer ohne Blumen. (...) Frauen gehören nicht in ein Kinder-Zimmer. Und eine Floristin gehört in den Blumen-Laden.«

Ihre Freundin Karla scheint alles zu haben, wovon Annalena träumt: einen tollen Job in der Drogerie, rote Fingernägel und einen Freund. Und sie hat immer weniger Zeit für ihre beste Freundin.

Das Leben überrascht Annalena ein ums andere Mal. Die Kollegin aus der Werkstatt scheint nett zu sein. Und doch nicht so seltsam, wie Annalena erst dachte. Sie könnte

ihre Freundin werden. Doch was ist dann mit Karla?

Annalena trifft auf Menschen, die ihr etwas zutrauen. Und sie wächst über sich selbst hinaus. Lernt zu verstehen, was sie braucht und was ihr guttut.

»Ich drücke den Umschlag an mich. Ich werde mir eine Lichter-Kette kaufen. Für meine Palme. Für meine Palme, die in mein neues Zimmer kommt. Neben meinen Sessel, der dort Platz haben wird. In der WG mit Karla.«

Der kurze Roman ist aus Annalenas Perspektive geschrieben. Die Leser*innen erleben ihre Gefühls- und Gedankenwelt hautnah mit: Mal ist sie suchend und fragend, mal zweifelt sie an sich selbst. Doch vor allem wirkt sie sehr reflektiert, zielstrebig und willensstark.

Die Lösungen für Annalenas Probleme scheinen vielleicht ein wenig zu leicht umsetzbar und zu sehr auf der Hand zu liegen. Unrealistisch? Märchenhaft? Vielleicht beides. Doch dieses kurze Buch schafft es nicht nur, zum Träumen anzuregen, sondern es macht vor allem Mut. Mut, Bedürfnisse zu sehen und sie zu kommunizieren. Offen zu sein für Begegnungen und auch einmal im Kreis zu denken.

Annalena kommt schließlich an in dem Leben, das ihr guttut. Und das ist ein klein wenig anders, als sie es sich bisher vorgestellt hat.

Tordis Schuster

Die edition naundob verlegt Bücher für Erwachsene in Einfacher Sprache. Die Protagonist*innen kommen aus der Gruppe der Leser*innen.

Sie lieben Bücher? Sie schreiben gerne? Dann suchen wir Sie!

Auf dieser Seite hier kann man Buch-Empfehlungen lesen.

Das bedeutet: Menschen aus dem DS-InfoCenter haben diese Bücher gelesen.

Sie schreiben über die Bücher. Sie sagen, was darin steht.

Sie schreiben, was sie gut finden. Und was nicht.

Wir wünschen uns, dass auch Menschen mit Down-Syndrom die Bücher besprechen.

Denn viele Bücher sind auch für sie gedacht.

Sie sind die Leserinnen und Leser.

Deshalb suchen wir Sie!

Wie geht das?

Wir schicken Ihnen kostenlos ein Buch zu.

Zum Beispiel einen kurzen Roman oder ein Sachbuch.

In einfacher Sprache.

Das lesen Sie.

Sie schreiben dazu eine kurze Buch-Kritik.

Zum Beispiel eine halbe Seite.

Diese erscheint in der »Leben mit Down-Syndrom«.

Ihr Name steht unter der Buch-Kritik.

Das Buch dürfen Sie behalten.

Sie erhalten eine eigene Autoren-Ausgabe der Zeitschrift.

Wenn Sie Interesse haben, schreiben Sie bitte eine E-Mail an:

tordis.schuster@ds-infocenter.eu

Tel. 09123/982121 (Kontakt: Tordis Kristin Schuster)

Diese Informationen brauchen wir von Ihnen:

Name, Adresse, Alter, Beruf, Hobbys. Und ob Sie sich für Romane oder Sachbücher interessieren.

Wir freuen uns auf Ihre E-Mail!

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

Auch für 2021 haben wir Fortbildungen und Seminare geplant, darunter die bewährten Angebote wie »GuK« mit Prof. Etta Wilken oder »Kleine Schritte und Früh-Lese-Methode« mit Cora Halder für Eltern von kleineren Kindern, aber auch gefragte Themen wie »Logopädische und ergotherapeutische Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom« mit Simone Homer-Schmidt und Melanie Nussbächer oder »Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom« mit Cora Halder.

Informieren Sie sich bitte über die genauen Termine und die Veranstaltungs-Formate (gegebenenfalls Online-Format) auf unserer Website in der Rubrik »Fortbildungen«: www.ds-infocenter.de



3. ONLINE-INKLUSIONSKONGRESS

vom 12. bis zum 18. März 2021
www.inklusionskongress.de

Vom 12. bis zum 18. März 2021 findet der 3. Online-Inklusionskongress zum Thema (schulische) Inklusion in Deutschland statt.

Das heißt, Du kannst bequem von zu Hause aus teilnehmen, und zwar kostenlos. Mehr als 5300 angemeldete Teilnehmer*innen haben diese Möglichkeit bei den ersten beiden Kongressen genutzt und so den Online-Inklusionskongress zu einem virtuellen Ort der Begegnung und des Austauschs zwischen ganz verschiedenen Menschen gemacht, die alle ein gemeinsames Interesse haben: Schule und Gesellschaft inklusiver zu machen!

Worum geht es in den Interviews?

Schwerpunkt des Kongresses ist die **gelingende Inklusion in der Schule**. Dazu gehören – neben der schulischen Praxis – auch **rechtliche Grundlagen** und – dieses Mal neu dabei – das Themenfeld **Sprache, Kommunikation und Digitalisierung**. Weil unser Leben aber nicht nur aus Schule besteht, wird es auch einige Interviews zu den Themen **Arbeit, Sport, Freizeit und Wohnen** geben.

Was erwartest Dich konkret?

- Rund 30 spannende Interviews mit Menschen, die alle im Bereich Inklusion tätig sind,
- wertvolle Tipps und Ideen zur Umsetzung von Inklusion in der Schule und Erfahrungsberichte ehemaliger Schüler*innen, Eltern und Fachkräfte,
- Einblicke in die pädagogische inklusive Arbeit und Informationen zu aktuellen Forschungsergebnissen und rechtlichen Grundlagen,
- neu: exklusive Austausch- und Vernetzungsmöglichkeiten mit anderen Teilnehmenden zu verschiedenen Themen,
- alle Interviews verfügen über Untertitel und Übersetzung in Gebärdensprache.

Wer steckt hinter dem Online-Inklusionskongress?

Ich bin **Bettina Krück**, Kongressveranstalterin, Lehrkraft und Mutter eines Sohnes mit Behinderung, der seit 2018 inklusiv besucht wird. **Seit 2019 ermutige ich Eltern und Fachkräfte dazu, inklusive Wege zu gehen – gerne auch Dich!**

Wenn Du auch mehr über Inklusion wissen und neue Wege gehen möchtest, wenn Du Zugang zu geballtem **Expertenwissen haben willst, dann schließe Dich mehr als 5300 Teilnehmenden an und melde Dich gleich für den nächsten Online-Inklusionskongress an!**

Ich freue mich, wenn Du dabei bist und auch anderen davon erzählst. Weitere Informationen und die Anmeldung findest Du auf www.inklusionskongress.de

Bis zum 12. März – ich freue mich auf Dich!

Bettina



© Foto: Conny Wenik

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter

Redaktion:
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Dr. Elzbieta Szczebak

Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 982121
Fax: 09123 982122
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 Manu-
skripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Mai 2021) sind unter anderem geplant:



- Inklusive Beschulung – ein Mini-Leitfaden für Eltern
- Immunologie bei Covid-19-Infektion
- Herausforderungen im therapeutischen Alltag
- Sport in Corona-Zeiten
- WDST 2021

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 28. Februar 2021.

Ich wünsche niemand
etwas Schlechtes.
Ich wünsche manchen Menschen
nur, dass sie sich mal selbst
begegnen.

Nicole



Unser FB-Adventskalender 2020
wurde von Teilnehmerinnen und
Teilnehmern der DS-Akademie gestaltet.

Ihre Wünsche »Nur Mut!«, »Ich wünsche dir, dass du schnell gesund wirst,
wenn du krank bist«, »Ich wünsche dir Freunde« und ihre Gedanken »Freude ist:
In der Nestschaukel liegen und träumen«, »Zeit zusammen haben« waren –
wie so oft – echte Augen- und Herzenöffner.