

Leben mit Down-Syndrom

Nr. 97 | Mai 2021
ISSN 1430-0427



**Impfen
gegen
COVID-19**

Neue Studie zu
kognitiver Entwicklung
beim Down-Syndrom

**Paracetamol-Gabe
bei Kindern mit DS**

**Familien
in der Corona-Zeit**

Logopädie in den ersten
Lebensjahren

Dentale und orofaziale Besonder-
heiten sowie zahnmedizinische
Therapie im Überblick

Liebe Leserin, lieber Leser,

diese *Leben mit Down-Syndrom* ist bei Ihnen später als gewohnt und als geplant angekommen. Auf den ersten Blick sieht sie »wie immer« aus. Doch sie ist nicht »wie immer« und diesmal ringe ich hier sehr um Worte. Ich weiß nicht, wie ich Ihnen in wenigen Sätzen erzählen kann, was uns im InfoCenter in diesem Frühling widerfahren ist.

Eine Woche vor dem Welt-Down-Syndrom-Tag 2021 sind vier Kolleginnen aus dem Team und ich an COVID-19 erkrankt. Auch unsere Familien wurden mitgerissen und mussten sofort in Quarantäne, zunächst für zwei Wochen. Am Anfang war überhaupt nicht klar, wie sich die ersten Krankheitssymptome entwickeln und wohin das Ganze führt – womöglich bis zum Äußersten ...? Schwappt die Welle über alle im Team, auch über die kompletten Familien samt Kindern? Wie konnte es uns passieren? Haben wir uns nicht genug geschützt?

Plötzlich standen wir mitten im Corona-Tornado: mit der Angst um die eigene Gesundheit und die der liebsten Menschen, voller Verantwortungsgefühl, fassungslos, wütend und verzweifelt, jeden Tag bangend, wie wir es »überstehen« ... Jede von uns erlebte es sehr unterschiedlich, aber wahrscheinlich klammerten wir uns alle in den ersten Tagen und Wochen an den kleinsten Hoffnungsschimmer ...

Der Schock sitzt immer noch tief, der Weg einer vollständigen Genesung ist bei denen, die krank wurden, individuell und offen. Die Erschöpfung bei denen, die gesund geblieben sind, ist noch gestiegen: Die viele Arbeit, die wir mit Herzblut machen, haben nur drei Kolleginnen geschultert, nach den Osterferien fünf. Ihre unglaubliche Anstrengung lässt sich mit einem herzlichen DANKE nicht genügend würdigen.

Es ist ein unbeschreiblicher Kraftakt für jede Einzelne und für unser Team als Ganzes. Der InfoCenter-Mikrokosmos fühlt sich sehr strapaziert und verwundet an. Wir empfinden auch tiefe Trauer und teilen sie miteinander. Bis wir uns alle im InfoCenter wieder begegnen, werden noch Monate ins Land gehen. Wie viel Zeit es braucht, bis wir das Geschehene überwunden haben, wage ich nicht vorauszusagen.

COVID-19 ist eine gefährliche, tückische Krankheit, die bleibende gesundheitliche Folgen nach sich ziehen kann. Viele von Ihnen haben sie leider auch erfahren. Diese Pandemie verändert uns alle – persönlich, als Gesellschaft, als Menschheit. In dieser Situation suche ich trotz allem nach jedem Keim des Guten und habe dabei das Glück, einige zu sehen. In dieser Ausgabe sagt uns Uli Kanawin in seinem Erfahrungsbericht »Wie ich den Lockdown überstanden habe«: »Ich schreibe diesen Bericht, um allen anderen Mut zu machen und zu zeigen, dass auch schwere Zeiten überstanden werden können.«

Herzlich

Ihre



Elzbieta Szczebak

Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen

Der WDST 2021 fand während des zweiten Lockdowns vor allem virtuell statt. Alle haben aus der Situation das Beste gemacht und sich zum Beispiel mit Bild und Wort an der Aktion #TeileGutes21 beteiligt!



Lukas, Lisa, Johannes und Ronja erleben auch schöne Momente in der Corona-Zeit.



Das Team der Großhadenerer DS-Sprechstunde plant eine neue Studie zu kognitiver Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen.



TITELBILD:
Sonea Weides, 12 Jahre alt
Fotograf: René Weides
Blog: www.sonea-sonnenschein.de

Neues aus dem DS-InfoCenter ...

- 6 Welt-Down-Syndrom-Tag 2021 – ein Tag, an den wir uns erinnern werden

... und weitere Neuigkeiten

- 8 Eine kassenfinanzierte vorgeburtliche Selektion verhindern!
- 10 Die erste »Junior-Tagung« für junge Menschen mit Down-Syndrom, Augsburg 12.–14. November 2021
- 11 Wie gendert man in Leichter Sprache?

..... Familien in der Corona-Zeit

- 12 »Jeden Tag Süßigkeiten essen und Fernseh schauen und Sport machen – das wär meine Corona-Regel«
- 14 »Den Rhythmus der Familie finden«
- 17 »Wir haben gelernt, dass das Leben nicht planbar ist«
- 18 Ein Fragebogen von Fenea, 28 Jahre
- 19 Wie ich den Lockdown überstanden habe
»Ein Highlight war der Kuchen vom Straßenverkauf, den wir auf einer Bank gegessen haben«
- 21 »Wünsche sind in dieser Zeit unangebracht«
»Ein Disneyfilm hat die perfekte Länge, um ein romantisches Candle-Light-Dinner nebenan zu genießen«
- 23 Ein Fragebogen von Sonja, 30 Jahre

Medizin

- 24 Menschen mit Down-Syndrom in der zweithöchsten Prioritätsstufe für die Impfung gegen das pandemische Coronavirus SARS-CoV-2
- • • 29 Kinder und Erwachsene als Teilnehmende für eine neue Studie zu kognitiver Entwicklung beim Down-Syndrom gesucht!
- 32 Menschen mit Down-Syndrom: Besondere Gefährdung durch Paracetamol?
- 36 Dentale und orofaziale Besonderheiten von Patienten mit Down-Syndrom und spezielle Aspekte bei der zahnmedizinischen Therapie – ein Überblick
- 42 Wolfgang-Story



Öffentlichkeitsarbeit

- 52 Promis, Down-Syndrom und viele tolle Familien – wie wir zu unseren Glückstreffen kamen ...

Förderung

- 56 Logopädie: Entwicklungsschritte bei Kindern mit Down-Syndrom in den ersten Lebensjahren
- 59 Neue Herausforderungen im therapeutischen Alltag am Beispiel Physiotherapie
- 60 Die Sache mit der Sauberkeit – ein Erfahrungsbericht

Erfahrungsbericht

- 63 Lucas lebt seinen Traum ...
... beim KIKA-Singersongwriter-Wettbewerb »Dein Song« 2021 mit dem Song »Leben mit Einschränkung«
- 67 See you later alligator ... Ein Surf-Urlauberlebnis

Kolumne: infobox-liebe

- 70 An die Bücher, fertig, los!

72 Publikationen

75 Leserpost

76 Veranstaltungen

77 Vorschau/Impressum



»Freunde, Freude – das alles sind Stichworte unserer Begegnungen, aber auch Nachdenkliches, Hürden, Kraftanstrengungen. Das alles gehört zum Leben – mit oder ohne Down-Syndrom.«



Foto: Andrea Enderlein

»Ohne Musik bin ich unerträglich. Hauptsache, Musik bleibt immer weiter bei mir. (...) und freue mich, wenn viele Leute meine Botschaft hören.«

Welt-Down-Syndrom-Tag 2021 – ein Tag, an den wir uns erinnern werden

TEXT: MICHAELA HILGNER FOTOS: PRIVAT

Der 21.3.21 – was für ein tolles, einmaliges Datum! Der Welt-Down-Syndrom-Tag 2021 sollte ein ganz besonderer Tag werden, so haben es die weltweite Community und natürlich auch wir geplant. Recht bald war klar, dass auch in diesem Jahr keine gemeinsamen Events stattfinden können, dass es nicht möglich sein wird, sich persönlich zu treffen, Veranstaltungen zu planen und vor Ort gemeinsam zu feiern.

Okay, wenn es nicht mit persönlichen Treffen geht, dann treffen wir uns online. Darin sind wir mittlerweile doch ganz gut geübt, oder? Unser Plan: Auf der Webseite www.teile-gutes21.de und in den Sozialen Medien rufen wir die **WDST-Aktion »Teile Gutes 21«** aus! Es soll Gutes geteilt werden, damit wir die Welt aufmuntern, berühren und ihr Hoffnung schenken. Ein Song, eine Video-Botschaft, ein Foto oder ein Spruch, eine Kurzgeschichte, eine Foto-Strecke ... eine Info darüber, wie andere den 21.3. feiern, was geplant oder vorbereitet ist.

„Gesagt. Getan.“ Oder besser „Gesagt! Geteilt!“

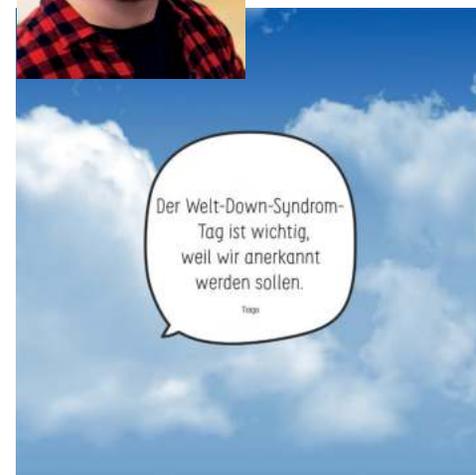
Mitte Februar ging die Webseite online, erste Beiträge erreichten uns und wir konnten unter anderem auch auf Instagram und Facebook die ersten Posts veröffentlichen. Als wir das Gefühl hatten, **TeileGutes21** nimmt gut Fahrt auf und der WDST2021 rückt in greifbare Nähe, wurden wir jäh ausgebremst: Das komplette Büro musste von jetzt auf gleich für zwei Wochen in Quarantäne. Fünf Kolleginnen wurden positiv auf COVID-19 getestet und zeigten teils besorgniserregende Symptome. Drei von uns bangten Tag für Tag, blieben aber glücklicherweise negativ und versuchten von zu Hause aus, das InfoCenter am Laufen zu halten (unter anderem Michaela Hilgner, die für die Aktion #TeileGutes21 verantwortlich war).

Vieles, was für TeileGutes21 angedacht war, konnte so nicht im vollen Umfang ausgeführt werden, aber Michaela blieb dran. Sie veröffentlichte Beiträge, teilte Zitate zum WDST und sammelte all die tollen Aktionen, die für den WDST2021 geplant und vorbereitet wurden. Und das waren sooo viele: Jede Menge tolle Videos, die mit den Einsendungen zahlreicher Familien erstellt wurden, Posteraktionen, persönliche Beiträge, Beiträge aus anderen Ländern, Fern-



sehsendungen, Zeitungsausschnitte, Live-Lesungen und Online-Treffen ... Bestimmt gab es bereits jedes Jahr so viele unterschiedliche Aktionen. Dass nun alles online miterlebbar war, machte es möglich, sich alles anzuschauen und zu teilen. Oder auch nicht, denn es war einfach unfassbar viel.

An dieser Stelle alles zu erwähnen, ist schier unmöglich. So wird mit zwei Beispielen die internationale Bühne vertreten, auf der selbstverständlich viel virtuell los war: **EDSA (European Down Syndrome Association)** schloss sich der internationalen **Kampagne #CONNECT** an und präsentierte vom 1. bis 21. März gute Beispiele aus ganz Europa, die zeigten, wie wir es Men-



schen mit Down-Syndrom ermöglichen können, mit anderen in Kontakt zu bleiben, wie sie teilhaben und mit der Welt verbunden bleiben können, besonders in diesen Zeiten: <http://www.edsa.eu/category/world-down-syndrome-day/world-down-syndrome-day-2021/>

Ein relativ neues europäisches Projekt »EU for Trisomy 21« fördert die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch und möchte (über der WDST hinaus) die Interessen von Familien mit Down-Syndrom europaweit sichtbar machen und politisch aktiv werden: <https://eu-fortrisomy21.eu>

Ein umfassender Überblick über die Vielfalt der Aktionen ist uns unter: <https://teilegutes21.de/aktionen/> gelungen. Auf unserem **Instagram-Kanal TeileGutes21** findet man in den Highlights unter Aktionen einen großen Fundus an geteilten Storys.

www.teile-gutes21.de

Profilname auf Instagram und Facebook:
TeileGutes21

Ein Frühjahr, das wir nicht vergessen

Es ist paradox, in dieser Rubrik »Neues aus dem DS-InfoCenter« über »Teile Gutes 21« zu schreiben, während wir dieses Mal nicht nur über Gutes berichten können: Das Frühjahr 2021 werden wir auch aufgrund der COVID-19-Erkrankungen innerhalb des InfoCenter-Teams nicht vergessen.

Als am 15. März alle Kolleginnen in Quarantäne geschickt wurden, konnte das Büro zwei Wochen nicht besetzt werden. Bestellungen aus dem WebShop sammelten sich an, Anrufe konnten nicht persönlich entgegengenommen werden, es gab dennoch unheimlich viele Dinge zu bedenken und zu organisieren. Dazu die Sorge, wie sich die Verläufe der Erkrankten entwickeln. Wir haben mit vereinten Kräften der drei gesund gebliebenen Kolleginnen während der Quarantäne von zu Hause aus und später zumindest in kleinster Besetzung ab- und aufgearbeitet, was nur ging.

Wir freuten uns über jede einzelne Kollegin, die gesund wieder gekommen ist. Aber wir werden auch in den kommenden Wochen noch nicht mit voller Kraft arbei-



ten können, weil noch längst nicht alle zurück sind und weil wir so viel Arbeit wie möglich ins Homeoffice verlegen.

Vielen Dank für das Verständnis, wenn Bestellungen nicht sofort versandt wer-

den konnten und wenn E-Mails nicht umgehend beantwortet wurden – um dieses Verständnis bitten wir auch in den kommenden Wochen. DANKE.

Many Mornings spendet an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter

Unter dem Motto »Was hier kein Paar ist, ist nur ein Chromosom« hat die Firma Many Mornings, die vor allem farbenfrohe ungleiche Socken verkauft, eine Kampagne zum Welt-Down-Syndrom-Tag gestartet. Schon seit einigen Jahren tragen weltweit Menschen am Welt-Down-Syndrom-Tag unterschiedliche Socken, um auf das Thema »Vielfalt« aufmerksam zu machen. Die Socken erinnern dabei an die Form der Chromosomen und schaffen eine Verbindung zum Thema Down-Syndrom.

Many Mornings passt mit ihren Socken natürlich wunderbar zur Kampagne #LotsOfSocks und nimmt dies zum Anlass, über Vielfalt und Inklusion zu informieren. Der Aufruf und ein Video sind unter <https://manymornings.com/de/wir-unterstuetzen-welt-down-syndrom-tag/> zu finden. 21 Prozent der Einnahme vom 20. und 21.3.2021 kamen dem DS-InfoCenter zugute. Wir danken von Herzen für 1.750 Euro.



Plakat von der Aktion:
Many Mornings

Eine kassenfinanzierte vorgeburtliche Selektion verhindern!

TEXT: #NoNIPT-WEBSITE

Am 19. September 2019 hat der G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) beschlossen, dass der nichtinvasive Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 demnächst von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt wird.

Der G-BA steht in diesen Tagen vor dem letzten Schritt im Verfahren zur Kassenzulassung des NIPT. Eine Versicherteninformation zum NIPT und zum Leben mit einem Kind mit Trisomie soll werden den Eltern als Entscheidungshilfe dienen und die ärztliche Beratung zu Pränataldiagnostik unterstützen. Dafür soll die Versicherteninformation Anlage der »Mutterschafts-Richtlinien« (Mu-RL) werden. Dieser Beschluss wird für Sommer 2021 erwartet.

Mit der Kassenzulassung des NIPT werden Fakten für eine breite

vorgeburtliche Selektion von werdenden Kindern mit Behinderung geschaffen, ohne dass der Bundestag dies politisch diskutiert und entschieden hat.

In den letzten Monaten haben sich Vertreter*innen der Elternvereine, Beratende zu Fragen der Pränataldiagnostik sowie Mediziner*innen und Wissenschaftler*innen in einem Bündnis #NoNIPT zusammengeschlossen. Das Ziel dieser breiten zivilgesellschaftlichen Initiative ist es, verschiedenste Perspektiven auf das Thema »Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien« in die gemeinsame Arbeit und in die Öffentlichkeit einzubringen. Ein Ergebnis der Zusammenarbeit ist der Offene Brief vom 5. Februar 2021 an den G-BA-Vorsitzenden Prof. Josef Hecken.

Sehr geehrter Herr Prof. Hecken,

der G-BA steht in diesen Tagen vor dem letzten Schritt im Verfahren zur Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests NIPT für die Trisomien 13, 18 und 21. Mit der Vorlage der Versicherteninformation liegen seit Beginn des Jahres alle formalen Voraussetzungen vor.

Dennoch fordern wir Sie eindringlich auf, den Beschluss zurückzustellen.

Wir fordern dies einerseits, weil im Bewertungsverfahren entscheidende Widersprüche verbleiben, vor allem bezüglich der Aussagekraft des Tests und bezüglich der Eingrenzung seines Einsatzes auf Schwangere in besonderen Problemsituationen.

Wir fordern dies außerdem, weil die ethischen und gesellschaftspolitischen Fragen einer Kassenfinanzierung des NIPT bis heute von der Politik nicht zureichend behandelt und nicht entschieden sind.

Sie selbst haben im gesamten Bewertungsverfahren wiederholt bekräftigt, es gehe bei der Kassenzulassung »... ausdrücklich um die Anwendung des Tests bei Schwangerschaften mit besonderen Risiken. Damit sollen die aktuell verfügbaren Testverfahren – das sind Eingriffe, die mit großen

Risiken für das ungeborene Kind verbunden sind – so weit wie möglich ersetzt werden. Es geht nicht etwa um eine Reihenuntersuchung aller Schwangeren«, zitiert aus Ihrer Pressemitteilung vom 22. März 2019.

Die aktuelle Beschlussfassung des G-BA steht jedoch in eklatantem Widerspruch zu Ihrer eigenen Argumentation:

- Die darin formulierte Indikation für eine Kassenfinanzierung des NIPT ist **nicht** klar geregelt, mit der Folge, dass der Test nicht nur für konkrete Ausnahmefälle, sondern im Grunde allen Schwangeren zur Verfügung stehen wird,
- die Versicherteninformation, die nach den Regularien des G-BA der neutralen Information der Schwangeren dienen soll, wird laut einer Untersuchung des IQWiG **nicht** als neutral verstanden, sondern als Empfehlung für den Test im Rahmen der Vorsorge,
- die Schwächen der Methode werden **nicht** klar benannt, mit der Folge, dass Schwangere fälschlicherweise eine sichere Diagnose erwarten,
- die zentrale Zielsetzung des gesamten Verfahrens – einen Großteil der invasiven Untersuchungen in der Schwangerschaft zu verhindern – ist durch die Kassenzulassung des NIPT **nicht** zu erreichen.

Zur Verdeutlichung möchten wir hier auf wesentliche Punkte näher eingehen:

1. Keine Begrenzung des Einsatzes

Der G-BA hat die Indikation für die Inanspruchnahme des NIPT so schwammig formuliert, dass in der Praxis eine Dehnung der Regelung in Richtung einer Reihenuntersuchung von Schwangeren möglich und realistisch zu erwarten ist. In der neuen Version der Mutterschafts-Richtlinien (Mu-RL) heißt es wörtlich: »*Sofern ein entsprechender Test geboten ist, um der Schwangeren eine Auseinandersetzung mit ihrer individuellen Situation hinsichtlich des Vorliegens einer Trisomie im Rahmen der ärztlichen Begleitung zu ermöglichen.*«

Damit kann der Test jeder Schwangeren als Kassenleistung zugänglich gemacht werden, der einmal der Gedanke an eine mögliche Trisomie des ungeborenen Kindes durch den Kopf gegangen ist – also praktisch allen. Es ist nicht realistisch anzunehmen, dass Ärzt*innen die Zeit haben, Schwangere gut zu beraten, wenn sie mit dem bereits feststehenden Wunsch nach möglichst umfangreicher Diagnostik in die Praxis kommen oder wenn sie aus naheliegenden Gründen die Tatsache der Kassenfinanzierung des Tests als Empfehlung verstanden haben.

Tatsächlich hat sogar das IQWiG in seinem Abschlussbericht zur Versicherteninformation dargestellt, dass 30 Prozent der Probeleser*innen die nun vorliegende Versicherteninformation als Empfehlung verstehen, den Test in Anspruch zu nehmen. Dies unterstreicht unsere Befürchtung ebenso wie die Befürchtung der medizinischen Berufsverbände, dass eine Kassenfinanzierung des NIPT den sozialen Erwartungsdruck verstärken wird, ihn auch zu nutzen.

2. Keine Warnung vor falschen Testergebnissen

In allen Phasen des Bewertungsverfahrens wurde versäumt, klar zu benennen, dass der NIPT **kein** gesichertes Diagnoseverfahren ist. Er ist ein Suchtest, der lediglich mit hoher Wahrscheinlichkeit vorhersagt, ob eine Trisomie vorliegt oder nicht.

Dabei kommt es – insbesondere bei jüngeren Frauen und bei den Trisomien 13 und 18 – statistisch zwingend zu einer hohen Anzahl falsch-positiver Testergebnisse. Bei einer 30-jährigen Schwangeren beispielsweise liegt die statistische Wahrscheinlichkeit bei fast 40 Prozent, dass ein auffälliges Testergebnis für eine Trisomie 21 falsch ist und das Kind gar keine Trisomie 21 hat. Bei einem auffälligen Testergebnis zu Trisomie 18 hat sie sogar eine statistische Wahrscheinlichkeit von nahezu 80 Prozent, dass das Ergebnis nicht korrekt ist.

3. Kein Ersatz für invasive Diagnostik

Gerade weil das hohe Risiko des NIPT für falsche Testergebnisse in Fachkreisen bekannt ist, ist in den medizinischen Leitlinien bereits klar geregelt, dass **aus medizinischer Sicht jedes auffällige positive Testergebnis** aus einem NIPT durch eine invasive Untersuchung abgeklärt werden muss. Der NIPT ersetzt also die Fruchtwasseruntersuchung nicht grundsätzlich. Damit ist das zentrale Argument des G-BA für eine Kassenzulassung sachlich falsch.

Berufsverbände befürchten überdies, dass Schwangere nach einem auffälligen Testergebnis in der frühen Schwangerschaft in Panik geraten und eine Abtreibung innerhalb der 12-Wochen-Frist durchführen lassen, ohne die medizinisch gebotene Abklärung durch eine Fruchtwasseruntersuchung abzuwarten.

Zusammenfassend ist schon aus medizinischer Sicht ein Beschluss des G-BA für eine Kassenzulassung des NIPT nicht verantwortbar, schon gar nicht auf Grundlage der vorliegenden derart widersprüchlichen Argumente und wissenschaftlich unhaltbaren Aussagen.

Dazu kommt, dass ein Beschluss zur Kassenzulassung des NIPT mit seinen absehbar weitreichenden gesellschaftlichen Auswirkungen vom G-BA nicht verantwortet werden kann, solange die ethischen und gesellschaftlichen Fragen nicht ernsthaft politisch diskutiert und vom Gesetzgeber entschieden worden sind. Diesem demokratisch notwendigen Prozess vorzugreifen und damit Fakten zu schaffen, überschreitet die Kompetenzen des G-BA bei Weitem.

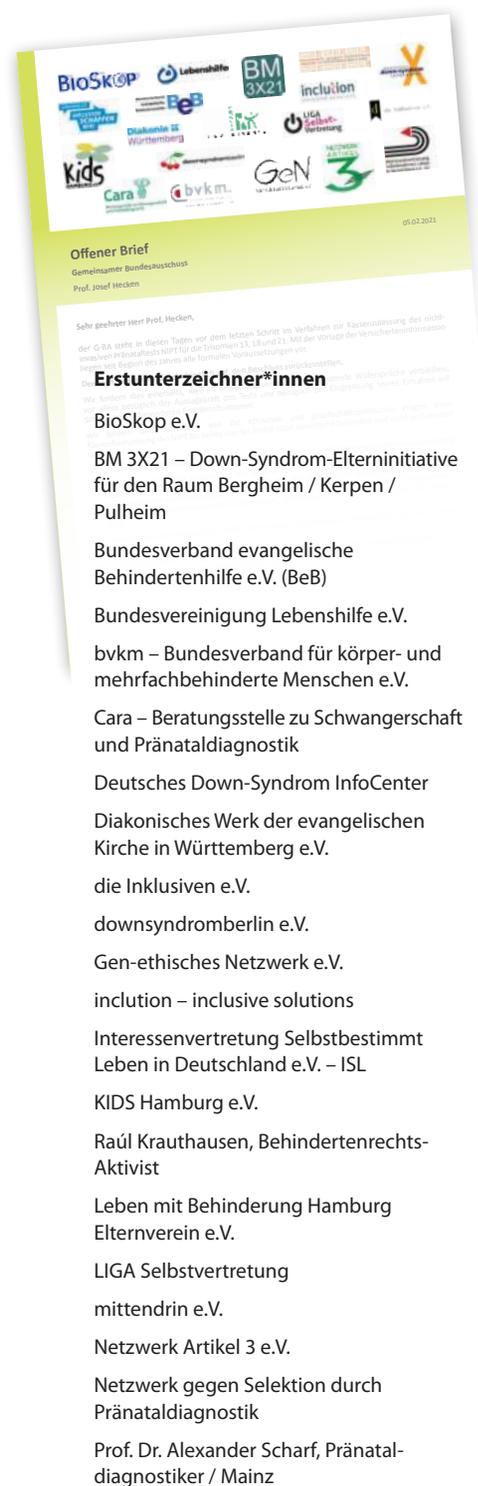
Sie selbst haben dies bereits am 4. November 2019 im Tagesspiegel problematisiert: *»Wir prüfen technisch-medizinische Verfahren und Methoden, können aber nicht fundamentale gesellschaftspolitische Grundfragen entscheiden. Als der Hersteller die Bewertung des Tests für die Kassenerstattung beantragte, habe ich den Gesundheitsausschuss umgehend gebeten, sich mit den damit verbundenen ethischen Fragen zu befassen. Das hat er dann in Form einer orientierenden Debatte auch getan – aber dabei ist es bis jetzt geblieben.«*

Wir fordern Sie als Vorsitzenden des Gemeinsamen Bundesausschusses deshalb auf, die einzig mögliche Konsequenz zu ziehen: Weisen Sie entschieden auf die Grenzen Ihres Kompetenzbereichs hin und nehmen Sie von der Beschlussfassung über die Kassenzulassung des NIPT Abstand. Geben Sie die Diskussion und die Entscheidung über die gesellschaftlich gewünschten Grenzen der Pränataldiagnostik zurück an den Deutschen Bundestag.

Mit freundlichen Grüßen

Tina Sander

mittendrin e.V. – für das Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des NIPT



Blieben Sie informiert!

#NoNIPT – Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien

www.nonipt.de

... und weitere Neuigkeiten

Die erste »Junior-Tagung« für junge Menschen mit Down-Syndrom, Augsburg 12.–14. November 2021

Vom 12. bis 14. November 2021 findet in Augsburg die erste »Junior-Tagung« für junge Menschen mit Down-Syndrom statt. Organisiert wird die Tagung vom Verein »einsmehr« e.V. Augsburg in Kooperation mit dem **Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.** und mit Unterstützung vom Bezirk Schwaben.

Staatsministerin Carolina Trautner und Bezirkstagspräsident Martin Sailer haben die Schirmherrschaft übernommen und werden bei der Abschluss-Veranstaltung am Sonntag dabei sein.

WER?

Die Tagung richtet sich an junge Menschen mit Down-Syndrom ab ca. 16 Jahren.

Es gibt maximal 60 Plätze für Teilnehmer, die Einteilung der Workshops erfolgt nach Reihenfolge der Anmeldungen/ Eingang des Teilnehmerbeitrags.

WANN?

Anreise ist am Freitag, 12. November bis ca. 17.00 Uhr.

Beginn um 18.00 Uhr mit Begrüßung und Kennenlernen im Saal vom westhouse.

WO?

Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer übernachten im **Hotel »einsmehr«** in Augsburg.

WAS?

Am Samstag kann jede Person zwei Workshops nach Wahl besuchen, abends gibt es einen Disco-Abend.

Begleitpersonen haben am Samstag frei! Wir bieten eine Stadtführung an.

Sonntag stellen wir allen anderen Teilnehmenden, unseren Begleiterinnen und Begleitern und Gästen vor, wer wir sind,

wie wir leben und was wir in den Workshops gemacht haben.

Sonntagmittag ist die Tagung zu Ende. Es gibt acht Workshops zur Auswahl:

1. INklusiv! Gemeinsam arbeiten

Mit **Madeleine Leube** schauen wir uns die Arbeit von »INklusiv! Gemeinsam arbeiten« in Würzburg an. Es werden viele verschiedene Arbeitsplätze vorgestellt. Wer so einen Arbeitsplatz haben möchte, braucht einen festen Willen. Wir werden überlegen, was ein Wille ist.

Besonders wichtig bei »INklusiv!« sind Stärken und Talente. Mit verschiedenen Übungen werden wir deine Stärken und Talente erarbeiten.

Alle »INklusiv!«-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter arbeiten dort, wo sie wohnen und leben. Das nennt man Arbeiten im Sozialraum. Um so eine Arbeit zu bekommen, braucht man Hilfen. Wir überlegen, welche Helferinnen und Helfer jede und jeder hat.

Wir werden eine Ortsbegehung machen und gemeinsam schauen, was für Arbeitgeber und Firmen es in der Nähe gibt.

2. Facebook, WhatsApp und Co – Soziale Medien sicher nutzen

Online sein soll Spaß machen! Du willst chatten, surfen, mit Leuten in Kontakt kommen und auch mal die Langeweile vertreiben. Doch nicht alles, was Spaß macht, ist auch erlaubt und tut gut.

Welche Informationen darf ich teilen? Wann macht mir das Handy Stress? Im Workshop mit **Simone Groher** lernst du, wie du sicher im Internet surfen kannst, auf was du aufpassen musst und wann es auch mal zu viel ist. Wir sprechen über eure Erfahrungen im Netz und finden Re-



geln für die sozialen Medien, damit du in Zukunft sicher surfen kannst!

3. Mach mehr aus deinem Typ

Emily Wedel spricht mit euch über »(Männer-)Frisuren und trendiges Styling 2021«. Ihr bekommt Tipps, die im Alltag leicht selbst anwendbar sind.

Wir bestimmen deinen Gesichtshauttyp und besprechen mit euch Produkte für die Hautpflege. Für die Damen machen wir ein leichtes Tages-Make-up passend zur Gesichtsförmung.

Stefanie Fissel zeigt dir, welche Farben dir schmeicheln, also gut zu dir passen, und welche Schnitte für dich perfekt sind. Wir überlegen, ob es immer die Jogginghose und das T-Shirt sein müssen oder ob es auch anders geht in Sachen Kleidung!

Hole dir in dem Workshop Outfit-Ideen und Tipps, die deinen Typ positiv unterstreichen.

Wenn du Lust hast, darfst du deine modische Verwandlung am Sonntagvormittag auf einer kleinen Modenschau präsentieren.

4. Malen mit Musik

Farben können klingen und Musik kann bunt sein!

Wir lassen den Pinsel tanzen und spüren Klänge, Töne, Melodien, Rhythmen mit unserem Körper.

Wir malen auf Papier und Leinwand – mal wird es leise und langsam, mal wird es laut und schnell. **Oda Bauersachs** stimmt euch musikalisch ein, doch jede und jeder bringt bitte auch ihre/seine eigene Musik auf dem Smartphone mit.

Alle malen eigene Werke, doch zusammen kann es auch lustig sein, Farben und Formen großformatig zu gestalten.



Hier, im gastlichen westhouse, findet die »Junior-Tagung« statt

5. Musik mit Schwung

Wir trommeln, klatschen und bewegen uns zu moderner Musik. Wir setzen dabei verschiedene Instrumente ein. Wer möchte, darf auch gerne sein eigenes Instrument mitbringen.

Angelika Jekic musiziert gemeinsam mit euch laut und leise zu modernen Liedern. Sie freut sich auf viele Musikerinnen und Musiker.

6. Tanz

Alice Schäffer übt mit euch einen kleinen Tanz zu fetziger Musik ein. Sie hat bereits mit einer ihrer Tanzgruppen vom Tanzstudio Effekt erfolgreich beim Supertalent teilgenommen. Vielleicht hat auch jemand von euch den Auftritt der Tanzgruppe von „einsmehr“ bei der Sternstunden-Gala im Dezember 2019 gesehen.

Am Sonntag legt ihr dann eine »kesse Sohle« für alle anderen Teilnehmenden und Gäste aufs Parkett.

»Eine kesse Sohle aufs Parkett legen« bedeutet, dass ihr vorführt, was ihr gelernt habt.

7. Über Liebe, Freundschaft und so Sachen

Bettina Wagner und **Anna Semmler** sprechen mit euch über Gefühle.

Ihr erforscht, wie man Gefühle erkennt. Warum sind Freunde wichtig, was ist der Unterschied zwischen »befreundet sein« und ein »Liebes-Paar sein«. Was ist wichtig, wenn man sich verliebt.

Die Fortsetzung finden Sie in der Rubrik »Interessante Fortbildungen, Seminare, Veranstaltungen«, S. 76.

Wie gendert man in Leichter Sprache?

TEXT: ANNE LEICHTFUSS

In der Alltagssprache und im wissenschaftlichen Sprachgebrauch gibt es viele verschiedene Formen des Genderns. Ich kann wählen zwischen LeserInnen, Leser:innen, Leser*innen oder Leser/innen oder mich für eine neutrale Form wie Lesende entscheiden. Aber in der Leichten Sprache funktionieren alle diese Varianten nicht. Die »Lesenden« wirken sperriger, die Prüferinnen und Prüfer brauchen länger, den Sinn des Begriffes zu erfassen. Und bei allen Varianten mit Sonderzeichen stockt der Lesefluss, und meistens wird dann nur die weibliche Form gelesen.

In den Anfängen der Leichten Sprache herrschte die Meinung vor, man solle aufs Gendern gänzlich verzichten. Die männliche Form ist meist leichter lesbar, aus Gründen der Verständlichkeit sei daher auf die weibliche Form zu verzichten. Daraufhin habe ich eine Sitzung mit allen Prüfer*innen meiner Prüfungsgruppe einberufen und das Thema besprochen. Die einhellige Meinung war: Nicht zu gendern ist furchtbar ungerecht und überhaupt nicht o.k. Also haben wir uns die verschiedenen Varianten angesehen. Einstimmig wurde folgende Variante als am einfachsten verständlich bewertet: Beide Formen werden komplett ausgeschrieben, beginnend mit der männlichen. Also: Leser und Leserinnen. So kann die meist kürzere und einfachere männliche Form zuerst gelesen und erfasst werden, die weibliche liest man dann automatisch und schnell hinterher, weil man den Sinn schon erfasst hat.

In den letzten zwei bis drei Jahren gibt es zunehmend Auftraggeber*innen, die wissen möchten: Wie gendere ich in Leichter Sprache, wenn ich mit meinem Text alle Leser*innen ansprechen möchte, also auch Menschen, die sich nicht als Mann oder Frau definieren oder als transgender? Auch das funktioniert in Leichter Sprache, aber nicht »auf die Schnelle« in Form eines Sonderzeichens. Denn ich muss erklären: Was bedeutet nicht-binär oder transgender? Und um das zu tun, muss ich sehr explizit werden. Zum Beispiel so:

**Sexuelle Identität heißt:
Fühle ich mich als Mann?
Fühle ich mich als Frau?
Oder fühle ich mich nicht als Mann oder Frau?**

**Die meisten Menschen mit einem Penis fühlen sich als Mann.
Die meisten Menschen mit einer Vagina fühlen sich als Frau.
Aber das ist nicht immer so.**

**Auch ein Mensch mit einem Penis kann eine Frau sein.
Und sich wie eine Frau fühlen.
Auch ein Mensch mit einer Vagina kann ein Mann sein.
Und sich wie ein Mann fühlen.
Oder die Person fühlt sich gar nicht als Mann oder Frau.
Das ist bei jedem unterschiedlich.**

Also: Gendergerechte Sprache funktioniert auch in Leichter Sprache. Aber ohne Sternchen.

»Ich will auf jeden Fall durchhalten« Familien in der Corona-Zeit

INTERVIEWS UND ZUSAMMENFASSUNG: **TORDIS KRISTIN SCHUSTER**

Der monatelange Lockdown Nummer zwei – was macht er mit Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und ihren Familien? Im neuen »Lebens-Zentrum zu Hause« werden Eltern zu Spielpartnerinnen, Lehrern, Therapeutinnen und Wanderführern; sie schmeißen Arbeit und Familien-Orga, die Ansprüche an sich selbst sind hoch. Kinder erleben Begegnungen und Bildung von Bildschirm zu Bildschirm, verlieren gewohnte Strukturen und werden auf die Familie zurückgeworfen. Oder werden zu Medien-Profis und lieben die neue Familienzeit. Vorausgesetzt wird dabei die Fähigkeit zum Improvisieren, um alle Bedürfnisse unter einen Hut zu bekommen und eine Struktur zu finden, die zur Lebenswelt der eigenen Familie passt und die Kontinuität und Sicherheit schafft.

Wir wollten von Familien wissen: Wie kann das gelingen? Wie wirkt sich das auf die Entwicklung zur Selbstständigkeit der Kinder mit Trisomie 21 aus? Wir fragten nach Herausforderungen und Dingen, die Familien zu schätzen gelernt haben. Und nach dem (kreativen) Potenzial, das in einer Krise stecken kann.

»Jeden Tag Süßigkeiten essen und Fernseh schauen und Sport machen – das wär meine Corona-Regel«

Lukas (6) und Johannes auf Inlinern, Ronja (3) und Lisa beim Spazierengehen am Nürnberger Dutzendteich: Sie erzählten gerne, was bei ihnen gerade anders ist, und schickten einen Fragebogen hinterher.



Ronja mit Mama und Katze



Familie Feldmeier: Lukas, Lisa, Johannes und Ronja

Was hat sich durch Corona in Ihrer Familie verändert?

Lisa: Kein fester Tagesablauf bzw. die gewohnte und eingeübte Tagesstruktur ist hinfällig. Freunde können nicht mehr am Nachmittag zum Ausgleich getroffen werden. Alle sind zu Hause und Schule/Arbeit/Betreuung muss gleichzeitig stattfinden.

Johannes: Alle sind, zumindest zeitweise, gleichzeitig zu Hause. Arbeit von zu Hause, Schule zu Hause, Betreuung zu Hause. Zusätzliches Mittagessen, das ansonsten in Krippe und Schule stattgefunden hätte.

Was ist für Sie selbst die größte Herausforderung? Welche sind es für Ihre Kinder?

Lisa: Für mich selbst: Mich und meine Bedürfnisse tagsüber noch mehr zurückzunehmen und vieles parallel machen zu müssen. Abends mich dann noch zu motivieren, um Sport zu machen, damit wenigstens

ein kleiner Ausgleich da ist.

Für meinen Sohn: Der Kontakt zu Gleichaltrigen fehlt total und dass wir als Eltern nun viele verschiedene Rollen einnehmen müssen. Das verwirrt und schafft gleichzeitig viel Konfliktpotenzial.

Für meine Tochter: Wegfall von Therapien und Veränderung durch das Tragen der Maske. Ronja beginnt, Silben nachzusprechen, das fehlende Mundbild durch das Tragen der Maske erschwert es.

Johannes: Alles unter einen Hut zu bringen. Zwei Erwachsene im Homeoffice, die halbtags das Homeschooling betreuen und neben der Arbeit den Haushalt organisieren. Und eine möglichst ansprechende Freizeit für die Kinder gestalten.

Was tut Ihnen allen gerade gut?

Lisa: Das wärmere Wetter und die Möglichkeit, für längere Zeit auch mal draußen zu

sein und sich bewegen zu können (siehe Foto Hockey spielen an der Tribüne).

Johannes: Wiedereröffnung der Krippe für Ronja. Viel Zeit zusammen zu haben.

Welchen schönen Moment haben Sie mit Ihrem Sohn und Ihrer Tochter erlebt?

Lisa: Durch die intensive Zeit zu Hause basteln/malen/kneten wir wieder häufiger (siehe Foto). Lukas und Ronja spielen gemeinsam selbstständig, Lukas »liest« Ronja ein Buch vor. Therapie-Reiten als Highlight (siehe Foto).

Johannes: Viele! Spielen im Schnee, Eishockey auf dem gefrorenen Dutzendteich.

Welche Erkenntnisse haben Sie aus der Zeit gewonnen?

Lisa: Das wir auch in so einer Extrem-Situation ein ausdauerndes und gutes Team sind – meistens jedenfalls. Gemeinsam zu Hause »Sport« zu machen (siehe Foto).

Wie hat sich die Situation aus Ihrer Sicht auf die Entwicklung Ihrer Tochter/Ihres Sohnes ausgewirkt?

Lisa: Lukas ist erschöpft und sehnt sich nach seinem üblichen Ablauf und seinen Freunden. Ronja vermisst ihren Musikkurs und Schwimmen gehen zu können.

Johannes: Fehlende Sozialkontakte im schulischen Bereich und privat belasten die Kinder sehr. Lukas ist allgemein unausgeglichen und schneller frustriert. Die vielen Einschränkungen und fehlenden Wahlmöglichkeiten belasten.

Was hätten Sie sich in dieser Zeit gewünscht (z.B. von der Politik, Einrichtungen, Mitmenschen etc.)?

Lisa: Die Bedürfnisse der Kinder mehr zu sehen. Isolierung der Kinder wird langfristige Folgen/Schäden nach sich ziehen.

Johannes: Zu unterscheiden, welche Regelungen für Familien und insbesondere für Kinder sinnvoll sind, und dahin gehend zu unterscheiden. Kinder leiden in hohem Maß unter Kontaktbeschränkungen. Folgerscheinungen in der Entwicklung sind überall spürbar.

Wollen Sie »nach Corona« etwas anders machen? Wenn ja, was?

Lisa: Ich wünsche mir, dass die Menschen weiterhin Maske in der Erkältungszeit tragen, es hat gezeigt, wie viel Schutz diese und regelmäßiges Händewaschen mit sich bringen. Genießen werde ich »nach Corona« wieder die freie Entscheidung über unsere Freizeitgestaltung – und überhaupt auch ein Angebot zu haben.

Johannes: Ich wünsche mir, dass auch nach Corona gut auf Hygiene, vor allem Händewaschen, geachtet wird. Mit leichten Krankheitssymptomen zu Hause zu bleiben und von dort zu arbeiten, sollte weiterhin akzeptiert sein.

Lukas, 6 Jahre

Was gefällt dir nicht in der Corona-Zeit?

Dass ich nicht so viel Sport machen kann und mit meiner Oma nicht Schwimmen gehen kann. Dass die Schule geschlossen ist. Dass wir einen Geburtstag nicht feiern konnten. Und noch viel mehr, z.B. Maske tragen.

Gibt es etwas, das schön ist in der Corona-Zeit?

Dass wir öfter gemeinsam zu Hause sind.

Stell dir vor: Du darfst im Land bestimmen! Welche Corona-Regel soll dann gelten?

Jeden Tag Süßigkeiten essen und Fernsehen schauen und Sport machen.

Was hast du in der Corona-Zeit Neues gelernt?



Vater und Sohn trainieren. Ronja fährt mit.



Lukas und Johannes trainieren jetzt zu Hause, da das Eishockey-Training ausfällt



Neben Homeoffice und Homeschooling gilt es nun auch, ein Mittagessen mehr zu kochen. Lukas und Ronja schmeckts.

Ronja im Lockdown

Jeden Tag eine Videokonferenz zu haben (Schule). Das Eishockey-Training online zu haben und im eigenen Zimmer zu trainieren. **Was möchtest du tun, wenn Corona vorbei ist?**

Ganz viel: Schwimmen gehen, keine Maske mehr tragen, wieder mit mehreren Kindern treffen und Partys feiern!



Ronjas Reittherapie auf einem Bauernhof im Allgäu konnte stattfinden



»Den Rhythmus der Familie finden«

Ein Video-Interview mit Anja und Jonas Lottes aus Pottenstein (Fränkische Schweiz)

Jonas ist 15 Jahre alt, er besucht eine Heilpädagogische Schule (HPZ) in Bayreuth und hat keine Geschwister. Anja Lottes ist in einem Sekretariat angestellt.

Frau Lottes, was ist gerade anders bei Ihnen?

Jonas und ich haben gestern darüber gesprochen. Die Schule ist ja zu. Jonas genießt es schon, dass er nicht so früh aufstehen muss. Wir haben Zeit zum Frühstück, Jonas macht sein Frühstück jetzt auch selber. Mehr Gemütlichkeit ist da. Die gravierendste Änderung ist natürlich, dass man jeden Tag zu Hause ist. Wir haben entschieden, es muss nicht um 8 Uhr anfangen, 9 Uhr ist zeitig genug für das Home-schooling mit den Arbeitsblättern.

Ich arbeite weiterhin im Rathaus. Mein Lebenspartner, der in der Hotelbranche arbeitet, musste zu Beginn des Lockdowns letztes Jahr im März von heute auf morgen in Kurzarbeit und wurde ab November dann leider arbeitslos. Dadurch konnte er jetzt aber beim Jonas sein. Er hat ihn super betreut und macht mit ihm das Home-schooling, bis ich heimkomme. Das ist auch nicht so selbstverständlich. Er hat seine Zeit gebraucht, bis er gewusst hat, wie der Jonas so tickt in vielen Dingen. Wir mussten in der Partnerschaft und auch in der Familie neu zusammenwachsen.

Vor Corona hat man während der Woche nichts mehr nach der Schule machen müssen (er ist sonst in Ganztagsbetreuung), die Hausaufgaben liefen am Wochenende. Jetzt im Lockdown ist alles anders. Die Schule schickt viele Arbeitsblätter und im Januar haben sie jetzt mit den Video-Konferenzen angefangen. Das macht Hans jetzt mit Jonas, und eben Sport und Haushalt. Ich mache so gut es geht am Nachmittag dann auch mit. Das ist jetzt ein Rollentausch.

Jonas, was gefällt dir nicht in der Corona-Zeit?

Jonas Lottes: Streiten!

Anja Lottes: Das ist darauf bezogen, dass es dann doch auch mal Spannungen gibt zwischen uns allen, wenn man so aufeinander sitzt. Das nervt ihn dann, wenn wir mal

streiten oder auch über Corona diskutieren. Das ist eben ein Hauptpunkt in den Nachrichten, man regt sich darüber auf. Jonas sagt, er kann das Wort »Corona« nicht mehr hören. Zu Hause muss es ja gerade harmonisch sein, denn man hat ja gar keinen anderen Lebensraum zurzeit. Das ist schon ein Druck.

Für was hast du jetzt mehr Zeit daheim?

Jonas Lottes: Zum Schlagzeugspielen! Rausgehen. Laufen oder joggen. Dartspielen.

Anja Lottes: Wir machen so eine Runde bei uns im Wald. Das versuchen wir, jeden Tag einzuhalten, damit wir die frische Luft genießen. Und dass er auch in Bewegung bleibt. Schön ist noch das Selberkochen, daheim relaxen, oder mit der Mama kuscheln geht auch besser. Da holen wir uns unsere Kuscheleinheiten. Positiv ist auch die Ausdauer, und das sportliche Interesse, das der Jonas zeigt. Weil man vorher nie die Zeit gehabt hat, mit ihm mehr zu machen außer nur am Wochenende. (Die »Männer« haben sich in der Weihnachtszeit von der Dart-Weltmeisterschaft anstecken lassen und somit ein neues Hobby gefunden. Mit Begeisterung wird jetzt täglich auch zu Hause gespielt.)

Was machst du noch gerne?

Jonas Lottes: Meine Freunde besuchen.

Anja Lottes: Den Nachbarsjungen darf er mal besuchen. Einer ist ja erlaubt. Merlin heißt er.

Jonas Lottes: Das M steht wie bei meiner Mama. Mein Kumpel ist das. Heute ist er noch zehn Jahre alt. Und diese Woche wird er zwölf. Ich bin 15.

Anja Lottes: Den Nachbarsjungen kennt er jetzt von klein auf. Er ist auch ein Einzelkind, da ergänzen sie sich hervorragend. Er nimmt ganz viel Rücksicht auf ihn, er ist ohne Handicap, geht auf die Montessori-Schule, und geht ganz toll mit Jonas um. Von klein auf weiß er, wie der Jonas ist, und das nimmt er so an, er lernt unheimlich



Jonas Lottes mit seiner Mutter Anja Lottes und ihrem Lebensgefährten

viel von ihm. Und ich bin froh, dass im Ort jetzt dieser Kontakt da ist, das hat auch zusammengeschweißt.

Jonas, vorhin hast du geschimpft, dass es langweilig ist, weil ...

Jonas Lottes: ... die Freunde nicht sehen darf.

Anja Lottes: Ja und auch die Omas. Natürlich, um sie zu schützen, sie sind schon 75 und über 80.

Jonas Lottes: Ich hab zwei Omas! Oma Kuni und Oma Hanna. Und meinen Opa Hans.

Hast du Video-Konferenzen? Und wie ist das für dich?

Jonas Lottes: Ja klar, Mann! Das macht richtig Spaß. Lehrer und Lehrerin hab ich. Eigentlich hab ich drei oder zwei Lehrerinnen.

Anja Lottes: Der Hauptlehrer, den er drei Jahre gehabt hat, ist richtig klasse und engagiert. Ich war froh, dass er ihn das dritte Jahr in Folge bekommen hat, gerade jetzt in dieser schweren Zeit. Wenn jetzt ein neuer Lehrer gekommen wäre, das wäre noch mal schwerer gewesen.

Was wünschst du dir gerade?

Jonas Lottes: Endlich die Schule besuchen können. Ich will auf die Bühne gehen und Schlagzeug spielen!

Anja Lottes: Das Musikfest, bei dem alle Schüler was vorspielen durften, ist im Sommer Corona-bedingt ausgefallen.

Jonas Lottes: Ich war schon auf der Bühne gewesen.

Anja Lottes: Vor Corona, also 2019, hat's geklappt. Das war das erste Mal, dass er sich getraut hat, vor Leuten zu spielen. Er vermisst auch das Schwimmen so. Er war kurz dabei, das Schwimmen sicher zu lernen. Es hat nicht mehr viel gefehlt. Und jetzt ist über ein Jahr gar nichts möglich. Das wirft einen wieder nach hinten.

Frau Lottes, wie ist es Ihnen in der Corona-Zeit ergangen?

Jonas war letztes Jahr über sechs Monate nur zu Hause. Nach den Pfingstferien hat es die Schulöffnung gegeben, da war aber nur alle 14 Tage geöffnet bis zu den Sommerferien. Das war ein Tropfen auf den heißen Stein. Ich musste dann Stunden abbauen, damit ich da sein konnte. Und dann waren die Sommerferien zu überbrücken. Es hat kein Zeltlager und keine Ferienbetreuung gegeben, es ist ja alles abgesagt worden.

Ich bin leider nicht in den Genuss vom Homeoffice gekommen. Die Verwaltungen sind mit der Digitalisierung ein bisschen hinterher. So war oftmals dieser Frust tagesweise da – wegen der Unsicherheiten und der fehlenden Perspektiven, die wir ja alle

von der Politik nicht gekriegt haben. Das hat zusammen mit diesen Einschränkungen auch manchmal zu großem Frust geführt, was auch das Zusammenleben erschwert hat. Es ist nicht jeder Tag gleich, man hat schon seine Tiefs auch. Oder die Momente, wo einen die Mücke an der Wand stört und man total sensibel ist. Warum soll man das auch beschönigen?

Was ist anders im Vergleich zu Familien, in denen kein Kind mit DS lebt?

Ich weiß von meinen Neffen, dass sich die Kinder ohne DS mehr eigenverantwortlich um ihre Aufgaben und ihre Termine kümmern können. Für uns ist es natürlich noch mal aufwändiger, zu schauen, dass Jonas sein Pensum schafft. Man muss immer wieder von vorne anfangen, weil nach einer halben Stunde die Konzentration nachlässt, dann braucht er eine Pause. Oder man macht nachmittags noch etwas, nach einem bisschen Laufen. Ich bin vielleicht auch zu ehrgeizig. Wir wollten ein bisschen Ausgleich schaffen, damit es Jonas nicht zu langweilig wird.

Wenn ich mehr Kinder hätte, wäre es wahrscheinlich wieder anders, weil man nicht dazu kommt, sich auf ein Kind so zu konzentrieren, aber dann würden Geschwister etwas mit übernehmen. Es ist eine Herausforderung, das Kind den ganzen Tag zu beschäftigen, dass die Aufgaben gemacht und die Lernziele einigermaßen erreicht werden. (Gibt man Jonas zu viel Freiraum, nutzt er das schnell aus und sitzt dann vor dem Fernseher bzw. der PlayStation. Natürlich darf er das am Feierabend tun.)

Im Vergleich zu einem Tag, an dem Jonas den ganzen Tag in der Schule und der Tagesstätte ist und dort seine Förderschwerpunkte hat, hatte man gedanklich den Kopf ein bisschen frei, weil alles dort erledigt wurde. Und er durfte sich, wenn er nach Hause gekommen ist, auch wirklich fallen lassen. Die Verpflichtungen und der Balanceakt, Job, Haushalt und Jonas hinzubekommen, sind die Herausforderung, aber so geht es ja allen Familien.

Was tut Ihnen allen gerade gut?

Gut tut unser Zusammenhalt, den wir jetzt merken, auch wenn es mal blitzt und donnert und kracht. Es tut gut, dass wir eine Beständigkeit entwickelt haben: Das schaffen wir, das halten wir durch! Und wir schätzen es ungemein, dass wir alle gesund sind. Jonas musste schon zweimal in Quarantäne, Gott sei Dank war er negativ. Da bin ich innerlich für mich dankbar. Auch für die gemeinsamen Unternehmungen jetzt, wenn wir abends zusammen eine Runde Uno oder Dart spielen, oder die schönen

Spaziergänge in der Natur, bei denen Jonas auch gern mitmacht, ohne zu murren oder zu schimpfen.

Mir persönlich tut ein ausgiebiges Bad gut, ich möchte schon seit Langem mal wieder Yoga machen oder das Meditieren daheim anfangen, aber das habe ich noch nicht geschafft. Ich bin eigentlich ein spiritueller Mensch, das kann ich im Moment nicht so leben, wie ich es möchte. Man denkt, mit Corona hat man plötzlich so viel Zeit und man weiß gar nicht, was man daheim anfangen soll, weil man nirgends hindarf. Aber langweilig wars mir in keiner Sekunde! Allein jeden Tag die Frage: Was kochen wir denn heute? Gesund und bewusst. Wenn es nach den Männern hier ginge, dann bräuchten sie jeden Tag ihr Schnitzel, aber ich möchte auch mal einen Fisch oder nur Gemüse. Das ist auch eine Herausforderung, da einen Konsens zu finden.

Vielleicht bewirkt das tückische Virus auch ein Umdenken, dass man sich die Gesundheit erhält. Gerade die Luft, das Atmen und weil das Virus auf die Lunge geht. Für uns oder für mich ist es einfach Prävention. Du bist, was du isst. Da merke ich, dass Jonas voll mitzieht, obwohl er das nicht machen müsste. Er sagt: »Mama, kauf mir nur noch das gesunde Vollkornbrot«, das wir nicht mal jeden Tag essen. Das find ich gut. Was man hier als Grundstein legt, das kann er vielleicht später in einem betreuten Wohnen, wenn er die Auswahl beim Speiseplan hat, mit einfließen lassen. Ich hoffe, dass er das nicht vergisst.

Welche Beobachtungen machen Sie bei Jonas, was seine Entwicklung angeht?

Jonas hat auch durch diese Zeit eine ganz positive Entwicklung gemacht in Richtung Selbstständigkeit. Dadurch, dass er daheim vermehrt Zeit hat, schmiert man ihm nicht schnell das Brot früh vorm Bus, sondern er muss sein Frühstück jetzt selber machen. Sein fester Bestandteil im Haushalt sind das Tischdecken und die Spülmaschine ausräumen. Müll raustragen hat er auch freiwillig übernommen. Er sieht auch, was anfällt, z.B. die Wäsche, und er ist sehr hilfsbereit. Alles dürfen wir ihm aber auch nicht drüberstülpen, wir müssen da auch aufpassen, manchmal habe ich ihn auch wieder gebremst. Er macht viel und er ist guten Willens, aber er darf auch noch Kind sein. Das ist auch eine Herausforderung für die Partner zu Hause, wenn man nicht immer einer Meinung ist.

Natürlich fallen alle Therapien aus. Wir fördern Jonas momentan anderweitig. Er hat auch in der Sprachentwicklung super

Fortschritte gemacht, z.B. die Aussprache – sie ist nicht mehr so verschwommen. Er spricht ganze Sätze und viel mehr, als er im Interview gezeigt hat. Mir machen die Auswirkungen auf die Kinder schon Sorgen. Wenn wir ihn nicht so auffangen würden, würde die Situation ganz anders aussehen.

Was hätten Sie sich in dieser Zeit gewünscht?

Im ersten Lockdown hat man von der Schule nicht viel gehört, weil sich die Schulen wahrscheinlich selbst orientieren mussten. Mehr Transparenz und Klarheit hätte ich mir in der Kommunikation zwischen Kultusministerium, Schule und den Eltern gewünscht, z.B. was die Betreuungsmöglichkeiten angeht. Man hat sich ja alles aus den Fingern saugen müssen: Wo man sich schlau machen kann, was irgendwie bezahlt wird, und was passiert, wenn man jetzt wirklich zu Hause bleiben muss und keine Überstunden mehr hat: Was gibt's da an Überbrückungshilfen? Man ist von keiner Seite angeschrieben worden. Das habe ich schon vermisst.

Ich wünsche mir natürlich, dass es möglichst bald mit der Präsenzbeschulung wieder geht, weil das durch nichts ersetzbar ist. Wir wissen auch nicht, wann es soweit ist. Das kostet einen langen Atem und ich möchte da eigentlich eine andere Lösung, weil es so nicht weitergehen kann. Auch was die Arbeit angeht, wenn mein Partner in Vorbereitung auf die Hotelöffnungen wieder arbeiten kann, weil renoviert werden muss (er ist Hausmeister). Denn dann bin ich dran, zu Hause zu bleiben.

Ich merke, dass die verschiedenen Meinungen zu Corona und den Maßnahmen die Menschen auch spalten. Es wird manchmal mit dem Finger auf den anderen gezeigt. Wir halten uns natürlich an die Regeln. Wir sind nicht ganz so ängstlich im Umgang, aber respektieren, auch wenn andere ängstlicher sind. Ich würde mir wünschen, dass viele nicht so eine Heiden-Angst hätten, weil Angst ganz viel kaputt macht. Angst lähmt. Wenn man Angst auch noch auf unsere Kinder überträgt, und sie sich dann vielleicht schuldig fühlen, nach dem Motto, sie sind die, die das Ganze mit übertragen oder »Lehrer schützen sich vor den Kindern!«, dann finde ich das schrecklich.

Wollen Sie »nach Corona« etwas anders machen?

In Bezug auf die hoffentlich neuen (wiedergewonnenen) Freiheiten wird man Entscheidungen bewusster treffen oder Dinge mehr schätzen, wie z.B. einen Cappuccino mit einer Freundin zu trinken. Was man für selbstverständlich gehalten hat, wird dann zum Besonderen. Ich glaube, das wird uns alle jetzt verändern. Natürlich sehnt man sich danach, seine Familie und seine Freunde wieder öfter zu treffen, oder mal wieder gut Essen gehen. Das möchte ich danach auf jeden Fall bewusster tun. Eben bewusster leben.



Jonas und sein Freund Merlin können sich sehen



Naturerlebnisse tun den Lottes gerade gut



»Wir haben gelernt, dass das Leben nicht planbar ist«

Eine Familie aus Lauf, eine Tochter (30)

Jonas hatte vor dem Lockdown Hauswirtschaft in der Schule. Zu Hause wird fleißig geübt.



Jonas hat jetzt mehr Zeit zum Schlagzeugspielen

Was hat sich durch Corona in Ihrer Familie verändert?

- Weniger »Freizeitstress«, weniger Organisationsaufwand
- Weniger soziale Kontakte bedeutet keine Terminüberschneidungen

Welchen schönen Moment haben Sie mit Ihrer Tochter erlebt?

- Gemeinsame Spaziergänge
- Vertrauen in die Eltern
- Wachsende Akzeptanz des Umgangs mit »Corona«

Was hat Ihre Familie in dieser Zeit Neues gelernt?

- Viele schöne Wanderwege
- Dass das Leben nicht planbar ist
- Neue Formen der Beschäftigung

Wie hat sich die Situation aus Ihrer Sicht auf die Entwicklung Ihrer Tochter ausgewirkt?

- Wahrnehmung für politische Entscheidungen hat zugenommen
- Vorsicht
- Selbstvertrauen gestiegen, da vieles gemeistert
- Selbstbeschäftigung, Umgang mit Freizeit

Was hätten Sie sich in dieser Zeit gewünscht (z.B. von der Politik, Einrichtungen, Mitmenschen etc.)?

1. Beschleunigtes Impfen
2. Bessere Testungen und Schutzvorrichtungen für ältere Menschen

Wollen Sie »nach Corona« etwas anders machen? Wenn ja, was?

- Suche nach externer Betreuung, Vorsorge ausbauen
- Externe Betreuungsangebote verstärken

Ein Fragebogen von Fenea, 28 Jahre

(vom Original abgetippt)

Hallo!
Wir möchten gerne wissen:
Wie geht es dir in der Corona-Zeit? Darum stehen hier unten Fragen.
Du kannst alle Fragen beantworten. Oder: Du kannst Fragen weglassen.
Du kannst selbst etwas schreiben.
Oder: Du kannst die Antworten deinen Eltern erzählen.
Sie können die Antworten für dich aufschreiben.

Frage 1:
In der Corona-Zeit ist vieles anders!
Was ist für dich anders? In der Arbeit. Oder in der Schule.
Mit den Maskenpflicht zum Beispiel in der Arbeit ich will auf jeden Fall durchhalten.
Auch wenn es unangenehm ist.

Frage 2:
Was ist für dich anders? Zu Hause.
Das ich immer alleine bin.

Frage 3:
Was ist für dich anders? In deiner Freizeit.
Da kann ich machen was ich will, ausschlafen.

Frage 4:
Was ist gefällt dir **nicht** in der Corona-Zeit?
Wenn man die Maskenpflicht in Gesicht Tragen muss und Das Gefällt mir überhaupt Nicht.

Frage 5:
Was ist schön in der Corona-Zeit?
Das Es ziemlich cool ist Für mich, meine Ich Allgemein wenn ich Freizeit hab.

Frage 6:
Stell dir vor: Du bist ein Politiker. Oder eine Politikerin.
Du darfst im Land bestimmen!
Welche Corona-Regel soll gelten?
Keine Gewalt. Nicht die Wut Rauplassen und Das man nicht schlecht Eingeredet wird. Auch nicht bei kleine Kinder. Andere Zusammen Rampeln wenn man Angst kriegt.

Frage 7:
Was hast du in der Corona-Zeit Neues gelernt?
Das es alles Anders ist was man Nicht machen kann.

Frage 8:
Was möchtest du tun, wenn Corona vorbei ist?
Wieder meine Freunde zu sehen und die schönsten Tage zu verbringen

Dankeschön!
Ein paar der Antworten werden in der Zeitschrift veröffentlicht.
Darf dein Vorname und dein Alter in der Zeitschrift stehen? Kreuze an: Ja / Nein

Fenea hat Ja angekreuzt.

Hallo!

Wir möchten gerne wissen:
Wie geht es dir in der Corona-Zeit?
Darum stehen hier unten Fragen.
Du kannst alle Fragen beantworten.
Oder: Du kannst Fragen weglassen.
Du kannst selbst etwas schreiben.
Oder: Du kannst die Antworten deinen Eltern erzählen.
Sie können die Antworten für dich aufschreiben.

Fenea, 28



Frage 1:

In der Corona-Zeit ist vieles anders!
Was ist für dich anders? In der Arbeit. Oder in der Schule.
Mit den Maskenpflicht zum Beispiel in der Arbeit ich will auf jeden Fall durchhalten. Auch wenn es unangenehm ist.

Frage 2:

Was ist für dich anders? Zu Hause.
Das ich immer alleine bin.

Frage 3:

Was ist für dich anders? In deiner Freizeit.
Da kann ich machen was ich will ausschlafen.

Frage 4:

Was gefällt dir **nicht** in der Corona-Zeit?
Wenn man die Maskenpflicht in Gesicht Tragen muss und Das Gefällt mir überhaupt Nicht.

Frage 5:

Was ist schön in der Corona-Zeit?
Das Es ziemlich cool ist Für mich, meine Ich Allgemein wenn ich Freizeit hab.

Frage 6:

Stell dir vor: Du bist ein Politiker. Oder eine Politikerin.
Du darfst im Land bestimmen!
Welche Corona-Regel soll gelten?
Keine Gewalt. Nicht die Wut Rauplassen und Das man nicht schlecht Eingeredet wird. Auch nicht bei kleine Kinder. Andere Zusammen Rampeln wenn man Angst kriegt.

Frage 7: Was hast du in der Corona-Zeit Neues gelernt?

Das es alles Anders ist was man Nicht machen kann.

Frage 8: Was möchtest du tun, wenn Corona vorbei ist?

Wieder meine Freunde zu sehen und die schönsten Tage zu verbringen

Dankeschön! ☺

Ein paar der Antworten werden in der Zeitschrift veröffentlicht.
Darf dein Vorname und dein Alter in der Zeitschrift stehen?

Kreuze an:

Ja
 Nein

Wie ich den Lockdown überstanden habe

Ein diktierter Bericht
von Uli Kanawin, 39 Jahre

Es begann damit, dass die Werkstatt (mein Arbeitsplatz) am 17.3.2020 geschlossen wurde. Der erste Lockdown begann.

Ich lebe in einer selbstständigen WG, wo gerade ein Mitbewohner-Wechsel passieren sollte. Das ging nicht, weil mein neuer Mitbewohner auch in der Werkstatt arbeitet und erst noch bei seinen Eltern blieb. Keiner hatte gedacht, dass es so kommen würde. Es war schwierig für mich, damit umzugehen. Ich wollte nicht mehr einkaufen gehen, denn alles hatte neue Regelungen. Meine Eltern kauften deshalb anfangs für mich ein.

Erst nach und nach habe ich mich an alles gewöhnt und konnte wieder alleine für mich sorgen.

Im ersten Lockdown habe ich meiner Mutter vieles im Haus und im Garten geholfen. Wir haben vieles renoviert. Es war nicht einfach, aber wir hatten Glück. Wir konnten z.B. in unserem Garten sein. Wir haben unseren Biertisch neu gestrichen und auch die passenden Stühle renoviert. So hatte ich Schreinerarbeiten außerhalb der Werkstatt.

Als die Werkstatt im Sommer wieder aufmachen konnte, war alles anders. Es gab viele Sonderregeln, ein Hygienekonzept musste beachtet werden. Es hat mir nicht gefallen.

Aber ich konnte manches im Werkstatterrat mitentscheiden und es gab eine gute Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst und der Leitung der Werkstatt.

Besonders gefreut habe ich mich, als mir in der Werkstatt angeboten wurde, an einer Online-Schulung teilzunehmen. Dabei lernte ich, wie Video-Konferenzen funktionieren. Das hilft mir heute sehr gut.

Auch das Thema »Selbstvertretung« ging weiter. Auch damit konnte ich mich bei einer Weiterbildung in Leichter Sprache befassen.

Endlich konnte mein neuer Mitbewohner einziehen. Trotzdem blieb es schwierig und wir waren oft unsicher. Unser Assistent durfte zwar kommen, aber selten. Wir konnten nichts unternehmen. So blieben wir viel zu Hause. Ich konnte einiges am Computer machen. Ich konnte mich

auch gut über Corona informieren. Manches, was ich gefunden habe, konnte ich an die Werkstatt weiterleiten.

Ich habe E-Mails geschrieben und viele Kontakte mit meinem Smartphone gehalten.

Als ich mich an alles halbwegs gewöhnt hatte, kam der zweite Lockdown. Dieses Mal war alles noch schlimmer, weil ich die meiste Zeit alleine zu Hause war. Inzwischen war ich aber besser daran gewöhnt, alleine zu sein. So konnte ich mich ganz gut beschäftigen. Da ich meine Hausarbeit alleine mache, hatte ich genug zu tun. Ich habe es auch wieder geschafft, alleine einzukaufen.

Corona traf dann Ende Oktober 2020 meine Eltern, die beide positiv waren. So musste ich auch zwei Wochen in Quarantäne. Das Gesundheitsamt kam dann zu mir nach Hause und hat mich getestet. Ich war zum Glück negativ. In dieser Zeit haben meine ehemaligen Mitbewohner für mich eingekauft, denn ich musste ja zu Hause bleiben. Das war eine tolle Unterstützung.

Seit 7. Januar 2021 ist die Werkstatt wieder teilweise geöffnet, sodass ich wieder regelmäßig arbeiten konnte und kann.

Mein Mitbewohner ist zum Teil wieder da. So hoffe ich, dass auch weiterhin das WG-Leben besser werden kann. Das dritte Zimmer ist noch frei. Es ist sehr schwierig, in der derzeitigen Situation jemanden zu finden.

Insgesamt bin ich stolz, dass ich es so gut geschafft habe. Ich schreibe diesen Bericht, um allen anderen Mut zu machen und zu zeigen, dass auch schwere Zeiten überstanden werden können.

Ich hoffe, dass wir alle gesund bleiben, uns bald wieder treffen können und unser Leben wieder normaler wird.

Mit vielen Grüßen und Maske auf
Euer Uli Kanawin



»Ein Highlight war der Kuchen vom Straßenverkauf, den wir auf einer Bank gegessen haben«

Gabriele und Matthias haben drei erwachsene Kinder, von denen zwei zu Hause leben. Luca ist 18 Jahre alt und besucht die Berufsschulstufe eines Förderzentrums, vorher war er auf einer Montessori-Schule. Mithilfe eines Fragebogens und am Telefon erzählen sie, wie es ihnen im Lockdown geht:

Jetzt, in der Lockdown-Zeit, sind wir alle zu Hause. Arbeit und Schule findet hier statt. Wir bekommen keinen Besuch, außer von Melissa, unserer Tochter (hat eine eigene Wohnung). Wir sehen auch Verwandte so gut wie nicht (wohnen weiter entfernt). **Was ist für Sie und Ihre Familie die größte Herausforderung?**

Gabriele: Meine Büroarbeit, Hausarbeit und die Begleitung beim Homeschooling unter einen Hut zu bekommen. Deshalb muss der Tag gut durchgetaktet sein, wie z.B. unser gemeinsames Mittagessen um 13 Uhr, damit jeder planen kann. Luca kann kaum andere Menschen treffen, die er gern hat und wie er es auch gewohnt war. Sein Bruder Nicolas, 24, studiert schon seit März 2020 von zu Hause aus und verbringt auch die Wochenenden zu Hause.

Matthias: Meine Arbeit findet fast ausschließlich nur noch vom Büro aus statt. Kunden-Anrufe statt Besuche, Videokonferenzen, und hierfür erstmal die digitalen Voraussetzungen schaffen.

Was tut Ihnen allen gerade gut?

Die Ruhe und Sicherheit zu Hause, die Gemeinsamkeit, kochen, zusammen spielen. Nach dem selbst erstellten Rhythmus und der Struktur zu leben. Regelmäßig laufen (joggen bzw. spazieren gehen). Der Winter war sehr schön mit dem vielen Schnee, so konnten wir auch Schlittenfahren gehen. In der Früh länger schlafen, da Fahrtzeit wegfällt.

Der Distanz-Unterricht mit »Teams« gefällt Luca gut: Dass er zwar zu Hause ist, aber Kontakt zu den Mitschülern hat.

Welchen schönen Moment haben Sie mit Ihren Kindern erlebt?

Wir haben uns bei einer Wanderung mit Luca und seinem Freund bei einem Straßenverkauf eines Cafés Kuchen ausgesucht und auf einer Bank gegessen. Die Gesichter der Jungs zeigten, dass es ein »Highlight« in dieser Zeit war.

Was hat Ihre Familie in dieser Zeit Neues gelernt?

Kochen: vor allem für Luca und Nicolas, wir haben viele neue Rezepte ausprobiert. Dass die Familie gut zusammenhalten kann. So manche Arbeiten am Computer (digitale Medien).

Wie hat sich die Situation auf die Entwicklung Ihres Sohnes ausgewirkt?

Das Selbstständigkeits-Training lässt sich nicht mehr so umsetzen, kein sogenanntes Moby-Training (hat er immer wieder mit seiner früheren Schulbegleitung gemacht), Busfahren, Zufahren üben, alleiniges Einkaufen.

Die Praktika sind im letzten Jahr ausgefallen, und auch in diesem Jahr sieht es nicht gut aus. Insgesamt hat sich die Ausgangssituation für die Berufsfindung sehr verschlechtert. Gelernt hat Luca dafür Hausarbeit, kochen, waschen, räumen ...

Wollen Sie »nach Corona« etwas anders machen? Wenn ja, was?

Ich denke, man wird manches bewusster erleben, z.B. die Urlaube nicht mehr als so selbstverständlich ansehen, vielleicht etwas dankbarer sein, wenn alles wieder »passt«.

Luca (18 Jahre):

Luca, was ist für dich gerade anders?

Ich bin nur zu Hause und habe Distanz-Unterricht. Ich habe viele Blätter zu bearbeiten, meine Mutter hilft mir dabei und ich habe eine Stunde am Tag Teams am Computer mit meiner Lehrerin und meinen Mitschülern.

Wir sind fast immer alle zu Hause, Papa, Mama, mein Bruder und ich. Ich habe Logopädie am Computer per Skype. Ich kann nicht mehr zum Tanzen gehen und auch keine Freunde besuchen. Meine Schwester besucht uns aber, und ich gehe immer am Dienstagnachmittag zu ihr. Am Donnerstag gehe ich mit meinem Freund laufen. So laufe ich jeden Tag mit meiner Mutter und manchmal auch mit meinem Vater. Am Wochenende kochen wir oft alle zusammen und wir spielen Spiele und viel Kicker zu viert.

Was gefällt dir nicht in der Corona-Zeit?

Dass wir nicht richtig in Urlaub fahren können, vor allem nicht nach Italien. Man kann nicht ins Kino, nicht tanzen gehen, nicht essen gehen und nicht

viele Leute treffen. Ich kann nicht woanders übernachten. Man muss Masken aufsetzen.

Was ist schön in der Corona-Zeit?

Der Schulunterricht mit Teams macht mir Spaß. Man kann auch länger schlafen. Das Kochen mit Mama, Papa und Bruder. Ich kann mehr mit Papa machen.

Stell dir vor: Du bist ein Politiker. Du darfst im Land bestimmen! Welche Corona-Regel soll gelten?

Ich würde den Lockdown verlängern, aber es sollen sich mehr Personen treffen können.

Was hast du in der Corona-Zeit Neues gelernt?

Ich habe viel Uhrzeit und Euro gelernt. Kochen und waschen und Hausarbeit.

Was möchtest du tun, wenn die »Corona-Zeit« vorbei ist?

Ausflüge machen, richtig in Urlaub fahren, nach Italien, Holland oder Frankreich, in ein Schwimmbad mit großer Rutsche gehen, übernachten bei meiner Patin und meiner früheren Schulbegleitung, mit meiner Schwester zelten gehen, tanzen gehen, mit Freunden viele Sachen ausmachen.



Luca beim Homeschooling. Die Videokonferenzen sind am besten, findet er.



Luca und Matthias haben viele neue Rezepte ausprobiert



Luca am Kicker.
Die Freunde fehlen ihm.

»Wünsche sind in dieser Zeit unangebracht«

Eine Mutter einer erwachsenen Tochter, tätig im medizinischen Bereich

Was hat sich durch Corona in Ihrer Familie verändert?

Sehr anstrengende und schwierige Zeit. Die Betreuung konnte nur unter sehr erschwerten Umständen gewährleistet werden, da die Werkstatt zum Teil ganz geschlossen hatte und in den Zeiten der Öffnung nur fünf von zehn Tagen besucht werden konnte. Für mich als Berufstätige in einem systemrelevanten Bereich schrecklich – was dies an Zusatzorganisation bedeutet!

Was ist für Sie selbst die größte Herausforderung? Welche ist es für Ihre Tochter?

Die größte Herausforderung ist, Familie und Beruf gemeinsam unter »einen Hut« zu bringen. Sehr schwierig, da Freizeitangebote komplett wegfallen und dadurch kaum soziale Kontakte möglich sind. Ständige Sorge um die »Vereinsamung« (sozial) des Kindes. Auch wenn dies schon »erwachsen« ist.

Was tut Ihnen allen gerade gut?

Die Hoffnung auf »bessere Zeiten«.

Welchen schönen Moment haben Sie mit Ihrer Tochter erlebt?

Gemeinsame häusliche Aktivitäten, wobei diese auch in »Nicht-Corona«-Zeiten stattfinden. Also daher keinerlei Verbesserungen.

Was hat Ihre Familie in dieser Zeit Neues gelernt?

Es gab nichts Neues, außer dass man jetzt Maske trägt und das Alltagsleben enorm eingeschränkt ist.

Wie hat sich die Situation aus Ihrer Sicht auf die Entwicklung Ihrer Tochter ausgewirkt?

Sie musste lernen, viel allein zu sein. Ob dies positiv ist, bezweifle ich.

Was hätten Sie sich in dieser Zeit gewünscht (z.B. von der Politik, Einrichtungen, Mitmenschen etc.)?

Wünsche sind in dieser Zeit unangebracht. Maßnahmen der Politik sind wichtig und werden leider von vielen zu wenig ernst genommen. (Daher nach wie vor »kein Land in Sicht«.) Einrichtungen mussten sich (auch wenn sie es für die Betroffenen nicht sinnvoll oder gut empfanden) an Hygienevorschriften und Vorgaben halten. Unterstützung (auch wenn gewollt) durch Mitmenschen ist sehr schwierig, auf Grund der Kontaktbeschränkungen.

Wollen Sie »nach Corona« etwas anders machen? Wenn ja, was?

Es wird kein »nach Corona« geben! Bestenfalls ein »Besseres mit Corona«.

»Ein Disneyfilm hat die perfekte Länge, um ein romantisches Candle-Light-Dinner nebenan zu genießen«

Familie Weinert aus Chapel Hill, North Carolina, USA hat drei Kinder zwischen sechs und elf Jahren. Hier schreibt Verena Weinert über ihre Corona-Zeit.

Meine größte Herausforderung in Corona-Zeiten ist, Lehrerin und Therapeutin zu sein, aber gleichzeitig nicht die Rolle der Mutter zu verlieren. Seit dem 13. März 2020 sind meine Kinder nicht mehr in der Schule gewesen, alles findet online statt, und ich bin zur absoluten Überperson für meine Kinder mutiert. Ich bin nicht mehr nur noch für ihre privaten Erfolge zuständig (Ballspiel, schwimmen, Fahrradfahren, Haushaltsaufgaben), ich habe zusätzlich auch noch die Disziplin im Schulalltag zu gewährleisten, muss dafür sorgen, dass überhaupt Lernen stattfindet. Da verschwimmen schnell die Grenzen und für das eine Kind bin ich der Hausdrache, für das andere der Mittelpunkt der Welt, keine der beiden Varianten ist für mich schmeichelhaft oder erstrebenswert.

Für meine drei Kinder, egal ob die beiden mit DS oder der eine ohne, ist es unglaublich schwierig, im Umfeld des Zuhauses eine Schuldisziplin aufrecht zu halten. Auch wenn der Schreibtisch frei von Ablenkungen ist, so sind ringsum doch immer noch die Spielsachen, und allein der Computer bietet so viele Ablenkungen. Da hat sogar schon unser Jüngster rausgekriegt, dass man schnell mal vom Google Meet zu Youtube wechseln kann.

Meine größte persönliche Herausforderung in COVID-Zeiten ist gleichzeitig auch unser größtes Kapital: Dadurch, dass ich nicht außer Haus arbeite, konnte ich mich vom ersten Online-Schultag an auf meine Kinder und deren akademischen Fortschritt konzentrieren. Mit dieser intensiven 1:1-Betreuung haben beide Kinder unheimliche Fortschritte gemacht, der Jüngste sich geradezu nach vorne katapultiert. Sozial dagegen sehe ich diese Zeit der Isolierung als absolut kritisch. Beide Kinder haben sich schon vor Corona auch gerne zurückgezogen und waren mit sich selbst zufrieden, in der aktuellen Situation ist dieses »Sich selbst genug sein« natürlich ein Segen, aber ich frage mich, wie gut es für ihre sozial-emotionale Entwicklung ist,

und ob wir aus dieser Krise nicht mit einem gewaltigen psychischen Tick hervorgehen werden.

Was tut Ihnen allen gerade gut?

Camping! Wir haben Camping neu für uns entdeckt und COVID-sicher gemacht. Wir haben uns ein Wohnmobil zugelegt, also das Zelt und die öffentlichen sanitären Anlagen gegen ein völlig eigenständiges »Zuhause auf Rädern« getauscht. Seither waren wir kaum ein Wochenende zu Hause, sondern immer im Grünen, beim Wandern und natürlich ... Camping. Dass uns diese »Auszeit aus der Krise« unheimlich gut getan hat, wird jetzt umso mehr klar, da uns der Winter, und damit die niedrigen Temperaturen nachts, zur Pause zwingen. Wir können es alle kaum erwarten, unser Wohnmobil wieder aus dem Winterschlaf zu befreien.

Was haben Sie in dieser Zeit Neues ausprobiert?

Durch COVID haben mein Mann und ich gelernt, dass wir auch mal fünf gerade sein lassen müssen. In Zeiten ohne Babysitting haben wir als Paar entdeckt, dass es durchaus möglich ist, eine Date Night zu haben, wenn wir uns dazu entschließen können, die Kinder einfach mal vor dem Fernseher zu »parken«. Wir haben gelernt, dass ein Disney-Film die perfekte Länge hat, um ein romantisches Candle-Light-Dinner zu zweit zu genießen, und dass es vor allen Dingen um einiges günstiger kommt, wenn der menschliche Babysitter entfällt und wir selbst den Wein zum Take-out-Essen stellen. Folglich findet unsere Date Night jetzt wesentlich regelmäßiger statt, als das jemals zuvor der Fall war! Und die Kinder genießen ihren Kinoabend mit Essen vor dem Fernseher! Das wäre vor COVID in unserem Haus nie möglich gewesen.

Thea, 11, aus North Carolina, USA, erzählt

Thea, was ist für dich anders?

Mit COVID müssen wir Masken anziehen und Abstand halten und Hände waschen und singen »ABC Song«. Die Schule finde ich cool, weil da kann ich daheim spielen, wenn ich im Unterricht bin. Quatsch! Natürlich nach dem Unterricht! Jetzt mach ich immer Deutsch mit meiner Mama.

Was gefällt dir nicht in der Corona-Zeit?

Ich finde es doof, wenn COVID ist. Ich finde doof, dass ich immer eine Maske tragen muss. Aber ich kann schon mit meinen Freunden spielen mit einer Maske.

Gibt es etwas, was gerade schön ist?

Ja, wir können Trampolin springen mit unseren Freunden, in der Garage und im Garten spielen. Wenn das Virus da ist, Cam-



Familie Weinert hat das Camping neu für sich entdeckt. Thea findet das super.

Ausflüge in die Natur machen allen Freude



pen wir immer. Ich liebe mein Ei-Frühstück mit Sunny Side Down. Ich wünschte, wir könnten wieder Campen gehen, aber es ist jetzt so kalt. Wir haben Kajaks gekauft, als der Virus kam, und wir gehen immer paddeln auf dem See und Picknick machen.

Stell dir vor: Du darfst in Land bestimmen! Welche Corona-Regel soll dann gelten?

Ich würde alle Schulen aufmachen. Und ich will, dass alle meine Freunde zu mir rein dürfen.

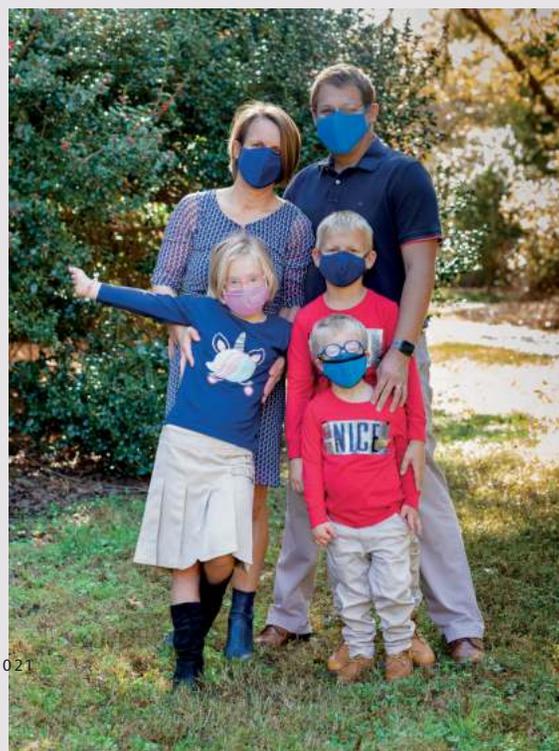
Was hast du in der Corona-Zeit Neues gelernt?

Ich war im Running Club. Ich habe Rollschuhfahren gelernt und Kajak fahren.

Was möchtest du tun, wenn Corona vorbei ist?

Ich will nach Deutschland fliegen und meine Omas und Opas und meine Cousins und Cousinen und Tanten und Onkel wiedersehen.

Corona-Zeit in North Carolina



Ein Fragebogen von Sonja, 30 Jahre

(vom Original abgetippt)

Hallo!

Wir möchten gerne wissen:

Wie geht es dir in der Corona-Zeit? Darum stehen hier unten Fragen.

Du kannst alle Fragen beantworten. Oder: Du kannst Fragen weglassen.

Du kannst selbst etwas schreiben.

Oder: Du kannst die Antworten deinen Eltern erzählen.

Sie können die Antworten für dich aufschreiben.

Frage 1:

In der Corona-Zeit ist vieles anders!

Was ist für dich anders? In der Arbeit. Oder in der Schule.

Maske tragen, Abstand halten, keine Umarmungen Mehr

Andere Arbeitszeiten nicht zu dritt im Büro sein

Frage 2:

Was ist für dich anders? Zu Hause.

im ersten Locktown war ich viel zuhause Ich habe meine mama ganz viel geholfen und spazieren

Frage 3:

Was ist für dich anders? In deiner Freizeit.

Keine Kino und Therme Kurse fallen aus, keine Freundin in die Kneipe treffen, und keine Übernachtung bei mein Freund im ersten Locktown, nur Spaziergang mit dem Johannes und meine Freundinnen

Frage 4:

Was ist gefällt dir **nicht** in der Corona-Zeit?

Maske tragen, Abstand halten, keine Umarmungen, Hände schütteln, Ausgangspere

Frage 5:

Was ist schön in der Corona-Zeit?

Übernachtungen bei mein Freund Spazieren. Ausflüge Meine Freundinnen

Frage 6:

Stell dir vor: Du bist ein Politiker. Oder eine Politikerin.

Du darfst im Land bestimmen!

Welche Corona-Regel soll gelten?

Mask tragen Abstand halten Keine Umarmungen Gesund bleiben

Frage 7:

Was hast du in der Corona-Zeit Neues gelernt?

Viedo Anrufe zu machen das ich nach 21 Uhr zuhause sein soll wegen Ausgangspere, Skype zeit auszumachen

Frage 8:

Was möchtest du tun, wenn Corona vorbei ist?

ins Kino gehen schwimmen Therme Umarmen mit meinen Freundinnen und Arbeitskolleginnen mit mein Freund Trinken gehen in der Kneipe essen gehen / Disco und Party, Feiern, ausgehen hip hop Theater gehen

Dankeschön!

Ein paar der Antworten werden in der Zeitschrift veröffentlicht.

Darf dein Vorname und dein Alter in der Zeitschrift stehen? Kreuze an: Ja / Nein

Sonja hat Ja angekreuzt.

Hallo!

Wir möchten gerne wissen:
Wie geht es dir in der Corona-Zeit?
Darum stehen hier unten Fragen.
Du kannst alle Fragen beantworten.
Oder: Du kannst Fragen weglassen.
Du kannst selbst etwas schreiben.
Oder: Du kannst die Antworten deinen Eltern erzählen.
Sie können die Antworten für dich aufschreiben.

Sonja, 30



Frage 1:
In der Corona-Zeit ist vieles anders!
Was ist für dich anders? In der Arbeit. Oder in der Schule.
**Maske tragen, Abstand halten, keine Umarmungen Mehr
Arbeitszeiten nicht zu dritt im Büro sein**

Frage 2:
Was ist für dich anders? Zu Hause.
im ersten Locktown war ich viel zuhause Ich habe meine mama ganz viel geholfen und spazieren

Frage 3:
Was ist für dich anders? In deiner Freizeit.
Ich hab keine Kino und Therme Kurse fallen aus, keine Freundin in die Kneipe treffen, und keine Übernachtung bei mein Freund im ersten Locktown, nur Spaziergang mit Johannes und meine Freundinnen

Frage 4:
Was gefällt dir **nicht** in der Corona-Zeit?
Maske tragen, Abstand halten, keine Umarmungen, Hände schütteln, Ausgangspere

Frage 5:
Was ist schön in der Corona-Zeit?
Übernachtungen bei mein Freund Spazieren Ausflüge Meine Freundinnen

Frage 6:
Stell dir vor: Du bist ein Politiker. Oder eine Politikerin.
Du darfst im Land bestimmen!
Welche Corona-Regel soll gelten?
**Afrika mask tragen
Amerika Abstand halten
China Keine Umarmungen
Gesund bleiben**

Frage 7: Was hast du in der Corona-Zeit Neues gelernt?
Viedo Anrufe zu machen das ich nach 21 Uhr zuhause sein soll wegen Ausgangspere, Skype zeit auszumachen

Frage 8: Was möchtest du tun, wenn Corona vorbei ist?
ins Kino gehen schwimmen Therme Umarmen mit meinen Freundinnen und Arbeitskolleginnen mit mein Freund Trinken gehen in der Kneipe essen gehen / Disco und Party, Feiern, ausgehen hip hop Theater gehen

Dankeschön!

Ein paar der Antworten werden in der Zeitschrift veröffentlicht.
Darf dein Vorname und dein Alter in der Zeitschrift stehen?

Kreuzt an:
 Ja
 Nein

Menschen mit Down-Syndrom in der zweithöchsten Prioritätsstufe für die Impfung gegen das pandemische Coronavirus SARS-CoV-2

TEXT: TILMAN ROHRER, ELZBIETA SZCZEBAK

COVID-19-Erkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom – eine Zusammenfassung (Stand Mai 2021)

Die Bundesregierung hat Menschen mit Down-Syndrom in die zweithöchste Prioritätsstufe für die Impfung gegen das pandemische Coronavirus SARS-CoV-2, das COVID-19 verursacht, eingestuft. Dies geschah auf der Grundlage einer Empfehlung der Ständigen Impfkommission (STIKO) am Robert-Koch-Institut zur Impfung von Bevölkerungsgruppen mit erhöhtem Risiko für schwere COVID-19-Verläufe [1]. Doch wie kam es zu dieser Priorisierung von Personen mit Down-Syndrom für die COVID-19-Impfung?

Untersuchungsergebnisse aus der ganzen Welt zeigen, dass Menschen mit Down-Syndrom ein erhöhtes Risiko haben, an COVID-19 zu erkranken. So belegen Studien aus England [2] und den USA [3] sowie Einzelfallberichte [4, 5] die Schwere von COVID-19-Erkrankungen bei Patientinnen und Patienten mit Down-Syndrom. Die Autoren dieser Fachartikel weisen insbesondere darauf hin, dass das Risiko für einen schweren oder tödlichen Verlauf aufgrund der zahlreichen risikobehafteten Vorerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom stark erhöht ist. Zu diesen gesundheitlichen Vorbelastungen zählen beispielsweise schwere angeborene Herzfehler, Störungen der Immunabwehr und Beeinträchtigungen der Lungenfunktion.

Die genannte englische Studie untersuchte als große bevölkerungsbezogene Kohortenstudie die Daten von 8,26 Mio. Erwachsenen. Die Auswertung der erhobenen Daten ergab unter Berücksichtigung einer Reihe von Faktoren, dass das Risiko, an COVID-19 schwer zu erkranken oder auch zu versterben, für Menschen mit Down-Syndrom massiv erhöht ist. So ist im Vergleich zur Normalbevölkerung eines COVID-19-bedingten Krankenhausaufenthaltes 5-fach, das Sterberisiko sogar 10-fach erhöht.

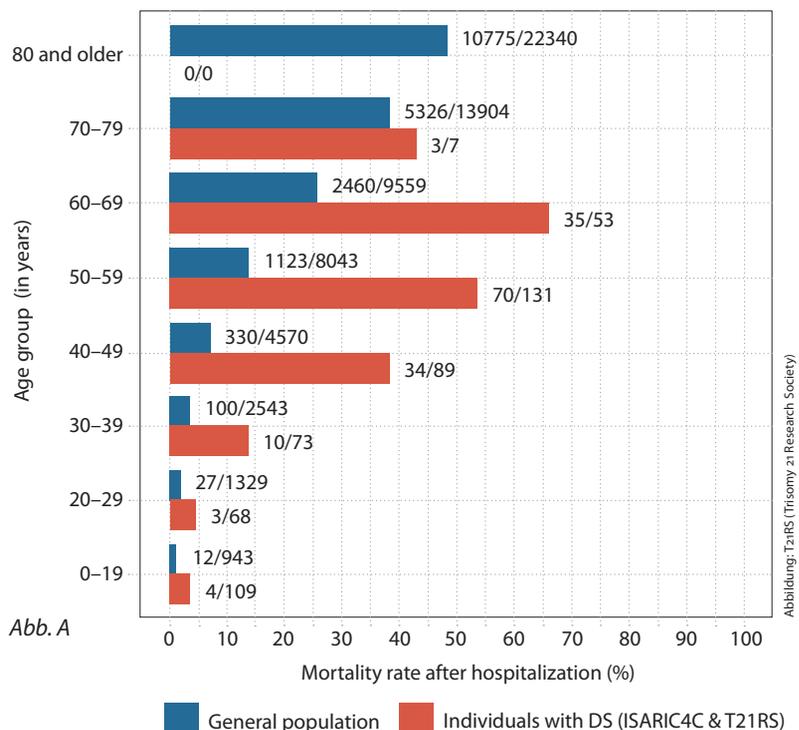
Wissenschaftlich ausgedrückt beträgt im Vergleich zur Normalbevölkerung die sogenannte adjustierte Hazard-Ratio (HR) für

den COVID-19-bedingten Krankenhausaufenthalt 5,0 (bei einem 95 % Konfidenzintervall (KI) von 3,6 bis 6,7), die HR für einen COVID-19-bedingten Tod 10,4 (95%-KI: 7,1–15,2) [2].

Einer Umfrage der »Trisomy 21 Research Society« (T21RS), der internationalen Gesellschaft zur Erforschung der Trisomie 21, ergab für COVID-19-Patienten mit Down-Syndrom ein Durchschnittsalter von 29 (\pm 18) Jahren. Ähnlich wie in der Allgemeinbevölkerung waren Fieber, Husten und Atemnot die häufigsten Anzeichen und Symptome von COVID-19 in der T21RS-Umfrage. Statistisch signifikant traten Gelenk-/Muskelschmerzen und Erbrechen oder Übelkeit seltener, Bewusstseinsveränderungen oder Verwirrtheit hingegen häufiger auf. Ähnlich wie in der Allgemein-

bevölkerung waren die Risikofaktoren für Krankenhausaufenthalte und Sterblichkeit (männliches Geschlecht, Alter über 40 Jahre, Übergewicht, Demenz und Alzheimer-Krankheit). Als Risikofaktor für Krankenhausaufenthalte kamen noch angeborene Herzfehler hinzu. [Wir berichteten in LmDS 95 und 96.]

Wissenschaftlich ausgedrückt: Die Mortalitätsraten zeigten einen raschen Anstieg ab dem 40. Lebensjahr und waren bei Patienten mit Down-Syndrom (DS) erhöht (T21RS: DS gegenüber Nicht-DS-Patienten: Risikoverhältnis (RR) = 3,5 (95%KI: 2,6–4,4); ISARIC4C: DS gegenüber Nicht-DS-Patienten: RR = 2,9; 95%-KI: 2,1–3,8), auch nach Bereinigung um bekannte Risikofaktoren für die COVID-19-Mortalität [6].



Die Abbildung A zeigt Sterblichkeitsraten bei Patienten, die mit COVID-19 ins Krankenhaus kamen, in einer Altersverteilung der Todesfälle bei Personen mit DS im Vergleich zu COVID-19-erkrankten hospitalisierten Personen aus der Allgemeinbevölkerung [6].

Es handelt sich um kombinierte Daten aus dem Vereinigten Königreich (Online-Umfrage ISARIC4C bei Patienten ohne DS), Spanien [7] und New York City [8]).

Quelle: T21 Research Society

Literatur

- 1 Robert-Koch-Institut. Risiko- und Indikationsgruppen für die Impfpflicht. Chapter 10.1: Risikofaktoren für einen schweren Krankheitsverlauf. In: Mitteilung der Ständigen Impfkommission am Robert-Koch-Institut. Beschluss der STIKO zur 1. Aktualisierung der COVID-19-Impfpflicht und die dazugehörige wissenschaftliche Begründung STIKO-Empfehlung zur COVID-19-Impfung. Epidemiologisches Bulletin. 2021(2):33–40. Updated 8 January 2021. Last accessed: 28 February 2021. Available at https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2021/Ausgaben/02_21.pdf?__blob=publicationFile.
- 2 Clift AK, Coupland CAC, Keogh RH, Hemingway H, Hippisley-Cox J. COVID-19 Mortality Risk in Down Syndrome: Results From a Cohort Study Of 8 Million Adults. *Ann Intern Med.* 2020 Oct 21; M20-4986. doi: 10.7326/M20-4986.
- 3 Malle L, Gao C, Hur C, Truong HQ, Bouvier NM, Percha B, et al. Individuals with Down syndrome hospitalized with COVID-19 have more severe disease. *Genet Med.* 2020 Oct 16. doi: 10.1038/s41436-020-01004-w.
- 4 Krishnan US, Krishnan SS, Jain S, Chavolla-Calderon MB, Lewis M, Chung WK, et al. SARS-CoV-2 Infection in Patients with Down Syndrome, Congenital Heart Disease, and Pulmonary Hypertension: Is Down Syndrome a Risk Factor? *J Pediatr.* 2020 Oct; 225:246-248. doi: 10.1016/j.jpeds.2020.06.076.
- 5 Ahmad K, Angelo M, Ezio B, Marta O, Manuela S, Ilaria Dalla V, et al. COVID-19 and Children with Down Syndrome: is there any real reason to worry? Two case reports with severe course. *BMC Pediatr.* 2020 Dec 18;20(1):561. doi: 10.1186/s12887-020-02471-5.
- 6 Hüls A, Costa ACS, Dierssen M, Baksh RA, Bargagna S, Baumer NT, Brandão AC, Carfi A, Carmona-Iragui M, Chicoine BA, Ghosh S, Lakhanpaul M, Manso C, Mayer MA, Ortega MDC, de Asua DR, Rebillat AS, Russell LA, Sgandurra G, Valentini D, Sherman SL, Strydom A; T21RS COVID-19 Initiative. Medical vulnerability of individuals with Down syndrome to severe COVID-19-data from the Trisomy 21 Research Society and the UK ISARIC4C survey. *EClinicalMedicine.* 2021 Feb 22;100769. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.100769. Epub ahead of print. PMID: 33644721; PMCID: PMC7897934.
- 7 Borobia AM, Carcas AJ, Arnalich F, Álvarez-Sala R, Monserrat-Villatoro J, Quintana M, Figueira JC, Torres Santos-Olmo RM, García-Rodríguez J, Martín-Vega A, Buño A, Ramírez E, Martínez-Alés G, García-Arenzana N, Núñez MC, Martí-de-Gracia M, Moreno Ramos F, Reinoso-Barbero F, Martín-Quiros A, Rivera Núñez A, Mingorance J, Carpio Segura CJ, Prieto Arribas D, Rey Cuevas E, Prados Sánchez C, Rios JJ, Hernán MA, Frías J, Arribas JR, On Behalf Of The Covid Hulp Working Group. A Cohort of Patients with COVID-19 in a Major Teaching Hospital in Europe. *J Clin Med.* 2020 Jun 4;9(6):1733. doi: 10.3390/jcm9061733. PMID: 32512688; PMCID: PMC7356883.

- 8 Richardson S, Hirsch JS, Narasimhan M, Crawford JM, McGinn T, Davidson KW; the Northwell COVID-19 Research Consortium, Barnaby DP, Becker LB, Chelico JD, Cohen SL, Cookingham J, Coppa K, Diefenbach MA, Dominello AJ, Duer-Hefele J, Falzon L, Gitlin J, Hajizadeh N, Harvin TG, Hirschwerk DA, Kim EJ, Kozel ZM, Marrast LM, Mogavero JN, Osorio GA, Qiu M, Zanos TP. Presenting Characteristics, Comorbidities, and Outcomes Among 5700 Patients Hospitalized With COVID-19 in the New York City Area. *JAMA.* 2020 May 26;323(20):2052-2059. doi: 10.1001/jama.2020.6775. Erratum in: *JAMA.* 2020 May 26;323(20):2098. PMID: 32320003; PMCID: PMC7177629.

Impfen gegen COVID-19 (Stand: Anfang Mai 2021)

Die tagesaktuellen Informationen rund um das Impfgeschehen in Deutschland sind allgegenwärtig und gut zugänglich. Gleichzeitig sorgt nicht nur die Fülle der Informationen, sondern auch das fortlaufende Anpassen der Regelungen und Entscheidungen für große Verunsicherung und eine latente Unzufriedenheit in der Gesellschaft.

In der Corona-Impfverordnung wurden Personen mit Trisomie 21 zwar in der zweithöchsten Prioritätsstufe erfasst, jedoch war vorerst sehr unklar, ob und wann sogenannte »enge Kontaktpersonen« geimpft werden können. Mittlerweile – wenn auch nicht reibungslos und davon abhängig, um welches Bundesland es sich handelt – werden enge Kontaktpersonen, meist Eltern, geimpft. Noch nicht geimpft werden die Geschwister, die ebenfalls in einem Haushalt leben, 16 Jahre bzw. älter sind und häufiger Kontakte zu potenziell Infizierten haben können. Hier greift mitunter das Alters-Kriterium, denn die einzelnen Impfstoffe sind erst ab einem bestimmten Alter zugelassen.

Zulassungs-Alter bei den einzelnen Impfstoffen

Der mRNA-Impfstoff von *BioNTech* und *Pfizer*/*Impfstoffname: Comirnaty* darf ab 16 Jahren, die Vektor-basierte Impfung von *Johnson & Johnson*/*Impfstoffname: Janssen* ab 18-Jährigen (und älter) verabreicht werden. Ebenfalls ab dem 18. Lebensjahr ist die *Moderna*-Impfung zulässig. Bei dem meistdiskutierten Impfstoff von *AstraZeneca* wurde das Mindestalter von 60 Jahren angehoben, entsprechend der STIKO-Empfehlung vom Ende März 2020. Wer jünger als 60 ist, kann den Impfstoff nach Beratung mit dem Hausarzt und auf Eigenverantwortung bekommen. Personen, die unter 60 Jahren alt sind und bereits mit einer ersten *AstraZeneca*-Dosis geimpft wurden, können eine zweite Impfung mit

einem anderen, sprich mRNA-Impfstoff erhalten, nach Stellungnahme der STIKO vom 14.4.2021.

Zulassungs-Studien für Kinder laufen

BioNTech und *Pfizer* haben mittlerweile erste Studienergebnisse vorgestellt: Die Vakzine wird gerade in einer Phase-III-Zulassungsstudie bei Zwölf- bis 15-Jährigen in den USA geprüft und die Impfung zeigt hohe Antikörperantworten. Die beiden Unternehmen haben Ende April 2021 bei der europäischen Arzneimittelbehörde EMA einen Antrag auf Zulassung für diese Altersgruppe gestellt. Die ersten Jugendlichen könnten in Europa im Falle einer Genehmigung ab Juni geimpft werden.

Die DGKJ (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin) schreibt in ihrer Stellungnahme »Wirksamkeit und Einsatz der derzeit vorhandenen SARS-CoV-2- Impfstoffe in Deutschland – Stand 31.03.2021« Folgendes: »Zulassungsstudien für Kinder: *BioNTech/Pfizer* hat seinen Impfstoff von Anfang an für Jugendliche ab 16 Jahren getestet und zugelassen. Beide mRNA-Impfstoff-Hersteller haben inzwischen Studien für Kinder ab zwölf Jahren begonnen, *BioNTech/Pfizer* hat die entsprechende Studie mit ca. 2.500 Kindern schon rekrutiert. *AstraZeneca* hat soeben verkündet, dass ab Ende Februar eine Kinder-Studie mit ca. 300 Kindern der Altersgruppen sechs bis 18 Jahre begonnen wird. Es ist also zu hoffen, dass bis zum Sommer/Herbst [2021] mit Zulassungen für weitere pädiatrische Altersgruppen zu rechnen ist. Die genannten Programme zur Impfstoffentwicklung für Kinder werden von der DGPI [Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Infektologie] ausdrücklich begrüßt. Die genannten Daten belegen, dass alle Impfstoffe eine sehr gute Wirksamkeit aufweisen und entsprechend der Empfehlungen gegeben werden sollten.«

Dosierung der einzelnen Impfstoffe

Bis auf die COVID-19-Impfung von *Johnson & Johnson* werden den geimpften Personen im zeitlichen Abstand zunächst eine und dann die zweite Impfdosis verabreicht. Auch nur eine Impfdosis brauchen laut STIKO-Empfehlung vom März 2021 alle ehemals Infizierten. Zwischen der Erkrankung und der Impfung wird ein zeitlicher Abstand von sechs Monaten empfohlen. Ebenfalls sollten Personen, die eine erste Impfdosis bekommen haben und sich dann mit SARS-CoV-2 infiziert haben, erst sechs Monate nach der Infektion die zweite Dosis erhalten. ➔

Erfahrungsaustausch und Forschungsbedarf

Die Angehörigen von Menschen mit Down-Syndrom (aller Altersgruppen) bewegten von Anfang an sehr viele Fragen. Neben den rein organisatorischen, formalen Informationen, woll(t)en sich viele – unter anderem beim Deutschen DS-InfoCenter – erkundigen nach der Verträglichkeit der einzelnen Impfstoffe bei Personen mit Down-Syndrom, nach den möglichen Impfreaktionen und Nebenwirkungen, schlichtweg nach den Erfahrungswerten.

Ab etwa Mitte Februar bekamen die ersten Erwachsenen mit Trisomie 21 eine erste Impfdosis (z.B. in Bayern hauptsächlich mit *AstraZeneca*). Den Beratungsgesprächen entnehmen wir aktuell positive Rückmeldungen: Es sind uns nicht nur einzelne Beispiele bekannt, die [bislang, d.h. Anfang Mai 2021] keine beunruhigenden Reaktionen auf die Impfung aufweisen, sondern es wurden auch die ersten 16-Jährigen mit Down-Syndrom geimpft, ohne Nebenwirkungen.

Als eine generell sehr positive Entwicklung gilt es hervorzuheben, dass die Bundesrepublik Deutschland eines der ersten Länder weltweit war, in denen Personen mit Down-Syndrom in die zweithöchste Prioritätsstufe beim Impfen aufgenommen wurden. Dass dies im Vergleich zu anderen Staaten sehr schnell geschah, wird umso deutlicher, als noch Anfang März die Forschungsgesellschaft T21RS (Trisomy 21 Research Society) aufrufen musste:

»Im Zusammenhang mit der Priorisierung von Impfungen für Hochrisikogruppen empfehlen wir nachdrücklich, dass Personen mit Down-Syndrom (insbesondere über 40-Jährige und jüngere Personen mit signifikanten Komorbiditäten) für COVID-19-Impfprogramme priorisiert werden, um SARS-Cov-2-Infektionen zu begrenzen.

Während wir auf die Verfügbarkeit von COVID-19-Impfstoffen warten, wäre eine saisonale Grippe- und Pneumokokken-Impfung für Personen mit Down-Syndrom jeden Alters ratsam. Es gibt keine Hinweise darauf, dass Impfungen bei Menschen mit Down-Syndrom mit erhöhten Nebenwirkungen verbunden sind.

Wir würden empfehlen, dass parallel zu einem COVID-19-Impfprogramm Untersuchungen durchgeführt werden, um festzustellen, ob die Antikörperreaktionen unter Verwendung von Standardprotokollen ausreichend sind, da frühere Erfahrungen mit einigen anderen Impfstoffen darauf hindeuten, dass die Titer [ist ein Maß für die Menge eines Antikörpers oder Antigens im

Blut] variieren können und dass bei Personen mit Down-Syndrom zusätzliche Auffrischungen erforderlich sein können.«

Aufruf zur Teilnahme an der Online-Umfrage des DS-InfoCenters

In Deutschland wird unseres Wissens nach derzeit noch nicht systematisch nachverfolgt, wie viele Personen mit Down-Syndrom bereits geimpft worden sind, welche Impfreaktionen oder Nebenwirkungen zu beobachten seien oder ob sich einzelne bereits Geimpfte mit SARS-CoV-2 eventuell infiziert hätten und erkrankt wären.

Wir möchten einen genaueren Überblick über »Menschen mit Down-Syndrom



Impfen gegen das Corona-Virus SARS-CoV-2

Online-Umfrage zum Impfen von Menschen mit Down-Syndrom

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter startet eine Umfrage zum Impfen von Menschen mit Down-Syndrom gegen SARS-CoV-2.

Abgefragt werden, neben statistischen Daten, die Gründe für die Impfscheidung, Erfahrungen mit Nebenwirkungen und Verträglichkeit sowie Wirksamkeit der Impfung aufgrund persönlicher Erfahrungen im Umfeld. (Nicht erfasst werden kann die medizinische Wirksamkeit.)

Die Umfrage umfasst 14 Fragen und dauert etwa sieben Minuten. Laufzeit (vorerst): vom 1. Juni bis 1. Dezember 2021. Machen Sie mit!

Die veröffentlichten Ergebnisse sollen einen Beitrag zur Forschung leisten und die mediale Präsenz der Menschen mit Trisomie 21 beim Thema SARS-CoV-2 erhöhen sowie das Bewusstsein für die Belange der Menschen mit Down-Syndrom in Öffentlichkeit und Wissenschaft stärken.

Der Link wird Fördermitgliedern vor dem Start der Umfrage per E-Mail zugesandt und ist auf unserer Website in der Rubrik »Aktuelles« veröffentlicht.

Wir bedanken uns schon jetzt sehr für Ihre Teilnahme!

Ihr Team des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

und Impfen gegen COVID-19« gewinnen, damit wir ein fundiertes Wissen weitergeben können. Deshalb startet das Deutsche DS-InfoCenter eine Online-Umfrage. Die repräsentativen Ergebnisse sollen einen Beitrag zur Forschung leisten und die mediale Präsenz der Menschen mit Trisomie 21 beim Thema SARS-CoV-2 erhöhen sowie das Bewusstsein für die Belange der Menschen mit Down-Syndrom in Öffentlichkeit und Wissenschaft stärken.

Die Umfrage-Details sind auf der Website www.ds-infocenter.de (Rubrik »Aktuelles«) zu finden und auf dem Beileger zu dieser LmDS-Ausgabe.

Die auf den Seiten 27 und 28 dargestellten Info-Grafiken wurden den Faktenblättern des RKI entnommen: www.rki.de/impfen-faktenblaetter
Stand: März 2021

Die Faktenblätter werden fortlaufend aktualisiert. Sie stehen unter Creative Common Lizenz und dürfen unter Namensnennung und ohne Bearbeitung weiterverbreitet werden.
Gestaltung: www.infotext-berlin.de

Weitere Informationen unter:
www.rki.de/covid-19-impfen www.zusammengegencorona.de
Quellen: online einsehbar auf der RKI-Seite
(Meldedaten RKI, Studiendaten BioNTech, Moderna)

KURZ & KNAPP: FAKTENBLÄTTER ZUM IMPFEN

COVID-19-Impfung mRNA-basierte Impfung

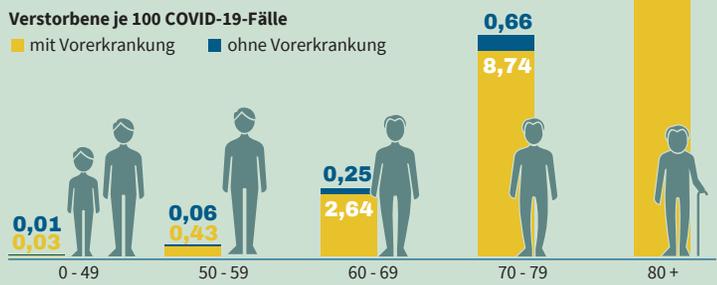
Stand:
März
2021



Wovor schützt die Impfung?



Wer ist besonders gefährdet?



- Der Anteil an Personen mit Vorerkrankungen steigt mit dem Alter.
- Bei älteren Personen mit Vorerkrankung lässt sich nicht klar trennen, ob Alter oder Vorerkrankung die Sterblichkeit erhöhen.



Wie wirksam ist die mRNA-COVID-19-Impfung?

Die Wahrscheinlichkeit, an COVID-19 zu erkranken, sinkt bei den COVID-19-geimpften TeilnehmerInnen gegenüber den Placebo-geimpften TeilnehmerInnen um



SARS-CoV-2-Virus

- ❗ Das neuartige Coronavirus (SARS-CoV-2) ist für die weltweite COVID-19-Pandemie verantwortlich.
- ❗ Viele Infizierte haben keine oder milde Symptome, sind aber trotzdem ansteckend.
- ❗ Das Risiko, schwer zu erkranken oder zu versterben, steigt mit zunehmendem Alter deutlich an.
- ❗ Impfungen haben eine hohe individuelle Schutzwirkung vor der Erkrankung, und können helfen, die Pandemie einzudämmen.



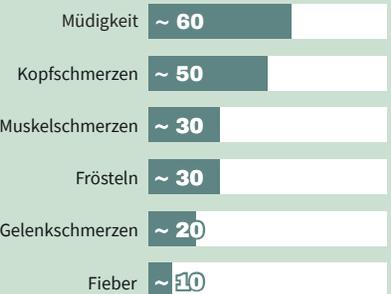
Welche Impfreaktionen wurden beobachtet?

Insgesamt eher milde Reaktionen, 1 bis 3 Tage nach mRNA-Impfung

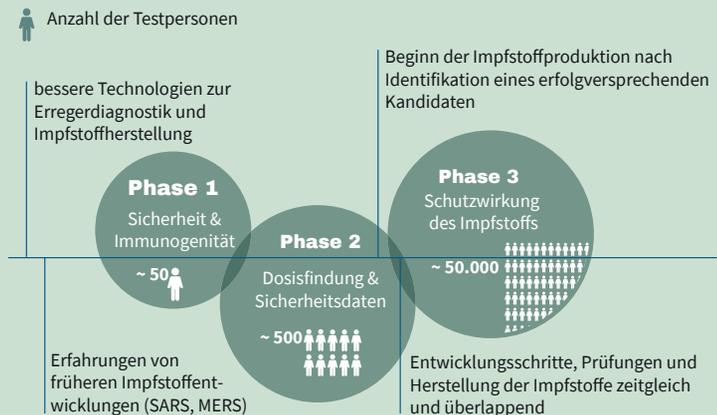
lokale Reaktionen



systemische Reaktionen



Warum konnten die Impfstoffe so schnell entwickelt werden?



- ✓ Die Prüfung der Daten aus den klinischen Studien, die vor Zulassung erfolgten, unterliegt den üblichen strengen Kontrollen.
- ✓ Es wurden keine Sicherheitskontrollen ausgelassen.

ROBERT KOCH INSTITUT



KURZ & KNAPP: FAKTENBLÄTTER ZUM IMPFEN

COVID-19-Impfung Vektor-basierte Impfung

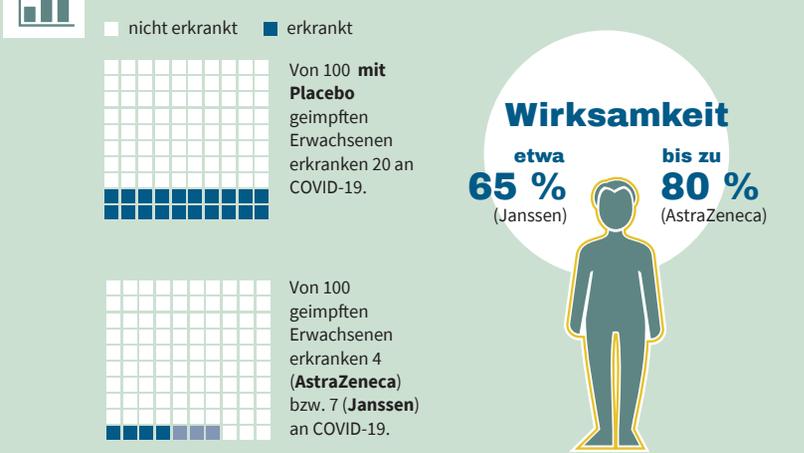
Stand:
April
2021



Wovor schützt die Impfung?

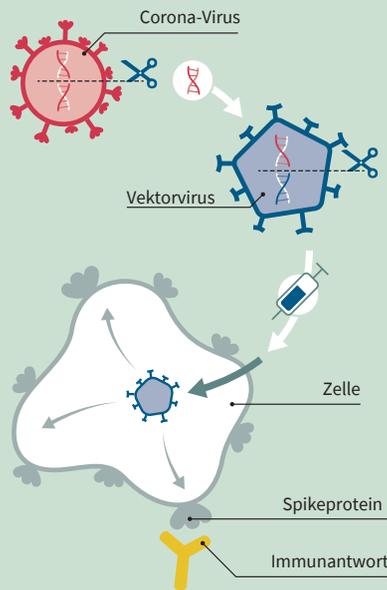
Häufige Symptome	Komplikationen von COVID-19
<ul style="list-style-type: none"> Kopfschmerzen Fieber trockener Husten 	<ul style="list-style-type: none"> Lungenentzündung Atemnot bis hin zu Beatmungspflichtigkeit neurologische und kardiovaskuläre Folgeschäden überschießende Immunreaktion Long-COVID-19
<ul style="list-style-type: none"> Verlust Geruchs-/Geschmackssinn Halsschmerzen Atemnot Abgeschlagenheit Durchfall 	

Wie wirksam sind die COVID-19-Vektorimpfstoffe?



Wie funktionieren Vektor-basierte Impfstoffe?

- Das für den Menschen harmlose Träger- bzw. Vektorvirus bekommt als Zusatzinformation Genmaterial des SARS-CoV-2-Erregers eingebaut.
- Harmlose, modifizierte Träger-viren (Vektoren) werden verimpft und infizieren menschliche Zellen. Das Trägervirus **vermehrt sich nicht** im menschlichen Körper und kann keine Krankheiten auslösen. Die Körperzelle selbst bildet das SARS-CoV-2-Spikeprotein als Antigen aus.
- Das Immunsystem entwickelt daraufhin eine spezifische Immunantwort und bildet Antikörper gegen SARS-CoV-2.

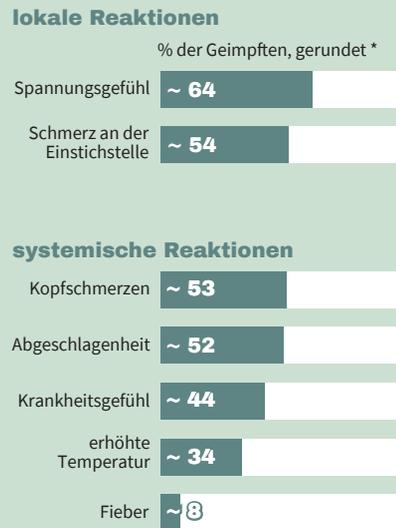


SARS-CoV-2-Virus

- Das neuartige Coronavirus (SARS-CoV-2) ist für die weltweite COVID-19-Pandemie verantwortlich.
- Viele Infizierte haben keine oder milde Symptome, sind aber trotzdem ansteckend.
- Das Risiko, schwer zu erkranken oder zu versterben, steigt mit zunehmendem Alter **deutlich** an.
- Die STIKO empfiehlt, neben den mRNA-Impfstoffen (BioNTech und Moderna), die Vektor-basierten Impfstoffe von AstraZeneca und Janssen.

Welche Impfreaktionen wurden beobachtet?

(Am Beispiel von AstraZeneca)



* Ein Teil der Probanden hatte prophylaktisch Paracetamol erhalten.

ROBERT KOCH INSTITUT



Neuigkeiten aus der Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigung bei Menschen mit einem Down-Syndrom am Klinikum Großhadern in München

Kinder und Erwachsene als Teilnehmende für eine neue Studie zu kognitiver Entwicklung beim Down-Syndrom gesucht!

TEXT UND BILDER: KATJA SANDKÜHLER, SANDRA LOOSLI, JOHANNES LEVIN

Unsere Ambulanz

Seit 2016 bieten wir in der Neurologischen Klinik und Poliklinik des LMU-Klinikums in München eine Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigungen bei Erwachsenen mit einem Down-Syndrom an. Oftmals im Kindes- und Jugendalter umfassend betreut, geraten Menschen aus dieser Patient*innengruppe im höheren Lebensalter in eine Situation der Unterversorgung. Dabei ist das Risiko für Erwachsene mit einem Down-Syndrom, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, deutlich erhöht.

Der Grund hierfür liegt in der Lokalisation des für die Entstehung dieser Demenzform mitverantwortlichen Gens (APP-Gen). Es liegt auf dem Chromosom 21, das bei Personen mit einem Down-Syndrom dreimal vorkommt. Demzufolge tritt auch das APP-Gen dreifach auf, was mit einem erheblich erhöhten Demenzrisiko einhergeht (siehe auch Artikel im LmDS-Heft Nr. 85/2017).

Demenzbezogene Beeinträchtigungen der höheren Hirnfunktionen treten dabei meist schon deutlich früher auf als in der Allgemeinbevölkerung, nämlich bereits ab dem 40. oder 50. Lebensjahr. Nicht zuletzt aufgrund der stetig steigenden Lebenserwartung gewinnt die Betreuung älterer Menschen mit Trisomie 21 mit einer Alzheimer-Demenz an Bedeutung. Wir wollen mit unserer Sprechstunde dazu beitragen, diese Versorgungslücke zu füllen.

Im Rahmen des erstmaligen Sprechstundenbesuchs gilt es zunächst, mögliche behandelbare organische Ursachen für die Beeinträchtigungen auszuschließen. Dies geschieht mit einer ausführlichen Befragung von Patient*innen und Angehörigen und einer Bandbreite diagnostischer Methoden.



Gruppenfoto der Großhaderner Ambulanz

Diese umfassen sowohl eine neurologische als auch eine neuropsychologische Untersuchung, Laboranalytik von Blut und gegebenenfalls Nervenwasser sowie modernster Bildgebungstechniken. Unser Angebot soll die Versorgung durch wohnortnahe niedergelassene Neurolog*innen, Hausärzt*innen und Psycholog*innen nicht ersetzen, sondern vielmehr im Rahmen eines interdisziplinären Austauschs um unsere Expertise ergänzen.

Forschung zum Thema Down-Syndrom

Down-Syndrom und Alzheimer-Demenz

Als Universitätsklinikum haben wir ein ausgeprägtes Interesse an der wissenschaftlichen Forschung. Die genannte Versorgungslücke spiegelt sich auch hier wider, nur zögerlich findet dieses doch so relevan-

te Thema Eingang in die Wissenschaft. Wir haben uns das Ziel gesetzt, mit unterschiedlichen Forschungsschwerpunkten an mehreren »Baustellen« anzusetzen und somit einen Grundstein für eine umfassendere, präzisere und schonendere Diagnostik und medizinische Versorgung von Patient*innen mit Down-Syndrom zu legen. Aktuell führen wir im Rahmen unserer Ambulanz mehrere Studien durch. Hierbei arbeiten wir auch international mit anderen Forschungseinrichtungen zusammen.

Die Alzheimer-Erkrankung selbst kann bislang nicht geheilt werden, allerdings gibt es eine Vielfalt an Medikamentenstudien im Bereich der Demenzerforschung. Menschen mit einem Down-Syndrom werden bei der Erprobung solcher Mittel jedoch stets ausgeschlossen, auch deshalb, weil zu wenig über deren besondere Form der Alzheimer-Erkrankung bekannt ist. Deshalb bedarf es dringend eines umfassenden Verständnisses der zugrunde lie-

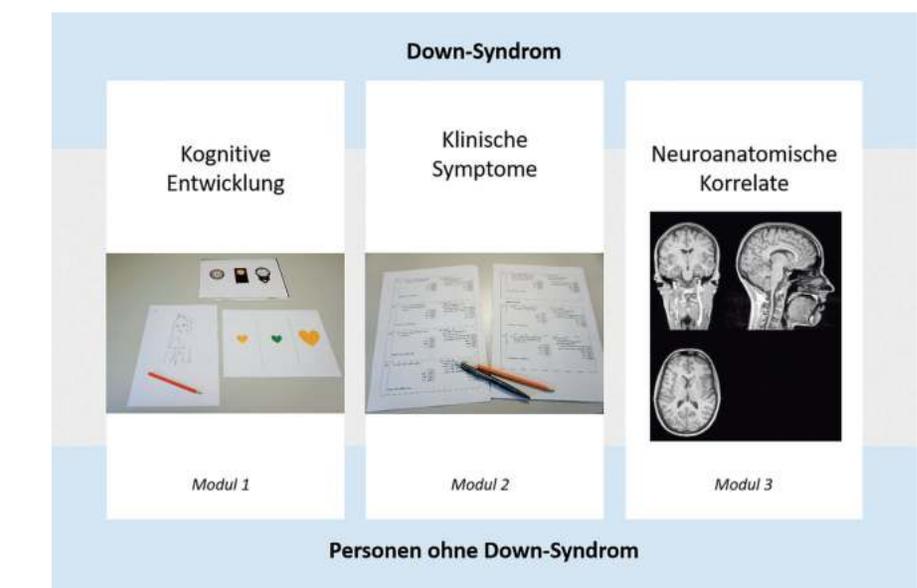
genden Mechanismen. Zu diesem Zweck werden im Rahmen unserer **Biomarkerstudie** mittels Bildgebungsverfahren und Blutuntersuchungen Parameter erfasst, die Aufschluss über die grundlegenden Prozesse im Gehirn im Zuge einer demenziellen Entwicklung bei Down-Syndrom liefern und bei Diagnose und Verlaufsbeurteilung helfen sollen.

Neben den Biomarkern ist auch die systematische Erfassung der kognitiven Veränderungen, also die Ausprägung der Abnahme in der geistigen Aktivität, für die Demenzdiagnose notwendig. Hierbei kommen neuropsychologische Testverfahren zum Einsatz. Die **CAMDEX-DS** (*Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities*) stellt ein international verwendetes Verfahren speziell zur Diagnostik bei Menschen mit einem Down-Syndrom dar. Um sie auch im deutschsprachigen Raum nutzen zu können, wurde von uns eine Übersetzung erstellt und in unserer Ambulanz auf ihre Zuverlässigkeit hin überprüft (sogenannte »Validierung«). Diese erste Studie ist bereits abgeschlossen, die ersten Ergebnisse wurden bereits auf wissenschaftlichen Konferenzen vorgestellt. Im Rahmen einer internationalen Zusammenarbeit sind wir nun auch an der Entwicklung einer Nachfolgeversion beteiligt.

Neue Studie zu kognitiver Entwicklung über die Lebensspanne beim Down-Syndrom

Fundiertes Wissen fehlt nicht nur bezüglich krankhafter Veränderung im höheren Lebensalter. Auch über den spezifischen kognitiven Entwicklungsverlauf vom Kindes- bis zum höheren Erwachsenenalter ist bei Menschen mit einem Down-Syndrom noch zu wenig bekannt, obwohl Studien übereinstimmend zeigen, dass er deutlich vom »durchschnittlichen Verlauf« abweicht. Dieser Unterschied zeichnet sich schon in jüngeren Jahren ab und differenziert sich mit zunehmendem Alter weiter aus. Einen tieferen Einblick in die kognitive Entwicklung beim Down-Syndrom bietet der Artikel in der LmDS-Ausgabe Nr. 88/2018.

Eine Schwäche bisheriger Entwicklungsstudien ist, dass die untersuchten Stichproben selten aus Personen eines breiten Altersspektrums, also von Kindern über Jugendliche bis hin zu älteren Menschen, zusammengesetzt sind. Aussagen zur kognitiven Entwicklung mit zunehmendem Alter werden stattdessen häufig aus Er-



Studienmodule

gebnissen mehrerer Studien zusammengetragen. Da sich diese allerdings oft in der Methodik unterscheiden, sind allgemeine Aussagen über den Entwicklungsverlauf nur bedingt möglich.

Mit einer neuen Studie, gefördert von der **Else-Kröner-Fresenius-Stiftung**, wollen wir deshalb die **Entwicklung der kognitiven Leistung beim Down-Syndrom vom Kindes- bis zum hohen Erwachsenenalter** untersuchen und diese Ergebnisse mit gleichaltrigen Personen ohne Down-Syndrom vergleichen. Diese Studie ergänzt daher sinnvoll unsere bereits bestehenden Projekte und Studien (siehe oben).

Ferner sollen diese Erkenntnisse als Basis dienen, um krankheitsbezogene **Abweichungen demenzieller oder psychiatrischer Art** (z.B. Ängste, Depressionen) besser zu verstehen. Kognitive »Vorboten« solcher Veränderungen zu kennen, ist für eine präzise Diagnose und einen frühzeitigen Therapiebeginn äußerst hilfreich. Weiterhin sollen die kognitiven Leistungen mit dem Volumen bestimmter **Gehirnregionen** in Beziehung gesetzt werden. Gerade im Kindesalter zeigt sich hier eine große Forschungslücke. Deshalb ist für einen Teil der Teilnehmer*innen auch eine Bildgebung des Gehirns mittels Magnetresonanztomographie (MRT) vorgesehen. Im Rahmen dieser Studie arbeiten wir auch mit der Trisomie21-Sprechstunde des Kinderzentrums München zusammen.

Ablauf der Studie

Für diese neue Studie **suchen wir aktuell Kinder und Erwachsene mit einem Down-Syndrom**, die gerne teilnehmen möchten. Im Kindesalter suchen wir speziell den Altersbereich 8–10 Jahre und 12–14 Jahre, Erwachsene können ab einem Alter von 20 Jahren teilnehmen. Die Studie findet in München am Klinikum Großhadern statt. Erwachsene können im Rahmen eines Ambulanzbesuchs teilnehmen, für Kinder werden Studientermine vereinbart (ohne Ambulanzbesuch).

Alles in allem wird die Teilnahme an der Studie ungefähr drei Stunden dauern, wobei eine Aufteilung auf zwei Termine möglich ist. Hauptteil ist dabei die Untersuchung der kognitiven Fähigkeiten. Um ein möglichst umfassendes Bild zu erhalten, ist es wichtig, dass die eingesetzten Verfahren verschiedene kognitive Bereiche überprüfen. Dazu zählen unter anderem das Gedächtnis, die Sprache, die Aufmerksamkeit, aber auch komplexere Fähigkeiten wie flexibles Handeln, Unterdrückung impulsiver Antworten und schlussfolgerndes Denken. Letztere werden unter dem Begriff der **Exekutivfunktionen** zusammengefasst. Im Folgenden sollen exemplarisch einige Aufgaben dargestellt werden.

Um die Leistung des Gedächtnisses zu erfassen, sollen vorgegebene Informationen eingepreßt und einige Zeit später wieder erinnert werden, z.B. Bilder von be-

kannten Gegenständen. Um Aspekte der Aufmerksamkeit zu messen, kann das Tempo in recht einfachen Aufgaben (z.B. auf einem Blatt mit Bildern alle »Tische« durchstreichen) bestimmt werden. Um flexibles Handeln zu untersuchen, kommt eine Aufgabe zum Einsatz, bei der der/die Proband*in zwischen Regeln hin und her wechseln muss. Die Aufgaben werden spielerisch durchgeführt, und die Teilnahme kann jederzeit beendet werden.

Darüber hinaus sollen Fragebögen dazu dienen, mögliche psychiatrische Symptome zu erfassen, und es werden Fragen zu Alltagsfähigkeiten gestellt. Bei Kindern sollen diese Fragen aus der Perspektive der Eltern beantwortet werden.

Bei einem Teil der Teilnehmer*innen findet im Anschluss an die neuropsychologische Testung oder an einem zweiten Termin eine MRT-Messung statt, die ungefähr 40 Minuten dauert. Vereinfacht erklärt, ist

das MRT eine große Röhre, in der der/die Proband*in liegt. Diese Röhre erzeugt ein Magnetfeld, das vom Gehirngewebe verändert wird. Diese Veränderung kann wiederum vom MRT-Gerät erfasst werden, wodurch Bilder der Gehirnstruktur angefertigt werden können. Nebenwirkungen sind nicht bekannt, da es, anders als andere Bildgebungsverfahren, nicht mit Röntgen- oder radioaktiven Strahlen funktioniert.

Nach einem Jahr findet ein Folgetermin statt, an dem die Testaufgaben wiederholt werden, um auch die intraindividuelle Entwicklung zu untersuchen.

Die Ergebnisse liefern einen wichtigen Beitrag, die kognitiven Stärken und Schwächen von Menschen mit Down-Syndrom besser zu verstehen und somit langfristig die Versorgung zu verbessern.

Bei Interesse oder Fragen zur Teilnahme freuen wir uns auf eine Kontaktaufnahme!

Referenzen

Grealish, K. G., Price, A. M., & Stein, D. S. (2020). Systematic review of recent pediatric Down Syndrome neuropsychology literature: Considerations for regression assessment and monitoring. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 41, 486–495.

Lautarescu, B. A., Holland, A. J., & Zaman, S. H. (2017). The early presentation of dementia in people with Down Syndrome: a systematic review of longitudinal studies. *Neuropsychology Review*, 27, 31–45.

Patterson, T., Rapsey, C. M., & Glue, P. (2013). Systematic review of cognitive development across childhood in Down syndrome: implications for treatment interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 306–318.

Tsao, R., & Kindelberger, C. (2009). Variability of cognitive development in children with Down syndrome: Relevance of good reasons for using the cluster procedure. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 426–432.

Wer kann teilnehmen?

Teilnahmekriterien für die Studie:

- Gesicherte Trisomie 21 und Alter zwischen 8 und 10 Jahren, 12 und 14 Jahren sowie Erwachsene ab 20 Jahren.
- Es können/sollen auch gerne Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom teilnehmen, die keine kognitiven oder Verhaltensveränderungen bemerkt haben, also völlig »unauffällig« sind, da wir die typische Entwicklung beim Down-Syndrom untersuchen möchten.
- Ausschlusskriterien sind strukturelle Hirnveränderungen (wie ein Schlaganfall) oder sehr starke kognitive Einschränkungen (»schwere Intelligenzminderung«).
- Weiter suchen wir auch Kinder und Erwachsene ohne Down-Syndrom, die an der Kontrollgruppe teilnehmen möchten.
- Aufgrund der Corona-Pandemie führen wir aktuell eine Warteliste und kontaktieren Sie, um bei Studienstart einen Termin zu vereinbaren (voraussichtlich im Sommer 2021).

Kontakt für Studienteilnahme

Studienleitung Entwicklungsstudie: Dr. Sandra Loosli

Terminvergabe für Kinder und Kontrollgruppe

Katja Sandkühler, M.Sc.

per Telefon 089 4400 77827 (am besten Di oder Do 15–17 Uhr)

oder per E-Mail: katja.sandkuehler@med.uni-muenchen.de

(wir rufen gerne zurück)

Terminvergabe für Erwachsene (Ambulanzbesuch sowie Studienteilnahme)

Nina Smrzka, Telefon 089 4400 72942 (Di bis Do, 9–12 Uhr),

nina.smrzka@med.uni-muenchen.de.

Kontakt Ambulanz

LMU Klinikum

Campus Großhadern

Neurologische Klinik und Poliklinik

Ambulanz für Alzheimer

bei Down-Syndrom

Marchioninistraße 15

81377 München

Tel. 089 4400 72942

(O. Wagemann, N. Smrzka)

Sprechstundenleitung

Prof. Dr. med. Johannes Levin

Menschen mit Down-Syndrom: Besondere Gefährdung durch Paracetamol?

TEXT: GERHARD HAMMERSEN

Seit einigen Jahren hält unter Eltern und teilweise unter der Ärzteschaft eine Diskussion an, ob das Paracetamol bei Kindern mit Down-Syndrom überhaupt nicht oder nur unter strenger Kontrolle gegeben werden sollte.

Der Autor dieses Artikels, Dr. med. Gerhard Hammersen, geht dieser Frage auf den Grund: Er klärt die medizinischen Hintergründe, sichtet die vorhandenen Quellen und wertet sie aus. »Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Warnung vor dem Einsatz von Paracetamol bei Menschen mit Down-Syndrom lediglich auf theoretischen Überlegungen beruht und nicht durch entsprechende wissenschaftliche Untersuchungen überprüft wurde«, so das Fazit.

Dr. med. Gerhard Hammersen ist Mitglied der Arbeitsgemeinschaft Down-Syndrom Ambulanzen (AGDSA) und von Beginn an im Team der DS-Sprechstunde Cnopfsche Kinderklinik Nürnberg.

Paracetamol ist ein häufig verwendetes, rezeptfreies Medikament, das Kindern und Erwachsenen in Form von Tabletten, Saft oder Zäpfchen zur Fiebersenkung und Schmerzlinderung verordnet wird. In Down-Syndrom-Foren und Elterngruppen wird seit Jahren diskutiert, dass Paracetamol bei Kindern mit Down-Syndrom (DS) gar nicht oder nur unter strenger Kontrolle gegeben werden sollte (1, 2).

Den Hintergrund hierzu stellen theoretische Überlegungen dar: Menschen mit DS sollen aufgrund der Trisomie 21 und dadurch bedingter, angeborener Stoffwechselbesonderheiten auf Paracetamol sehr empfindlich reagieren; es könne zu toxischen Leberschädigungen kommen. Diese Theorie wurde wissenschaftlich nie hinterfragt oder gar überprüft. Für die Anwendung von Paracetamol beim DS gibt es keine speziellen Empfehlungen zur Dosierung.

Im Folgenden werden die theoretischen Überlegungen dargestellt, die eine besondere Empfindlichkeit und Gefährdung von Menschen mit DS bei Einnahme von Paracetamol belegen sollen. Es wird im Weiteren gezeigt, dass diese Theorien einer wissenschaftlichen Überprüfung nicht standhalten. Es lassen sich keine Belege finden, die für eine erhöhte Toxizität von Paracetamol beim DS sprechen. Menschen mit und ohne DS zeigen keine wesentlichen Unterschiede im Stoffwechsel oder

bei Abbau und Ausscheidung von Paracetamol. In der wissenschaftlichen Literatur gibt es keine Berichte über Komplikationen oder erhöhte Toxizität von Paracetamol bei Menschen mit DS. Von namhaften Wissenschaftlern und DS-Ambulanzen wird die Gabe von Paracetamol bei Menschen mit DS empfohlen.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass Paracetamol – bei entsprechender klinischer Indikation – Menschen mit DS problemlos gegeben werden kann; hierbei sind die üblichen Dosierungsempfehlungen einzuhalten. Dies soll im Folgenden detailliert erläutert werden.

Warnung vor der Anwendung von Paracetamol bei Menschen mit Down-Syndrom

- Beruht auf theoretischen Überlegungen, wissenschaftlich nicht überprüft
- Keine Beweise für erhöhte Toxizität von Paracetamol beim Down-Syndrom
- Paracetamol kann Menschen mit Down-Syndrom problemlos gegeben werden (übliche Dosierungsempfehlungen)

Theorie einer vermehrten Toxizität von Paracetamol bei Menschen mit Down-Syndrom

Glutathion ist ein wichtiger Baustein des Zellstoffwechsels mit antioxidativer Wirkung. Beim DS kommt ihm besondere Bedeutung zu, da infolge der Trisomie 21 der antioxidative Stoffwechsel verändert ist (erhöhter oxidativer Stress bei DS) (3, 4).

Paracetamol wird in der Leber unter Verbrauch von Glutathion abgebaut und ausgeschieden. Bei Menschen mit und ohne DS kommt es daher nach Gabe von Paracetamol zu einer vorübergehenden Senkung des Glutathiongehaltes im Blut (5). Weiter-

hin sollen Menschen mit DS wegen des veränderten antioxidativen Stoffwechsels (Ursache: Trisomie 21 mit dreifacher Expression des oxidativen Enzyms Superoxid Dismutase) grundsätzlich einen Mangel an Glutathion aufweisen (6).

Die Theorie einer vermehrten Toxizität von Paracetamol bei DS unterstellt, dass es aufgrund dieses Glutathionmangels beim DS nach Gabe von Paracetamol zu einer kritischen Absenkung des Glutathiongehaltes im Blut kommt und in deren Folge zu einer toxischen Leberschädigung bis hin zum Leberversagen. Die in diesem Zusammenhang auftretenden, sehr aggressiven freien Radikale sollen nicht nur zu einer Schädigung der Leber, sondern auch von empfindlichen Zellen des Gehirns führen (1, 2).

Im Folgenden sollen die einzelnen Theorien der Theorie einer gesteigerten Toxizität von Paracetamol beim DS überprüft werden.

Überprüfung der Theorie einer gesteigerten Toxizität von Paracetamol bei Menschen mit Down-Syndrom

Paracetamol bewirkt tatsächlich unabhängig vom DS bei allen Menschen eine Senkung des Glutathiongehaltes (5, 7, 8). Diese ist aber stark von der verabreichten Paracetamolmenge abhängig: Bei Einnahme von Paracetamol in therapeutischer Dosis – entsprechend den allgemeinen Dosierungsempfehlungen – kommt es nur zu einer geringgradigen, nicht relevanten Absenkung des Glutathiongehaltes; die Werte bleiben im unteren Normalbereich (5).

In einer Studie an Kindern wurde nach Gabe von Paracetamol in therapeutischer Dosis überhaupt kein wesentlicher Abfall von Glutathion beobachtet (8). Erst nach Gabe von deutlich überhöhter, z.T. toxischer Dosis (accidentell oder in suizidaler Absicht) kommt es zu erheblichem, teils kritischem Abfall des Glutathiongehaltes (5). Es ist also keineswegs so, dass der Abfall des Glutathiongehaltes nach Paracetamol automatisch klinisch relevant oder gar kritisch ist. Hierbei ist zu beachten, dass Paracetamol bei therapeutischer Anwendung ja nicht in hohen oder toxischen Dosen verabreicht wird, das heißt ein kritischer Glutathionabfall ist nach Gabe von Paracetamol entsprechend den üblichen Dosierungsempfehlungen nicht zu erwarten.

Im Weiteren soll überprüft werden, ob – wie in der Theorie einer gesteigerten Toxizität von Paracetamol beim DS dargestellt – grundsätzlich davon ausgegangen werde,

Theorie für gesteigerte Toxizität von Paracetamol bei Menschen mit Down-Syndrom

- Paracetamol bewirkt Senkung des Glutathiongehaltes im Blut (Glutathion = antioxidativer Metabolit)
- Menschen mit DS haben verminderten Gehalt an Glutathion (oxidativer Stress)
- Paracetamol führt bei DS zu kritischem Mangel an Glutathion und zur Störung des antioxidativen Stoffwechsels mit Schädigung von Leber- und Gehirnzellen

dass Menschen mit DS im Vergleich zu Menschen ohne DS einen niedrigeren Gehalt an Glutathion aufweisen.

fand sich bei Amerikanern mit chinesischem oder afrikanischem Ursprung in den weißen Blutkörperchen ein deutlich nied-

Überprüfung der Theorie gesteigerter Toxizität von Paracetamol bei Menschen mit Down-Syndrom

- Paracetamol bewirkt zwar Senkung des Glutathiongehaltes, bei therapeutischen Dosen ist diese aber unkritisch, keine Absenkung unter Normbereich!
- Menschen mit DS haben nicht unbedingt verminderten Gehalt an Glutathion. Widersprüchliche Studienergebnisse; außerdem große ethnische Variabilität
- Menschen mit und ohne DS zeigen keinen oder nur unwesentlichen Unterschied im Stoffwechsel und Pharmakokinetik von Paracetamol

Weisen Menschen mit Down-Syndrom einen niedrigeren Gehalt an Glutathion auf?

Die Ergebnisse verschiedener Studien sind sehr widersprüchlich, ohne dass sich die gefundenen Unterschiede einfach erklären lassen. Einzelne Untersuchungen sprechen für erniedrigte (6), andere für identische (9) oder auch erhöhte (10, 11) Glutathionwerte bei Menschen mit DS.

Hinzu kommt, dass es offensichtlich beim Glutathiongehalt auch erhebliche ethnische Unterschiede gibt, ohne dass deshalb für die entsprechenden Bevölkerungsgruppen spezielle Dosierungsempfehlungen für oder Warnungen vor Paracetamol existieren. So

rigerer Gehalt an Glutathion als bei Amerikanern mit europäischem Ursprung; den höchsten Glutathiongehalt in dieser Studie wiesen die weißen Blutkörperchen von sechs Menschen mit DS und europäischem Ursprung auf (statistisch hochsignifikant, $p < 0,01$) (11). In Kenntnis der wissenschaftlich nachprüfbaren Daten kann die Theorie, dass beim DS automatisch erniedrigte Glutathionwerte vorliegen, nicht aufrechterhalten werden.

Eine Trisomie 21 hat offensichtlich keinen wesentlichen Einfluss auf Stoffwechsel, Abbau und Ausscheidung von Paracetamol: die Pharmakokinetik und die Ausscheidung von Paracetamol (nach verschiedenen therapeutischen Dosen) unterscheiden sich bei

Kindern mit und ohne DS nicht. Im Muster der Urinmetaboliten von Paracetamol sind allerdings geringe, aber unwesentliche Unterschiede nachweisbar (12). In einer weiteren, vergleichbaren Studie wurden überhaupt keine Unterschiede gefunden, weder in der Pharmakokinetik [Verlauf der Konzentration eines Arzneimittels im Organismus] noch im Metabolitenmuster im Urin (13). Letztlich ist somit festzustellen, dass es in der Pharmakokinetik und der Ausscheidung von Paracetamol keinen wesentlichen Unterschied zwischen Menschen mit und ohne DS gibt.

Die oben aufgeführte Gesamtanalyse hat gezeigt, dass die meisten der vermuteten Voraussetzungen der Theorie einer gesteigerten Toxizität von Paracetamol beim DS wissenschaftlich nicht belegbar und somit nicht erfüllt sind. Es konnte somit keine ausreichende Evidenz für die Richtigkeit der Theorie gefunden werden.

Im Weiteren soll untersucht werden, ob es in der wissenschaftlichen Literatur Warnungen vor dem Einsatz von Paracetamol beim DS gibt oder Hinweise auf besonders einzuhaltende Vorsichtsmaßnahmen.

Sind in der wissenschaftlichen Literatur Warnungen vor dem Einsatz von Paracetamol zu finden?

Im Beipackzettel des häufig bei Kindern zur Fiebersenkung verordneten Medikamentes ben-u-ron® (= Paracetamol) der Firma Bene Arzneimittel findet sich eine entsprechende Warnung:

»(...) Besondere Vorsicht bei der Anwendung von ben-u-ron ist erforderlich, wenn Ihr Kind (...) an Erkrankungen leidet, die mit einem reduzierten Glutathionspiegel einhergehen können (ggf. Dosisanpassung z.B. bei Diabetes mellitus, HIV, Down-Syndrom, Tumoren.«)

Eine Nachfrage bei der Firma Bene Arzneimittel, München hat ergeben, dass diese Warnung ausschließlich auf den bekannten, oben dargestellten theoretischen Überlegungen beruht. Es sind bei Kindern mit DS keine Zwischenfälle oder Intoxikationen nach ben-u-ron® bekannt, die Folge eines Glutathionmangels gewesen sind (14). Erwähnenswert erscheint in diesem Zusammenhang ein umfangreicher Übersichtsartikel über Mangel an Glutathion als Risikofaktor bei Überdosierung oder Intoxikation mit Paracetamol. Es werden verschiedene Erkrankungen angeführt, die mit vermindertem Glutathiongehalt einhergehen, z.B. Hepatitis, HIV-Erkrankung, Cystische Fibrose, Tumorkachexie und andere mehr. DS wird als Ursache für einen

Glutathionmangel nicht genannt und auch in der sehr detaillierten Diskussion nicht erwähnt (15). Die Autoren gehen offensichtlich nicht davon aus, dass beim DS grundsätzlich ein Mangel an Glutathion vorliegt.

Menschen mit DS weisen verschiedene metabolische Besonderheiten auf, das gilt auch für den Medikamentenstoffwechsel. Bei einer Reihe von Medikamenten finden sich beim Vergleich von Menschen mit und ohne DS deutliche Unterschiede in Wirkung, Nebenwirkungen, Pharmakokinetik und Abbau. Deshalb gelten für Menschen mit DS bei diesen Medikamenten auch besondere Dosierungsempfehlungen oder Vorsichtsmaßnahmen: z.B. bei Sedativa, Neuroleptika, Antiepileptika, Chemotherapeutika und andere mehr. In einer sehr umfangreichen Übersicht zum Thema Medikamententherapie beim DS (gilt als der Standardartikel zu dieser Problematik) wird Paracetamol nicht aufgeführt (16). Das besagt letztlich, dass die Autoren keinen Grund sehen, bei Menschen mit DS vor der Gabe von Paracetamol zu warnen oder spezielle Dosierungsvorschläge zu machen.

In verschiedenen Down-Syndrom-Leitlinien (Angelsächsische, AWMF, Amerikanische Gesellschaft für Kinderheilkunde) und in entsprechenden Verlautbarungen angelsächsischer und europäischer DS-Gesellschaften wird Paracetamol nicht als Problem beim DS erwähnt, insbesondere findet sich kein Hinweis auf gesteigerte Toxizität von Paracetamol. Es werden keine besonderen Vorsichtsmaßnahmen oder Dosierungsempfehlungen erwähnt und es gibt auch keine Warnung vor Paracetamol beim DS.

In einer umfangreichen Recherche der wissenschaftlichen Literatur zu Paracetamol und DS wurden keine Berichte oder Studien über Menschen mit DS gefunden, bei denen Probleme, gefährliche Nebenwirkungen oder gesteigerte Toxizität nach Gabe von Paracetamol in therapeutischer Dosis aufgetreten sind (eigene Untersuchung).

Fazit

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Warnung vor dem Einsatz von Paracetamol bei Menschen mit DS lediglich auf theoretischen Überlegungen beruht und nicht durch entsprechende wissenschaftliche Untersuchungen überprüft wurde. Nach gründlicher Recherche und Sichtung der wissenschaftlichen Literatur kann somit festgestellt werden, dass keine Evidenz für die Richtigkeit der These einer erhöhten Toxizität von Paracetamol beim DS besteht.

Auch lassen sich in der wissenschaftlichen Literatur keine Kasuistiken oder Berichte finden, die von entsprechenden Problemen bzw. erhöhter Toxizität von Paracetamol bei Menschen mit DS berichten. Hierin ist auch der Grund zu sehen, dass dieses Problem von der sogenannten Schulmedizin nicht aufgegriffen wurde und auch in den entsprechenden nationalen und internationalen Leitlinien zur Behandlung von Menschen mit DS nicht erwähnt wird; ebenso wenig wie in den Verlautbarungen der verschiedenen internationalen Down-Syndrom-Gesellschaften.

Gibt es Warnungen vor dem Einsatz von Paracetamol bei Menschen mit Down-Syndrom?

- Beipackzettel ben-u-ron®: Warnung beruht auf theoretischen Überlegungen, keine Zwischenfälle oder Komplikationen bekannt, insbesondere nicht bei DS
- Spezielle Pharmakotherapie beim DS: Paracetamol wird nicht genannt
- Paracetamol beim DS ein Problem? Wird in DS-Leitlinien nicht erwähnt
- Wissenschaftliche Literatur: kein Hinweis auf Probleme oder gesteigerte Toxizität von Paracetamol beim DS

Paracetamol bei Menschen mit Down-Syndrom, Zusammenfassung

- Warnung vor Paracetamol beim DS beruht auf nicht bewiesenen Theorien
- Keine Evidenz für gesteigerte Toxizität von Paracetamol beim DS
- Wissenschaftliche Literatur: keine Berichte über Probleme von Paracetamol beim DS
- Wenn notwendig kann Paracetamol beim DS problemlos gegeben werden! Hierbei sind die üblichen Empfehlungen zur Dosierung einzuhalten

Wenn medizinisch erforderlich kann Paracetamol bei Menschen mit DS problemlos und ohne Einschränkungen gegeben werden. Hierbei sind aber die üblichen Empfehlungen zur Dosierung einzuhalten.

Abschließend ein Statement von Dr. B. Skotko, Leiter der Down-Syndrom-Ambulanz am Massachusetts General Hospital, Boston USA, das die beschriebenen Schlussfolgerungen unterstützt: »Paracetamol ist ungefährlich für Kinder mit Down-Syndrom. Wenn Schmerzen oder Fieber es erforderlich machen, kann es gegeben werden.« (17, 18)

Quellenangaben

- 1 Forum Insieme21 (2009) Vorsicht mit Paracetamol: <https://forum.insieme21.ch/viewtopic.php?t=463>.
- 2 MÜLLER, R. (2008) Vorsicht bei Paracetamol. *LmDS* 59: 21.
- 3 ANI, C., GRANTHAM-McGREGOR, S., MULLER, D. (2000) Nutritional supplementation in Down syndrome: Theoretical considerations and current status. *Dev Med Child Neurol* 42: 207–213.
- 4 LOTT, I. (2012) Antioxidants in Down Syndrome. *Biochim Biophys Acta* 1822: 657–633.
- 5 KOZER, E., EVANS, S., BARR, J., GREENBERG, R., SORIANO, I., BULKOVSTEIN, M., PETROV, I., CHEN-LEVI, Z., BARZILAY, B., BERKOVITZ, M. (2003), Glutathione, glutathione-dependent enzymes and antioxidant status in erythrocytes from children treated with high-dose paracetamol. *Br J Clin Pharmacol* 55: 234–240.
- 6 PASTORE, A., TOZZI, G., GAETA, L.M., GIANNOTTI, A., BERTINI, E., FEDERICI, G., DIGLIO, M.C., PIEMONTE, F. (2003) Glutathione metabolism and antioxidant enzymes in children with Down Syndrome. *J Pediatr* 142: 583–585.
- 7 SLATTERY, T., WILSON, J.M., KALHORN, B.S., NELSON, S.D. (1987) Dose-dependant pharmacokinetics of acetaminophen: Evidence of glutathione depletion in humans. *Clin Pharmacol Ther* 41: 413–418.
- 8 BERNAL RUIZ, M.L., PORTA, S.B., GIMINEZ, J.L., CASANOVA, M.G., DEHESA, E.M., RODRIGUEZ, M.B. (1993) Glutathion reducido eritrocitario y tioeteres urinarios en niños tratados con paracetamol. *An Esp Pediatr* 39: 501–505.
- 9 GERLI, G., ZENONI, L., LOCATELLI, G.F., MONGIAT, R., PIATTONI, F., ORSINI, G.B., MONTAGNANI, A., GUELI, M.R., GUALANDRI, V. (1990) Erythrocyte Antioxidant System in Down Syndrome. *Am J Genet Suppl.* 7: 272–273.

- 10 CULP-HILL, R., ZHENG, C., REISZ, R.A., SMITH, K., RACHBINSKI, A., NEMKOV, T., BUTCHER, E., GRANRATH, R., HANSEN, K.C., ESPINOSA, J.M., D'ALESSANDRO, A. (2017) Red blood cell metabolism in Down syndrome: hints on metabolic derangements in aging. *Blood Advances* 1: 2776–2780.
- 11 ESTEVEZ, F., DeANGELO, T., VESELL, E.S. (1994) Basal and paracetamol depleted glutathione from human lymphocytes: ethnic variability. *Acta Physiol Pharmacol Ther Latinoam* 44: 48–54.
- 12 GRIENER, J.C., MSALL, M.E., COOKE, R.E., GEORGE, B., CORCORAN, G.B. (1990) Noninvasive determination of acetaminophen disposition in Down's syndrome. *Clin Pharmacol Ther* 48: 520–528.
- 13 MIAN, P., VALKENBURG, A.J., ALLEGAERT, K., KOCH, B.C.P., BREATNACH, C.V., KNIBBE, C.A.J., TIBBOEL, D., KREKELS, E.H.J. (2019) Population pharmacokinetic modeling of acetaminophen and metabolites in children after cardiac surgery with cardiopulmonary bypass. *J Clin Pharmacol* 59: 847–855.
- 14 Firma Bene Arzneimittel, (2020) persönliche Mitteilung.
- 15 KALSI, S. S., DARGAN, P.I., WARING, W.S., WOOD, D.M. (2017) A review of the evidence concerning hepatic glutathione depletion and susceptibility to hepatotoxicity after paracetamol overdose. *Open Access Emerg Med* 3: 87–96.
- 16 HEFTI, E.J., BLANCO, J.G. (2017) Pharmacotherapeutic considerations for individuals with Down syndrome. *Pharmacotherapy* 37: 214–220.
- 17 SKOTKO, B., No BS about DS (2016) Ask the expert: Dr. Brian Skotko: <https://nobsaboutds.wordpress.com/>
- 18 SKOTKO, B., No BS about DS (2020) Fragen Sie einen Experten: Dr. Brian Skotko. *LmDS* 93: 37–39.

Dentale und orofaziale Besonderheiten von Patienten mit Down-Syndrom und spezielle Aspekte bei der zahnmedizinischen Therapie – ein Überblick

TEXT: PETER SCHMIDT, GISELA GOEDICKE-PADLIGUR, ANDREAS SCHULTE

Personen mit Down-Syndrom weisen dentale und orofaziale Besonderheiten auf: Beispielsweise sind eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für die Nichtanlage von Zähnen und ein erhöhtes Parodontitisrisiko zu beachten. Auch bestehen physiologische Unterschiede, die im Auge behalten werden sollten. Der folgende Beitrag gibt einen Überblick über die Besonderheiten von Patienten mit Down-Syndrom und spezielle Aspekte bei der zahnmedizinischen Therapie, die sich daraus ableiten.

In Deutschland leben etwa 50 000 Menschen mit einem Down-Syndrom. Dieses ist die am häufigsten auftretende Chromosomenaberration bei Neugeborenen (Q90.9, ICD-10-Codierung) und tritt bei einem von etwa 800 Neugeborenen auf. Vermutlich ist es die in der Gesellschaft bekannteste Behinderungsart. Insbesondere im medizinischen Kontext wird die Bezeichnung »Down-Syndrom« häufig durch den Begriff »Trisomie 21« ersetzt, da bei betroffenen Personen das Chromosom 21 dreimal und nicht zweimal vorliegt. Bereits im Jahr 1866 beschrieb der Engländer John Langdon Down erstmals die klassischen Merkmale des später nach ihm benannten Syndroms (1). Die genetische Veränderung als Ursache konnte erst etwa 100 Jahre später – in den 50er-Jahren des 20. Jahrhunderts unabhängig voneinander durch zwei Forschergruppen – aufgezeigt werden (2, 3). Mittlerweile ist bekannt, dass 5 % der Fälle mit Trisomie 21 auf chromosomalen Aberrationen beruhen, bei denen das Chromosom 21 nicht komplett dreifach in allen Körperzellen vorhanden ist (freie Trisomie). Diese Typen der Trisomie 21 – Translokation, Mosaikismus oder partielle Trisomie – unterscheiden sich in dieser Hinsicht von der freien Trisomie (4, 5).

Der Begriff »Syndrom« weist darauf hin, dass hier mehrere unterschiedliche Symptome und eine Gruppe von Krankheitszeichen zeitgleich feststellbar sind (6). Diese Definition lässt sich nach Ansicht der Autoren dieses Artikels nicht ohne Weiteres auf das Down-Syndrom übertragen. Hier liegen im Vergleich zu Personen ohne

Trisomie genetisch bedingte physische Veränderungen vor, die nicht automatisch als Krankheit oder Ansammlung von Krankheiten angesehen werden können. Darüber hinaus ist für das Down-Syndrom typisch, dass eine geistige Beeinträchtigung oder Behinderung besteht (7). Letztere geht mit einer großen individuellen Varianz in der Ausprägung einher.

In den letzten Jahrzehnten hat sich die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom sehr stark erhöht. Vor 50 Jahren lag die Lebenserwartung bei etwa zehn Jahren (8). Damals kannte man kaum Therapiemöglichkeiten für die mit der Trisomie 21 sehr häufig assoziierten angeborenen Herzfehler. Die Folge war ein häufiges Versterben innerhalb des ersten Lebensjahres. Die medizinischen Fortschritte der vergangenen Jahrzehnte haben dazu geführt, dass die Lebenserwartung dieser Bevölkerungsgruppe derzeit bei etwa 63,5 Jahren liegt (9). Infolgedessen sind weitere Besonderheiten des Down-Syndroms bemerkbar geworden. Viele Hinweise sprechen dafür, dass der Alterungsprozess bei Personen mit Down-Syndrom früher einsetzt als bei Personen der Allgemeinbevölkerung. Bittles et al. beschrieben, dass der Beginn des »Seniorenalters« bereits in der vierten Lebensdekade liegt (10). Außerdem wird allgemeinmedizinisch das Auftreten von Demenz und demenziell bedingtem Verhalten bei Personen mit Down-Syndrom im Alter in weit überdurchschnittlichem Maße beobachtet.

Auch im Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich ist das Down-Syndrom durch eine

Vielzahl verschiedener Merkmale gekennzeichnet (11, 12). Nachfolgend sollen verschiedene Aspekte beleuchtet werden, ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben. Vielmehr möchten die Autoren einen ersten Ein- und Überblick zum Verständnis und zur Sensibilisierung im Praxisalltag bieten.

Mundgesundheit, Kooperationsfähigkeit und Prävention

Mehrere nationale und internationale Studien haben gezeigt, dass Menschen mit Behinderungen oder syndromalen Erkrankungen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine schlechtere Mundgesundheit aufweisen (13-15). Die beim Down-Syndrom vorliegende Intelligenzminderung führt dazu, dass die Fähigkeiten zur Selbstwirksamkeit unterschiedlich stark ausgeprägt sind. Dies wiederum bewirkt, dass eine selbstständige adäquate Mund- und Zahnpflege sowohl vollständig, aber in anderen Fällen auch nur bedingt oder sogar nur sehr eingeschränkt möglich ist. Dennoch fällt im klinischen Alltag auf, dass erwachsene Menschen mit Down-Syndrom weniger restaurierte oder fehlende Zähne aufgrund von Karies aufweisen als andere Patientengruppen mit einer Behinderung. Obgleich eine generell geringere Kariesprävalenz bei diesen Personen wissenschaftlich noch nicht eindeutig gesichert ist, deuten mehrere Studien darauf hin (16). Allerdings geht aus verschiedenen Studien hervor, dass Personen mit Down-Syndrom ein stark erhöhtes Risiko für das Auftreten einer Parodontitis haben. Die erhöhte Prävalenz von

Parodontalerkrankungen konnte schon vor mehr als 30 Jahren nachgewiesen werden und betrifft nicht nur das bleibende Gebiss, sondern unter Umständen auch das Milchgebiss (17, 18).

Grundsätzlich ist die Kooperationsfähigkeit der Patienten bei der zahnmedizinischen Betreuung von entscheidender Bedeutung und kann als Indikator für das zahnmedizinische Vorgehen bei Menschen mit Behinderungen angesehen werden (19). Deshalb sollten der Zahnarzt und sein Team gemeinsam mit dem Patienten, dessen sozialem Umfeld und, wenn vorhanden, den gesetzlichen Vertretern des Patienten bestimmte Fragestellungen klären. Für Patienten mit Behinderung (wie beispielsweise mit Down-Syndrom) zu klärende Fragestellungen sind unter anderem:

1. Inwieweit ist der Patient/die Patientin in der Lage, selbstständig eine adäquate Mundhygiene durchzuführen?
2. Inwieweit ist gegebenenfalls das soziale Umfeld des Patienten/der Patientin in der Lage, eine unterstützende Mund- und Zahnpflege durchzuführen, um eine adäquate Mundhygiene zu ermöglichen?
3. Wie wird die Kooperation bei einer zahnärztlichen Untersuchung und Therapie eingeschätzt?
4. Welche zahnärztlichen Maßnahmen können aufgrund der Compliance des Patienten/der Patientin in welcher Weise (z.B. mit Einsatz von Lokalanästhetika, Sedierung oder Allgemeinanästhesie) und in welchem Setting (z.B. in einer zahnärztlichen Praxis, einem Medizinischen Zentrum für Menschen mit Behinderung (MZEB), einer Universitäts-Zahnklinik) erfolgen?

Menschen mit Down-Syndrom weisen häufig Besonderheiten im Verhalten auf, wie das Festhalten an gleichen Abläufen und Gegebenheiten (20). Diese Information ist für das Setting in der zahnärztlichen Praxis wichtig, weil dadurch Behandlungsabläufe entscheidend beeinflusst werden können. So berichteten zum Beispiel die Autoren dieses Artikels von einem erwachsenen Mann mit Down-Syndrom, der nur bereit war, sich quer zur Längsachse des Behandlungsstuhls zu setzen, um während der Behandlung mit den Füßen Bodenkontakt zu behalten (21).

Das Ziel bei der zahnärztlichen Betreuung von Patienten mit Behinderung ist es, einen Behandlungsablauf kooperationsbasiert unter Berücksichtigung von individuellen Besonderheiten – in diesem Fall der Person mit Down-Syndrom – zu ent-

Abb. 1:
Panoramaschichtaufnahme eines zehnjährigen Jungen mit Down-Syndrom und röntgenologisch erkennbaren Nichtanlagen in regio 12, 22, 31, 41
(Quelle: Röntgenarchiv der Universitätszahnklinik der Universität Witten/Herdecke)



wickeln. Hierzu kann man sich auch an einigen allgemeinen Vorgehensweisen in der Präventivbetreuung und Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung orientieren (19, 22). Die strukturierte präventive Betreuung dient einerseits als Prophylaxemaßnahme, unterstützt andererseits auch den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zum Zahnarzt bzw. zahnärztlichen Team und erleichtert damit die gegebenenfalls erforderliche Durchführung von invasiven Therapiemaßnahmen.

Zahnmedizinische Betreuung im Kindesalter

Bereits im Säuglings- und Kindesalter sind bei Personen mit Down-Syndrom einige charakteristische Merkmale erkennbar, die teilweise zeitlebens weiterbestehen werden. So ist lebenslang das mittlere Gesichtsdrittel anatomisch unterentwickelt. Weiterhin besteht von Geburt an eine hypotone orofaziale Muskelspannung, besonders der Zunge (Pseudo-Makroglossie) und der Lippen (23). Die Folge ist häufig eine offene Mundhaltung mit Mundatmung. Durch gezielte logopädische Behandlung mit zum Beispiel Konzepten nach Castillo-Mora-

les oder Bobath, gegebenenfalls unter Einbeziehung von speziellen Stimulationsplatten, können die Mundmuskulatur gestärkt und ein kompetenter Lippenchluss erreicht werden. Häufig werden Kinder, die mit einer Grunderkrankung oder Beeinträchtigung auf die Welt kommen, in einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) betreut. Diese Zentren bringen verschiedene medizinische, therapeutische und pädagogische Fachdisziplinen zusammen, um Förderungen für die bestmögliche kindliche Entwicklung einzuleiten und zu koordinieren, aber auch, um den Familien unterstützend zur Seite zu stehen. Leider sind Zahnärzte selten fester Bestandteil dieser multiprofessionellen Teams. Deshalb sind Zahnärzte und Kieferorthopäden gefordert, die zahnmedizinische Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom möglichst früh nach der Geburt zu beginnen. In diesem Zusammenhang kommt den Familienzahnärzten eine besondere Verantwortung zu. Dies betrifft vor allem die Beratung der Eltern in Bezug auf die Durchführung der Mundhygienemaßnahmen, die zahn-gesunde Ernährung und die Verwendung von fluoridhaltigen Zahnpasten. Außerdem

Abb. 2:
Oberkiefer-Stimulationsplatte nach dem Konzept von Castillo-Morales mit Reizkugel dorsal
(Foto: Dr. Peter Schmidt)



muss im Einzelfall entschieden werden, ob fluoridhaltige Lacke schon im Milchgebiss appliziert werden sollen. Leider ergab die Befragung von Eltern, die Kinder mit Down-Syndrom haben, dass fast die Hälfte dieser Kinder erst im Alter von drei Jahren und noch später erstmals einem Zahnarzt vorgestellt wurde (24).

In Bezug auf die Behandlungsführung von Kindern mit Down-Syndrom ist zu beachten, dass bei diesen die geistige Entwicklung bis zum dritten Lebensjahr im Vergleich zu Kindern ohne Behinderung nur halb so schnell verläuft. Davon ist auch die Sprachentwicklung betroffen (25). Somit gibt es große Unterschiede in der expressiven Sprache und dem meist besser ausgebildeten Sprachverständnis. Bei der zahnärztlichen Betreuung sollte man außerdem berücksichtigen, dass sich Kinder mit Down-Syndrom Gesehenes und Gelesenes länger merken können als Gehörtes (7). Dies unterstreicht die Bedeutung des Einsatzes von Techniken der Verhaltensführung wie der Tell-Show-Do-Technik bereits ab dem frühen Kindesalter.

Eine spezielle Herausforderung bei der zahnärztlichen Versorgung von Kin-

Kieferorthopädische Aspekte

Da schon Säuglinge mit Down-Syndrom eine deutlich geringere Muskelspannung als solche ohne Down-Syndrom aufweisen, fällt Ersteren das Saugen an Brust und Flasche schwerer und die Babys wirken oft etwas ermüdet. Auch die Pseudo-Makroglossie kann bereits in Form des leichten Herausstehens der Zunge aus dem Mund beobachtet werden. In der Folge liegt in vielen Fällen bei Kindern mit einem Down-Syndrom ein schmaler, hoher Gaumen gepaart mit einem unterentwickelten Oberkiefer und einem möglicherweise daraus resultierenden Kreuzbiss vor.

Verschiedene Formen der Malokklusion [untypische Kontaktverhältnisse zwischen den Zähnen des Ober- und Unterkiefers] wie ein anteriorer [vorn liegend] oder posteriorer [hinten liegend] Kreuzbiss, ein frontal offener Biss oder eine Angle-Klasse III treten bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom häufiger auf als bei Kindern und Jugendlichen ohne Down-Syndrom (28). Im Rahmen kieferorthopädischer Behandlungen müssen derartige Aspekte stets berücksichtigt werden.

(Perlen, napfförmige Kühlen, Knöpfchen) in Stimulationsplatten, hergestellt durch den Zahnarzt oder Kieferorthopäden, soll die Zunge zur Bewegung in Richtung nach hinten oben an den Gaumen anregen und kann somit als »Trainingsgerät« verstanden werden (Abb. 2). Je ausgeprägter die orofazialen Auffälligkeiten sind, desto mehr profitieren die Kinder von der Therapie (29).

Spezielle Aspekte der Zahnerhaltung: endodontologische Maßnahmen

Grundlegend können zahnerhaltende Maßnahmen wie Wurzelkanalbehandlungen bei Menschen mit Down-Syndrom wie bei jeder anderen Person durchgeführt werden. Dabei sollte man auch bei dieser Personengruppe die neuen Erkenntnisse zur zurückhaltenden Entfernung von kariösem Gewebe beachten (30). Neben den weiter oben beschriebenen dentalen Anomalitäten ist für die Zahnerhaltung mithilfe von endodontologischen Maßnahmen die Kenntnis weiterer Besonderheiten wichtig. In einer wissenschaftlichen Untersuchung konnte festgestellt werden, dass die Wurzeln und Kronen der Zähne von Personen mit



Abb. 3a und 3b: Unter- und Oberkiefermodelle nach Präparation der Zähne 11, 21 und 42 für die Eingliederung von Adhäsivbrücken zum Ersatz der Zähne 12, 22 (Nichtanlage) und 41 (Foto und Behandlerin: Frau Dr. Gisela Goedicke-Padligur)

den mit Down-Syndrom können die im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung vermehrt auftretenden dentalen Anomalien sein. Dies gilt sowohl für die Zahnform (z.B. Mikroodontie) als auch für die Zahnzahl (z.B. Hypodontie), wie bereits mehrfach berichtet wurde (12, 26, 27). In einer der Untersuchungen konnte eine deutlich höhere Prävalenzrate fehlender Zähne aufgrund von Nichtanlagen (34 %) bei Personen mit Down-Syndrom festgestellt werden (26). Die Hypodontie kann sowohl bleibende Zähne als auch Milchzähne betreffen (Abb. 1).

Grundsätzlich sind kieferorthopädische Behandlungen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom wie bei jedem anderen Kind bei entsprechend guter Mundhygiene und ausreichender Kooperation möglich. Durch eine Förderung mit ganzkörperlichen, logopädisch unterstützten Therapie-Konzepten, wie zum Beispiel nach Castillo-Morales, kann in Abhängigkeit der Mitarbeit langfristig eine deutliche Verbesserung der orofazialen Muskelspannung mit teilweise vollständigem Lippenschluss und physiologischer intraoraler Zungenlage erzielt werden. Der Einsatz von Reizelementen

Down-Syndrom signifikant kürzere Längen aufwiesen als die Zähne von Personen aus der Allgemeinbevölkerung (31). Auch für die endodontologische Therapie gilt, dass bei der Entscheidung über einen geeigneten Behandlungsweg die Kooperationsfähigkeit des Patienten berücksichtigt werden muss. Wenn die Behandlung in Allgemeinanästhesie notwendig ist, wird leider noch allzu oft die Frage gestellt, ob dann überhaupt eine endodontologische Behandlung erfolgen soll bzw. kann. Vielfach wird angesichts der zeitlich und wirtschaftlich knappen Ressourcen während der Behandlung unter Allgemeinanästhesie die Extraktion

als vermeintlich schneller durchführbare Therapieoption angesehen. Die Reduzierung der Therapieoptionen auf die letztgenannte Therapieform ist jedoch vielfach nicht mit den Inhalten der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) konform. In §25 der UN-BRK findet sich folgende eindeutige Aussage: »[...] die Vertragsstaaten erlegen den Angehörigen der Gesundheitsberufe die Verpflichtung [...]« auf, »Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zulassen« (32).

Bedenken, ob die vollständige Durchführung einer Wurzelkanalbehandlung in einer Sitzung erfolgen sollte, kann entgegengesetzt werden, dass in mehreren Studien von sehr guten Erfolgsquoten über Wurzelkanalbehandlungen, die in einer Sitzung in Allgemeinanästhesie bei Menschen mit Behinderungen durchgeführt wurden, berichtet wird (33, 34). Dies gilt auch für endodontisch behandelte Zähne mit röntgenologisch erkennbaren apikalen Prozessen (34). Allerdings ist anzumerken, dass die Ausheilung dieser Prozesse auch dadurch beeinflusst wird, ob bei den betreffenden Patienten eine gute Mundhygiene gewähr-

logische Dysfunktionen sowie eine nicht ausreichende Plaquekontrolle durch den Patienten bzw. seine Betreuer verantwortlich gemacht. Der zumeist chronisch verlaufende Prozess der Parodontitis kann in der Folge zu einem spontanen Verlust von Zähnen führen (11).

Aufgrund des Wissens, dass die Parodontitis in einer starken Wechselwirkung mit Allgemeinerkrankungen steht, sollte bedacht werden, dass der Zustand der chronischen Entzündung durch die Neigung der Menschen mit Down-Syndrom zu Adipositas und folglich zu Diabetes getriggert werden könnte (35). Weltweit haben verschiedene Studien einen erhöhten Body-Mass-Index sowie Übergewicht bei Personen mit Down-Syndrom sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter beschrieben (36-39). Somit sollten Zahnärzte frühzeitig bei Personen mit Down-Syndrom die Entwicklung von Parodontalerkrankungen im Blick haben und entsprechend therapieren. Darüber hinaus zeigen diese Ausführungen, wie wichtig es ist, insbesondere Personen mit Down-Syndrom vom ersten Milchzahn an eine lebenslange strukturierete, präventive Betreuung anzubieten.

die Therapieoption der minimalinvasiven Adhäsivbrücke verwiesen werden. Diese bietet gerade bei Menschen mit Down-Syndrom eine schnelle und verhältnismäßig einfach durchführbare Möglichkeit zur Versorgung von Frontzahnlücken (Abb. 3a, 3b und 4).

Fehlen Zähne im Seitenzahnbereich oder mehrere Zähne im Frontzahnbereich, muss die Frage nach dem geeigneten Zahnersatz anders als bei Patienten ohne geistige Beeinträchtigung beantwortet werden. Es muss hinterfragt werden, ob der Patient/die Patientin in der Lage ist, herausnehmbaren Zahnersatz zu tolerieren und diesen zu pflegen. Wenn kein herausnehmbarer Zahnersatz toleriert wird, ist es wichtig zu wissen, ob es zum Beispiel aus parodontaler oder chirurgischer Sicht möglich ist, eine festsitzende Versorgung durchzuführen. Prinzipiell ist die gesamte Bandbreite der prothetischen Therapien von der Einzelzahnversorgung bis hin zur Totalprothetik möglich, aber abhängig von der Kooperationsfähigkeit.

Spezielle Aspekte bei zahnärztlich-chirurgischen und implantologischen Maßnahmen

Trotz einer präventiven Betreuung und trotz zahnerhaltender Therapiemaßnahmen lässt es sich nicht immer vermeiden, dass bei Personen mit Down-Syndrom chirurgische Behandlungen durchgeführt werden müssen. Dabei muss stets eine sinnvolle Abwägung in Bezug auf die Wahl der geeigneten Anästhesieform (Lokalanästhesie, Sedierung, Allgemeinanästhesie) erfolgen. Grundsätzlich sollte auch bei dieser Patientengruppe die Schmerzausschaltung im Rahmen von invasiven zahnärztlichen Behandlungen mithilfe der Lokalanästhesie als Mittel der Wahl angesehen werden; dennoch muss unter Umständen die oralchirurgische Therapie in Allgemeinanästhesie erfolgen (40).

Bei der Indikationsstellung hierfür müssen sowohl der Behandlungsumfang als auch die Kooperationsfähigkeit des Patienten für diese spezifische Behandlung berücksichtigt werden. Weiterhin sollten die mit dem Down-Syndrom häufig assoziierten allgemeinmedizinischen Besonderheiten (Herzfehler, Diabetesrisiko, Adipositasrisiko) bedacht werden. In diesem Zusammenhang sei auf eine bisher noch nicht publizierte Fragebogen-basierte Studie aus unserer Abteilung hingewiesen, die in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V. bei Angehörigen von Personen mit Down-Syn-



Abb. 4: Intraorale Situation nach Eingliederung der Adhäsivbrücken zum Ersatz der Zähne 12, 22 und 41 (Foto und Behandlerin: Frau Dr. Gisela Goedicke-Padligrur)

leistet ist. Als weitere Voraussetzung für die erfolgreiche Durchführung von endodontologischen Therapien in Allgemeinanästhesie muss genannt werden, dass auch in diesem Setting nach Möglichkeit Röntgenbilder angefertigt werden sollten.

Spezielle parodontologische Aspekte

Bereits vor mehr als 20 Jahren wiesen Cichon et al. (1998) nach, dass bei Personen mit Down-Syndrom im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine erhöhte Parodontitis-Prävalenz besteht (17). Ätiologisch [ursächlich] werden dafür unter anderem genetisch determinierte, immuno-

Spezielle Aspekte bei prothetischen Maßnahmen

Die Notwendigkeit für Zahnersatz stellt sich bei Personen mit Down-Syndrom aus zwei Gründen. Zum einen kann es sinnvoll sein, Zahnlücken, die aus einer Nichtanlage von Zähnen resultieren, mithilfe von prothetischen Maßnahmen zu schließen. Zum anderen kann auch bei adäquater zahnmedizinischer Betreuung aufgrund des erhöhten Parodontitisrisikos die Extraktion von Zähnen nicht immer vermieden werden. In Bezug auf einzelne fehlende Zähne im Frontzahnbereich soll ausdrücklich auf

drom durchgeführt wurde. Danach haben bereits 43 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom mindestens einmal in ihrem Leben eine zahnärztliche Therapie in Allgemeinanästhesie erhalten (41).

Aufgrund der Tatsache, dass der Beginn des »Seniorenalters« bereits in der vierten Lebensdekade liegt (10) und dass die Personengruppe ein erhöhtes Risiko für Parodontitis aufweist (17), kann in einigen Fällen frühzeitig ein Lückengebiss bzw. eine völlige Zahnlosigkeit entstehen. Dann können Implantate eine adäquate Möglichkeit darstellen, den Verlust von strategisch wichtigen Zähnen für eine situationsbezogene prothetische Rehabilitation auszugleichen. Schmidt et al. (2020) konnten darstellen, dass bis zum Zeitpunkt der Veröffentlichung eines eigenen Fallberichtes das mittlere Alter aller Personen mit Down-Syndrom, bei denen eine implantologisch-prothetische Versorgung beschrieben wurde, bei nur 35,4 Jahren (10,7) lag (21). Die Altersspanne lag zwischen 16 und 60 Jahren. Obwohl bei Menschen mit Down-Syndrom im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein leicht erhöhtes Risiko für Implantatverluste besteht (42), wird in mehreren Fallberichten und in einigen Studien über gute implantologische Erfolge berichtet (43).

Fazit

Die Herausforderung für den Zahnarzt bzw. die Zahnärztin bei der zahnmedizinischen Betreuung von Personen mit Down-Syndrom liegt in der Vielzahl der mit diesem Syndrom potenziell assoziierten dentalen und orofazialen Besonderheiten, die vielfach von Geburt an bestehen. Die multi- und interdisziplinäre Förderung von Kindern mit Down-Syndrom soll möglichst im Kleinkindalter beginnen und unbedingt die Zahnmedizin mit einbeziehen. Dies ist umso wichtiger, als zum Beispiel das Unterlassen von Maßnahmen zum Ausgleich des muskulären Hypotonus zeitlebens negative Auswirkungen auf das Ernährungsverhalten, die soziale Integration und die Lebensqualität haben (44).

Außerdem muss dafür gesorgt werden, dass lebenslang eine vertrauensvolle, engmaschige und strukturierte präventiv orientierte zahnmedizinische Betreuung stattfindet. Dies stellt eine gute Voraussetzung dafür dar, dass Patienten mit Down-Syndrom bei Bedarf während invasiven zahnmedizinischen Therapiemaßnahmen eine gute Kooperation zeigen. Nur so besteht auch für Menschen mit Down-Syndrom die Chance für die lebenslange Erhaltung einer guten Mundgesundheit.

Autorenteam:

Dr. Peter Schmidt, Dr. Gisela Goedicke-Padligur, Prof. Dr. Andreas Schulte, Abteilung für Behindertenorientierte Zahnmedizin, Universität Witten/Herdecke

Die Autoren erklären, dass kein Interessenkonflikt im Sinne der ICMJE vorliegt.

Anmerkung:

Bei diesem Beitrag handelt es sich um eine Zweitveröffentlichung des Fortbildungsbeitrages aus der Zeitschrift *Plaques'n Care* erschienen unter: Schmidt P, Goedicke-Padligur G, Schulte AG: Dentale und orofaziale Besonderheiten von Patienten mit Down-Syndrom und spezielle Aspekte bei der zahnmedizinischen Therapie – ein Überblick, *Plaques'n Care* 2020; 14 (3): 118–124, Spitta Verlag, Balingen, Deutschland.

Wir bedanken uns beim Autoren-Team für die freundliche Genehmigung des Zweitabdrucks.

Erstautor und Korrespondenzadresse:

Dr. Peter Schmidt, Oberarzt, Abteilung für Behindertenorientierte Zahnmedizin, Universität Witten/Herdecke, Alfred-Herrhausen-Straße 50, 58448 Witten

Telefon: 02302/926686 Fax: 02302/926680

E-Mail: peter.schmidt@uni-wh.de

Quellenangaben

- 1 Down JLH. Observations on an Ethnic Classification of Idiots. London Hospital Reports 3. 1866:259–62.
- 2 Lejeune J, Gautier M, Turpin R. [Study of somatic chromosomes from 9 mongoloid children]. C R Hebd Seances Acad Sci. 1959;248(11):1721–2.
- 3 Jacobs PA, Baikie AG, Court Brown WM, Strong JA. The somatic chromosomes in mongolism. Lancet. 1959;1(7075):710.
- 4 Regezi JA SJ. Oral pathology clinical pathologic correlations. 1st ed. Philadelphia: WB Saunders CO; 1989. 2 p.
- 5 Smith WB. Recognizable pattern of human malformations. 4th ed. Philadelphia: WB Saunders CO; 1988. 3 p.
- 6 Pschyrembel®Klinisches Wörterbuch. 261. ed. Berlin: Walter de Gruyter GmbH & Co. KG; 2007.
- 7 Theunissen G, Kulig W, Schirbort K, Handlexikon Geistige Behinderung – Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart: Kohlhammer; 2013.
- 8 Englund A, Jonsson B, Zander CS, Gustafsson J, Anneren G. Changes in mortality and causes of death in the Swedish Down syndrome population. American journal of medical genetics Part A. 2013;161a(4):642–9.
- 9 Ng N, Flygare Wallen E, Ahlstrom G. Mortality patterns and risk among older men and women with intellectual disability: a Swedish national retrospective cohort study. BMC geriatrics. 2017;17(1):269.
- 10 Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. European journal of public health. 2007;17(2):221–5.



Dr. Peter Schmidt ist seit April 2016 Zahnarzt/Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für Behindertenorientierte Zahnmedizin – Universität Witten/Herdecke. Im November 2018 zum Oberarzt in der Abteilung für Behindertenorientierte Zahnmedizin ernannt.

Wissenschaftliche Schwerpunkte

Epidemiologie von oralen Erkrankungen
Versorgungsforschung
Fluoridforschung

Klinische Arbeitsschwerpunkte

Präventive Betreuung und Behandlung von Menschen mit Behinderungen
Präventive Betreuung und Behandlung von Kindern mit Allgemeinerkrankungen
Kinderzahnmedizin

- 11 Hennequin M, Faulks D, Veyrone JL, Bourdiol P. Significance of oral health in persons with Down syndrome: a literature review. *Dev Med Child Neurol.* 1999;41(4):275–83.
- 12 Desai SS. Down syndrome: a review of the literature. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod.* 1997;84(3):279–85.
- 13 Al-Maweri S, Al-Sufyani G. Dental caries and treatment needs of Yemeni children with down syndrome. *Dent Res J (Isfahan).* 2014;11(6):631–5.
- 14 Marks L, Wong A, Perlman S, Shellard A, Fernandez C. Global oral health status of athletes with intellectual disabilities. *Clin Oral Investig.* 2018;22(4):1681–8.
- 15 Schulte AG, Freyer K, Bissar A. Caries experience and treatment need in adults with intellectual disabilities in two German regions. *Community Dent Health.* 2013;30(1):39–44.
- 16 Deps TD, Angelo GL, Martins CC, Paiva SM, Pordeus IA, Borges-Oliveira AC. Association between Dental Caries and Down Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One.* 2015;10(6):e0127484.
- 17 Cichon P, Crawford L, Grimm WD. Early-onset periodontitis associated with Down's syndrome – clinical interventional study. *Ann Periodontol.* 1998;3(1):370–80.
- 18 Reuland-Bosma W, van Dijk J. Periodontal disease in Down's syndrome: a review. *J Clin Periodontol.* 1986;13(1):64–73.
- 19 Schmidt P, Auerbacher M. Die zahnmedizinische Behandlung von Menschen mit Behinderungen. *der junge zahnarzt.* 2018;9(2):36–9.
- 20 Mcguire D, Chicoine B. Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. 21 ed. Zirndorf, Deutschland: G&S Verlag; 2008.
- 21 Schmidt P, Goedicke-Padligur G, Schulte AG, Benz K, Jackowski J. Implant-supported prosthetic rehabilitation of a senescent patient with Down syndrome. *Quintessence Int.* 2020;51(2):170–7.
- 22 Schulte AG. Präventivbetreuung von Menschen mit geistiger Behinderung in der zahnärztlichen Praxis Zahnmedizin up2date 2017;11(1):43–56.
- 23 Shapiro BL, Gorlin RJ, Redman RS, Bruhl HH. The palate and Down's syndrome. *N Engl J Med.* 1967;276(26):1460–3.
- 24 Suchy L, Schmidt P, Schulte AG: Eltern-einschätzung der zahnmedizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom, Oralprophylaxe & Kinderzahnheilkunde 41 (19) 3; 130–131 (Abstract).
- 25 Rauh H. Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär.* 2000;19:130–9.
- 26 Shukla D, Bablani D, Chowdhry A, Thapar R, Gupta P, Mishra S. Dentofacial and cranial changes in down syndrome. *Osong Public Health Res Perspect.* 2014;5(6):339–44.
- 27 Reuland-Bosma W, Reuland MC, Bronkhorst E, Phoa KH. Patterns of tooth agenesis in patients with Down syndrome in relation to hypothyroidism and congenital heart disease: an aid for treatment planning. *Am J Orthod Dentofacial Orthop.* 2010;137(5):584 e1–9; discussion –5.
- 28 Doriguetto PVT, Carrada CF, Scalioni FAR, Abreu LG, Devito KL, Paiva SM, et al. Malocclusion in children and adolescents with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent.* 2019;29(4):524–41.
- 29 Hohoff A, Korbmacher-Steiner H, Schmoekel J, Wolff A. Patienten mit Down-Syndrom. *Zahnärztl Mitt.* 2017;2: <https://www.zm-online.de/archiv/2017/02/zahnmedizin/patienten-mit-down-syndrom/> (geöffnet am 26.04.2021).
- 30 Schwendicke F, Splieth CH, Schulte AG. Behandlung kariöser Läsionen: Konsensempfehlungen zu Terminologie und Entfernung kariösen Gewebes. *Deutsche Zahnärztliche Zeitschrift.* 2016;72(2):156–62.
- 31 Kelsen AE, Love RM, Kieser JA, Herbison P. Root canal anatomy of anterior and premolar teeth in Down's syndrome. *International endodontic journal.* 1999;32(3):211–6.
- 32 Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *European journal of health law.* 2007;14(3):281–98.
- 33 Chang J, Kim HY. Prognostic factors of single-visit endodontic and restorative treatment under general anaesthesia for special needs patients. *J Oral Rehabil.* 2017;44(2):96–104.
- 34 Chung SH, Chun KA, Kim HY, Kim YS, Chang J. Periapical Healing in Single-visit Endodontics under General Anesthesia in Special Needs Patients. *J Endod.* 2019;45(2):116–22.
- 35 Culebras-Atienza E, Silvestre FJ, Silvestre-Rangil J. Possible association between obesity and periodontitis in patients with Down syndrome. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal.* 2018;23(3):e335–e43.
- 36 Al Husain M. Body mass index for Saudi children with Down's syndrome. *Acta Paediatr.* 2003;92(12):1482–5.
- 37 Jimenez L, Cerda J, Alberti G, Lizama M. [High rates of overweight and obesity in Chilean children with Down syndrome]. *Revista medica de Chile.* 2015;143(4):451–8.
- 38 Pierce M, Ramsey K, Pinter J. Trends in Obesity and Overweight in Oregon Children With Down Syndrome. *Global pediatric health.* 2019;6:2333794x19835640.
- 39 Rubin SS, Rimmer JH, Chicoine B, Braddock D, McGuire DE. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Ment Retard.* 1998;36(3):175–81.
- 40 Bundeszahnärztekammer. Stellungnahme zur ambulanten Vollnarkose beim Zahnarzt 2012 [10.07.2019]. Available from: https://www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/b/1206_stellungnahme_vollnarkose_bzaek_PDF.
- 41 Schmidt P, Suchy L, Schulte AG. Dental Care for Adult Patients with Down Syndrome in Germany 24th International Association for Disability and Oral Health Congress (IADH) 31.08-02.09.2018 Dubai, VAE *Journal of Disability and Oral Health;* 2018. p. 111 (Abstract).
- 42 Najeeb S, Khurshid Z, Siddiqui F, Zohaib S, Zafar MS. Outcomes of Dental Implant Therapy in Patients With Down Syndrome: A Systematic Review. *J Evid Based Dent Pract.* 2017;17(4):317–23.
- 43 De Bruyn H, Glibert M, Matthijs L, Filip M, Christiaens V, Marks L. Clinical Guidelines for Implant Treatment in Patients with Down Syndrome. *Int J Periodontics Restorative Dent.* 2018.
- 44 Faulks D, Collado V, Mazille MN, Veyrone JL, Hennequin M. Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 1: aetiology and incidence. *J Oral Rehabil.* 2008;35(11):854–62.

Wolfgang-Story

TEXT: KARIN SEIDL FOTOS: PRIVAT

Im November 2020 erkrankt der 24-jährige Wolfgang an COVID-19. Die Geschichte des schweren Krankheitsverlaufs zeichnete seine Mutter in einem Tagebuch auf. Verwandte und Freunde aus nah und fern erfahren täglich, wie es Wolfgang geht, bis er nach mehreren Wochen die Klinik verlassen kann.

Bereits 2004 und 2010 wurden Artikel über meinen Sohn Wolfgang in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlicht. Wolfgang gehört zu den Menschen mit Down-Syndrom, die sich »schlecht« entwickeln oder entwickelt haben. Wolfi hat neben der freien Trisomie 21 einen »atypischen frühkindlichen Autismus« und im November letzten Jahres erkrankte er an Corona. Wir befinden uns noch mitten in dieser Krankheitsodyssee.

Aber zuerst ein kurzer Bericht der letzten elf Jahre. Damals habe ich geschrieben, dass man mit einem Sohn wie Wolfgang ein sehr glückliches Leben führen kann. Im Umgang ist er sehr angenehm, wenn auch zugegebenermaßen aufwändig. Damals beschlossen mein Mann und ich, dass Wolfi einen ganz normalen Lebensweg gehen sollte, und dazu gehörte für uns, dass er von zu Hause auszieht, wenn er die Schule beendet hat. Wir wussten, dass es wohl ein paar Jahre dauern würde, bis wir für ihn einen guten Platz finden und dann auch bekommen würden. Deshalb begannen wir im Frühjahr 2011, uns nach einem Wohnheimplatz mit angeschlossener Förderstätte umzusehen. Es war damals schon klar, dass Wolfi wohl keine »Berufslaufbahn« einschlagen würde. Wir schauten uns Heime und Wohnprojekte im Umkreis an und meldeten ihn bei verschiedenen Einrichtungen an, damit er schon einmal auf irgendwelchen Wartelisten stünde. Damals war er schon ab und zu an einem Wochenende in Kurzzeitpflege. Das gefiel ihm und uns tat es gut, einfach zwei Tage nicht unmittelbar für ihn verantwortlich zu sein.

Ein Versuch, Wolfgang zu beschreiben

Ich versuche, in wenigen Sätzen Wolfgang zu beschreiben: Er ist ein junger Mann von jetzt 25 Jahren. Nach wie vor Windelträger, was das betreuende Volk und mich nicht davon abhält, ihn immer wieder aufs Klo zu setzen, mit gewohnt wechselndem Erfolg. Er kann sich nicht selbst anziehen, hilft aber mit. Auch mit Essen selbst versorgen kann er sich nicht, sich kein Brot selbst schmieren oder das Essen in mundgerechte Stücke schneiden. Er trinkt selbstständig aus Tasse oder Glas, einschenken kann er meist mit Handführung oder lässt sich bedienen. Er isst mit Gabel oder Löffel, wobei er es immer besser schafft, das Essen beim Aufladen nicht über den Tellerrand zu schieben. Sprache hat er keine, wir kommunizieren nach wie vor grobmotorisch. Die Versuche mit Gebärdens-unterstützter Kommunikation sind gescheitert. Sein Sprachverständnis ist gut, Anweisungen führt er aus, wenn er Lust dazu hat. Es sind alltägliche Aufgaben wie z. B. sein Geschirr nach dem Essen aufs Tablett zu stellen oder in die Küche zu tragen, seine Tasche zum Auto zu tragen, wenn ich ihn abhole, seine Hose raufzuziehen beim Ankleiden, etc.

Wenn ich in seinem Beisein über ihn rede, grinst er zur rechten Zeit und nickt zustimmend mit dem Kopf, wenn er meine Ausführungen für richtig hält. Und ich



»Den Wolfgang kann man nicht beschreiben, man muss ihn erleben ...«

glaube, dass er ein glückliches Leben führt, er liebt gutes Essen und Ausflüge (oft mit unserem Tandem) und er ist gerne in Gesellschaft, bloß zu laut und hektisch darf es nicht sein.

Er beschäftigt sich gut allein, lässt alles, was rund ist, gerne kreiseln. Dabei hat er gelernt, dass man das mit Tellern und Tassen einfach nicht tun darf. Nach wie vor hat er ein Faible für Schuhe, die werden umhertreten, geklopft und an den Schuhbändern gedreht. Außerdem klopft er gerne an alles, hat deswegen meist eine dicke Hornhaut außen an den Fingergelenken, nur zurzeit nicht, aber dazu später.

Ich weiß nicht genau, wie er es macht, aber er strahlt immer gute Laune und Zufriedenheit aus und alle, die ihn kennen bzw. kennenlernen, erliegen in kürzester Zeit seinem wortlosen Charme. Berührungen an den Händen liebt er, sucht auch so Kontakt zu Fremden, ansonsten ist er nicht so nahbar.

Es fällt mir immer schwer, Wolfgang zu beschreiben, ich sage immer: Den Wolfgang kann man nicht beschreiben, man muss ihn erleben ...

Wie es dazu kam, dass Wolfi mit 15 Jahren von zu Hause ausgezogen ist

Aber nun zur Geschichte der letzten Jahre und wie es dazu kam, dass Wolfi schon mit 15 Jahren von zu Hause ausgezogen ist, im Jahre 2011, entgegen unserer ursprünglichen Planung. Wir schauten uns damals auch ein anthroposophisches Heim mit einer angegliederten Schule an. Drei Wochen nach unserem Termin dort rief die Heimleitung an und meinte, sie hätten ab September einen Platz für Wolfgang, weil ein Bewohner aus dem Kinder- und Jugendbereich ausziehen würde.

Mein Mann war zu der Zeit arbeitslos (die Firma, in der er sein Berufsleben bis dahin verbracht hatte, war insolvent) und hatte vorerst keine neue Anstellung gefunden. Aus diesem Grund wollte auch ich mich innerhalb des nächsten Jahres um einen Vollzeitjob bemühen und das erleichterte uns die Entscheidung, Wolfgang mindestens drei Jahre früher, als es unsere Planung vorgesehen hatte, in ein Wohnheim zu geben. Ich hatte furchtbare Angst davor und fühlte mich wie eine verdammt schlechte Mutter.

Am 7. September 2011 ist Wolfi dann mit Sack und Pack dort eingezogen, fühlte sich sofort wohl und lebte sich unheimlich schnell ein. Ich holte ihn jedes zweite Wochenende nach Hause (man fuhr von uns aus eine Stunde) und da war er so wie immer. Das tat uns gut und die Verbindung blieb innig und stark, so ist sie heute noch. Er besuchte eine Waldorfschule und das schien für ihn genau das Richtige zu sein. Wir fühlten uns nach einer Zeit alle wohl mit dieser neuen Situation.

Ein Jahr später hatte mein Mann wieder eine Arbeit und ich begann, als Gruppenleitung in einer Werkstatt der Lebenshilfe zu arbeiten. So konnte ich meinen erlernten Schreiner-Beruf mit einer sozialen Komponente verknüpfen und es machte mir viel Freude.

Am 2. November 2013, Wolfgang war an diesem Wochenende zu Hause, fand ich meinen Mann tot im Bett. Zwei Tage nachdem er mir gesagt hatte, dass er alles an mir mag und mich sofort wieder heiraten würde. Es folgte eine schlimme Zeit, in der ich froh war, dass ich Wolfgang im Heim gut versorgt wusste und arbeiten gehen konnte.

Ende 2014 erfuhr ich, dass Wolfi nur noch bis zum Sommer 2015 in seinem Wohnheim bleiben könne, für ein weiteres Jahr Beschulung stünde nichts und den von ihm benötigten Förderstättenplatz habe man für ihn leider nicht. Also habe ich wieder schon bekannte und neue Adressen abgeklappert, um für Wolfi einen neuen Platz zu finden.

Des einen Leid, des anderen Freud, anders kann ich es nicht ausdrücken. Im Februar verstarb eine Bewohnerin in einem Wohnheim der Lebenshilfe und Wolfi war dort schon seit Jahren vorangemeldet. Also haben wir uns da nochmals vorgestellt und im März hatte Wolfi einen neuen Platz, der auch noch viel näher an unserem Wohnort lag. Kurzerhand fädelt ich ein, dass Wolfi die Schule vor dem Ablauf der allgemeinen Schulpflicht beendete und im März umzog.

Diese Entscheidung bereute ich genauso wenig wie die zuvor. Auch am neuen Ort fühlte sich Wolfi vom ersten Tag an sichtlich wohl und ich hatte einen guten Draht zum Personal, so wie in der vorigen Einrichtung, sowohl im Wohnheim wie auch in der angegliederten Förderstätte.

Ende 2017 hörte ich in der Werkstatt auf, der Vollzeitjob war mir einfach zu viel, obwohl ich sehr gerne dort gearbeitet und tolle Kollegen hatte. Ein Teilzeitjob stand nicht zur Verfügung. Ich beschloss, mir im Jahr 2018 einfach eine Auszeit zu nehmen und mich dann noch einmal neu zu orientieren. Wolfi war gut versorgt, mein jüngster Sohn schrieb im Mai sein Abitur und ich begab mich auf eine große Radreise, die sechs Wochen dauern sollte. Ich bin von zu Hause aus nach Lissabon gefahren, eine unglaublich schöne Reise, die mir gutgetan hat, waren doch die letzten Jahre ziemlich schwer gewesen.

Einmal mehr erwies sich auch diese Entscheidung als gut. So hatte ich kein Problem, mich mehr um meine Mutter zu kümmern, die mich einfach immer mehr brauchte. Auch habe ich einen Minijob, der mir reicht, um mich mit der Witwenrente gut über Wasser zu halten. Alles verlief in geregelten Bahnen, Wolfi kam regelmäßig ca. alle vier Wochen heim und es ging uns allen gut. Und dann begann dieses wahn-sinnige Corona-Jahr 2020 und trotz aller Vorsichtsmaßnahmen erkrankte Wolfgang Mitte November an COVID-19. Die Krankheit nahm von Anfang an einen schweren Verlauf.

Wolfgang erkrankte Mitte November 2020 an COVID-19

Am Dienstag, 17. November 2020 wurde ich abends vom Wohnheim informiert, dass Wolfi krank sei und hoch fiebern würde. Wir besprachen, wie wir bei einer Krankenhauseinlieferung handeln würden. Am Mittwoch war ein Betreuer mit Wolfi beim Corona-Test und da wehrte er sich nicht einmal. Er fieberte weiterhin hoch und es kam ein trockener Husten hinzu. Ein paar Mal war ein Arzt da, Wolfi bekam Wadenwickel und fiebersenkende Mittel, die aber immer nur vorübergehend Linderung brachten. Am Freitagvormittag erfuhren wir, dass der Test positiv war. Im Laufe von Freitag und Samstag ging es ihm zunehmend schlechter und schließlich ließen sie am Nachmittag Wolfi ins Krankenhaus bringen.

Ich wurde um 16:21 Uhr informiert. Mit Marinus fuhr ich kurz vor fünf zu einer Wirtschaft, um dort Essen für uns und ein paar Freunde zu holen, die wir auf dem Rückweg kontaktlos beliefern wollten, wie wir das in diesem Jahr fast jedes Wochenende machten. Das hatten wir am Vortag ausgemacht. Gerade als ich beim Abholen war, rief mich Dominik an, das Krankenhaus habe angerufen, gab mir die Nummer und ich rief sofort dort an. Ich erteilte die Einwilligung, dass Wolfi künstlich beatmet werden dürfe und auch schlafen gelegt, da er jegliche Behandlung vehement ablehnte. Wolfi halt. Nebenbei bezahlte ich unser aller Essen, war aber voll neben der Spur.

Geschmeckt hat es gut, ein Beweis dafür, dass das Leben aller anderen derweilen unbeschadet weiterging.

Von da ab telefonierte ich jeden Tag zweibis dreimal mit einem behandelnden Arzt, mehr konnte ich nicht tun. Wolfi ging es so, wie es einem COVID-Patienten mit schwerem Verlauf wohl geht. Die Entzündungswerte im Blut gingen auf und ab sowie auch die Lungenfunktion. Er wurde am Abend immer auf den Bauch gedreht, damit die Lunge sich a bisserl entlasten konnte und besser belüftet wurde. Ich glaube, sie taten alles Menschenmögliche für meinen geliebten Sohn. Ich hatte Angst vor allem, was jetzt noch kommen würde. Vor allem hatte ich Angst um Wolfi. Ich wünschte mir so, dass er sein Leben wieder genießen kann und dass er einfach wieder »wird«.

Ich schrieb jeden Tag in kurzen Sätzen die jeweiligen Ereignisse auf und informierte alle, die mit mir um den Wolfgang bangten. Das waren ziemlich viele, rund um die Welt. Ich war froh, dass ich so einen Rückhalt, wenn auch aus der Ferne, erfuhr. Auch ohne Umarmungen machte mich das stark und ließ mich zuversichtlich bleiben. Jetzt folgen meine kurzen Nachrichten, so wie ich sie damals verfasst hatte.

Tagebuch-Aufzeichnungen

Montag, 23.11.

Die Organe arbeiten, es hat sich um den Herzbeutel Wasser gesammelt, punktiert wird nicht, weil die Gefahr, etwas anderes dabei zu verletzen, einfach zu groß ist. Und solange alles einigermaßen funktioniert, besteht kein Handlungsbedarf. Die Lungenfunktion hat sich ein winziges Bissel gebessert. Wie es sich entwickelt, können sie nicht sagen, aber ich werte das mal alles sehr positiv.

Dienstag, 24.11.

Wolfis Zustand ist unverändert, aber nicht schlechter. Die Entzündungswerte im Blut sind minimal rückläufig, Kreislauf stabil, Lungenfunktion schlecht, aber auf niedrigem Niveau stabil. Um es mit den Worten des Arztes zu sagen: Wolfi ist auf einem niedrigen Niveau stabil und das kann dauern.

Mittwoch, 25.11.

Wolfgang's Lungenfunktion hat sich nicht verbessert, er wird also auf alle Fälle noch ein paar Tage künstlich beatmet schlafen. Positiv ist, dass die Entzündungswerte im Blut weiterhin minimal rückläufig sind. Das ist aber leider in der Lunge noch nicht an-

gekommen. Er wird am Abend immer auf den Bauch gedreht, damit die Lunge in anderer Lage Chancen hat, besser belüftet zu werden. Ich sehe es weiterhin positiv und bin dankbar für die vielen Menschen, die dem Wolfi die Daumen drücken.

Donnerstag, 26.11.

Die Entzündungswerte sind gestiegen, es werden, eher vorbeugend, zusätzlich Antibiotika gegeben, um eine bakterielle Infektion eventuell »im Keim zu ersticken«. Die Lungenfunktion hat sich verschlechtert, ist aber auf einem noch niedrigeren Niveau wieder stabil. Der Kreislauf funktioniert soweit.

Freitag, 27.11.

Wolfgang ist stabil, Organe funktionieren alle (bis auf die Lunge) einwandfrei, die Entzündungswerte sind momentan wieder ein bisserl rückläufig, also können wir guten Mutes nach vorne schauen.

Die Geschäftsführerin der Lebenshilfe ruft mich an, fragt nach Wolfi und versichert mir, dass auch sie die Daumen drückt. Das fand ich sehr lieb und es hat mir gutgetan. Abends: Hab gerade telefoniert, Lungenfunktion ist minimal besser, Wolfi liegt in der Nacht wieder auf dem Bauch und sein Zustand ist weiterhin stabil. A paar Tage wird er noch schlafen müssen, weil bei ihm ja Beatmung im Wachzustand schier unmöglich ist. Ich bin so froh, dass es so viele liebe Leute gibt, die an den Wolfi denken, dann kann es nur gut werden.

Samstag, 28.11.

Wolfis Zustand ist unverändert, heute früh war die Lungenfunktion mal besser, um dann gleich wieder abzusacken. Solange es keine schlechteren Nachrichten gibt, bin ich schon zufrieden.

Sonntagmittag, 29.11.

Wir haben gerade mit Wolfi per Video-Anruf gesprochen. Er hat mit leichtem Augenzwinkern zugehört, ich habe Grüße von allen ausgerichtet. Sein Zustand ist weiterhin stabil, Entzündungswerte sind leicht nach unten gegangen. Es tut gut, ihn mal gesehen zu haben.

Montag, 30.11.

Als ich angerufen habe, erzählte mir die Ärztin, dass Wolfis Lungenfunktion schlechter geworden wäre, sie wissen nicht, warum. Ein Grund könnte sein, dass er stärker gehustet hat. Die Entzündungswerte sind immer noch rückläufig, auch wurde heute nochmal ein Abstrich gemacht.

Und dann hat das Telefon geklingelt, ein paar Minuten nachdem ich aufgelegt hatte. Die Ärztin hatte sich gerade mit der momentanen Pflegerin von Wolfi unterhalten und dabei erfahren, dass die Lungenfunktion aktuell wieder besser sei und Wolfi auf eine an ihn gestellte Frage mit einem leichten Lidschlag und einem Händedruck reagiert habe. Dann haben sie nochmal per Videochat angerufen und ich durfte dem Wolfi auch was erzählen und ihn sehen. Aber anscheinend war er derart gebügelt vom Händedruck, dass er nicht viel reagiert hat. Es ist a bisserl ein Auf und Ab, aber ich bin zuversichtlich.

Dienstag, 1.12.

Wolfi hat den Doktoren heute eine Entscheidung abgenommen, bzw. hat deren wahrscheinliches Vorgehen einfach durchgeführt, hat sich selbst extubiert und auch gleich die Magensonde gezogen. Sie wollten, wie gesagt, eh extubieren, weil die Lungenfunktion das jetzt erlaubt. Er braucht noch Sauerstoff, aber das wird jetzt mit Maske bzw. Brille probiert. Leider ist er immer noch positiv.

Ich sehe, dass Wolfi so langsam sein Ruder wieder in die Hand nimmt, und das ist gut. Ich hoffe, dass er sich einigermaßen gesittet aufführt und sich nicht auch noch die Venenzugänge zieht, die braucht er nämlich schon noch a bisserl. Wir haben ausgemacht, dass Wolfi und ich morgen wieder miteinander telefonieren, für heute hat er genug erlebt.

Abends

Das Krankenhaus ruft um kurz nach halb acht an und die Ärztin muss mir leider sagen, dass das passiert ist, was sie eigentlich vermeiden wollten. Wolfi hat es doch nicht derschneuft, ist jetzt wieder tiefer sediert und erneut intubiert. Aber immerhin hat er es ein paar Stunden geschafft ... Diese Nacht wird er wieder auf dem Bauch schlafen.

Mittwoch, 2.12.

Wolfis Lungenwerte sind schlecht, von dem gestrigen »guten« Zustand ist er weit entfernt. Ich habe Angst, mein Schlafzimmer entpuppt sich Nacht für Nacht als Folterkammer. Ich bleibe jeden Abend so lange auf, dass ich fast im Stehen einschlafe, schlafe dann auch sofort ein, wenn ich ins Bett gehe, und wache aber in Sorge um den Wolfi wieder auf. Aber nach wie vor ist der Kreislauf stabil, die Nieren arbeiten und dann schaue ich auf dieses Positivum. Wolfi braucht noch a bisserl mehr Zeit mit

dem Beatmungsschlauch. Aber die Organe arbeiten und er wird noch weiter beatmet. Am Abend wird er wieder auf den Bauch gedreht, um so die Nacht zu verbringen. Meiner Ansicht nach hat er lauter großartige Leute um sich, die sich bestens um ihn bemühen.

Donnerstag, 3.12.

Nix Neues von Wolfi, weder positiv noch negativ, die Entzündungswerte schwanken so hin und her und die Lungenfunktion ist eher schlecht. Aber nix Negativeres ist auch positiv.

Freitag, 4.12.

Wolfis Lungenfunktion ist nach wie vor schlecht, er ist momentan weit davon entfernt, selbst schnaufen zu können. Aber die Entzündungswerte sind eindeutig rückläufig, sodass die Antibiotika-Gabe gestoppt wurde. Heute ist mir mal wieder die Stationsärztin zuvorgekommen und hat bei mir angerufen, kurz bevor ich anrufen wollte. Ich find das ganz toll und weiß mein Woiferl in guten Händen, das gibt mir Mut und Kraft, so wie auch all die Gedanken und das »Daumendrücken« von meinem grandiosen sozialen Umfeld.

Samstag, 5.12.

Woiferls Zustand ist vergleichbar mit dem gestrigen, heut haben sie einmal wieder ein bisserl weniger sediert und er hat ganz kurz einen der Pfleger angeschaut, hat mir gerade die Ärztin erzählt. Sie variieren wohl laufend Beatmung und Sauerstoffzufuhr und da meinte sie, schaut es momentan ein winziges bisserl besser aus. Sie meinte, tendenziell geht es jetzt in die richtige Richtung, er braucht einfach Zeit und die hat und kriegt er.

Sonntag, 6.12.

Nach wie vor ist Wolfis Kreislauf stabil, die Entzündungswerte sind aktuell wieder leicht gestiegen. Gestern wurde eine Aufnahme der Lunge gemacht und dabei festgestellt, dass die Lunge (noch) keine größeren Schädigungen aufweist. Das find ich schon mal positiv. Er wird weiterhin beatmet und die Lungenwerte schwanken auf einem niedrigen Niveau, Prognose nicht möglich. Aber es ist in letzter Zeit nimmer gravierend schlechter geworden, das ist auch schon mal was.

Montag, 7.12.

Wolfis Kreislauf wird zunehmend schlechter, weil sich viel Wasser im Herzbeutel gesammelt hat, gerade war der Kardiologe bei

ihm. Er kriegt jetzt eine Drainage, damit die Flüssigkeit abfließen kann. Die Lungenfunktion schwankt unverändert im niedrigen Bereich und die Entzündungswerte steigen, seit gestern Abend kriegt er wieder Antibiotika. Außerdem wurden sämtliche Katheter gewechselt.

Die Drainage wurde erfolgreich gelegt, der Doc hat mich extra nochmal angerufen. Mal schauen, wie es heut Abend ist. Ich habe Vertrauen in Wolfi und das behandelnde Volk. Er wird heute ob der guten Lungenwerte mal abends nicht gleich auf den Bauch gedreht, Drainage funktioniert, Kreislauf stabiler, die Medikamente hierfür wurden reduziert. Ganz ehrlich: Ich habe eine Scheißangst, aber ich trag das mit allen, die an Wolfi denken und mich alle tragen mit ihrem Mitgefühl.

Dienstag, 8.12.

Wolfis Kreislauf ist soweit wieder stabil und die Gabe den Kreislauf stabilisierenden Medikamente konnte nochmal verringert werden. Lungenfunktion wie gehabt, auf niedrigem Niveau stabil, weiter Sedierung und Beatmung. Ansonsten hat er wohl immer noch Fieber, aber im Moment nur leicht erhöhte Temperatur. Heute wurde nochmal ein Abstrich gemacht, Ergebnis erfahre ich morgen.

Mittwoch, 9.12.

Wolfi wird heute mal wieder ein bisserl weniger sediert, damit er bessere Chancen hat, selbst zu schnaufen. Dazu haben sie ihm a bisserl die Hände gebunden und hoffen, dass er es dann nicht wieder schafft, sich den Schlauch zu ziehen. Der Plan ist, ihn über die nächsten Tage immer weniger zu sedieren. Schauen wir mal, ob des hinhaut.

Die Drainage ist wieder weg, ist nichts nachgelaufen und hat auch nicht geblutet, der Corona-Test war negativ. Es werden nur noch geringe Mengen Kreislaufstabilisatoren gegeben. Der Doktor hat gemeint, so langsam kann man von einem Aufwärtstrend sprechen und er hofft, dass er mir ab jetzt nichts mehr Gegenteiliges berichten muss.

Donnerstag, 10.12.

Von Wolfi nix Neues, also auch nichts Schlechtes.

Freitag, 11.12.

Bis abends hatte ich noch keine Rundmail verfasst, deswegen fragten alle nach und ich schrieb dann: »Ein bisserl Geduld bitte bei meinem Woifi-Update, ich habe heute noch mit keinem Arzt gesprochen. Anscheinend

geht es heut leider ziemlich rund auf der Intensiv-Station. Heut Mittag war der Zustand von Wolfi unverändert. Neuestes folgt bald.«

Noch später konnte ich berichten: Zustand unverändert, es geht nix vorwärts, aber auch nicht rückwärts. Der neueste Abstrich war leider positiv. Und ich habe keine Ahnung, wie ich das jetzt noch a bisserl länger aushalten kann/soll/will.

Samstag, 12.12.

Wolfis Entzündungswerte steigen aktuell wieder, man ist auf der Suche, wovon. Der Kreislauf ist stabil, sonst nix Neues.

Sonntag, 13.12.

Heute wird mein jüngster Sohn 22 Jahre alt, nach feiern ist keinem zumute.

Bei Wolfi wurden alle Schläuche und Katheter gewechselt und verschiedene Blutkulturen angesetzt, um den die Entzündungswerte nach oben treibenden Bösewicht zu klassifizieren, Ergebnisse nicht vor morgen. Ansonsten keine Veränderung.

Montag, 14.12.

Nachdem die Lungenwerte gestern sehr schlecht waren, wurde einiges an Schleim abgesaugt, heut sind sie minimal besser. Er kriegt ein breites Spektrum an Antibiotika, die Nieren arbeiten immer schlechter, vielleicht braucht er Dialyse. Oder die Antibiotika schlagen an.

Dienstag, 15.12.

Die Lungenwerte sind wieder ein bisserl besser, die Nieren lassen noch zu wünschen übrig, aber die Entzündungswerte sind rückläufig. Wahrscheinlich wird morgen ein Luftröhrenschnitt gemacht, um den Wolfi dabei zu unterstützen, von der Beatmung wegzukommen. Ich hoffe, dass der Wolfi seine Nieren nicht weiter schlampern lässt.

Mittwoch, 16.12.

Der Doc war heute vorsichtig optimistisch und bisher wurde sowohl auf den Luftröhrenschnitt wie auch auf eine Dialyse verzichtet.

Donnerstag, 17.12.

Wolfis Lungenwerte haben sich leicht gebessert und er schnauft a bisserl selber mit, zwar mit einer sehr hohen Atemfrequenz, aber er schnauft mit. Die Nierenwerte sind heute leider erheblich schlechter geworden, aber mit medikamentöser Unterstützung haut die Ausscheidung noch hin. Er hat wieder einen kleinen Erguss im Herzbeutel,

aber der drückt noch nix ab und der Kreislauf ist im Moment ohne medikamentöse Unterstützung so weit stabil. Insgesamt gesehen ist Besserung so ein bisserl erkennbar.



»Wolfis Hand in meiner.
Es wird jeden Tag
a bisserl besser ...«

Freitag, 18.12.

Vor einer Stunde wurde der Beatmungsschlauch gezogen, Wolfi hat jetzt eine Sauerstoffbrille und im Moment scheint es, dass er es gut derschnaufft. Die Nierenwerte sind immer noch viel zu hoch, die Werte fallen aber minimal. Der Doc hat gesagt, dass sie hoffen, dass der Peak erreicht ist und es jetzt nach unten geht. Das wäre schön. Heute früh hatte er wohl einen kleinen Krampfanfall, aber da das der erste in seinem Leben ist, könnte das auch mit den Medikamenten zusammenhängen und sollte sich eigentlich nicht wiederholen. So sehe ich das jetzt alles SEHR positiv und hoffe auf weitere gute Nachrichten ...

Wenig später: Leider hats Wolfi doch nicht derschnaufft und wurde wieder intubiert. Jetzt ist momentan der Plan, dass man ihm nochmal ein paar Tage Zeit gibt und dass dann am Montag wohl doch ein Luftröhrenschnitt gemacht wird, der hoffentlich was bringt. Ich habe dem Wolfi persönlich am Telefon gute Nacht gesagt und mir wurde berichtet, dass er die Hand zum Gruß gehoben hat, sie meinten, er habe wohl sofort meine Stimme erkannt, gut so.

Samstag, 19.12.

Wolfi hat heute zweimal gekrampft, daraufhin wurde ein CT vom Kopf gemacht, zum Glück aber weder ein Schlaganfall noch eine Hirnblutung festgestellt. Krampf-

anfälle kommen bei COVID-Patienten vor. Sie werden jetzt eine Dialyse machen, weil die Nierenwerte immer noch Kacke sind.

Ansonsten ist alles so weit unverändert, er braucht halt Zeit. Er befindet sich in einem Zustand, in dem er meine Stimme eindeutig erkennt, habe nochmal mit ihm telefoniert.

Sonntag, 20.12.

Zum 4. Advent gibt es ausnahmsweise (zum Glück) eigentlich nichts zu berichten. Wolfi hängt auch heute an der Dialyse, er mag halt a sauberes Blut. Ich habe ihm heute die für ihn gekaufte Tonie-Box ins Krankenhaus gebracht. Sie ist schon bei ihm angekommen und er hat schon den von uns bespielten Kreativ-Tonie angehört und gut reagiert. Hab auch lauter gute Lieder und a paar Sprüchlerl draufgesagt, dass er meine Stimme mal öfter hört.

Montag, 21.12.

Wieder nicht viel Neuigkeiten, heute mal keine Dialyse, Lungenfunktion besser als am Wochenende, aber wohl noch nicht so gut wie Freitag vor dem Extubier-Versuch.

Dienstag, 22.12.

Heute früh war Wolfi ziemlich aufgeweckt und hat die Tonie-Box verlangt. Dann haben sie ihn aber mal wieder schlafen gelegt und ihm einen Luftröhrenschnitt verpasst. Der letzte Abstrich war negativ. Und heute hat die Schwester, mit der ich telefoniert habe, gewagt zu behaupten, dass sich Wolfgang so ganz langsam dem Weg der Besserung nähert, das ist doch schon mal was ... Aber es wird ein sehr langer Weg, hat sie gemeint. Wissen wir ja eh schon.

Ich durfte gerade mit Wolfi Video-telefonieren, so ohne Schlauch im Mund schaut des schon gut aus. Er war wach, aber hat so reagiert wie sonst auch oft, nämlich nicht.

Mittwoch, 23.12.

Wolfi ist a bisserl wacher als gestern. Lungenfunktion ist einigermaßen, die Beatmung über den Luftröhrenschnitt toleriert er gut. Die Nierenwerte sind dank Dialysen der letzten Tage gut gesunken, aber noch nicht im grünen Bereich. Ansonsten nichts Neues.

Donnerstag, 24.12.

Wolfi hat heute mal zwei Stunden ohne Beatmung selber geschnaufft, danach wirkte er aber gestresst. Aber er hat es geschafft! Alle Werte sind nicht fein, doch momentan unstressig.

Freitag, 25.12.

Die Doktoren sind zufrieden mit Wolfi, die Sedierung wurde bis auf ein stresslösendes Medikament ausgesetzt und Wolfi toleriert alles ganz gut. Der Plan ist, dass man ihm nochmal ein paar Tage Zeit gibt und dass dann am Montag wohl doch ein Luftröhrenschnitt gemacht wird, der hoffentlich was bringt. Ich habe dem Wolfi persönlich am Telefon gute Nacht gesagt und mir wurde berichtet, dass er die Hand zum Gruß gehoben hat, sie meinten, er habe wohl sofort meine Stimme erkannt, gut so.

Samstag, 26.12.

Wolfi ist gestern noch auf die andere Intensiv-Station verlegt worden, hat es heut und gestern nicht sehr lang ohne Beatmung ausgehalten (jeweils etwa eine Viertelstunde), aber er hält sich wacker. Vielleicht kann ich heute noch mit ihm telefonieren?

Sonntag, 27.12.

Jetzt gerade habe ich mit Wolfi telefoniert. Er ist wach und hat mich einmal angegrinst. So weit ist alles in Ordnung, wenn man das so sagen darf.

Montag, 28.12.

Nix Neues ist auch gut.

Dienstag, 29.12.

Wolfis Hand in meiner. Es wird jeden Tag a bisserl besser und sie sind sehr zufrieden mit ihm. Und heute durfte ich ihn besuchen.

Mittwoch, 30.12.

Bis auf die Lungenfunktion sind alle sehr zufrieden mit ihm und er ist jetzt so weit, dass er anfängt, seinen Charme zu versprühen. Er fährt jetzt jeden Tag Radl (mit so einem Teil fürs Bett). Die Schwester hat behauptet, sie ist mit ihm heute schon die Kampenwand raufgefahren. Heute Mittag hat er selbstständig gegessen. Es war zwar eine Riesensauerei (hamms gsagt), weil er einfach zu schwach ist, den Löffel auf Dauer gut zu halten, aber das ist sowas von wurscht.

Er befindet sich jetzt definitiv auf dem Weg der Besserung. Sie wissen halt gar nicht, wie lange es dauert, bis sich die Lunge gut erholt hat und er wieder ganz selber schnaufen kann. Da müssen wir uns halt in Geduld üben.

Donnerstag, 31.12.

Wolfi geht es ganz gut, er hat bloß mit der Lunge a bisserl ein Problem, die ist mega verschleimt. Sie vermuten eine erneute

Lungenentzündung, eine Röntgenaufnahme war aber nicht besorgniserregend. So lass ich's jetzt mal stehen und hoffe, dass Wolfi seine Lunge bald in den Griff kriegt, kann meinetwegen auch nächstes Jahr sein.

Freitag, 1.1.

In der Nacht hat Wolfi eine neue Trachealkanüle gekriegt und beginnt dieses Jahr ziemlich schlapp und kaputt. Verdacht auf Lungenentzündung besteht weiterhin. Wenn's so schlecht anfängt, kann es eigentlich nur besser werden.

Samstag, 2.1.

Wolfis Start in dieses Jahr ist wohl ned wirklich gut. Die Lungenfunktion ist sehr unzufriedenstellend und die Trachealkanüle macht laufend Schwierigkeiten. Heute früh hatte er eine ganz spastische Lunge, er hat so schlecht geschnauft, dass die Schwester drei Stunden nicht von seiner Seite gewichen ist und zusätzlich zur Maschine von außen mitgeholfen hat. Bei den Entzündungswerten sind einige hoch, aber Hinweise auf eine bakterielle Entzündung gibt es nicht wirklich. So kann man nur beobachten und hoffen, dass es besser wird. Momentan hat sich die Lage ein bisserl entspannt.

Sonntag, 3.1.

Ich habe heute den Tag mit Wolfgang verbringen dürfen. Sein Zustand ist stabil, die Organe funktionieren so weit ganz gut, die Lunge aber ist in einem sehr desolaten Zustand. Er ist immer wieder verschleimt und die Lunge ist spastisch. Seine Atemfrequenz ist zu hoch und ohne Unterstützung zu schnaufen ist ihm nicht im Entferntesten möglich. Sein Blutdruck ist hoch und der Puls ist immer so knapp unter hundert.

Als ich gekommen bin, hat er sich die Hand streicheln lassen, wirkte relativ lange ungestresst und der Puls hatte sich zwischen 70 und 80 eingependelt. Ich hab ihm ein bisschen vorgelesen und dann hat er eine Zeit lang geschlafen. Mittags hat er eine Portion Kartoffelbrei mit Gemüse gegessen.

Immer wenn wieder zu viel Schleim in der Lunge ist, schafft er es nicht, abzuhusten, und kriegt noch a bisserl weniger Luft, ein grausiger Zustand. Nachdem er etliche Male abgesaugt wurde und mit Salbutamol inhalierte, wars wieder eine Weile entspannt und ich glaube schon, dass er meine Anwesenheit genossen hat. Prognose, wie sich das entwickelt, kann keine gestellt werden. Sicher ist nur, dass es noch lange dauert. Der Oberarzt wird sich in nächster Zeit um einen Platz in einer Lungenfachklinik

kümmern, dass dort Wolfi vielleicht wieder selber schnaufen lernt. Ich hoffe es.

Montag, 4.1.

Wolfgang wird im Moment auf die Kinder-Intensiv-Station verlegt und morgen kriegt er eine PEG-Sonde (durch die Bauchdecke), weil er zu wenig zum Essen und Trinken erwischt. Und ich geh morgen stationär ins Krankenhaus, weil das auf der Kinder-Intensiv möglich ist und hoffentlich demnächst kommt er in die Lungenfachklinik, ist aber noch nix fix.

Dienstag, 5.1.

Hallo, Wolfi hat jetzt seine PEG-Sonde und zusätzlich eine Drainage an der Lunge, weil sich im Lungenbeutel Flüssigkeit gesammelt hatte. Mittlerweile sind fast 800 ml rausgeflossen. Dieser Erguss hat natürlich der Lunge das Entfalten ganz schön erschwert. Überhaupt sind sie mit der Lungenfunktion sehr unzufrieden. Aber das wird schon ...

Leider wird das mit der Lungenfachklinik so schnell nix, die hatten dort anscheinend in zwei Häusern einen Corona-Ausbruch. Man soll sich nächste Woche nochmal dort melden. Sie haben aber schon bei mehreren anderen Spezialhäusern angefragt, irgendwann wird sich irgendetwas ergeben. Ich bin jetzt bei ihm und kann so lange bleiben, wie sie auf Kinder-Intensiv-Station Platz für ihn haben. Wolfi ist der bisher älteste Patient auf dieser Station und durch ihn bahnt sich gerade eine engere Zusammenarbeit mit der Erwachsenen-Intensiv an. Für was so ein Wolfi alles gut ist.

Mittwoch, 6.1.

Wolfi hat diese Nacht gut geschlafen und ich auch so einigermaßen. Die Drainage fördert noch und er hat auch wieder einen Erguss im Herzbeutel, der aber (noch) nicht relevant ist. Ansonsten tut ihm wohl meine Anwesenheit gut. Es wurde mit einer Kortisongabe angefangen, um vielleicht die Entzündungswerte wieder sinken zu lassen. Lungenfunktion ist nach wie vor schlecht, aber einigermaßen stabil.

Eine Röntgenaufnahme zeigte eine mittlerweile schwer geschädigte Lunge, wobei die linke Hälfte ein einziger Schatten war, mit nur einem kleinen funktionierendem Bereich oben. Das wird sich noch eine Zeit lang nicht wirklich ändern, aber der Wolfi packt das schon irgendwann.

Außerdem wurde eine Bronchoskopie gemacht und ich hab Wolfis Lunge mal von innen gesehen. Dabei wurde Flüssigkeit zum Untersuchen ausgespült.

Donnerstag, 7.1.

Der heutige Ultraschall hat ergeben, dass der Erguss am Herzen a bisserl weniger geworden ist und der Erguss um die Lunge ist erfolgreich drainiert. Die Drainage wurde vorhin entfernt. Wolfi ist noch ein bisschen wacher, lässt alles klaglos über sich ergehen und lässt auch alle Schläuche einigermaßen in Ruhe. Das Kortison wirkt auch und die Entzündungswerte sind wieder rückläufig, Bakterien wurden keine gefunden.

Wir hören Tonie-Box rauf und runter und Wolfi lässt sich die Hände und Füße massieren. Langweilig ist mir nicht, Wolfi hat heute begonnen, wieder zu essen und zu trinken, da bin ich gut beschäftigt damit. Er nimmt immer winzige Schlucke zu sich, nicht mehr als einen Teelöffel voll, trinken tut er auch in winzigsten Schlucken aus einer Schnabellaste und wirkt sehr schnell erschöpft.

Freitag, 8.1.

Wolfi hat seit gestern Abend steigende Temperatur und aktuell leichtes Fieber (38,3). Es wurden Bakterien im Urin gefunden, er kriegt mal wieder Antibiotika. Er wirkt heute abgeschlagen und schlapp, braucht immer wieder mehr Sauerstoff und Beatmungsunterstützung. Es ist ein ständiges Auf und Ab, mal schaut es ein paar Stunden gut aus, um dann wieder schlechter zu werden.

Gestern Nachmittag war es auch spannend. Wolfi war total angespannt und unruhig und als sie dann ein EKG machen wollten, war es ganz aus, er hat immer wieder an allen Schläuchen gezogen, es geschafft, die eine oder andere Verbindung zu lösen, und auch immer wieder den Beatmungsschlauch entkoppelt. Da war ich fast ein bisserl überfordert und bin ordentlich ins Schwitzen gekommen. Aber gemeinsam haben wir das hingekriegt und der Auslöser dieser Mega-Unruhe fand sich dann in der Windel wieder. Daraufhin entspannte sich die Situation wieder. Schauen wir mal, wie es weitergeht. Bis nachmittags wirkte er eigentlich so fit, dass die Krankengymnastin für heute Aufsitzen an der Bettkante angedacht hatte, daraus wird jetzt mal nix. Aber vielleicht kann er wenigstens Rad fahren.

Nach einem kurzen Nickerchen hat Wolfi es doch geschafft, sich an der Bettkante aufsetzen zu lassen, das war richtig gut, er hat voll gut abhusten können und liegt jetzt mal auf der Seite und vielleicht fährt er heute Nachmittag doch auch noch ein bisserl Radl. →

Samstag, 9.1.

Wolfi war die letzte Nacht derartig mit Zähneknirschen beschäftigt, dass er kein Auge zugetan hat, ich hab dagegen a bisserl mehr als zwei Stunden geschlafen. Dafür waren wir heute erstaunlich wach. Heute war Beauty-Programm angesagt: mit Haarewaschen, einer nicht ganz gelungenen Rasur und Pediküre. So wie gestern haben wir Wolfi ein paar Minuten auf die Bettkante gesetzt, danach geht das Abhusten wie die Sau. Man braucht drei Leute, damit man ihn in dieser Position stabil halten kann.

Die Entzündungswerte sinken und die Temperatur ist lediglich erhöht. Abends fängt er gerade wieder an mit Extrem-Zähneknirschen, das hält ihn wohl wieder ab vom Einschlafen, ansonsten ist eigentlich alles unverändert.

Sonntag, 10.1.

Der heutige Lagebericht ist jetzt einfach mal negativ. Wir haben die zweite durchzechte Nacht hinter uns, diesmal mit Chefarztprogramm und Ärzteteauflauf, mit Röntgen der Lunge mitten in der Nacht und schlechtere Belüftung und mega viel Schleim und ständigem Würgen und Angstzuständen. Mit dem Ändern des Beatmungsprogramms und Herauffahren des zugeführten Sauerstoffs von ca. 50 auf 80 %



Wolfi mit langem und kurzem Haarschnitt

Die Röntgenaufnahme war fast ein bisschen schöner als die vom 6.1., der funktionierende Bereich im oberen linken Lungenflügel hatte sich ein bisschen vergrößert.

Er hat leichtes Fieber und hängt da wie ein Schluck Wasser in der Kurve. Wenn er könnte, würde er wohl fast die ganze Zeit weinen und klagen, dafür knirscht er fürchterlich. Das Bergauf der letzten Woche

hat er auf unter Null gesetzt. Gestern Abend wurde ihm Melatonin gegeben, um ihm eventuell das Einschlafen zu ermöglichen, hat nicht geklappt. Kurz geschlafen hat er von dreiviertel drei bis halb vier. Wenn ich mir erlauben würde, würde ich jetzt einfach weinen und nimmer damit aufhören. Wolfi braucht aber a gut gelaunte Mutter, also seh ich, dass die Temperatur um ein Zehntel gesunken ist und er den Schleim ganz gut raufbringt.

Nachmittags: Im Moment hat sich die Lage a bisserl entspannt, Wolfi hat gerade Mittag gegessen, kriegt 60 % Sauerstoff und kommt damit gut zurecht. Wenn auf der anderen Intensiv-Station mal wieder Platz ist, muss Wolfi wieder umziehen, momentan quillt auch die Kinder-Intensiv über. Der Doc meinte, es wäre aber gut gewesen, dass ich jetzt ein paar Tage bei ihm sein konnte (und vielleicht noch bleiben kann), da Wolfi sich immer noch in einer lebensbedrohlichen Situation befinden würde mit ungewissem Ausgang. Aber jeder Ausgang ist ungewiss! Abends: Momentan macht sich der alte Hase ganz gut, er wirkt zufrieden und die Sauerstoffzufuhr beträgt wieder »nur« 55 %.

Ich starte an diesem Abend eine Umfrage, ob ich dem Wolfi die Haare abschneiden soll, weil sie ihm ausgehen wie die Sau und das Bett ständig voller Haare ist. Und weil er wohl wegen den Medikamenten so viel schwitzt, pappen sie auch überall an ihm.

Montag, 11.1.

Es ist vollbracht. WOLFI MIT KURZEN HAAREN. Heute hat Wolfi schon a bisserl was geschafft. Er war über eine Stunde in einem Stuhl gesessen und da habe ich ihm auch gleich die Haare geschnitten, weil meine Umfrage zu 100 % ergeben hatte, dass die Haare kurz werden müssen. Außerdem ist er heute seinen Blasenkatheter losgeworden und das ganze Beatmungssystem wurde frisch gemacht, das ist ein ziemlicher Akt.

Gestern Abend hat er mal ein Schlafmittelchen (Tavor) bekommen, auf das er paradox reagiert hat und erst noch ein bisschen wacher wurde. Aber dann begann das zusätzlich gegebene Melatonin zu wirken und er hat fast fünf Stunden geschlafen (ich auch). Er macht immer zwei Schritte vorwärts und dann halt wieder 1,5-10 rückwärts, aber es wird besser ...

Dienstag, 12.1.

Alle sind begeistert von Wolfis neuem Haarschnitt und die Schwestern haben ihn gestern zum Kaiser ernannt. Wer hat das schon, dass sich gleich vier Stück zeitgleich um einen kümmern? Gerade wurde ein Ultraschall von Herz und Lunge gemacht, der Erguss am Herz ist nur noch ganz klein und der an der Lunge ist auch nicht sehr besorgniserregend. Die Entzündungswerte sind nochmal ein bisserl rückläufig, dann bin ich damit mal zufrieden.

Mittwoch, 13.1.

Nichts Neues, außer dass Wolfi wahrscheinlich nächste Woche in eine Lungenfachklinik kommt. Heute wurden erneut alle Eventualitäten besprochen mit allen negativen Optionen, die es für Wolfi gibt. Da war ich mal kurzfristig ein Häufchen Elend. Aber ich glaube an seine Kraft und seinen festen Willen von der Beatmung wieder wegzukommen.

Donnerstag, 14.1.

Wolfi strengt sich sehr an, dass etwaige negative Zukunftsprognosen sich nicht erfüllen! Er war heute schon fast zwei Stunden im Stuhl gesessen (mit Bauchgurt und Seitenlehnen), davon ist er fast eine halbe Stunde Radl gefahren. Aktuell macht er ein kleines Mittagsschläfchen.

Freitag, 15.1.

Wolfi macht Fortschritte. Sie haben den Unterstützungsdruck für seine Beatmung und noch einige Parameter gesenkt und es läuft gut. Er ist heute für eine kurze Sekunde auf seinen Füßen gestanden, Radl gefahren und über zwei Stunden im Stuhl gesessen. Dabei hat er zum ersten Mal seinen Kopf schön frei gehoben und fühlte sich wohl. Neue Schlechtigkeiten dagegen gibts heute einfach nicht zu berichten.

Samstag, 16.1.

Wolfi hat heut den Tag ohne mich verbracht, ich war einfach a paar Stunden daheim, um unter anderem mit meinem Geburtstags-Dominik ein Weißwurst-Frühstück zu machen. Nix Neues ist gut.

Sonntag, 17.1.

Man merkt, dass die Beruhigungsmittel immer mehr ausgeschlichen werden, Wolfi ist heute extrem unruhig und mega unzufrieden mit der Gesamtsituation. Ein Spaziergang würde ihm jetzt guttun, aber er kann ja (noch) nicht, gerade hat er sich seinen Beatmungsschlauch gezogen, die Schwester hat ihn postwendend wieder

reingestopft und der Wolfi hats gut überstanden. Für heute bin ich damit schon gut bedient. Ich hoffe, der Nachmittag wird a bisserl ruhiger ...

Montag, 18.1.

Servus, der Nachmittag war ruhiger und die Nacht relativ gut! Heute wurde das Beatmungssystem getauscht, dabei hat Wolfi ganz entspannt mal eine Viertelstunde ohne Maschine geatmet und er hat es richtig gut gemacht! Außerdem war er vormittags zwei Stunden im Sessel gesessen und ist Radl gefahren und wir haben ihn wieder für ein paar Sekunden auf seine Füße gestellt. Da hat er mittags ein kleines Nickerchen gebraucht. Jetzt geht es echt aufwärts! Auch ist er heute wieder besser drauf und ich damit auch.

Dienstag, 19.1.

Wir haben wohl endlich den Punkt erreicht, ab dem ich immer gute Nachrichten habe, ich hoffe, das bleibt so. Wolfi war heute 40 Minuten ohne Beatmung, war wieder 1,5 Stunden draußen gesessen und hat zwei Stehversuche gemacht und ist jetzt so platt, dass er ein Mittagsschläfchen macht.

Mittwoch, 20.1.

Yeah, es geht weiter mit den guten Nachrichten! Wolfi war heute schon vormittags zwei Stunden ohne Beatmung und darf jetzt nochmal. Außerdem darf er nachher ein bisserl Frischluft schnuppern, wir fahren ihn mit seinem Stuhl auf den Balkon und der Ultraschall vom Herzen hat ergeben, dass kein Erguss mehr erkennbar ist. So wird die Kortison-Gabe so langsam ausgeschlichen und dann schauen wir mal. Von Reha wissen wir noch nichts.

Donnerstag, 21.1.

Und wieder ist mein Bericht positiv! Wolfi ist schon fast den ganzen Tag mit »feuchter Nase« nur mit Sauerstoffunterstützung ohne Beatmung draußen in seinem Stuhl, hat an der Balkontür wieder Frischluft geschnuppert und die Medikamente werden jeden Tag ein bisserl weniger. Und er iss »normale« Kost.

Freitag, 22.1.

Im Moment ist Wolfgang ganz ohne jegliche Unterstützung, schnauft das erste Mal sogar ohne Sauerstoff mit einer annehmbaren Sättigung des Blutes. Er ist anscheinend bestrebt, das Teil am Hals möglichst bald loszuwerden, deswegen hat er sich es in der Nacht und einmal in der Früh rausgezogen, das fand ich eher gruselig. Weil jetzt aber

alles a bisserl gereizt ist durch das erneute Reinstopfen des Beatmungsschlauchs, hat er mal das Frühstück verweigert. Er schaut aber momentan ganz zufrieden aus, ist schon Radl gefahren, mehrmals ganz kurz auf eigenen Füßen gestanden und sitzt seit drei Stunden aufm Sessel.

Samstag, 23.1.

Ich war heut mal wieder ein paar Stunden daheim. Wolfi hat mich wohl vermisst, er war ein bisserl unglücklich. Derweilen hatten die Schwestern ihn so in seinen Sessel gesetzt, dass er deren Treiben beobachten konnte. Heute wird er vielleicht seine allererste Nacht ohne Beatmung, nur mit a bisserl Sauerstoff, verbringen. Wär wieder ein Riesenschritt ...

Sonntag, 24.1.

Wolfi genießt hochzufrieden diesen Sonntag nach seiner ersten Nacht ohne Beatmung. Er bringt nur noch 44 kg auf die Waage und hat damit 20 % seines Körpergewichts verloren! Da müssen wir jetzt schauen, dass er wieder a bisserl was auf die Rippen kriegt!

Montag, 25.1.

Mein Sohn ist der Hammer und bringt uns alle zum Staunen. Er ist vorhin aus seinem Sessel aufgestanden und zugegebenermaßen sehr wacklig zu einem ca. einen Meter entfernten Stuhl gegangen und hat sich in den gesetzt. Und dann hat er ca. eine Viertelstunde in seiner üblichen Hocke am Boden verbracht. Und nachdem er sich auf den Boden gelegt hat, hat er sich mit ganz wenig Unterstützung wieder aufgerichtet und ist aus der Hocke aufgestanden, um wieder in seinen Stuhl zu kommen. Das Ganze ganz ohne zusätzlichen Sauerstoff. Wow. Aber jetzt ist er a bisserl gebügelt.

Dienstag, 26.1.

Wieder ein Sieg! Wolfi ist heute die Magensonde losgeworden. Es geht ihm gut und in einer Stunde darf er wieder was essen. Kann nur noch aufwärts gehen!

Mittwoch, 27.1.

Zehn Meter zu Fuß zurückgelegt, mehr sag ich nicht. Und es geht noch besser! Vorhin war der Oberarzt der Erwachsenen-Intensivstation da und hat beschlossen, dass Wolfi keine Beatmung und so auch den

Schlauch im Hals nimmer braucht und hat ihn gleich entfernt, derweilen war eigentlich der Plan, dass man das Tracheostoma erstmal nur abklebt und entblockt, damit



»Mein Sohn ist der Hammer und bringt uns alle zum Staunen.«

er erstmalig wieder durch Mund und Nase schnaufen kann, man aber jederzeit wieder umschwenken könnte ... Da war ich leicht geplättet.

Danach gab es Schweinsbraten mit Krautsalat und Kartoffelbrei. Er hat viel gehustet dabei und ich hatte eine Scheißangst, dass er sich verschluckt, aber Wolfi hat mit so großem Appetit und Freude gegessen, so ohne Fremdkörper im Hals, er hat es genossen! Die Husterei ließ ihn ziemlich kalt, er hat immer wieder sofort seinen Schnabel aufgemacht, um weiterzuessen!

Donnerstag, 28.1.

Zehn Meter? Kinderkram! 50 Meter und mehr, ned ganz am Stück, aber immerhin. Die Sauerstoffsättigung ist auch passabel und ein Ende des Krankenhaus-Aufenthalts rückt so langsam in Sichtweite. Die diversen Löcher gehen schön zu.

Und vielleicht verzichten wir auf eine Reha! Eine Lungenfachklinik zum Entwöhnen von der Beatmung braucht Wolfi nicht mehr und eine normale Reha meiner Ansicht nach auch nicht, weil sein Bewegungsdrang so groß ist, dass er ohne große Therapien täglich so große Fortschritte macht wie andere in Wochen nicht! Auch die Ärzte, Physiotherapeuten und Schwestern teilen diese Ansicht und das ist eigentlich der Wahnsinn und vor zwei Wochen noch undenkbar! →

Freitag, 29.1.

Wir sind heute wegen zu guter Gesundheit aus der Intensivstation geflogen und befinden uns jetzt auf »Normalstation« und Wolfi ist heut noch weiter gegangen, nur noch geführt an zwei Händen. Außerdem hat ihm zu Mittag seine Portion Tortellini nicht gereicht, er hat von mir noch die Hälfte gebraucht und meinen Nachtsch. Er isst wieder selbst und auch mit dem selbstständigen Trinken klappt es seit heute wieder. Er zittert zwar noch ziemlich dabei, aber hat nix verschüttet! Er ist so grandios, ganz aus! Ich darf auch so lange bei ihm bleiben, bis er das KH verlassen darf, wir sind auf die Kinderstation gewandert.

Samstag, 30.1.

Heut nix Neues, außer dass er ein paar Meter ganz ohne jegliche Unterstützung geht und die diversen Löcher am Wolfi gut heilen.

Sonntag, 31.1.

Wolfi darf nach dem momentanen Stand der Dinge morgen Nachmittag das Krankenhaus verlassen!

Montag, 1.2.

Wir fahren nach Hause! Ins Wohnheim geht Wolfi dann, wenn die ein Überwachungsgerät und Sauerstoff für den Notfall und die nötige Einweisung dazu haben, geplant ist morgen.

Dienstag, 2.2.

Ich habe erfahren, dass Überwachungsgerät und Sauerstoff erst morgen geliefert werden, also bleibt Wolfgang noch eine Nacht zu Hause. Es geht ihm gut und Dominik meinte, wenn er nicht wüsste, dass Wolfi jetzt so lang krank war, wäre ihm an seinem Verhalten und Agieren nicht aufgefallen, dass er eigentlich noch ganz schön unfit ist!

Die letzten Tage wurde immer wieder von allen betreuenden Personen gesagt, dass Wolfi ein medizinisches Wunder ist und sich unfassbar schnell rehabilitiert, ich wünsch mir so, dass das jetzt einfach so bleibt! Und dass ich einen sehr großen Beitrag zu diesem Wunder geleistet habe, das macht mich stolz und glücklich.

Wolfi hatte einen schweren Verlauf von dieser fiesen Krankheit, die Lunge ist dauerhaft geschädigt und wie sich das in Zukunft entwickelt und zeigt, entzieht sich zum Glück meiner momentanen Kenntnis. Auch inwieweit die anderen Organe wie Nieren, Leber und Herz vielleicht dauerhaften Schaden genommen haben, weiß ich nicht. Die Liste der gestellten Behandlungsdiagnosen ist abschreckend:

Respiratorische Globalinsuffizienz bei COVID-19-Pneumonie

- Schweres ARDS HQ (akutes Lungenversagen)
- Invasive Beatmung 21.11.2020 – 23.1.2021
- Dilatative Tracheotomie am 22.12.2020 (Lufröhrenschnitt)
- Bakterielle Superinfektion mit Pneumokokken
- Bakterielle Superinfektion re medialer Unterlappen (13.12.2020)

Stenosierung des Bronchus intermedius und Unterlappenbronchus rechts, Differenzialdiagnose durch wandständiges Sekret (13.12.) in Bronchoskopie deutlich lumeneinengende Schleimhautschwellung

Akutes Nierenversagen mit intermittierender Dialysepflicht, zuletzt am 19.12.2020

Rechts supraklavikuläres Hämatom bei Z.n. ZVK Anlage

Peikarderguss, hämodynamisch relevant (Z.n. Perikarddrainage (7.12.2020)

Hypokaliämie

Thrombose V. jug. Int. Links

Katecholaminpflichtiges Kreislaufversagen

Hepatomegalie (Lebervergrößerung), V.a. unspezifische Hepatopathie
Einmaliger Krampfanfall (18.12.2020)

Anlage PEG 5.1.2021, Entfernung 26.1.2021

V.a. Multisystem Inflammatory Syndrom nach COVID-19-Pneumonie

- Perikarderguss
- Pleuraerguss li>re; Z.n. Pleuradrainage links, insg. ca. 1000 ml Transsudat
- Prednisolontherapie 5.1.2021 bis 22.1.2021

Ich hatte mir so gewünscht, dass der Wolfgang wieder wird und dieser Wunsch hat sich wohl erfüllt ... das Leben ist schön.

Und dann kam das »Sahnehäubchen« ... Vom 3.2. bis 13.2. war Wolfgang im Wohnheim. Er wurde täglich ein bisschen fitter und brauchte nur zweimal in den zehn Tagen ein bisschen Sauerstoff zusätzlich. Am Samstag, den 13.2. würgte es ihn in der früh, die Sauerstoffsättigung war unter 80 und so wurde ihm ein paar Minuten Sauerstoff verabreicht. Die Lage normalisierte sich. Wolfi war an diesem Tag unglücklich und weinte zweimal. Um 16 Uhr zog er sich in sein Zimmer zurück und legte sich ins Bett. Um kurz nach 17 Uhr holte ihn ein Betreuer, ging mit ihm in den Gemeinschaftsraum. Dabei fiel sein unsicheres Gangbild auf, er hinkte einseitig und kurz vorm Tisch klappte er zusammen. Der Betreuer rief so-

fort den Krankenwagen, weil Wolfis linke Körperhälfte Lähmungserscheinungen zeigte. Ich wurde auch informiert und fuhr sofort los ins Krankenhaus. Als ich zu Wolfi kam, hatte er einen stark nach rechts gerichteten Blick und seine linke Hand hatte locker gekrümmte Finger und auf Berührung reagierte er gar nicht. Es wurde ein CT gemacht, in Wolfis Fall natürlich mit Sedierung. Dabei wurde festgestellt, dass er wenigstens keine Hirnblutung hatte. Ein Verdacht auf Schlaganfall wurde seitens des behandelnden Arztes nicht ausgeschlossen, war aber bei dem CT nicht feststellbar. Es wurde angedacht, am Montag ein MRT durchzuführen und wir bezogen ein Zimmer in der »Stroke-Unit«. Ich setzte mich an Wolfis linke Seite, sein Blick war nach wie vor starr nach rechts gerichtet und der linke Arm war eiskalt und blass und gefühllos. Ich saß da, streichelte seinen Arm und die ganze linke Seite. Zum Glück lösten sich die Lähmungserscheinungen so bis 21:30 Uhr auf und Wolfgang konnte die Blickrichtung verändern und den Kopf in meine Richtung drehen. Am Sonntag waren keine Lähmungserscheinungen mehr erkennbar.

Gut war, dass ich wieder bei ihm sein konnte, obwohl das für mich wieder bedeutete, dass ich Wolfs Zähneknirscherei ertragen müsste und die Nächte relativ kurz wären. Wenn einer neben einem die ganze Zeit wach ist, am Bett rumklopft und dabei auch noch mit den Zähnen knirscht, schläft sich's einfach verdammt schlecht ein.

Montag, 15.2.

Am Montag wurde das MRT durchgeführt, tatsächlich hatte Wolfgang einen kleinen embolischen Schlaganfall am Cortex der rechten Hirnhälfte. Ob das eine Folge der Corona-Erkrankung ist, kann keiner sicher sagen. Es ist halt schon sehr ungewöhnlich, dass ein so junger Mann mit noch nicht einmal 25 Jahren einen Schlaganfall hat. Es sollten auch noch weitere Untersuchungen stattfinden, um ganz sicherzugehen, dass sich nicht noch weitere Blutgerinnsel irgendwo im Körper tummeln.

Der Arzt meinte, es gäbe möglicherweise eine Erklärung für diesen Schlaganfall und das wäre ein Loch in der Herzscheidewand zwischen den Vorhöfen, durch das ein Blutgerinnsel aus den unteren Körpervenens ins Hirn gelangen könnte. Dieses Loch könne man bei einem Ultraschall, der normal von außen gemacht wird, sehr schwer darstellen bzw. finden. So sollte ein Ultraschall gemacht werden, bei dem der Ultraschallkopf in die Speiseröhre eingeführt werden würde. Einen Termin dafür gäbe es erst am

Mittwoch. So beließ man den am Samstag gelegten Venenzugang in der rechten Armvene, den konnte man dann am Mittwoch nochmal nutzen.

16.2. Faschingsdienstag

Den Dienstag verbrachten wir mit Verdauungsproblemen, Klistier und schier endloser Scheißerei und einem Faschingszug durch die Klinikgänge. Und der sah so aus: ich vorneweg, selbstverständlich maskiert, Wolfi hinter mir her, gefolgt von zwei Physiotherapeutinnen in Plastikschrüzen, auch maskiert, die Wolfgangs Gangbild begutachteten. Und er hat es allen gezeigt: Schauts her, so geht man mit forschem Schritt und zufriedenstellendem Gang, wenn man drei Tage nach einem Schlaganfall und ein paar mehr Tagen nach einer überlebten Corona-Infektion zeigt, was man schon wieder kann!

Gegen Abend wurde Wolfgang zunehmend unruhiger und fasste sich vermehrt an den Venenzugang. Ich schaute ihn mir genauer an und bemerkte eine winzige Schwellung um die Einstichstelle und auch eine leichte Rötung. Die gerufene Schwester entfernte ihn sofort und wir kühlten die Stelle, sah auch nicht grob aus.

Mittwoch, 17.2.

Am Mittwoch in der Früh war die Stelle zwar gerötet, aber nicht weiter beunruhigend, nochmals Kühlung. Es wurde ihm für die erneute Sedierung für den Ultraschall rechts ein neuer Zugang gelegt und schon um acht Uhr wurden wir geholt, ich durfte dabei sein. Bei dem Ultraschall bestätigte sich der Verdacht des Arztes, Wolfgang hat ein relativ großes Loch zwischen den Vorhöfen, einen sogenannten PFO, der in den nächsten Monaten bei einem kleinen Eingriff verschlossen werden soll.

Gegen Mittag war Wolfis rechter Arm deutlich geschwollen und gerötet und die heutige behandelnde Ärztin meinte, so könne sie uns leider nicht gehen lassen, das gehört noch abgeklärt. Also wurde dem Wolfi Blut abgenommen und wenig später war klar, dass er sich eine bakterielle Infektion zugezogen hatte, die mit Antibiotika behandelt werden müsse, um eine drohende Blutvergiftung zu vermeiden. Also dableiben, nicht heimgehen.

Mittwoch, 17.2.

Der Tag weiterer niederschmetternden Diagnosen. So langsam schwinden meine Kräfte, aber Wolfgang hält mich aufrecht, weil er einfach ein lieber Kerl mit ist.

Am Nachmittag zogen wir aus der Stroke-Unit aus und bezogen ein Zimmer in der neurologischen Abteilung. Wolfis Arm schaute besser aus, er war deutlich aktiver als gestern. Da hat er mich mit seiner andauernden Zähneknirscherei wachgehalten bis halb zwei; ich wäre am liebsten die Wände hochgelaufen.

Der Donnerstag verlief relativ ereignislos und für Freitag war jetzt endlich unsere Entlassung anberaumt.

Freitag, 19.2.

Wir verließen das Krankenhaus am Nachmittag, dieses Mal brachte ich ihn gleich ins Wohnheim. Er freute sich und bei unseren täglichen Telefonaten wurde jedes Mal berichtet, wie gut es dem Wolfi geht.

Dienstag, 23.2.

Mittags rief mich der Oberarzt der Stroke-Unit an und teilte mir mit, dass der Kardiologe sich nochmal alle Aufnahmen von Herz und Lunge der vergangenen Monate angeschaut habe. Dabei habe er in Wolfis Lunge einen ähnlichen angeborenen »Kurzschluss« wie im Herzen entdeckt, der auch die Pforte für das den Schlaganfall auslösende Blutgerinnsel hätte sein können. Dieses Loch soll dann zeitgleich mit dem im Herzen verschlossen werden.

Sonntag, 28.2.

Wolfi ist zu Hause, wir haben das Wochenende miteinander verbracht. Er ist noch relativ schlapp, liegt viel auf seinem Sitzsack, unsere sonst ausgedehnten Spaziergänge haben sich auf ca. einen Kilometer reduziert. Aber er fühlt sich wohl und seine momentane Medikation (Blutverdünnung und Cholesterinsenker) nimmt er ohne Probleme ein, obwohl er bis vor drei Monaten die Gabe jeglicher Tabletten vehement verweigerte. Ich habe so das Gefühl, dass er weiß, dass er die Tabletten im Moment einfach braucht. Jetzt warten wir auf einen Termin im Herzzentrum und dann hoffe ich, dass wir auf diese Geschichte den Deckel draufmachen können und die nächsten Jahre wieder so ähnlich

werden wie die vergangenen paar, wo alles so gut gelaufen ist.

Ich bin froh und dankbar, dass der Wolfi das so gut überstanden hat und er eine so allumfassend gute Behandlung erfahren hat. Im Moment genieße ich Wolfis Anwesenheit, sein wieder steigendes Gewicht, seinen guten Appetit und seine ständig gute Laune! ■

Die Aufnahme aus der Zeit vor der Pandemie: Tandemfahren mag Wolfi sehr! Und das Ziel der beiden ist, noch in diesem Jahr wieder gemeinsam zu radeln. Viel Glück!



Promis, Down-Syndrom und viele tolle Familien – wie wir zu unseren Glückstreffen kamen ...

TEXT: SABINE BUNTROCK FOTOS: FRANZISKA BERENTIN

Das Leben ist bunt. Das war uns schon vor der Geburt unserer beiden Töchter mit dem Little Extra bewusst. Lebensbejahend gingen wir bereits als weltoffene Frauen durch die Welt, Menschen zugewandt, geradlinig in unserer Toleranz und Akzeptanz anderen gegenüber. Für uns war das damals selbstverständlich – wir hatten überhaupt nicht darüber nachgedacht, wie es wohl für Menschen ist, die aufgrund ihres Andersseins ausgegrenzt oder erst gar nicht wahrgenommen werden.

Und dann kamen unsere Mädchen: Henriette ist jetzt 19 Jahre jung, Chiara 11 – und auch wenn beide Mädchen einen netten Freundeskreis, viele positive Begegnungen haben, gab und gibt es Situationen, in denen wir spüren, dass zahlreiche Zeitgenossen aus Unwissenheit, aus Berührungängsten Distanz aufbauen. Sie wissen nichts über Menschen mit Behinderungen, orientieren sich leider oft noch an alten Mythen. Ihnen ist nicht bekannt, dass Männer und Frauen, Mädchen und Jungen mit Beeinträchtigungen genauso unterschiedlich sind wie ohne bescheinigte Behinderung. Sie ahnen nichts von den Talenten, der vielfachen Empathie-Kompetenz, der Lebenslust auch gerade von Menschen mit einem Chromosom mehr als der Durchschnitt. Natürlich: Die Assistenz für Menschen mit Behinderung ist wichtig. Förderung unerlässlich. Der (Lebens-)Weg ist ein anderer, aber wie anders?! Immer individuell, wie bei allen Menschen.

Mit prominenten Botschaftern Vorurteile abbauen

Oje, was gibt es für unbedachte Aussagen – leider auch allzu oft von Mediziner:innen, die unbedacht in den Raum werfen, dass das Leben sozusagen vorbei sei, wenn man ein Kind mit Down-Syndrom erwarte. In einem TV-Morgenmagazin gab es sogar vor Kurzem noch die Anmoderation »Gefahr Down-Syndrom!«. Wie sollen sich die

Menschen mit Trisomie 21 fühlen, wenn sie so etwas hören?! Wir haben uns schon lange überlegt, wie wir wohl dazu beitragen können, solchen Vorurteilen entgegenzuwirken, ohne Moralkeule, ohne erhobenen Zeigefinger. Denn auch Aufklärung kann unterhaltsam sein und ist angebracht, gerade wenn die Vorurteile aus Unwissenheit gebildet worden sind. Und bei einem weinseligen Abend also kamen wir auf die Idee, ein Buch zu machen. Fotografin und Journalistin wollten ihre Kernkompetenzen zusammenfügen, um Berührungängste abzubauen. Wie erreicht man die Menschen, die ansonsten keine Anknüpfungspunkte mit Behinderung haben? Natürlich mit einem prominenten Botschafter. Oder besser noch: mit mehreren Botschafter:innen.

Also sind wir's angegangen: unzählige Prominente angeschrieben, Locations gesucht, Termine gemacht, Unterstützer gefunden, tolle Familien in ganz Deutschland entdeckt, in der ein Kind bzw. ein/e Jugendliche/r mit Down-Syndrom lebt, einen Verlag gesucht und, und, und. Über ein Jahr lang waren wir auf kunterbunter Städte-Tour. Und unsere Erlebnisse haben den Weg in unser Buch gefunden – die »Glückstreffen« haben uns berührt und bewegt.

Mehrere hundert Prominente individuell anzuschreiben bedarf einer gewissen Vorlaufzeit, also sammelten wir erst einmal fast ein Jahr lang die vielfältigen Feedbacks. Wir jubelten über die Zusagen unserer Unterstützer, aber freuten uns ebenfalls über gute Wünsche von Schauspielern, Musikern und Co., die unser Buch ideell unterstützen, aber leider aus Zeitgründen oder weil sie eigene Charity-Projekte voranbringen, abgesagt haben. Für uns war es vor allem eine große Freude, wenn wir einen Jugendlichen zum Strahlen brachten, weil er beispielsweise Ralf Moeller oder Barbara Wussow treffen konnte. Oder einen kleinen Jungen, der unbedingt mal ein Schloss von innen sehen wollte und dabei so ganz nebenbei Fürst Alexander zu Schaumburg-

Lippe und vor allem seinen Hund Bellini kennenlernte. Für uns waren sowieso die Größten die Familien aus ganz Deutschland, in denen Menschen mit Down-Syndrom leben. Sie hatten so viel zu erzählen oder sich eben mit anderen Kommunikationsformen mitgeteilt.

Eine Deutschlandreise mit berührenden Begegnungen

Wir haben viel erlebt auf unserer außergewöhnlichen Reise durch die Republik. Und entdeckten dabei ebenfalls für uns viel Neues, das den eigenen Horizont erweitert. Auch ungewöhnliche Locations, die im Vorfeld gesucht und gebucht werden mussten. Vielfach gab es noch dazu private Einladungen – beispielsweise in ein regelrechtes Gartenparadies für eine besondere Berliner Begegnung mit Sebastian Urbanski und Juliana Götze. Das Liebespaar zählt zu den berühmtesten Schauspielern mit Trisomie 21, stand schon gemeinsam mit Stars wie Gisela Schneeberger und Peter Turrini vor der Kamera. Die künstlerischen Leidenschaften der beiden kamen mit wunderbarer Wucht rüber. Genauso die Leichtigkeit des Seins eines Achtjährigen beim Treffen von Mika und Fürst Alexander im prinzipiellen Wohnzimmer. Hund Bellini übernahm dabei kurzerhand das Kommando und bescherte Mika eine spontane und temporeiche Führung durch die fürstliche Schlosswohnung.

Mit viel Leidenschaft inspirierte Weltklasse-Klarinetistin Sharon Kam Lukas Calaminus zum gemeinsamen Musizieren in Hannover und erklärte so ganz nebenbei, dass gerade das Individuelle einen Künstler voranbringen würde. Das konnte Barbara Wussow bei ihrem Treffen mit Tim Alberti in Köln unterstreichen. Sie gab dem jungen Mann, der sich gerade aufs Vorsprechen im Opernhaus in Wuppertal vorbereitete, Tipps und ermutigte ihn ebenso, sich auf seine persönlichen Talente zu fokussieren. Nebendran plauderte sie über ihr Familienleben, schlug aber auch ernste Töne an.

Wilde Kerle, Konzert-Einladung und Ballerinen in Harmonie

Klare Worte ebenso von Natascha Ochsenknecht, die sich mit mehreren Kampagnen für Menschen einsetzt, die sich Vorurteilen ausgesetzt sehen. Sie wolle sich authentisch





Fotografin (links) und Journalistin mit Konstantin Wecker und Elias Leppler backstage vor dem Konzert in Wuppertal

Sebastian Urbanski und Juliana Götze zählen zu den bekanntesten Schauspielern mit Trisomie 21



Margarita Broich und Henriette Berentin verstanden sich bestens



Michaela May mit Chiara im Interview in München



zeigen, sagte sie – und hob gerade die Ehrlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom hervor, mit der diese Vorbildfunktion hätten. Mit Marvin Dormann erinnerte sie sich in Berlin an die »Wilde-Kerle«-Zeit ihrer Söhne und mit der Mutter des 18-Jährigen tauschte sie Lebensgeschichten aus. That's life. Allround-Künstler Konstantin Wecker hatte ebenfalls viel zu erzählen, Backstage bei einem Konzert in Wuppertal. Spontan lud er Elias Leppler, der ein großer Fan des Musikers und Komponisten ist, nach dem Treffen samt Familie zum Konzert ein. Begeisterung pur. Wir mussten das wunderbare Angebot leider ausschlagen, weil es noch in der Nacht für uns in Richtung München weiterging. Von Wuppertal aus kein Spaziergang. Doch der Terminplan war eng. Am nächsten Tag war das

Meeting mit Michaela May angesetzt. Gut gelaunt traf sie denn auch Chiara, Tochter der Journalistin von »Glückstreffen«. Gerade hatte die Schauspielerin erfahren, dass sie in Kürze ihren ersten Bambi erhalten würde. Große Freude. Und Chiara freute sich mit, erst recht, als die bekannte Actrice mit ihr ein paar Ballettübungen in der Bibliothek des Steigenberger München vollführte. Zwei Ballerinen in Harmonie.

Geschichten aus dem Leben von Stars mit und ohne Down-Syndrom

In Berlin traf Henriette, Tochter der Fotografin in unserem Duo, die prominente TV-Kommissarin Margarita Broich. Für Henriette ist sie eine regelrechte Traumfrau, und das in zweierlei Hinsicht – einmal, weil sie Frau Broich einfach klasse findet, und auf der anderen Seite ist diese auch noch ihre Liebblingsschauspielerin in der gleichnamigen Komödie. Die bekannte Schauspielerin ging ganz auf Henriette ein und nahm sie mit bei ihren unvergleichlichen Darstellungsformen vor der Kamera. Wir erfuhren von ihren nahen Menschen mit Down-Syndrom im Freundeskreis und ihrer positiven Sicht aufs Leben.

Im LaLu im Hefehof in Hameln begegnete Elena Uhlig mit Witz und Charme Luc Hellmich. Der junge Mann ließ sich ganz auf das Frage-Antwort-Spiel der Komödiantin ein, suchte dabei mal die Unterstützung seiner Eltern, managte vieles aber auch selbst. Elena Uhlig wollte grundsätzlich das Buch-Projekt unterstützen, wusste wenig übers Down-Syndrom, und so wurde

der Treff zusätzlich zum Infonachmittag für die bekannte Mimin. Wunderbarer Doppel-Effekt.

Doppelt glücklich zeigte sich Giorgio Pukasz bei seinem Meeting mit Oliver Korittke. In dessen Stammcafé, der Confiserie Reichert in Berlin, ging es um Schuhe, Reisen und Lieblingspeisen. Korittke, der als Ekki Talkötter in »Wilsberg« seine Parade-rolle gefunden hat, kennt allgemein keine Berührungängste. Und deshalb macht er einfach keinen Unterschied zwischen behindert und nicht-behindert. Punkt.

Eine Einstellung, die auch Sven Plöger zusagt. In Rinteln kam er ins Gespräch mit David Petrek. Der junge Mann löcherte den Wetterexperten und führte ein professionelles Interview. Plöger gefiel's. Für ihn sei Geradlinigkeit sehr wichtig. »Leute, die immer nur Automatismen abarbeiten, die nicht nachdenken – das macht mich verrückt.« Das bestätigte sinngemäß auch TV-Star Tina Ruland. In einem wunderbaren Berliner Garten plauderte sie mit Nina Rogge unter anderem über Männer (insbesondere über Elyas M'Barek) und über berufliche Perspektiven. Die Schauspielerin macht es regelrecht wütend, wenn Menschen mit Down-Syndrom zu wenig zugehört wird.

Sie sei immer wieder angetan von dem Selbstbewusstsein von Menschen mit Trisomie 21, bekundete Katharina Wackernagel beim Termin mit dem Circus Sonnenstich in den Hackeschen Höfen in Berlin. Die berühmte Schauspielerin ist Schirmherrin des inklusiven Künstlerbetriebs und überzeugte Aktivistin für Männer und Frauen, für Kinder mit Down-Syndrom. Sie traf Oskar Schenck, einen jungen Artisten, der zum festen Circus-Ensemble zählt. Er agiert regelmäßig so selbstverständlich, kraftvoll, poetisch und professionell im Rampenlicht, dass Inklusion zum nicht mehr zu diskutierenden Faktor wird.

Selbstverständlich bewegte sich auch Juliane durchs Atelier des Künstlers Bernhard Steuernthal. Mal im künstlerischen Augenblick vor dem weißen Papier, mal tanzend beeindruckte sie den Maler mit Hauptstadtatelier mit ihrer Sensibilität. Fasziniert von dem Können des jungen Musikers Dario Redecker zeigte sich Mousse T. in Hannover. Beim WG-Besuch erklärte Dario dem international erfolgreichen Songwriter und Musikproduzenten die Regeln der Wohngemeinschaft und sprach von seinen eigenen Musiker-Träumen, woraufhin Mousse T. ihn kurzerhand in sein Studio einlud.

An der Hotelbar:
TV-Koch Christian Henze
und Robin Lehmann

Oliver Korittke zeigte sich offen und
verriet Giorgio viele kleine persönliche
Geheimnisse



Daniela Ziegler
machte mit
Jona Musik

Sven Plöger und
David Petrek konnten
viel gemeinsam
lachen

Caroline Frier
und Aila Wittig –
zwei Kolleginnen





Temperament und Sensibilität – eine perfekte Kombination

Chiara Schoras wollte alles wissen, also alles aus Melissas Leben. Die junge Frau ließ sich das nicht zweimal sagen und plauderte munter über ihre Arbeit im Gästehaus der gemeinnützigen Gesellschaft Blumenfisch und zeigte Bilder aus dem privaten Fotoalbum der Familie Müller. Die bekannte Fernsehkommissarin tauchte mit ein in die Welt der fabelhaften Melissa. Zwei auf einer Wellenlänge.



Die Liebe zur Musik verband Greg Perrieneau, ehemaliger Frontsänger der Kultband »Eruption«, und Elea Oelke. In seinem Studio in der niedersächsischen Landeshauptstadt machten die beiden Musik, da ging uns zwar nicht der Hut hoch (wir trugen ja auch gar keinen), dafür bekamen wir Gänsehaut. Berührender Moment. Die Leidenschaft für Kulinarik teilten TV-Koch Christian Henze und Robin Lehmann. Bei ihrem Treffen in einem Leipziger Hotel ging es vor allem natürlich um Gaumenfreuden. Robins Eltern erzählten aber auch viel über ihre Erfahrungen mit dem Umfeld. Nachdenkliche Augenblicke. Ebenfalls mit einem TV-Koch posierte Carolin Berens in Hamburg vor der Kamera. Eigentlich sollte sie ja einen Musiker treffen, doch da war etwas Dringendes dazwischengekommen, also sprang der Meister am Fernsehherd, Tarik Rose, ein. Und Carolin war so flexibel, dass wir sie dafür nur bewundern konnten. Der erzählfreudige Restaurantchef war aber auch ein wunderbarer Gesprächspartner.

Als eindeutig guter Zuhörer bewies sich Ralf Moeller. Unser Mann in Hollywood machte im Berliner Fitness-Club klar: Hier und heute ginge es vorrangig um Dirincan Bacak und nicht um Journalistin und Fotografin. Uns gefiel's.

Angetan waren wir nicht minder von dem berührenden Termin mit Alexander Budde, Behinderten-Sportler des Jahres 2019, und Thaddäus Dröse. Der bekannte Sportler setzt sich mit vielen Aktionen gegen Vorurteile ein – mithilfe der Schwester von Thaddäus kamen die beiden jungen Männer am Maschsee in Hannover in den Dialog.

Verabredungen mit Herz

Ein Herz verschenkte im wahrsten Sinne des Wortes Schauspielerin Daniela Ziegler an Jona. Der Achtjährige brauchte ein

bissel Zeit, doch dann machte er mit der bekannten TV-Größe Musik und ließ sich ein auf einen Auftritt im Kurzzeit-Duo »Jona-Daniela«. Michael Jackson ist das große Vorbild von Leon Held. Der junge Mann avancierte zum selbigen – mit seinem spontanen Moonwalk auf offener Straße in Berlin. Und sein Gesprächspartner, Musicalstar Thorsten Tinney, staunte – und erzählte von einer wunderbaren Begegnung mit einem Jungen mit Down-Syndrom im Friedrichstadtpalast.

Von zahlreichen zu Herzen gehenden Kennenlernen wusste Rolf Zuckowski in Hamburg zu berichten. Der Kinderliedermacher der Nation entwickelte mit Thibaud Kurtz spontan das Frühstückslied. Mal sehen, wann das auf der Hitliste landet ...

Ein Hit war die Begegnung zwischen Caroline Frier und Aila Wittig. Die Schauspielerin begann mit der jungen Frau aus Berlin sofort ein lockeres Gespräch – und schon nach kurzer Zeit hatte man den Eindruck, dass die beiden auch zu Freundinnen avancieren könnten.

Freunde, Freude – das alles sind Stichworte unserer Begegnungen, aber auch Nachdenkliches, Hürden, Kraftanstrengungen. Das alles gehört zum Leben – mit oder ohne Down-Syndrom. Unseren Foto/Storytelling-Band prägen Geschichten. Emotional, informativ, unterhaltsam. Das Charity-Buchprojekt entstand mithilfe der ehrenamtlichen prominenten Botschafterinnen und Botschafter und weiterer Unterstützer. Die Produktionskosten werden zu drei Vierteln durch den Verkauf finanziert. Jeder Cent nach Kostendeckung geht an die Down-Syndrom-Vereine Berlin und Hannover.

»Glückstreffen«

ISBN 978-3-945572-07-8.

Jetzt überall im Buchhandel erhältlich, auch online.



Franziska Berentin

Die Fotografin mit dem Blick ins Herz gibt das Bild ihrer Sichtweise des Lebens auf Photo-Art wieder. Architektur-, Ballett- und Portraitfotografien zählen zu ihren Steckenpferden. Franziska Berentin agiert mit ihren geliebten Nikons – um Menschen ins rechte Licht zu setzen, um Menschen darzustellen mitten im Leben. Sie hat zwei Töchter, lebt mit ihrer Familie in Berlin.



Sabine Buntrock

Die Redakteurin arbeitete bei mehreren Tageszeitungen, war an einem pädagogischen Ratgeber als Autorin beteiligt und hat TV Moderationserfahrung. Heute ist sie vor allem als PR-Spezialistin aktiv, schreibt zudem über gesellschaftspolitische und soziale Themen. Sabine Buntrock lebt mit ihrem Mann und ihrer Tochter sowie mit kleinem Maltesermädchen in Hannover.

Logopädie:

Entwicklungsschritte bei Kindern mit Down-Syndrom in den ersten Lebensjahren

TEXT: CARMEN BARTH

Die logopädische Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom wird landläufig hauptsächlich mit der Sprachentwicklung in Verbindung gebracht. Nicht selten hören Eltern (auch von Fachpersonen) im ersten oder zweiten Lebensjahr: »Ach, Ihr Kind braucht noch keine Logopädie; es wird erst später sprechen lernen ...« Jedoch unabhängig von eventuellen Still- oder Schluckschwierigkeiten, die manche Kinder haben, ist es ratsam, sich bereits am Anfang ein Bild davon zu machen, welche Entwicklungsaufgaben im Bereich Logopädie anstehen und welche -schritte alle Kinder durchlaufen. Eine frühzeitige logopädische Beratung hilft, Fragen frühzeitig loszuwerden und Vertrauen in die eigenen Kräfte und die des Kindes zu entwickeln.

Der folgende Artikel ist eine schriftliche Zusammenfassung des Vortrags der Logopädin Carmen Barth, den sie im Rahmen des Online-Kongresses der AGDSA im November 2020 hielt. Der Vortrag stand unter dem Titel »Neue Herausforderungen im therapeutischen Alltag: Umsetzung von Hygiene-Maßnahmen und Inhalte der Beratung in den DS-Ambulanzen«. Der Aspekt »Neue Herausforderungen« wird im letzten Teil des Artikels behandelt.

In der logopädischen Beratung zeigen sich wiederkehrende, entwicklungsrelevante Themen, die nun in Entwicklungsschritten aufgezeigt werden. Es handelt sich dabei um Meilensteine, die besonders wichtig erscheinen. Hervorzuheben ist, dass es Kinder gibt, die diese Schritte früher bewältigen, und andere Kinder, die diese Fähigkeiten erst später erwerben, es gibt auch Kinder, die bestimmte Fähigkeiten nicht vollständig erlangen. Dies kann zum Beispiel mit einem schweren Start (Frühgeburt, weitere Erkrankungen und Zusatzdiagnosen) zusammenhängen.

Zusammengefasst: Die Bandbreite der Kinder in Bezug auf die Unterschiedlichkeit der Entwicklungsverläufe ist enorm! Die Autorin schlägt vor, sich gegebenenfalls von Altersangaben zu distanzieren und sich daran zu orientieren, was nächste Entwicklungsschritte sein könnten.

Erste Entwicklungsaufgaben

In der Beratung von Familien mit Säuglingen stehen Fragen zum Stillen, zur Flaschenernährung, zum Schnuller und zur oralen Exploration im Vordergrund. Erfreulich ist, dass viele Kinder mit Trisomie 21 gestillt werden können. Immer wieder ergeben sich aber auch Situationen, in denen

die Flaschenernährung das Mittel der Wahl ist. Der Fokus liegt auf dem Gedeihen des Kindes. Durch das Saugen an der Brust oder dem Sauger kräftigen die Kinder ihre orofaziale Muskulatur. Bei sondenernährten Kindern sollte die orale Ernährung durch orale Stimulation vorbereitet werden. Der Schnuller kann das Saugen unterstützen, Kinder, die den Schnuller nicht akzeptieren, sollten aber nicht gezwungen werden, am Schnuller zu saugen. Grundsätzlich sollte auf die richtige Saugergröße geachtet werden. Löcher in Saugern sollten nicht vergrößert werden. Besser kann mit fünf bis sechs Monaten auf Brei umgestellt werden, wie das bei allen Kindern gleichermaßen vorgesehen ist.

Im Fokus steht zudem der Mundschluss, der die Nasenatmung ermöglicht und so die Infektanfälligkeit der Kinder vermindern kann. Durch Streichungen und Massage im orofazialen Bereich in Anlehnung an Castillo Morales kann der Mundschluss gefördert werden.

Im Verlauf des ersten Lebensjahres verlagert sich der Würgereflex nach hinten. Dies wird dadurch unterstützt, dass Kinder viele Dinge in den Mund nehmen und oral erkunden. Sollten die Kinder hierzu keine Anstalten machen, können die Bezugspersonen unterstützen, indem sie die

Hände der Kinder an den Mund des Kindes führen oder auch Spielzeug, wenn das Kind es in der Hand halten kann. Wenn Breikost gut toleriert wird, sollte Brei mit Stückchen angeboten werden, um sich der festen Kost anzunähern. Viele Kinder zeigen hier große Widerstände. Diesen kann durch orale Stimulation, Streichungen im Gesicht in Anlehnung an Castillo Morales, Kauübungen mit dem Kauschlauch in Anlehnung nach Padovan und Angeboten für Hände und Füße entgegengewirkt werden. Das Ziel ist die Umstellung auf feste Kost um den ersten Geburtstag, immer in Abhängigkeit von der Verträglichkeit der Nahrungsmittel und dem Gedeihen.

Die sprachliche Ausdrucksform der Kinder im ersten Lebensjahr ist zunächst das Schreien und bald schon das Lallen. Die Eltern werden aufgefordert, das Lallen ihrer Kinder aufzugreifen und so zu verstärken. Die Wichtigkeit des Blickkontaktes als Basis der Kommunikation wird erläutert. Kinder mit Down-Syndrom zeigen manchmal verzögerte Reaktionen auf Aufforderungen. Es gilt, Reaktionen der Kinder abzuwarten, sich im Tempo den Kindern anzupassen, Mut zu Wiederholungen zu haben (bei Liedern, Kniereitern, Fingerspielen) und den Input nicht zu verringern, auch wenn Reaktionen manchmal ausbleiben.

Entwicklungsaufgaben ab dem zweiten Lebensjahr

Um den ersten Geburtstag essen Kinder bereits feste Kost, Familienkost, die noch ein wenig zerkleinert wird. Im optimalen Fall haben Kinder Interesse daran, Essen anzufassen und sich Essen in den Mund zu stecken. Kinder beißen dann von Lebensmitteln ab und kauen zunehmend effektiv. Hier gibt es häufig großen Beratungsbedarf, wenn dieser Weg nicht so leicht beschritten werden kann. Angebote für Hände und Füße (cremen, matschen, Nahrung anfassen), Kauübungen mit dem Kauschlauch, um seitliche Zungenbewegungen zu fördern, Streichungen und Massage im Gesicht und vor allem um den Mund, Arbeit mit Kausäckchen (mit saftigem Kaugut gefüllt) sind typische Themen der Beratung. Das Akzeptieren fester Kost ist eine große Entwicklungsaufgabe, die sich bei vielen Kindern auch noch über das zweite Lebensjahr erstreckt. Gleichzeitig beginnen Kinder, selbstständig zu trinken, zuerst aus Trinklernbechern, dann auch aus SiGG-Flaschen, Gläsern oder Tassen und mit dem Strohalm, was gleichzeitig den Mundschluss fördert.

Um in die Sprache zu finden, erwerben Kinder zunächst »Vorläuferfähigkeiten«, wie zum Beispiel das Turn-Taking (dialogisches Handeln im Spiel und in der Sprache). Die Kinder lernen, den Blick von der Bezugsperson zum Spielgegenstand zu wechseln. So entsteht auch eine geteilte Aufmerksamkeit für ein Spielzeug in der Hand des Kindes, über das die Bezugsperson spricht. Dies ist eine Basisfunktion für das Sprachverstehen, die Aufmerksamkeit auf denselben Gegenstand auszurichten und gleichzeitig durch den Blickkontakt verbunden zu sein. Damit ist die Rückversicherung »Wir sprechen noch über das Gleiche« möglich. Kinder entwickeln zudem ein inneres Bild zu den Gegenständen und Wortformen, die häufig angeboten werden und für die Kinder bedeutsam sind. So können auch Dinge gesucht werden, die gerade nicht im Sichtfeld des Kindes liegen, weil das Kind eine Vorstellung vom Gegenstand aufgebaut hat. Seine Vorläuferfunktion hat diese Erkenntnis in typischen »Kuckuck-da!-Spielen«, bei denen das Gesicht des Kindes oder das der Bezugsperson verdeckt und plötzlich aufgedeckt wird.

Aus Routinen im Alltag oder Wiederholungen beim Betrachten von Bilderbüchern entwickeln sich sogenannte Zeigegesten, mit denen das Kind die Aufmerksamkeit der Bezugsperson steuern

kann und so auch deutlich machen kann, was es möchte oder wofür es sich interessiert. Wenn das Kind kleine Gesten einsetzen kann (*Wie groß bist du?* – reckt die Arme in die Höhe; *Wie hat dir das Essen geschmeckt?* – reibt sich den Bauch; *Wo ist deine Nase?* – zeigt diese), zeigt das Kind auch erfolgreiche Sprachverstehensprozesse. Zu diesem Zeitpunkt empfehlen wir den Beginn mit GuK (Gebärden-unterstützte Kommunikation). Wir wissen, dass das Sprechen oft langsam vorangeht, die Kinder aber kommunizieren möchten. Hier können die Gesten eine sinnvolle Unterstützung für die Kinder sein, um verstanden zu werden, und auch, um den Wortschatz aufzubauen und zu erweitern. Die Gesten stellen eine Brücke zur Sprache dar. Dabei ist eine Geste ebenso ein Symbol für einen Gegenstand oder eine Handlung wie auch ein Wort ein Symbol darstellt. Die Bezugspersonen wählen einige Gesten für Dinge aus, die das Kind sehr interessieren (z.B. der Hund oder die Musik oder Ähnliches). Die Eltern zeigen die Geste immer dann, wenn man Musik hört oder einen Hund sieht. Die Geste wird sprachlich vom Wort begleitet. Das Kind soll nicht nur die Geste, sondern auch die Wortform lernen und irgendwann auch sprechen. Es wird empfohlen, am Anfang die Hände der Kinder zu führen, damit diese den motorischen Plan der Gesten leichter erlernen können. Dabei können die Kinder verschiedene Sinneseindrücke (visuell, auditiv, taktil-kinästhetisch) nutzen bzw. verbinden. Wenn Kinder dann diese Gesten einsetzen, müssen Eltern (am besten auch Geschwister, Großeltern, Erzieher) prompt reagieren, um zu signalisieren *Ich habe dich verstanden* und die Geste versprachlichen (*Hund? Ja, ich habe den Hund auch gehört.*). Neben GuK sind auch MAKATON oder »Schau doch meine Hände an« bekannte Gestensysteme.

Entwicklungsschritte ab dem dritten Lebensjahr

Bei vielen Kindern ist das Essen auch im dritten und vierten Lebensjahr noch therapie- bzw. beratungsrelevant. Diese Kinder essen gern weiche Kost, reagieren sehr sensibel auf Stückchen, mögen keine harten Lebensmittel abbeißen und kauen oder zeigen ein sehr wählerisches Essverhalten.

Hier knüpft man an die Themen aus dem zweiten Lebensjahr an: Tonusaufbau, Kräftigung und jetzt gegebenenfalls auch Verhaltensveränderungen. Wir empfehlen in diesen Fällen weiterhin Angebote für Hände und Füße, das Gesicht, den Mund: Wir

arbeiten mit Massagegeräten, vibrierenden Massagen, Kauschläuchen oder kleinen Kauschlauchstückchen. Dieses Stückchen wird an Zahnseide gebunden, um es im Mund wie Kaugut hin und her zu bewegen. Zudem werden die Eltern beraten, die Kinder beim Zubereiten von Mahlzeiten einzubeziehen (Gurke schälen, Birne schneiden, Orange pressen und so weiter). Kleine Veränderungen an typischen Gewohnheiten sollen das Essverhalten beeinflussen und das Repertoire erweitern.

Zur Förderung des Mundschlusses und Anbahnung der Nasenatmung kann mit einer weichen Mundvorhofplatte gearbeitet werden, die mit den Lippen gehalten werden muss. So können die Kinder fühlen, wie sich ein geschlossener Mund anfühlt, ohne dass die Zungenposition gestört ist, da die Platte zwischen Lippen und Zähnen liegt. Wir bahnen auch häufig das Strohalmtrinken an, um so ebenfalls den Mundschluss zu fördern.

Weitere Themen sind Hypersalivation (Speichel wird nicht effizient abgeschluckt) oder Habits (Fingerlutschen, Kauen an Fingern, Lutschen an Kleidung). In beiden Fällen arbeiten wir mit Saugübungen (Saugen von Wasser durch einen dünnen Schlauch), um Tonus im orofazialen Bereich aufzubauen. Im Fall eines Habits muss neben den Saugübungen auch mit Verhaltensmodifikationen (Ablenkung in Situationen, in denen der Habit gesucht wird) gearbeitet werden.

Sprachlich arbeiten wir mit dem Frühen Lesen, wenn die Kinder ein kleines Gestenrepertoire haben und kleine Anforderungen verstehen (*Lege das Bild auf das gleiche*). In Anlehnung an das Programm »Kleine Schritte« erlernen die Kinder, zunächst Bild auf Bild, dann Schriftbild auf Schriftbild zu sortieren und schließlich das Schriftbild einem Begriff/Bild zuzuordnen. Dabei werden keine echten Lesefähigkeiten eingeübt. Wir nutzen die visuelle Stärke und die Kinder lernen, das Schriftbild als Ganzes wahrzunehmen. Die Verbindung mit Lauthandzeichen kann helfen, Wortanfänge zu erkennen und so auch zwischen bis zu sechs Wörtern zu unterscheiden. Beim Frühen Lesen benennen die Kinder die Bilder verbal oder über Gesten. Ziel sind eine Erweiterung des Wortschatzes und die Verbesserung der Verständlichkeit, wobei vor allem die Lauthandzeichen (Verbindung eines Lautes mit dem Graphem und einer Geste, die die Bildungsart verdeutlicht) hilfreich sind. Seine Fortsetzung kann das Frühe Lesen im individuellen Lesen finden, wobei die Kinder auf Basis der erarbeiteten Wörter klei-

ne Sätze »lesen«. Dabei erkennen sie bekannte Wörter wieder und verbinden diese zu einem Satz.

Ab vier Jahren ist es möglich, die Einzel-lautarbeit zu fokussieren und einzelne Laute zu Silben zu kombinieren. So lernen die Kinder, Silben zu lesen (z.B. aus A und M wird AM oder andersherum MA). So können aus einzelnen Graphemen auch Wörter entstehen (z.B. OMA). Besonders Kinder mit verbaler Entwicklungsdyspraxie können von dieser Arbeit profitieren, um in die Lautsprache zu finden.

Wir beobachten häufig, dass Kinder unbetonte Silben auslassen. In der physiologischen Sprachentwicklung ist dieses Phänomen auch zu beobachten. So wird aus dem Wort Elefant ein »Fant« oder aus der Banane die »Nane«. Kinder nehmen Betonungen wahr und realisieren zunächst betonte Silben als Einsilber oder am Wortanfang. Um diesen Prozess der Auslassung unbetonter Silben zu überwinden, arbeiten wir an der Prosodie, das heißt, wir zeigen den Kindern kontrastiv unterschiedliche Betonungsmuster (wir stellen zum Beispiel viele einsilbige Wörter wie Ohr oder Arm vielen mehrsilbigen Wörtern wie Tomate oder Marmelade gegenüber). Dabei begleiten wir die Wörter durch Klatschen oder Gesten, die nicht dem typischen Silbenklatschen entsprechen, sondern das tatsächliche Betonungsmuster visualisieren. Durch das Wahrnehmen der Wortbetonung kann das Kind weitere Regeln (z.B. für die Pluralbildung) ableiten. Zudem wird die Verständlichkeit verbessert, wenn Kinder auch unbetonte Silben realisieren.

Der Fokus erweitert sich von den Nomen auf die Verben. Damit Kinder Sätze sprechen lernen, ist das Verb wichtig. Auch in Verbindung mit GuK raten wir, die Verben mitzutransportieren. Durch Modalverbkonstruktionen können wir den Kindern korrekte Sätze vorgeben, wobei wir vom Kind aber nur Wortkombinationen erwarten. Wir sagen zum Beispiel »Die Puppe möchte im Bett schlafen« und sind mit Äußerungen der Kinder wie »Puppe schlafen« oder »Bett schlafen« – auch in Verbindung mit Gesten – sehr zufrieden. Am besten eignen sich für diese Arbeit mehrwertige Verben, die mindestens zwei »Mitspieler« erfordern. Das Verb »pflücken« benötigt zum Beispiel zwei Mitspieler: ein Subjekt (wer pflückt?) und ein Objekt (was wird gepflückt?). Mit der Wahl mehrwertiger Verben leisten wir bereits Vorarbeit für den Satzbau.

Um die visuelle Stärke auszunutzen, arbeiten wir gern mit dem Syntaxbrett in Anlehnung an Zvi Penner. Hier werden einzelne Satzglieder durch Bilder visualisiert und in variable Reihen gelegt, die die Kinder wiederum »lesen« können. Auch hier ist es kein »Lesen«, sondern ein Benennen von Bildern, die aber einen Satz ergeben (z.B.: Die Frau gießt die Blumen im Garten / Im Garten gießt die Frau die Blumen / Die Blumen gießt die Frau im Garten). Eine Runde ist dann zu Ende, wenn alle Möglichkeiten »gelesen« wurden. Diese Arbeit kann entsprechend mit Geschichten flankiert werden, die wie bei der Arbeit mit dem Syntaxbrett einen Satz im Kreis drehen, um die Kinder vor allem auf die Verbzweitstellung des Verbs im Aussagesatz hinzuweisen.

Gegebenenfalls schließt sich eine Beratung zur Artikeleinsetzung an. Artikel machen Nomen »satzgliedfähig«. Werden sie nachhaltig ausgelassen, bleiben Sätze unvollständig und die Verbbewegung gelingt nicht. Wenn nötig, werden die Kinder in kleinen Schritten an die Artikeleinsetzungsregel herangeführt.

Je nach Entwicklungsstand empfehlen wir diese Arbeit (Frühes Lesen, Betonung, Lauthandzeichen, Silbenlesen, Syntaxbrett, Artikeleinsetzung) bis zur Einschulung und gegebenenfalls auch darüber hinaus, wenn entsprechende Entwicklungsschritte noch nicht vollzogen sind.

Quellen:

Meindert Haveman (Hrsg.) (2007): Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom – Das Programm „Kleine Schritte“. Stuttgart: Kohlhammer

Penner, Zvi (2006): Von der Silbe zum Wort. Köln: Bildungsverlag EINS.

Rogge, Elke (2020): Neurofunktions!therapie in der Praxis (NFIT®): »Die Zunge hat keine Ohren!«. Dortmund: Verlag modernes lernen.

Wilken, Edda (2019): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Stuttgart: Kohlhammer

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 gehört als Logopädin zum Team der DS-Sprechstunde an der Cnopfschen Kinderklinik Nürnberg.

Neue Herausforderungen im therapeutischen Alltag: Umsetzung von Hygienemaßnahmen

Grundsätzlich bleibt logopädische Therapie unter Beachtung der Hygienemaßnahmen erlaubt. Da aber viele Einrichtungen geschlossen blieben, fiel unter anderem für Kinder mit Down-Syndrom die Therapie und für die Eltern die Beratung über Wochen aus. Eine ungeplante Therapiepause kann sich ungünstig auswirken. Besonders schwierig war die Zeit für Familien, die gerade ein Baby mit Down-Syndrom bekommen hatten: Oft hilft die Beratung zu Beginn, um zuversichtlich in die Zukunft zu schauen, Fragen frühzeitig loszuwerden und Vertrauen in die eigenen Kräfte und die des Kindes zu entwickeln.

Im Sommer 2020, nach Beendigung des ersten Lockdowns, konnten wir unsere Tätigkeit in den Räumen der DS-Sprechstunde in der Cnopfschen Kinderklinik wieder aufnehmen. Zur Vorbereitung der Treffen in dieser besonderen Zeit wurden die Familien bereits im Vorfeld darüber informiert, dass sie mit ihrem Kind nur mit einer Begleitperson und nur symptomfrei in die Sprechstunde kommen sollten. Die Tatsache, allein kommen zu müssen, war für manche Familien eine Belastung. Im Verlauf der DS-Sprechstunde werden viele Informationen ausgetauscht, die für beide Eltern relevant sind. Grundsätzlich bekommen die Familien Informations- und Übungsmaterial mit nach Hause, um die Inhalte der Beratung möglichst gut nachvollziehen zu können.

Zum konkreten Vorgehen in der Klinik: Am Eingang wurde bei allen Besuchern Fieber gemessen, alle bekamen einen medizinischen Mund-Nase-Schutz ausgehändigt. Während der Beratung wurde versucht, Abstände einzuhalten. Bei der Arbeit mit dem Kind trugen die Therapeutinnen Mundschutz, Visier und Handschuhe. Nach der Beratung wurden Flächen desinfiziert und der Raum gelüftet. In der Logopädie kam zu diesem Zeitpunkt eine neue Mund-Nasenmaske auf den Markt, die den Blick auf den Mund zulässt (miami: <https://iuvas.de/miama/>). Leider musste die Sprechstunde im Oktober wegen des Infektionsgeschehens wieder ausgesetzt werden. [Ein vorsichtiger Wiedereinstieg begann im März 2021, wobei das Infektionsgeschehen von uns und den Familien ein flexibles Reagieren fordert. Anm. d. Redaktion.]

Neue Herausforderungen im therapeutischen Alltag: Umsetzung von Hygienemaßnahmen und Inhalte der Beratung am Beispiel Physiotherapie

TEXT: KAROLINE MUNSCH

Der nachstehende Bericht dokumentiert exemplarisch, in welcher Weise sich der physiotherapeutische Alltag für Menschen mit Down-Syndrom unter Pandemiebedingungen veränderte. Der Inhalt bezieht sich auf die ersten Pandemie-Monate und stellt – ähnlich wie der vorhergehende Artikel – eine schriftliche Zusammenfassung des Vortrags von Karoline Munsch, den sie im Rahmen des Online-Kongresses der AGDSA im November 2020 hielt, dar. Die Zielgruppe dieses Online-Kongresses waren Vertreterinnen und Vertreter medizinischer Berufe: Ärzt*innen, Therapeut*innen sowie Pädagog*innen oder Psycholog*innen, die sich im Rahmen der DS-Ambulanzen und spezieller Sprechstunden engagieren.

Die Vorgehensweise im therapeutischen Alltag unter Pandemiebedingungen wurde fortlaufend angepasst und lässt sich in drei Phasen gliedern:

Phase 1:

Erster Lockdown Frühjahr 2020

- Therapie soweit möglich »mit gesundem Menschenverstand«/best practice
- Wichtigkeit der Vernetzung mit Familien, Einrichtungen, Therapeut*innen, anderem Fachpersonal
- Verunsicherung der Familien; auswärtig betreute Menschen wohnen wieder bei Familien; keine (entlastenden) Betreuungsmöglichkeiten
- Kontaktabbrüche zu Familien
- Etablierung von Hygienekonzepten; Schwierigkeit wegen des Mangels an Schutzausrüstung
- Beginn von videogestützter oder sonstiger Teletherapie.

Phase 2:

Ende des ersten Lockdowns bis Herbst 2020

- mehr Wissen über COVID-19
- Hygienekonzepte sind vorhanden, Schutzausrüstung ist vorhanden
- weiteres Einüben von Verhaltensregeln
- gewisse Entspannung, Therapien wieder regelmäßiger möglich, Wiederaufnahme des Kontaktes zu Familien, die über wenig Ressourcen verfügen.

Phase 3:

Ansteigen der Infizierten-Zahlen, Herbst 2020 bis in den zweiten Lockdown

- therapeutische Versorgung bleibt gewährleistet
- funktionierende Hygienekonzepte
- Vorbereitung auf Therapien ohne direkten Kontakt
- Therapien wieder unregelmäßiger, aber therapeutische Versorgung besser als in Phase 1.

Grundsätzliches zum Bobath-Therapiekonzept und zur ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)

- Im Bobath-Konzept steht im Zentrum die Eigenaktivität der*des Patient*in, siehe Curriculum der GKB (Gemeinsame Konferenz der Deutschen Bobath-Kurse e.V: <https://www.bobath-kurse.de/wp-content/uploads/2016/04/Curriculum-GKB.pdf>)
- Veränderung der »Säulen« des therapeutischen Vorgehens unter Pandemiebedingungen:
 1. Kommunikation weiter wichtig, aber erschwert zum Beispiel durch Maske
 2. Kompetenzen der Bezugspersonen zunehmend wichtig
 3. Umfeldgestaltung zunehmend wichtig (»Hands off«)
 4. Alltagsrelevante Aufgabe unverändert wichtig
 5. Fazilitieren (»Hands on«) deutlich verringert (wegen Kontaktminderung)

- Berücksichtigung der Grundsätze der ICF (»F-Words«) in der Therapie: Function, Family, Friends, Fun, Fitness, Future (P. Rosenbaum, »The F-words in childhood disability...«, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>)

Negative Aspekte unter Pandemiebedingungen

- Schwierigkeit, Kontakt zu Familien/Patient*innen aufrechtzuerhalten
- Vernetzung mit Institutionen, Fachpersonal und so weiter (wenn Treffen nicht möglich sind)?
- Schutzausrüstung muss vorhanden sein!
- Teletherapie muss ermöglicht werden!
- Materialien zum Verleihen für Patient*innen werden benötigt!

Positive Aspekte unter Pandemiebedingungen

- zurückgenommene (körperliche) Hilfestellungen unterstützen die Eigenaktivität der Patient*innen
- zurückgenommene Hilfestellungen (gegenüber den Eltern) unterstützen die Eigeninitiative/Eigenaktivität der Eltern gegenüber dem Kind
- kleinschrittiges Vorgehen mit verbesserter kleinschrittiger Elternberatung
- große Faszination und Aufmerksamkeit der Kinder in der Teletherapie.

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

Die Sache mit der Sauberkeit – ein Erfahrungsbericht

TEXT UND FOTOS: VERENA JAKEL

Vor über einem Jahr (LmDS 93, Januar 2020) habe ich an gleicher Stelle berichtet, wie ich es mit der Sauberkeit bei meiner Tochter (zwei Jahre und sieben Monate alt) halte. Geendet habe ich meinen Bericht damals mit dem Ausdruck der Hoffnung, dass sie bald trocken und sauber sein würde. Nun ist knapp über ein Jahr vergangen und ich möchte von der weiteren Entwicklung berichten.

Einige mögen sich erinnern, dass ich meiner Tochter seit Geburt regelmäßig mehrmals täglich Gelegenheit gebe, in ein kleines Töpfchen, das »Asiatöpfchen«, Pipi und Aa zu machen. Das funktionierte in den ersten eineinhalb Lebensjahren auch ganz passabel. Sie machte regelmäßig mehrmals täglich ins Töpfchen und zusätzlich wechselte ich regelmäßig ihre nassen Einlagen in der Stoffwindel. Töpfchen und Einlage hielten sich lange Zeit in etwa die Waage, das heißt, etwa die Hälfte der Ausscheidungen landete im Töpfchen, der Rest in der Windel. Das ließ sich ohne zu viel Mehraufwand in den Alltag integrieren und hatte überwiegend Vorteile, da das große Geschäft meistens im Töpfchen landete.

Sinn (oder Unsinn?) der Windel verstehen lernen

Als es dann auf das Frühjahr zuing, überwog jedoch mehr und mehr die Einlage und ich bekam den Eindruck, dass sie so langsam den Sinn (oder Unsinn?) der Windel verstand: Selbst wenn sie einpinkelte, wurde nur die Einlage nass. Da ich nasse Einlagen unmittelbar wechselte, hatte sie eigentlich fast immer eine trockene Windel. In ihren Augen schien es also wohl überflüssig, eine Toilette zu benutzen. Sie weigerte sich zusehends, ins Töpfchen zu pinkeln, und machte stattdessen kurze Zeit später in die Windel.

Dieser Entwicklung wollte ich unbedingt Einhalt bieten. Also ließ ich mit

Beginn der wärmeren Tage die Windel weg und zog ihr stattdessen ein Unterhöschen an. Sie merkte schnell, dass jetzt die ganze Hose nass wurde, wenn sie einpinkelte, und so wurde sie wieder williger, das Töpfchen zu benutzen. Ich stellte sie nun zum Pinkeln in die Dusche, wenn sie sicherlich Urin in der Blase hatte, aber felsenfest behauptete, dass sie nicht müsse. Meistens kam das Pipi sofort, sobald sie unten ohne in der Dusche stand. Wenn sie weiterhin einhielt, half ich mit dem Wasserstrahl nach: Kaum lief das Wasser, ließ sie ebenfalls laufen. Auch das große Geschäft erledigte sie bald überwiegend in der Dusche. So konnte sie sich frei bewegen, bis die einzelnen Häufchen rauskamen, die ich dann gleich mit Toilettenpapier aufnehmen bzw. wegspülen konnte. (Sie finden diese Vorstellung ekelig? Die Dusche als Toilette? Aber ist es nicht für alle Beteiligten viel ekeliger, die Windel als Toilette zu benutzen?)

Als es auf die kältere Jahreszeit zuing, waren wir noch immer bei dieser Vorgehensweise. Etwa die Hälfte der Ausscheidungen landete in Töpfchen oder Dusche und die andere Hälfte in der Hose. Die Zeiten für das große Geschäft waren stets gut abzuschätzen und unterwegs machte sie nie groß, sodass es sich insgesamt gut handhaben ließ.

Am Limit

Trotzdem gab es mehrere Durchhänger und mehrmals war ich kurz davor, alles hinzuschmeißen und ihr Wegwerfwindeln zu kaufen. Zum Beispiel, als die Zeit der langen Unterhosen und Strumpfhosen kam und ich klamottentechnisch an die Grenzen geriet: sechs bis acht nasse Hosen plus Unterwäsche pro Tag über mehrere Tage hintereinander ... das muss man erst einmal im Schrank haben!

»Nass« war eines der ersten Wörter, die sie sprach, und auch die Gebärde für »Pipi« nutzte sie jetzt stets – um mir mitzuteilen, dass die Hose nass war. Über mehrere Monate zeigte sich keine große Veränderung. Gute und schlechte Tage hielten sich eine für mich gerade noch akzeptable

Waage. An guten Tagen waren vier Hosen nass und das große Geschäft in der Dusche, an schlechten Tagen waren es acht Hosen und das Kind zwei Mal wegen »Kacki-Unfall« geduscht. Der Aufwand war mitunter groß, wenn sie sich partout weigerte, ins Töpfchen zu machen und ich sie stattdessen immer unten frei machen und in die Dusche stellen musste ...

Ein Fortschritt zeigte sich zunächst nachts: Hatte ich bis dahin immer mal wieder versucht, sie abzuhalten – meistens aber erfolglos – und stattdessen zwei Mal die nasse Einlage gewechselt, ließ sie sich plötzlich – gefühlt war es von einem Tag auf den anderen – ein Mal gegen Morgen abhalten. Und wenige Wochen später machte sie nachts meistens gar nicht mehr. Meinen Versuch mit windelfreier Nacht habe ich aber zunächst nochmal abgebrochen, nachdem es dann doch das eine oder andere Mal ein nasses Bett gegeben hat. Eine Einlage mit Wollüberhose muss sie nun nachts noch erdulden. Nur für den Fall der Fälle. In den letzten vier Wochen ist es drei Mal vorgekommen.

Üben in der neuen Krippe

Mitte August, sie war gerade zwei Jahre alt geworden, zogen wir um und ich gewöhnte sie in einer neuen Krippe ein. Den Erzieherinnen erläuterte ich meine Vorgehensweise und bat sie, mit ihr regelmäßig auf die Toilette zu gehen. Eine Windel steckte ich sicherheitshalber immer in die Wäschetasche, brachte meine Tochter aber stets ohne Windel in die Einrichtung. In der vorherigen Krippe hatte ich sie immer mit Windel abgegeben, doch auch dort waren die Erzieherinnen regelmäßig mit ihr zur Toilette gegangen.

Glücklicherweise zogen auch die neuen Erzieherinnen mit! Sie gingen regelmäßig mit ihr Pipi machen, was laut Rückmeldungen auch häufig erfolgreich war, und zusätzlich gab es meistens noch eine oder zwei nasse Hosen. Auch das große Geschäft ging immer mal in die Hose, doch darum machten die Erzieherinnen zum Glück kein Aufheben.

Geht es auch ohne Asiatöpfchen?

Kurz vor den Weihnachtsferien warf meine Tochter dann das Asiatöpfchen die Treppe runter – kaputt! Neu kaufen oder in Sachen Sauberkeit einen guten Schritt vorwärts machen? Die freie Zeit bietet sich dazu ja vielleicht an. Es ist und war mir aber klar, dass der Weg zum selbstständigen Trocken-und-sauber-Sein in erster Linie von der kognitiven Entwicklung abhängt, das heißt, wann ein Kind bestimmte Handlungskompetenzen erlangt hat, die für diese Selbstständigkeit erforderlich sind. Bei mei-

wirklich einen großen Schritt voran in den Ferien. Es gab die ersten Tage ohne nasse Hosen, die sich zusehends häuften. Nachts wachte sie fortan nicht mehr zum Pipimachen auf. Aus der Krippe kamen nach den Weihnachtsferien nur noch einige wenige Wäschetüten.

Sie ist jetzt zwei Jahre und sieben Monate alt und nach meiner Einschätzung »so gut wie trocken und sauber«. Ich gehe vier- bis fünfmal am Tag mit ihr zur Toilette zum Pipimachen und ein bis zwei Mal für das große Geschäft. Kein besonderer Aufwand, selten eine nasse Hose. Sagt sie »Bescheid«? Nein.



*Aa/Töpfchen/Toilette:
Die nach oben offenen
Finger formen den Boden
eines Gefäßes, dazu
kurze Abwärtsbewegung des
Arms aus dem Ellbogen heraus.*

*Pipi: Ein Zeigefinger tippt mit
einer leichten Vorwärts-Abwärts-
bewegung von oben auf den
ausgestreckten Zeigefinger der
anderen Hand.*

ner Tochter will das rechtzeitige Bescheidgeben noch nicht so richtig klappen. Zudem behindert sie ihr motorischer Entwicklungsstand, denn sie kann sich noch nicht selbstständig die Hose herunterziehen. Somit ist klar, dass sie noch nicht alleine zurechtkommt. Ich muss ihr den Toilettengang also regelmäßig anbieten und ihr helfen.

Als wir nun also kein Asiatöpfchen mehr hatten, erinnerte ich mich an die Methode, bei der man sich hinter das Kind auf die Toilette setzt. So kann man es gut stützen, muss aber nicht das ganze Gewicht halten. Meine Tochter fand Gefallen daran, von mir gestützt auf der großen Toilette zu sitzen, und fortan machte sie so Pipi. Auch merkte ich ihren wachsenden Unwillen, in der Dusche groß zu machen. Sie zog die Toilette eindeutig vor. Auch den Toilettenstuhl holten wir aus dem Keller. Wir kamen

Aber wenn ich sie frage, ob sie Pipi oder Aa machen muss, sagt sie mitunter »ja«. Etwas, das mein großer Sohn mit vier Jahren noch nicht gemacht hat, auch nicht in Situationen, in denen er wegen voller Blase wie Rumpelstilzchen auf einem Bein durch den Raum gehüpft ist! Bis er sein Körpergefühl wiedererlangt hatte und einschätzen konnte, wie voll seine Blase wirklich war, hat es Jahre gedauert. Wenn meine Tochter mit »Nein« antwortet, kann man das gute Gewissen bis zu drei Stunden nach dem letzten Toilettengang akzeptieren, bevor man sie mit etwas Nachdruck doch besser in Richtung Badezimmer bugsiert. Spätestens beim Anblick der Toilettenschüssel lenkt sie dann ein und ist überzeugt, dass Mamas Idee doch nicht ganz so schlecht war.

Es ist noch immer eine tägliche Aufgabe, meine Tochter bei der Sauberkeit zu unter-

stützen. Aber mittlerweile kein »Mehr« an Arbeit. Meine beiden großen, nicht abgehaltenen Jungen habe ich in dem Alter noch mehrmals täglich gewickelt und weil sie nachts ausgelaufen sind, mehrmals wöchentlich das Bett frisch machen müssen.

Dem Streben nach Selbstständigkeit hängt keine Windel im Weg

Meine Tochter hat schon lange kein störendes Windelpaket mehr zwischen den Beinen und um den Po. Ein unschätzbare Plus, ist sie doch sowieso eingeschränkt in ihrer Mobilität! Ihr Streben nach Selbstständigkeit werde ich nicht unterbrechen müssen, um mit einer wie auch immer gearteten Sauberkeits-erziehung zu beginnen. Ich muss sie nicht im Spiel unterbrechen, wie ich das bei meinen beiden Großen im dritten und vierten Lebensjahr machen musste, bis diese wirklich zuverlässig und rechtzeitig zur Toilette gingen. Mein dritter Sohn, den ich ebenfalls – wie in dem letzten Artikel berichtet – von Geburt an abgehalten habe, war übrigens kurz nach seinem zweiten Geburtstag so weit selbstständig, dass er mich nur noch anfangs zum Saubermachen gerufen hat. Noch vor seinem dritten Geburtstag hat er auch das alleine gemacht. Dem großen Bruder musste ich noch bis weit ins sechste Lebensjahr helfen. Das nur am Rande.

Mit meiner Tochter üben wir täglich, die Hose runterzuziehen. Mit den kommenden warmen Tagen wird sie wieder Hosen tragen, die einfacher herunterzuziehen sind und ihr das Ganze erleichtern. Daher bin ich guter Dinge, dass sie bis zu ihrem dritten Geburtstag selbstständig auf die Toilette gehen wird.

Hätte ich es anders machen können?

Hätte ich es anders machen können? Hätte ich mit einer anderen Methode bei weniger Aufwand erreichen können, dass meine Tochter deutlich vor dem dritten Geburtstag so gut wie trocken und sauber ist? Mit der hierzulande üblichen Methode des Vollzeitwickelns, »bis das Kind selber trocken werden will«, hätte ich es sicherlich NICHT erreicht. Hätte ich in der »kritischen Phase« aufgegeben, hätte ich wahrscheinlich den richtigen Zeitpunkt, das Abhalten wieder aufzunehmen, verpasst, und sie wäre heute auch noch nicht so weit. →

Sicherlich hätte ich weniger häufig oder nur in den Standardsituationen (z.B. nach dem Aufwachen, nach der Nahrungsaufnahme, vor dem Schlafengehen) abhalten und ansonsten stärker auf die Windel setzen können. Allerdings stand es für mich ohnehin außer Frage, die Einlage häufig zu kontrollieren und bei Bedarf sofort zu wechseln. Auf Signale und Äußerungen zu achten, wie es bei »Windelfrei« stark im Mittelpunkt steht, hat bei meiner Tochter nur sehr eingeschränkt funktioniert. Durch

ähnlich wie bei ihm, nur etwas langsamer. So wie es in vielen anderen Bereichen auch ist. Unter dem Strich ist mein Fazit, dass ich alles in allem einen guten Mittelweg gewählt habe. Das regelmäßige Anbieten des Töpfchens hat sich auch bei ihr als eine gut in den Alltag zu integrierende Methode erwiesen und hat dazu geführt, dass sie früh trocken und sauber ist.

Ich würde schätzen, dass der Aufwand beim Abhalten in der Summe etwa ein Drittel geringer ist als bei der in unserer Gesellschaft verbreiteten Art des Vollzeitwickelns mit Wegwerfwindeln. Der Aufwand mag zeitweise größer sein, dafür ist er später, wenn das Kind kognitiv bereits weiter entwickelt ist, SEHR viel geringer. Dabei bleibt unbenommen, dass die Unterschiede

Mit meinen Erfahrungsberichten verbinde ich die Hoffnung, andere Eltern zu neuen Wegen und Lösungen motivieren zu können und sie zu bestärken, den für sie passenden Mittelweg zu beschreiten. Entschuldigungen, weshalb dies oder das oder jenes grundsätzlich nicht geht, bringen niemanden weiter, solange man es nicht ernsthaft ausprobiert hat. Sämtliche standardmäßig vorgebrachten Einwände (Neugeborene können das noch nicht; geht nicht, wenn man arbeitet; geht nur bei Einzelkindern; viel zu aufwändig; das Kind ist doch behindert ..., etc.) haben sich in unserem Fall als nicht ausschlaggebend für Erfolg oder Misserfolg erwiesen.

Es geht, wenn man sich den Herausforderungen stellt, sein Handeln flexibel anpasst, neue Wege sucht – auch wenn man mehrere Kinder hat, wenn beide Eltern arbeiten, wenn das Kind eine Behinderung hat, wenn das Kind in die Krippe geht, wenn ... In unserem Umgang mit Neugeborenen und Kindern gibt es einige solcher kulturellen Gewissheiten, die in Frage zu stellen einem mitunter viel abverlangt, was sich aber durchaus lohnen kann.

Nachtrag

An dem Tag, an dem ich morgens diesen Bericht niedergeschrieben habe, hat unsere Tochter zum ersten Mal im Kindergarten ihr großes Geschäft ins Töpfchen gemacht. Zu Hause hat sie dann mehrmals »Bescheid gesagt«, als sie Pipi musste: Sie ist demonstrativ ins Bad gegangen und hat versucht, den Toilettensstuhl aufzubauen. Auf die Nachfrage, ob sie muss, hat sie deutlich genickt. Wir sind also auf dem besten Weg, dass sie volle Handlungskompetenz erlangt. Und auch, wenn es noch nicht 100-prozentig und jeden Tag klappt: im weitesten Sinne IST SIE TROCKEN!

Dr. med. vet. Verena Jakel hält auf Anfrage Vorträge zum Thema »Sauberkeitserziehung neu gedacht«.

Kontakt über das Deutsche DS-InfoCenter: info@ds-infocenter.eu



Unsere Toiletten, die je nach Situation und Laune zum Einsatz kommen: Toilette mit oder ohne Toilettensstuhl, das Standtöpfchen bzw. nur der Einsatz zwischen die Knie geklemmt oder unter den Po gehalten, Asiatöpfchen, Dusche, Plastikschüsselchen oder Becher jeglicher Couleur, Urinal.



das Down-Syndrom waren ihre Signale weniger deutlich und einige typische Signale hat sie gar nicht gezeigt.

Fazit

Dass ein Kind mit Behinderung mehr Aufwand bedeutet, davon muss man sicher ausgehen, und es war auch so. Sie hat ein gutes Dreivierteljahr länger und noch konsequenteres Handeln gebraucht als ihr großer Bruder, der ihren jetzigen Entwicklungsstand etwa an seinem zweiten Geburtstag erreicht hatte. Ihre Entwicklung verlief

zwischen Kindern immens sind und es sicher auch Kinder gibt, die früh und ohne viel Unterstützung trocken und sauber werden. Die meisten voll gewickelten Kinder und ihre Eltern haben jedoch eine lange Reise vor sich, bis sie dieses Ziel erreichen. Bei einer Behinderung des Kindes ist diese Reise häufig noch sehr viel länger als bei regelhaft entwickelten Kindern. Und die Wegwerfwindel ist sicherlich einer der Hauptfaktoren dafür, dass wir unsere Kinder immer länger in Windeln rumlaufen lassen.

Lucas lebt seinen Traum beim KIKA-Singersongwriter-Wettbewerb »Dein Song« 2021 mit dem Song »Leben mit Einschränkung«

TEXTE:

LUCAS LÖFFELMANN, ANDRÉ VON BORSTEL, BIRGIT SCHMITZ

Was heißt schon unrealistisch?

Birgit Schmitz

Nicht dass Sie denken, wir hätten ein Wunderkind mit Down-Syndrom oder so. Manchmal beschleicht mich so ein Gefühl, wenn ich die großartigen Erfahrungsberichte hier lese. So ein Gefühl, als hätte ich, hätten wir als Eltern womöglich etwas versäumt bei der Förderung von Lesen / Rad fahren / Schwimmen / Sprechen ... Wir glauben auch nicht, Lucas könne alles so gut und einfach erreichen wie andere Menschen. Gerade in der aktuellen Phase – 18. Geburtstag, Berufsperspektive, selbstständiges Wohnen – insbesondere in Zeiten von Corona, wo er nichts in Praktika ausprobieren und keine eigenen Vorstellungen entwickeln kann. Gerade in dieser Phase gibt es viele Fragen, Sorgen, Unsicherheiten, wie und wohin die Reise gehen kann und soll.

Etwas ganz Wichtiges haben wir in den letzten Jahren von Lucas gelernt: Oft hatte er Vorstellungen und Träume, von denen wir dachten: Das ist unrealistisch. Und dann fand sich doch ein Weg, diesen Traum zu verwirklichen: Wir haben einen Weg gefunden oder erfunden, gemeinsam mit Lucas, weil er nicht lockerließ. Meist wurde dies erst möglich gemeinsam mit und durch andere Menschen, die eine Idee hatten, wie es gehen könnte, und die ihn (und auch uns) unterstützt haben.

Eins von vielen Beispielen: Im dritten Schuljahr wollte Lucas allein mit dem Fahrrad zur Schule fahren. Wir dachten: Das ist zu schwierig, gefährlich, eben unrealistisch. Aber seit er zwölf ist, erledigt Lucas seine Wege zur Schule und zu allen Freizeitaktivitäten selbstständig mit dem Rad.

Musik kommt in Lucas' Leben

Eigentlich war Musik immer schon in Lucas' Leben, nur in unserer Familie gab es bisher wenig davon. Als wir 2013 erstmals »Dein Song« im KIKA geschaut haben, war Lucas zehn und wollte im nächsten Jahr unbedingt bei dem Wettbewerb mitmachen. Im ersten Jahr habe ich gelacht und erklärt, dass das bestimmt ganz viele möchten. Jedes Jahr wurde die Diskussion wichtiger und drängender. Geduldig habe ich ihm erklärt, dass das unrealistisch sei, da er ja gar nicht Musik mache und kein Instrument spiele. Und die Kinder im Fernsehen seien allesamt junge Musiker*innen. Als Lucas im vierten oder fünften Jahr immer noch hartnäckig darauf bestand, dass er dort mitmachen wolle, überlegte ich neu, wie wir denn Musik an unser Kind kriegen könnten: Die angebotenen Schul-AGs waren völlig unpassend, Klavier- oder Gitarrenunterricht in der Musikschule am Ort erschien unrealistisch.

Aber ich kenne Leute, die Leute kennen, also: Wer kann Musik und mit Kids und wer sucht gerne im Unterholz mit der Kompassnadel neue Wege? Mir fiel André ein und ich bat ihn, mal herauszufinden, ob und an welchem Instrument Lucas Freude haben könne. André sagte, er habe keinen Schimmer von Menschen mit Behinderung, wollte aber mal sein Glück versuchen. So ging los, den Rest der »Dein Song«-Geschichte können André und Lucas am besten selbst erzählen.



Foto: Birgitta Petershagen

»Und ich durfte mit«

André von Borstel

Als Birgit mich fragte, ob ich mal mit Lucas Musik machen würde, wusste ich nicht, was auf mich zukommt. Ich hatte zwar schon viele Jahre Kinder und Jugendliche an verschiedenen Instrumenten unterrichtet, aber bis dahin noch mit keinem Schüler mit Einschränkungen gearbeitet; das war komplett neu für mich. Also lernten Lucas und ich uns erst einmal bei ihm zu Hause kennen. Er zeigte mir sein Zimmer und erzählte mir von seinen Lieblingsliedern. Als erstes Instrument probierten wir die Gitarre aus. Der

ablesbare Erfolg war zunächst sehr klein und ich fürchtete, dass Lucas schnell den Spaß verlieren würde. Ein längerer Weg an der Frustrationsgrenze bis hin zu wirklich mit Freude gemachter Musik schien mir daher nicht ratsam. Damals wusste ich noch nichts von Lucas' endloser Geduld und seiner unglaublichen Hartnäckigkeit, wenn es darum geht, Probleme immer und immer wieder anzugehen, bis er sie schließlich meistert. Ich habe mir im Laufe der Zusammenarbeit viele Scheiben davon abschneiden dürfen. Die Gitarre haben wir damals aber recht schnell beiseitegelegt und Lucas zeigte mir stattdessen sein elektronisches Minischlagzeug, auf dem er »musikalischen Sport« betrieb. Der immense Spaß, den er daran hatte, und vor allem sein bemerkenswertes Rhythmusgefühl waren offensichtlich.

Mit vielen Übungen, Klatschen, Tanzen und Zählen haben wir uns dann also dem Instrument Schlagzeug genähert. Von Anfang an ging es auch um Theoretisches, wie Zählzeiten, Noten und Takte. Lucas hat mit großer Begeisterung jeden Tag sein neues Schlagzeug betrommelt. Als nach vielen Monaten klar wurde, dass Lucas bald eine reguläre Musikschule besuchen könnte und der neue Schlagzeuglehrer sagte, er könne dort nahtlos einsteigen, sind Lucas und ich vor Freude und Stolz beinahe geplatzt.

Lucas kam für ganze oder halbe Tage mit der Bahn quer durch Köln zu mir und wir hatten Spaß mit Rechnen, Hauswirtschaft, den Einkauf planen, kochen, zocken, spazieren gehen oder rocken. Viele Male haben wir einige Lieder aus der Sendung »Dein Song« angehört, denn Lucas spielte zu vielen davon ausdauernd Schlagzeug. Er erzählte mir aber erst recht spät von seinem Traum, sich bei »Dein Song« zu bewerben – mit seinem eigenen Lied.

Ich war sofort im Boot. Lucas hatte so viele Themen, die er gerne besprechen und besingen wollte, dass die Sammlung dazu bald viele Blätter und später Hefte und eine Kladde füllte. Nach einigen Monaten kristallisierten sich Worte, Formulierungen und auch Floskeln heraus, mit denen er seine Themen treffend beschreiben konnte. Unser gemeinsames Ziel – die Bewerbung bei »Dein Song« – rückte in Richtung Start. Die genaue Form meiner Assistenz bei diesem Projekt war mir zu diesem Zeitpunkt noch nicht klar; wir haben einfach angefangen, gemeinsam zu produzieren.

Auf der Basis von Lucas' Aussagen und Vorlieben machte ich viele Vorschläge zur Musik. Im Laufe der Zeit konnte Lucas immer besser entscheiden, was ihm gefiel. Gegen Ende der Produktion wurde übri-

gens die Gestaltung des C-Teils des Songs heftig diskutiert; eine Vielzahl musikalischer Angebote war Lucas einfach nicht treffend genug, bis der Part endlich genug Rock für seinen Geschmack hatte.

Über die Monate verlor ich selber immer mal wieder die Begeisterung und manchmal auch den Faden. Lucas und ich hatten auch so eine tolle Zeit an unseren gemeinsamen (Nachmitt)Tagen. Wir haben gekocht, gejammt, gelernt und uns viel unterhalten. Immer wieder kam Lucas auf den Song zu sprechen und erinnerte mich mehrfach an die Ernsthaftigkeit der Unternehmung. Mein erklärtes Ziel war zu diesem Zeitpunkt eher die bloße Abgabe einer Bewerbung und ich hoffte auf einen möglichst freundlichen Antwort-Brief von KiKa für einen Rahmen an der Wand. Lucas unerschütterliche Überzeugung, dass wir auf jeden Fall zum Casting eingeladen werden würden, teilte ich nicht hundertprozentig.

Nach über 1000 Takes alleine für den Gesang entstand in mehr als einem Jahr allerdings ein Song, der mehr von Lucas nicht

fon mit viel Bewegung und Emotion, war er hier hoch konzentriert und wollte unbedingt das beste hörbare Ergebnis erzielen.

Das Füllen des Bewerbungs-Umschlags und den Gang zum Briefkasten haben wir richtiggehend zelebriert und auch mit Fotos festgehalten. Nachdem wir wieder zu Hause waren und ein letztes Mal das Bewerbungsvideo angeschaut hatten, war ich plötzlich überzeugt – es würde klappen. Lucas hatte mich angesteckt (das Bewerbungsvideo kann man sehen auf Lucas' Youtube-Kanal unter: www.youtube.com/watch?v=Qb9LF_wdozc&list=RDQb9LF_wdozc&index=1).

Und Wochen später, als wir es kaum noch erwarten konnten, kam der Anruf von Lucas. So ganz genau erinnere ich mich nicht an seinen Wortlaut. Aber ich meine, er sagte: »Wir sind dabei – ehrlich!« Den Wortlaut meiner Antwort weiß ich aber noch ganz genau: »Lucas Löffelmann – du bist der Größte.«

Ein paar Wochen später standen wir in Wiesbaden – im Schloss – im Casting. Ein

Das Füllen des Bewerbungs-Umschlags und den Gang zum Briefkasten haben wir richtiggehend zelebriert und auch mit Fotos festgehalten.



Foto: privat

sein könnte: Seine Worte im Text, seine Art im Rhythmus, seine Favoriten in den Harmonien, seine Ideen in der Melodie machen das Wesen des Songs aus.

Die häufigen Wiederholungen während der Aufnahme haben Lucas ständig hören lassen, wie es tatsächlich klingt, wenn er singt und spricht. Sein Wille, von der »Dein Song«-Jury verstanden zu werden, hat Lucas dazu gebracht, hart an sich zu arbeiten und seine Aussprache sehr zu verbessern.

Die Zeit ging in Richtung des letzten Abgabetermins des Songs und wir nahmen noch das Bewerbungsvideo auf. Ich war ganz erstaunt, Lucas im Video zu erleben. Füllte er sonst den Platz hinter dem Mikro-

Traum wurde wahr. Der Unterschied zwischen Lucas im Bewerbungsvideo und Lucas beim Auftritt im Komponisten-Camp zeigt, wie toll er an dieser Aufgabe gewachsen ist. Und ich durfte mit.

Wie ich zur Musik gekommen bin

Lucas Löffelmann

Vor 18 Jahren bin ich geboren. Als kleines Kind habe ich schon sehr gerne gesungen, Weihnachtslieder und Karnevalslieder im Winter, oft zu Hause am Fenster.

Ich hab seit 2014 mit der WM für Andreas Bourani den Song »Ein hoch auf uns« gehört und habe ihn geliebt und 1000 Mal gesungen. Irgendwann bin ich bei KIKA zum »Dein Song« gucken gekommen. Diese Sendung fand ich toll, ausserdem hab ich sowieso für den Songwriter des Jahres abgestimmt, nämlich damals Lina Larissa Strahl mit »FREAKIN' OUT«. Seitdem wollte ich da gerne mitmachen. Aber da gabs ein kleines Problem: Früher konnte ich kein Instrument spielen! Niemand in meiner Familie hat Musik gemacht. Aber irgendwann bin ich zum Schlagzeug gekommen und ich habe mit André angefangen Musik zu machen: er mit der Gitarre und ich mit dem Schlagzeug.

Wie mein Song entstanden ist

Der Titel von meinem Song heißt ja »Leben mit Einschränkung«. Wie mein Song entstanden ist: durch meine 10. Abschlussklasse.¹

Als ich davon weggegangen bin, das war schon schwer für mich. Und es war ein bisschen zwischendrin schwierig, z.B. Freundschaften zu finden, und warum die anderen aus der Klasse nicht mit mir so gerne abhängen wollten, ausgehen, chillen, meinen 16. Geburtstag feiern. Das war schon eine Enttäuschung für mich. Und dann hatte ich die Idee, einen Song daraus zu machen, wie es ist, ein Jugendlicher mit Förderbedarf zu sein. So war ursprünglich der Titel. Und dann war die Idee, dass ich mit André zusammen diesen Song geschrieben habe.

Wie es weitergeht

Ich erklär euch mal wie der André ist, er ist nämlich inzwischen mein bester Freund und bleibt es noch die nächsten Jahre. Er ist mein Schlagzeuglehrer gewesen, und seit ca. zwei Jahren spiel ich in der Musikschule. Uns beide verbindet die Musik und derselbe Musikgeschmack. Wir haben ziemlich viel Spaß zusammen gehabt, bei der Song Produktion. Allerdings war das auch viel Arbeit. André hat alles aufgenommen und geschnitten und dann habe ich mich bei »Dein Song« beworben.

Tatsächlich bin ich unter den 16 Besten gelandet und als Kandidat für das Casting in Wiesbaden eingeladen worden. Das war ein absoluter Traum: In echt vor der Jury zu stehen und meinen Song zu präsentieren. Trotz Corona war es mit den anderen Musiker*innen nett und toll, die kennen zu lernen. Richtig cool fand ich natürlich, dass ich am Ende die Chance erhalten habe, im Komponistencamp an meinem Song weiter zu arbeiten. (Meinen abschließenden Auf-

tritt im Komponistencamp könnt ihr hier sehen: [Dein Song 2021 – Lucas on stage: www.youtube.com/watch?v=v6-qolzq85g](https://www.youtube.com/watch?v=v6-qolzq85g))

Leider, leider habe ich es nicht bis ins Finale geschafft, dabei hätte ich so gerne mit einem Musikpaten meinen Song aufgenommen, am liebsten natürlich mit Sarah Connor, oder Mark Forster, oder Max Giesinger oder mit Campino! Aber ich hoffe, dass Corona bald vorbei ist, und es wieder Konzerte gibt. Denn mit meinem Song würde ich sehr gerne mal auftreten und ein Musikvideo drehen. (Das Musikvideo ist inzwischen fertig und ihr könnt es unter folgendem Link: www.youtube.com/watch?v=QmOv9lgeZos&list=RDQb9LF_wd0zc&index=2 anschauen.)

Mit André mache ich auf jeden Fall weiter Musik. Ich treffe mich noch mit den anderen Kandidat*innen von »Dein Song« über Messenger und Video (wegen Corona). Wir arbeiten an einem gemeinsamen Song. (Den Song, den wir zusammen produziert haben, könnt ihr inzwischen auf Youtube hier sehen: www.youtube.com/watch?v=f9cqMIQreOA) Es ist toll, dass wir so zusammen irgendwie Musik machen können und uns austauschen.

Ohne Musik bin ich unerträglich. Hauptsache, Musik bleibt immer weiter bei mir. Ich bin stolz, dass ich jetzt bald tatsächlich im Fernsehen zu sehen bin (die Staffellief ab dem 22.2.21) und freue mich, wenn viele Leute meine Botschaft hören.

Vorläufiges Fazit

Birgit Schmitz

Zu Lucas' Traumberuf »irgendwas mit Medien« hören wir bisher: »Dafür braucht man aber ein Studium, ich glaube, das ist unrealistisch.«

Seit dem Anruf »Lucas ist im Casting von »Dein Song« dabei« und der Nachricht »Lucas kommt ins Komponistencamp« gibt es ein geflügeltes Wort bei uns: Sobald jemand sagt: »Das ist unrealistisch« – antwortet ein anderer: »Unrealistisch? – Das Wort habe ich noch nie gehört!« Oder wie Lucas im Interview auf die Frage nach seinen Chancen antwortete: »Ich habe sehr gute Chancen weiterzukommen. 50 Prozent ungefähr.« Es klappt entweder oder es klappt nicht. Und dann ist das Wichtigste: Guter Trost und ein Plan B!

Wir haben in 18 Jahren als Eltern – vor allem mit und von Lucas – gelernt, dass unsere Kinder allesamt Dinge lernen und erleben werden, die wir uns vorher nicht vorstellen können. Manches, was sie sich und wir ihnen wünschen, werden sie vielleicht nicht erreichen – auch und gerade Kinder mit Behinderungen / Einschränkungen / Förderbedarf / besonderen Ausgangsbedingungen oder wie auch immer man das nennen mag. Für die Umsetzung ihrer Wünsche brauchen sie Assistenz, die ihnen selbst und allen Beteiligten vieles abverlangt. Aber sie werden uns immer wieder überraschen, wenn wir sie in ihren Träumen unterstützen. In dem Sinne hoffen wir, dass unser Erfahrungsbericht Sie zum Träumen mit Ihren Kindern ermutigt: Was heißt schon unrealistisch?

¹ Lucas besucht seit 2013 die Offene Schule Köln, eine inklusive Gesamtschule in privater Trägerschaft. Die Lerngruppen der Sek I sind jahrgangsübergreifend, sodass immer Schüler*innen mit und ohne Förderbedarf der Stufen 5 bis 7 und 8 bis 10 in einer Lerngruppe gemeinsam lernen. Nach der 10 trennen sich die Wege in gymnasiale Oberstufe, Schulabgang mit Berufsausbildung oder Ähnlichem und die Berufspraxisstufe für die Schüler*innen mit Förderbedarf Geistige Entwicklung. ■

Lucas und André beim Soundcheck, Wiesbaden



Foto: privat

Leben mit Einschränkung

Original-Text: Lucas Löffelmann
(Schreibweise des Autors)

Ich bin Irgendwer aus irgendwo
Wär gern anders, aber bin so
Und trotzdem damit meistens Froh
Dass alles Blöd ist, hab ich nicht gesagt
Ich seh auch schönes und das jeden Tag
Nur zur Party werde ich leider nicht gefragt

Hey Ihr dar Draußen
Wiest ihr wie das ist
Wenn man anders als die Anderen ist
Ich bin cool und nicht immer Braf
Ich bin Jugendlischer mit Förderbedarf!

Hätt zum Zocken gerne Kumels Hier
Spielen dann Konsole wenn ich auch verlier
Und am Schlagzeug gehe ich ab Dafür
Eltern Nerven, man was wollt ihr den?
Am liebsten würde ich jetzt in Ruhe chillen
Oder gerne mit dir Sapaziren gehen

Hey ihr dar draußen
Wiest Ihr wie das ist
Wenn man anders als die Anderen ist
Ich bin cool und nicht immer Braf
Ich bin Jugendlischer mit Förderbedarf!

Klima, Kriege ,Katerstopfen!
Das hier ist auch meine Welt
und die ist schon angezält
Denn wir haben kein Plan B!

Im mein Zimmer steht `ne Bühne Stil
Ich Schaff fast immer was ich wirklich will
Manchmal is mir alles viel zu viel

Hey Ihr dar Draußen
Wiest ihr wie das ist
Wenn man anders als die Anderen ist
Ich bin cool und nicht immer Braf
Ich bin Jugendlischer mit Förderbedarf!

Hey ihr dar Draußen
Wiest ihr wie das ist
Wenn man anders als die Anderen ist
Wir sind cool und nicht immer braf
Wir sind Jugendliche!

»Richtig cool fand ich natürlich,
dass ich am Ende die Chance erhalten habe,
im Komponistencamp an meinem Song
weiter zu arbeiten.«



Fotos: André Conrad

Jury und Kids im Komponistencamp »Dein Song« 2021

Lucas' Song zum Anhören auf Youtube:
<https://youtu.be/QmOv9lgeZ0s>

See you later alligator ...

TEXT UND FOTOS: NORMA RÖTTGERS

Ein Surf-Urlaubserlebnis von Tamino, Down-Syndrom, Meo, veganes Fridays-for-Future-Syndrom, Norma, Chips-Syndrom und Uwe.



Wellen,
ihr gehört mir!

Hilfe, der Urlaub naht!

Jedes Jahr im Februar verfall ich unweigerlich in Kaninchenstarre. Wieder einmal haben mein Mann und ich es geschafft, das Thema »Was machen wir eigentlich in den Sommerferien?« elegant zu verdrängen. Das liegt übrigens nicht daran, dass wir Urlaub doof finden, sondern es so schwierig ist, die Bedürfnisse von allen unter einen Hut zu bekommen. Nötig haben wir eine schöne gemeinsame Auszeit auf jeden Fall.

Vor allem Tamino (12) und Meo (16) haben unterschiedliche Vorstellungen. Meo hat seit einigen Jahren mit dem Surfen seine sportliche Herausforderung entdeckt und braucht neben dem Chillen noch das laaaange Ausschlafen. Tamino ist unpraktischerweise Frühaufsteher. Meist findet er es völlig ausreichend, am Strand zu sein und Surfer zu beobachten, mit Papa und großem Bruder in wilden Wellen zu toben und alle paar Stunden in ein nicht zu weit entferntes Restaurant zum Essen zu gehen.

Tamino ist fröhlich, selbstbewusst, charmant und klug. Seine Kompromissbereitschaft lässt allerdings (noch) deutlich zu wünschen übrig. Dafür kann er super Unzufriedenheit ausstrahlen, wenn er wandern oder gar am Ende eine Stadt besichtigen soll – außer man schmettert durchgehend fröhlich Wanderlieder. Doch dazu haben alle anderen »Im Frühtau zu Berge« einmal zu oft gesungen und sitzen dann doch lieber am Strand.

Der Strand mit Pommes-Option für Tamino und ein Surfcamp für Meo

Kurz vor den Sommerferien legt Uwe eine Nachtschicht ein und präsentiert beim Frühstück den perfekten Plan: Erst mit Zelt die Dordogne hinunterpaddeln, dann noch ein paar Stationen im Perigord und zum Schluss eine Woche Surfkurs für Meo in einem »Pure Familien Surfcamp« am Atlantik. Mino kann dann in Ruhe am Strand sein, beobachten und schwimmen.

Gesagt, getan: Die Sommerferien beginnen und die ersten beiden Urlaubswochen sind für alle schön. Ruckzuck sind wir auch schon unterwegs zum Surfcamp.

Hier stellen wir fest, dass das idyllische, familiäre Camp in einen monsternmäßigen Riesencampingplatz eingebettet ist, der mit Animation, Shops und Party so ziemlich alles hat, was wir schrecklich finden. Die beklommenen Blicke, die mein Mann und ich uns »heimlich zuwerfen wollen«, werden von Meo sofort enttarnt und genervt weist er uns darauf hin, dass zwei Pädagogen doch bitte ihre Vorurteile besser im Griff haben sollten. Recht hat er: Der nette und persönliche Empfang von Darren, dem Leiter des Surfcamps, lässt hoffen, dass es doch nicht ganz so schlimm wird.

Beim gemeinsamen Abendessen im Speiszelt fühle ich mich fehl am Platz, alle anderen Familien machen den Surfkurs nämlich gemeinsam. Für uns nicht denkbar, denn einer von uns muss Tamino immer im Auge behalten. Er kann zwar sehr gut schwimmen, ist im Wasser aber auch ein echter »danger seaker«. Außerdem geht er gern eigene Wege und hat keine Hemmungen, eine andere Familie nebst ihren mitgebrachten Sachen wie Handtücher, Getränke oder deren Strandsnacks zu »schanghain«. In der Vergangenheit hat er sich eines Tages patschnass auf einen fremden, schlafenden Familienvater gelegt und ich traue ihm durchaus zu, dass er das noch einmal macht.

»Ich mache auch einen Surfkurs!«

Während des ersten Abendessens im Camp, bei dem Tamino schön der Reihe nach alle Personen herzlich begrüßt und nach ihrem Namen gefragt hat, werden die Neoprenanzüge für die Kinder ausgegeben. »Ich mache auch einen Surfkurs«, tönt er sofort und steht auch schon in der Schlange.

»Oh nein«, denke ich und hole ihn unter lautem Protest erst mal zu unserem Tisch zurück. Ich fühle die Blicke der anderen und merke, dass ich traurig werde. Es ist nicht

so einfach auszuhalten, dass für Kinder mit Beeinträchtigung viele Sachen nicht einfach so möglich sind. Aber noch schlechter auszuhalten finde ich mitleidige Blicke.

Wir erklären Mino, was es bedeutet, einen Kurs mitzumachen. Klar, Tamino hat schon ein paar Mal mit seinem Bruder auf dem Surfbrett gelegen. Aber ein Surfkurs? Darüber haben wir bisher nicht nachgedacht. Kann er das schaffen, stehen auf einem wackeligen Brett? Wackelige Sachen findet er eigentlich doof. Und dann das schnelle Lerntempo in einem Kurs für Leute mit dem »Normal-Syndrom«? Bei fast allen Sachen braucht Mino etwas mehr Unterstützung, um sie zu lernen.

Tamino hat mit meinen Befürchtungen und Vorurteilen keinen Vertrag. Beharrlich und öffentlichkeitswirksam besteht er auf seiner Teilnahme. Mittlerweile ist die Aufmerksamkeit der anderen so groß, dass ich kurz überlege, mit dem Hut rumzugehen, um die Urlaubskasse aufzubessern.

Uwe und ich schauen uns an; man könnte fragen, ob Tamino probeweise mitmachen kann. »Dann muss jemand von uns mit ihm ins Wasser«, sage ich berechnend. Mein über alles geliebter Mann verdreht die Augen und sagt: »Und das werde dann wohl ich sein.«

Dafür gehe ich zu Leo, dem Assistenten des Surflehrers, und frage, ob wir noch jemanden für den Kurs anmelden können. Ich merke, dass ich sehr nervös bin, obwohl wir immer wieder viele positive Erfahrungen mit lieben Menschen machen, die ganz aufgeschlossen mit unserem Sohn umgehen. Das Jahr vor diesem Urlaub war davon geprägt, eine weiterführende, inklusive Schule zu finden. Ein echter Kraftakt für uns als Familie mit einigen wirklich sehr un schönen Erfahrungen. Allerdings

auch vielen guten, denn es hat geklappt: Tamino kann weiterhin inklusiv lernen.

Trotzdem, ich bin etwas angeschlagen, also schütze ich mich lieber und rechne mit Zurückhaltung, vielleicht Ablehnung, mindestens aber mit Unsicherheit.

»Wir wollen, dass alle surfen lernen«

Glücklicherweise liege ich falsch und bekomme die Antwort: »Eigentlich dürfte das kein Problem sein. Wir wollen, dass alle surfen lernen.« Kurz bespricht er sich mit Ben, dem englischen Surflehrer. Ich halte die Luft an. Ben, Anfang zwanzig schätze ich, sehr durchtrainiert und mit cooler Sonnenbrille, lässt keinen Zweifel daran, dass Tamino mitmachen kann. Und da hat Tamino auch schon einen Wetsuit in der Hand und macht einen Luftsprung: »Ich mache auch einen Surfkurs!«



Die Trockenübungen und das Aufwärmen am Strand macht Tamino vorbildlich und mit sichtlicher Freude mit

Ich bin erleichtert und kann mich gerade noch zurückhalten, den Surflehrer zu küssen. Wie peinlich, gut, dass ich das nicht gemacht habe. Meo legt Uwe einen Arm um die Schulter und freut sich für seinen kleinen Bruder.

Am nächsten Morgen treffen wir uns am Strand; Taminos und Meos Gruppe ist angenehm klein. Kein Vergleich zu den anderen Kursen, die wir am Strand sehen. Tamino haben wir eingeschärft, dass er als Kursteilnehmer nicht nur am Strand sitzen und zuschauen kann, sondern bei allem mitmachen muss. Immerhin zwei Stunden dauert die tägliche Einheit.

Als ich ihn stolz ein Surfbrett anschleppen sehe, das mindestens doppelt so groß ist wie er selbst, muss ich schlucken. Ich rechne nicht damit, dass er lange durchhält. Surfen ist körperlich sehr anstrengend.

Zusätzlich muss man verkraften können, es vielleicht erst zum Ende eines Kurses zu schaffen, auf dem Brett zu stehen.

Mit Misserfolgen kennt sich Tamino leider gut aus, wie alle Kinder, die in unserer »Höher-schneller-weiter-Gesellschaft« schon allein bei der Schlagzahl nicht mitkommen. Wir sind immer wieder erstaunt, dass er trotzdem so selbstbewusst ist.

Die Trockenübungen und das Aufwärmen am Strand macht er jedoch vorbildlich und mit sichtlicher Freude mit. Dann geht Uwe mit ins Wasser und Tamino beißt sich durch: Gegen die Wellen rauskommen, sich aufs Brett hieven, anpaddeln, versuchen aufzustehen und – platsch, drinnen liegen. Darren, der Campleiter, ist auch mit seiner Familie am Strand und übernimmt zeitweise die Begleitung von Tamino im Wasser. Uwe und ich stehen zusammen am Strand und genießen einen Moment Zweisamkeit. Auch richtig schön.

Wer Surfen schon einmal probiert hat, weiß, wie anstrengend das ist; ein Kampf mit Brett und Wellen. Und dann: Oh Wunder, Tamino steht. Nur eine Sekunde, dann sieht man nur noch Arme, Gischt und ein fliegendes Brett. Als Mino wieder auftaucht, strahlt er über das ganze Gesicht. Darren und Ben freuen sich richtig und klatschen ihn ab. Da flitzt Mino auch schon wieder mit Papa los, auf ein Neues. Immer wieder steht er kurz auf und heimst viel Lob ein.

Ich weine heimlich hinter meiner Handykamera

Ich versuche, ein Foto zu machen, und weine heimlich ein bisschen hinter meiner Handykamera. Als einzige Frau mit drei Männern muss man schließlich auch auf den eigenen Ruf achten.

Tamino ist total zufrieden und bekommt das Grinsen gar nicht mehr aus dem Gesicht. Er hat natürlich gemerkt, dass wir skeptisch waren, und findet es toll, alle überrascht zu haben. Meo hat viele gute, grüne Wellen erwischt und kommt mit Surflehrer Ben und seiner coolen, trockenen Art auch prima klar. Mit einem »See you later alligator« verabschiedet sich Mino von Ben und sein lässiges »In a while crocodile« mit Surfercheck findet Tamino superwitzig.

Zeit, sich ein schönes Glas Rotwein auf der Terrasse unseres Chalets zu gönnen. Mit dem Weichzeichner, sich dazugehörig

zu fühlen, und einer gehörigen Portion Elternstolz höre ich mich sagen, dass der Campingplatz doch gar nicht so schlecht ist. Mein großer Sohn quittiert das mit einem verschmitzten Grinsen.

Am nächsten Tag hängt sich Ben während des Surfunterrichts wieder richtig rein. Er ist ständig unterstützend im Wasser, während alle anderen Surflehrer, die ich am Strand sehe, durchgängig wie mies gelaunte Bademeister am Strand stehen. Wir haben echt Glück gehabt mit dem Camp.

Tamino schafft es nun fast immer, aufzustehen. Richtig gut. Er macht es mindestens genauso gut wie die anderen Kinder und das bei allerbesten Laune. Unermüdlich plumpst er nach wenigen Sekunden in die Wellen, zieht das Brett zu sich und von vorne das ganze Spiel. Mir kommt der leise Verdacht, dass er mich hinsichtlich seines Durchhaltevermögens schon ein paar Mal hinter Licht geführt hat.

Und dann schnappt sich Ben noch mal Tamino samt Brett und paddelt mit ihm raus. Anpaddeln, Mino kniet sich, springt auf, breitet die Arme aus und surft das komplette Weißwasser. Abschließend hopst er galant auf den Sand. Im Hintergrund reckt Ben die Arme hoch. Was für ein Erfolg für Mino. Darren kommt dazu und freut sich mit uns und die drei posieren für ein cooles Surfer-Foto.

Wie gut, dass beim Campen abgewaschen werden muss!

Zurück am Chalet wartet der Abwasch leider immer noch. Meo und ich ziehen los, um das zu erledigen. Während wir einträchtig spülen, höre ich Darren und einen weiteren Mitarbeiter im Camp in der Nachbarkabine über den Kurs sprechen. Und bevor ich »Hi« sagen kann, höre ich, wie Darren sagt: »I'm especially happy for Tamino.« Meo hat nichts mitbekommen. Er versucht, mir ein kompliziertes astrophysisches Phänomen zu erklären, wovon ich sowieso nur Bahnhof verstehe. Ich tue also weiter so, als höre ich begeistert zu, und belausche die beiden nebenan (*I'm sorry Darren*).

Er sagt, er freue sich besonders, dass Mino dabei ist und es ihm ganz warm ums Herz wird, wenn er sieht, wie er Spaß hat. Außerdem findet er, dass wir eine nette Familie sind. »Der Lauscher an der Wand ...«, hört doch nicht immer seine eigene Schand.

Als wir aus dem Spülbereich kommen und mein Blick über den Platz wandert, merke ich, dass es eigentlich total egal ist, wie groß er ist. Wir sind hier mit unserem Kind mit dem gewissen Extra willkommen, ohne Vorbehalte. Ein Supergefühl, wahr-

scheinlich gerade, weil das nicht selbstverständlich ist. Außerdem sind die Sanitäranlagen sehr sauber und das gefällt mir deutschen Spießerin irgendwie doch gut.

Am nächsten Tag bei einem Kaffee im Speisezelt komme ich mit Darren ins Gespräch. Er erzählt eine sehr bewegende Geschichte aus seiner Familie, die ich ungefragt nicht wiedergeben möchte. Dies zeigt aber wieder einmal, dass Menschen mit Down-Syndrom die Herzen anderer Menschen berühren und öffnen können.

Seit Tamino überraschend mit dem kleinen Extra in unser Leben kam, habe ich von vielen Menschen, die ich kaum kannte, sehr bewegende Geschichten aus ihrem Leben gehört. Kurze intensive Begegnungen, die meinen Blick für das Wichtige im Leben schärfen. Ein echter Gewinn übrigens!

Eine Woche und unzählige gesurfte Wellen später fahren wir nach Hause. Wie gut, dass Mino sich durchgesetzt hat.

Also ihr lieben Menschen aus dem Surf-Camp: Danke, dass ihr meine Vorurteile so gar nicht erfüllt habt. Wir kommen gerne wieder mal zu euch ...

... in a while crocodile!

Ben Stoory, Surflehrer

Tamino das Surfen beizubringen war eine Freude, da seine brillante Einstellung, weiter zu versuchen und zu lernen, erstaunlich war. Jeden Tag freute ich mich auf seinen Unterricht, denn er brachte jedem das größte Lächeln [ins Gesicht], auch wenn die Wellen nicht sehr gut waren und als er fiel, gab er nie auf und ging weiter. Gegen Ende der Woche war sein Surfen dank der Hilfe seines Vaters so gut wie das aller anderen, und er stand perfekt auf, fing die ungebrochenen grünen Wellen auf und drehte sich um! Ich hoffe, ich kann ihn eines Tages wieder trainieren!

Darren Broadbridge, Puresurfcamp

Vor fast 40 Jahren hatte ich das Glück, mich in Meereswellen zu verlieben. Seit diesem Tag haben sie mein Leben verzehrt. Viele meiner wachen Momente drehen sich um diese Wellen. Es wurde zu einer alles verzehrenden egoistischen Besessenheit. Der Sport selbst hat Generationen egoistischer Surfer wie mich hervorgebracht. Wir sind den Wellen rund um den Globus gefolgt und haben alle unsere Verantwortung hinter uns gelassen.

Die drei – Ben, Tamino und Darren –
posieren für ein cooles Surfer-Foto



Dann hörte ich eines Tages diesen Sommer am Strand von Biscarosse einen Jungen vor Freude schreien. Es war Tamino auf einem Surfbrett, der ganz in den Augenblick versunken war, als er zum Ufer driftete. Ich bin kein Kind mehr. Ich habe Verantwortung und heutzutage versuche ich, sie so gut wie möglich zu erfüllen. Doch in diesem Moment, als ich Tamino quietschen hörte, war ich über alle Maßen verloren. Ich rannte zum Wasser hinunter und verbrachte die nächsten 30 Minuten damit, das Brett für Tamino zu halten und ihn in diese magischen kleinen Schaumwellen zu schieben. Ich weinte leise vor mich hin, als ich zu meiner eigenen Familie, die den großartigen Tag genoss, den Strand hinaufging.

Taminos Mutter erzählte mir am nächsten Morgen beim Frühstück in unserem Lager, wie die Leute ihr gesagt hatten, sie sei verrückt, ihn zum Surfen zu bringen. Dass Kinder mit Down-Syndrom solche Dinge nicht tun würden. Dass sie solche Dinge nicht tun könnten. Nun, sie hörte nicht zu.

Tamino wusste nicht, dass er nicht surfen konnte oder sollte, also tat er es einfach. Nach jeder Welle schrie er vor Freude und mir wurde klar, was für ein Glück er hatte, dass er seine eigenen Grenzen nicht kannte. Indem er sie nicht kannte, konnte er auf eine Weise ohne Grenzen da sein, wie wir es nie sein werden. ■

Übersetzung aus dem Englischen:
www.DeepL.com/Translator



An die Bücher, fertig, los!

TEXT UND BILDER: JULIA GOTTFRIED

Diese Ausgabe der Kolumne möchte eine kleine Auswahl an Büchern vorstellen. Manche Bücher sind für Kleinkinder geschrieben und thematisieren das Thema Körper, Hygiene und Sauberkeitserziehung. Andere Bücher sind für Jugendliche und beinhalten spannende Informationen und Illustrationen zu unterschiedlichen Themen der sexuellen Bildung. Auch Eltern und das Fachpersonal bekommen Anregungen in Bücherform und Ideen, wie sie sich belesen sollten. Eine wichtige Anmerkung vorab:

Fast alle Bücher, die ich vorstellen möchte, sind nicht explizit für Menschen mit Down-Syndrom konzipiert und geschrieben worden. Eine Ausnahme stellen die Bücher des Verlages PERSEN dar. Diese sind speziell für den sonderpädagogischen Förderunterricht konzipiert worden. Sie zielen auf die Vermittlung von sexuellen Bildungsthemen.

Dass es noch kein explizites Aufklärungsbuch für die Bildungsbedürfnisse von Menschen mit Down-Syndrom gibt, ist ein Bedarf, den es schnellstmöglich zu stillen gilt. Wenn ich von einem »Bildungsbedürfnis« spreche, meine ich Folgendes: Es braucht ein Buch, das sexuelle Bildung eindeutig bebildert, Texte in Leichter Sprache anbietet und den schwierigen Spagat zwischen zu viel und zu wenig Information schafft. Ungeachtet dieses Wunschs nach solch einem Buch heißt es hier: dennoch Lesewerke, die es schon gibt, Menschen mit Down-Syndrom anzubieten, um deren Interesse und Neugierde zu wecken. Hier ein paar Vorschläge von meiner Seite.

Für kleine und große Kinder

Der Verlag Ravensburger hat mich mit seiner Bücherreihe »*Wieso, Weshalb, Warum?*« ***schon länger überzeugt. Das Buch »Woher die kleinen Kinder kommen?«*** ist sicherlich auf für ältere Kinder und Jugendliche gedacht und erklärt anschaulich Themen der Schwangerschaft, Geburt etc. In dem Buch »*Zähne putzen, Pipi machen*« geht es um alltägliche Hygieneabläufe im Familienalltag. Im Buch »*Das bin Ich und das bist Du*« werden unterschiedliche Bereiche wie die Sinnesorgane, Emotionen, Körperteile und persönliche Präferenzen beim Spielen und bei alltäglichen Vorgängen angesprochen.

Der Verlag Carlsen hat ebenfalls eine großartige Bücherreihe von Constanze von Kitzig herausgebracht. Alle drei Bände sind wundervoll illustriert und clever durchdacht. Besonders erwähnenswert ist, dass die Seiten sehr überschaubar und eindeutig in der bildlichen Darstellung sind. So greift das Buch »*Ich bin anders als du*« die Vielfaltigkeit von Emotionen, Familienformen und äußerlichen Entscheidungsformen auf. In der Reihe »*Ich mag ...*« geht es um persönliche Interessen und Fertigkeiten.

Für Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom

Jugendliche, die sich mit ihrem Körper und seiner Veränderung in der Pubertät beschäftigen wollen, können im Verlag BELTZ & Gelberg fündig werden. Das Buch »*Wie siehst du denn aus? Warum es normal nicht gibt*« hat vielseitige Bilder rund um den Körper und seine Formen, Far-

ben und anatomischen Gegebenheiten. Die dazugehörigen Texte müssen nicht beachtet werden, die Bilder stehen im Vordergrund.

Der HANSER-Verlag hat in seinem wundervoll illustrierten Buch »Alle haben einen Po« ebenfalls die Thematik Diversität, Unterschiedlichkeiten und Normalität aufgegriffen. Es gibt hier wenig Text, dafür spannende und gut illustrierte Seiten rund um den menschlichen Körper.

Die Bücherreihe »Die Tigerbande« – in Einfacher Sprache, erschienen im Neufeld Verlag, greift Themen wie Liebeskummer, Freundschaft und soziales Miteinander auf. Die Bücherreihe ist ansprechend illustriert, spannend und unterhaltsam. Da in Einfacher Sprache geschrieben, ist diese Bücherreihe ein besonderes Juwel, das es zu erwähnen gilt.

Für Eltern und Fachleute

Gerade Fachleute haben viele Möglichkeiten, Themen wie Identität, Körper, Hygiene und Sexualität in den Unterricht einfließen zu lassen. Der PERSEN Verlag bietet eine ganze Reihe an Büchern, inklusive Kopiervorlagen. Der Band »*Sexualerziehung bei Jugendlichen mit körperlicher und geistiger Behinderung*« ist breit aufgestellt und bietet erste wichtige Informationen. Leider sind die Illustrationen nicht optimal, dafür werden die Inhalte gut aufgearbeitet. Im Band »*Lebenspraktisches Lernen Hygiene und Gesundheit*« werden die Grundlagen der täglichen Hygiene und Sauberkeit thematisiert. Der Band »*So bin ich einmalig*« greift die Thematik der Identitätsfindung auf.

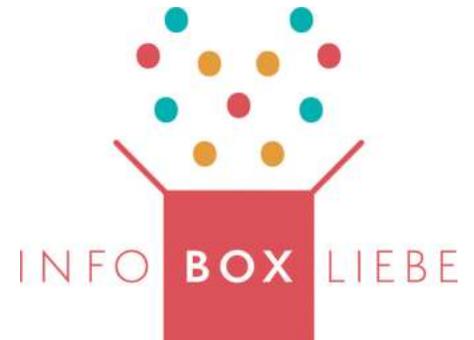
Ein Klassiker ist das Buch »Was macht Ihr Sohn denn da?«, erschienen im Ernst Reinhard Verlag. Das Buch ist aus mütterlicher Perspektive geschrieben und beschreibt eindrucksvoll und realitätsnah, wie Eltern die Pubertät und das Erwachsenwerden erleben. Auch peinliche Situationen und Momente werden nicht verschwiegen, sondern gezielt aufgezeigt.

Ich wünsche viel Freude beim Lesen der Kolumne und der vorgestellten Bücher. Wie immer hoffe ich, neue Impulse gesetzt zu haben. ■

Julia Gottfried
Sexual- und Entwicklungspädagogin
aus Mainz

Gerne möchte ich noch mal auf meine Inhouse- Fachvorträge sowie mein neues Angebot der Online-Beratung zu allen Fragestellungen der sexuellen Bildung hinweisen.

Meine Angebote richten sich an Eltern und das Fachpersonal. Jede Person, die Menschen mit Down-Syndrom begleitet, ist herzlich willkommen und kann über kontakt@infobox-liebe.de den Kontakt zu mir suchen.



wichtig interessant ne u . . .

In der Januar-Ausgabe gab es einen Aufruf:
»Sie lieben Bücher? Sie schreiben gern? Buch-Kritiker gesucht.«

Es haben sich einige Menschen bei uns gemeldet.
Sie haben Buch-Kritiken geschrieben.
Die ersten können Sie nun hier lesen!



Das Wunder von Bern
Kurzfassung in Einfacher Sprache

Autorin: Marion Döbert.
Nach dem Film von Sönke Wortmann

Verlag: Spaß am Lesen Verlag
Broschiert, 120 Seiten
ISBN 978-3-944668-08-6

Preis: 10 Euro

Zu bestellen beim
Spaß am Lesen Verlag

Eine Buch-Kritik von Noah Löcklin (20 Jahre) aus Berlin:

Deutschland will beim Fußball Weltmeister werden, zum ersten Mal im Jahr 1954 am 4. Juli.

Matthes möchte das Deutschland Weltmeister wird.

Matthes ist 12 Jahre alt. Er ist ein Fan vom Fußball.

Helmut Rahn ist ein wichtiger Fußballspieler.

Helmut Rahn ist für Matthes wie ein Vater.

Den richtigen Vater hat er nicht kennen gelernt.

Der richtige Vater heißt Richard. Richard war im Krieg als Matthes geboren ist.

Dann war Richard in Kriegsgefangenschaft in Russland.

Der Vater kommt aus der Gefangenschaft zurück.

Der Vater schlägt seine Kinder, weil er Probleme hat.

Der richtige Vater wird netter, und fährt mit Matthes in die Schweiz zur Weltmeisterschaft.

Deutschland gewinnt das Finale gegen Ungarn 3 zu 2.

Deutschland wird Weltmeister.

Mir hat es gefallen, dass Deutschland Weltmeister geworden ist.

Das Buch ist toll geschrieben.

Mir hat es noch gefallen, dass es in Echt auch so war.

Es war spannend.

Mir hatte es nicht gefallen, dass Richard im Krieg war und in Russland gefangen war.

Dass Richard seine Kinder geschlagen hatte.

Ich habe schon nach hinten geguckt im Buch. Ich wollte wissen, ob Richard netter wird.

Ich will mir auch den Film mir anschauen.



Ballfieber.
Die Geschichte eines Fans
In Einfacher Sprache

Autor: Nick Hornby
Verlag: Spaß am Lesen Verlag
Broschiert, 120 Seiten
ISBN 978-3-944668-09-3
Preis: 10 Euro

Zu bestellen beim
Spaß am Lesen Verlag

Eine Buch-Kritik von Till Krumwiede (19) aus Bremen:

Es geht darum, wie toll Fußball ist.

Und wie schlimm es sein kann. Wenn man so Fußball-verrückt ist wie der Schreiber des Buches.

Der Ich-Erzähler wurde mit 11 Jahren zum 1.Mal zu einem Fußballspiel eingeladen von seinem Vater.

An dem Tag entstand seine Liebe für Arsenal.

Es ging ihm schlecht. Er fühlte sich einsam. Seine Eltern hatten sich gerade scheiden lassen.

Arsenal verliert sehr oft. Er ist immer sehr aufgeregt vor den Spielen. Er möchte irgendwo dazugehören.

Viele viele Jahre ist Fußball das Wichtigste in seinem Leben. Er nimmt seine Freunde und Freundinnen ins Stadion mit.

Er ist bei jedem Spiel dabei. Egal, wie schlecht Arsenal spielt.

Er erlebte Hooligans und Prügeleien.

Dann entdeckt das Fernsehen den Fußball.

Es gab immer mehr Gewalt und sogar Tote bei Spielen.

Der Ich-Erzähler bekommt eine Depression.

Er weiß lange nicht, was er werden soll.

Er findet eine Freundin. Eine Frau, die Fußball mag.

Er findet einen Beruf. Er wird älter. Er bleibt dem Fußball treu.

Es war sehr schön, jetzt ein Buch über Fußball zu lesen. Ich habe viel über den englischen Fußball und englische Fans gelernt.

Und über die Geschichte des Fußballs. Er erzählt viel über die Gefühle, die er beim Spiel hat. Er ist ein toller treuer Arsenal-Fan.

Er schreibt spannend.

Was mir nicht gefällt: Nick Hornby schreibt viel über die Gewalt unter den Fans.

Till Krumwiede,
Autor der Rezension





In 100 Tagen eine Freundin
Roman in Einfacher Sprache

Autorin: Gudrun Nilius
Verlag: edition naundob,
Berlin 2020
Broschiert, 119 Seiten
ISBN: 978-3-946185-22-2
Preis: 12,50 Euro

Zu bestellen bei
edition naundob

Eine Buch-Kritik von Andrea Halder (35 Jahre) aus Lauf:

Ich heiße Andrea Halder und ich bin 35 Jahre.
Ich wohne in Lauf an der Pegnitz.

In diesem Buch geht es um Irini, eine junge Frau die aus Griechenland kommt. Sie ist verheiratet mit ihrem Mann Andreas, er ist halb griechisch und halb deutsch. Seine Mutter kommt ebenfalls aus Griechenland. Irini hat eine fünfjährige Tochter die Sofia heißt. Ihre Tochter geht in den Kindergarten. Irini war schon mal in einem Deutschkurs, aber sie tut sich trotzdem noch etwas schwer der deutschen Sprache. Sie ist ja eine medizinische-technische Assistentin vom Beruf, und sie möchte in Deutschland diesen Beruf auch ausüben. Dafür muss sie aber besser Deutsch lernen. Sie arbeitet jetzt noch als eine Putzfrau einmal für zwei Stunden in der Woche.

Irini hat ja liebe Freundinnen die in Griechenland wohnen. Aber sie möchte hier in Deutschland auch gern einige Freundinnen haben. Wie geht das? Freundschaft ist was ganz Besonderes. Sie muss selbst aktiv werden und selbst Kontakte knüpfen.

Irini beschließt ein aktives Freundin-Projekt in 100 Tagen aufzustellen. Sie macht sich intensiv Gedanken wie sie Frauen kennen lernen kann. Und sie legt eine Liste mit Namen an. Irini ist etwas verunsichert und ein wenig schüchtern öffentlich fremde Leute anzusprechen. Weil sie einen Migrationshintergrund hat. Da ihre Tochter Sofia in den Kindergarten geht, gibt es ja unter anderem auch Kindergottesdienste und Kindergartenfeste wo Irini sich gut vorstellen kann Kontakte zu knüpfen zu anderen netten Frauen. Vielleicht entstehen da schöne Begegnungen. Sie lernt bei einem Kindergartenfest eine junge Mutter kennen, Maria. Und bei einem Kindergottesdienst noch eine nette Frau Anita. Beim ihrem letzten Deutschkurs hat sie eine nette Nadja kennen gelernt. Jetzt hat sie schon drei Namen auf ihrer Liste geschrieben. Ihre sehr nette Nachbarin Hanne schreibt sie auch auf ihrer Liste.

Anita und Irini treffen sich ein paar mal. Die beiden finden sich sympathisch, sie liegen auf der gleichen Wellenlänge. Aber Maria erzählt, dass sie mit ihrer Familie in eine andere Stadt umziehen wird. Das ist schade. Nadja hat sich beim

nächsten Deutschkurs wieder angemeldet. Dann werden sie sich wiedersehen. Darauf freuen sie sich.

Mit ihrer Nachbarin Hanne hat Irini guten Kontakt, Hanne passt ab und zu auf Sofia auf.

Nach den Sommerfeiern freut sich Irini immerhin auf ihre drei neuen Freundinnen: Anita, Hanne und Nadja. Das Freundinnen-Projekt ist gelungen!

Dieses Buch ist in Einfacher Sprache geschrieben. Es liest sich schnell.

Mir gefällt diese Geschichte sehr gut, weil u.a. das wichtige Thema Migrationshintergrund behandelt wird und man einen besseren Einblick bekommt, wie es ist, Beruf im Alltag mit einem Kind zu vereinbaren und alles unter einem Hut zu bringen. Ich finde es gut, dass Irini ihr Freundinnen-Problem ganz zielstrebig und selbstbewusst angeht und eine gute Lösung findet.

Andrea Halder,
Autorin der Rezension



Gemüse aus der Stadt
Ein Garten-Buch in Leichter Sprache

Förderverein »zusammen wachsen« e.V. in Zusammenarbeit mit himmelbeet gGmbH, tuml-Gruppe

Verlag: edition naundob
Ringbindung, Querformat, 132 Seiten
ISBN: 978-3-946185-23-9
Preis: 20 Euro

Zu bestellen bei *edition naundob*

Eine Buch-Kritik von Christian Hirsch (34) aus Bayreuth:

In dem Buch geht es darum, wie man Gemüse anpflanzen kann und wie man es pflegt und schützt und später erntet. Dabei sind die Kapitel nach Jahreszeiten aufgeteilt: Frühling, Som-

mer, Herbst, Winter. In dem Buch kann man viel über das Gärtnern lernen. Verschiedene Pflanzen werden beschrieben und bestimmte Pflanzen stehen im Mittelpunkt. Es gibt aber nicht nur Anleitungen in leichter Sprache, sondern immer auch Bilder, was man zum Beispiel braucht, wenn man Samen ansehen möchte. Die Bilder sind groß und mit den Bildern wird das Ansäen oder Ernten gut verständlich.

Nachdem ich gerne Gemüse esse, haben mir besonders die Kapitel über die Kartoffel, die Bohnenpflanze, die Tomatenspflanze und die Möhre gefallen. Am allerbesten hat mir das Pflanzen von Kartoffeln in einem Sack gefallen und das Kapitel über die Möhre und wie man Möhren im Winter haltbar machen kann. Meine Mama will jetzt gleich mit mir einen Lebensmittel-sack kaufen und Kartoffeln anpflanzen. Wenn man vom Gärtnern noch nicht so viel weiß (ich habe mich damit noch nicht so beschäftigt) ist das Buch wirklich eine gute Hilfe.

Man kann es nicht so gut mit in den Garten nehmen, weil es recht groß ist und nicht so leicht zum Umblättern ist. Insgesamt kann ich aber das Buch wirklich empfehlen. Ich habe es gerne gelesen und fand es sehr interessant. Man bekommt Lust etwas auszuprobieren.

Wenn jemand gerne Gärtnern möchte, ist das sicher auch ein schönes Geschenk.

Euer Christian Hirsch

Christian Hirsch,
Autor der Rezension



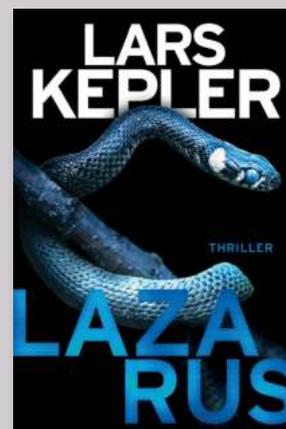
Hintergrund-Information

Dieses Buch hat eine Gruppe geschrieben.
Wir haben uns die »tuml-Gruppe« genannt.
Wir haben uns drei Jahre lang jede Woche getroffen.
Diese Treffen waren in einem Gemeinschafts-Garten.
Gemeinschafts-Garten heißt: Der Garten ist für alle offen.
Unser Gemeinschafts-Garten heißt »himmelbeet«.
Er ist in der Stadt Berlin.
Unsere Gruppe ist so vielfältig wie die Natur.
Alle sind ganz verschieden:
Manche kannten sich schon mit Gärtnern aus,
andere noch nicht.
Manche sind alt, andere sind jung.
Manche haben eine Behinderung, manche haben keine.
Wir haben zusammen die Texte für das Buch geschrieben.
Wir haben alles ausprobiert und Fotos gemacht.
Das hat uns sehr viel Spaß gemacht.

Quelle: www.himmelbeet.de



Beispiel-Seite – Gemüse aus der Stadt



Lazarus

Schweden-Krimi

Autor: Lars Kepler

Verlag: Bastei Lübbe, 2019
(Taschenbuch 2020)

Gebunden, 637 Seiten
ISBN: 978-3-404-18072-1

Preis: 22 Euro (gebunden),
Taschenbuch: 12 Euro

Altersempfehlung: ab 16 Jahren

Integrativer Schwedenkrimi

Saga Bauer, Kommissarin beim schwedischen Staatsschutz, glaubt, dass sie Jurek, einen gefährlichen Massenmörder, vor Jahren tödlich getroffen hatte. Offenbar treibt er jedoch weiterhin sein Unwesen. Serienheld Joonas Linna zieht alle Register, die Seinen vor ihm zu retten und den grausamen Widersacher zur Strecke zu bringen.

Auch ohne Kenntnis der früheren Folgen kann man den in sich abgeschlossenen spannenden Roman, gespickt mit unerwarteten Wendungen, goutieren, sofern man nicht allzu zart besaitet ist. Zahllose



Leichen, Horror, Brutalität und viel Blut sind halt nicht jedermanns Sache. Inwieweit die Darstellung die Wirklichkeit professioneller Polizeiarbeit realistisch widerspiegelt, wird mancher bezweifeln, dem Lesegenuss eines leidenschaftlichen Krimifans tut dies keinen Abbruch.

Sagas jüngere Schwester, Pellerina, vom Killer recht bald ins Visier genommen, hat das Down-Syndrom. Wie sie mit der Gefahr umgeht, wird einfühlsam und glaubwürdig geschildert. Insbesondere als Angehöriger einer Person mit Down-Syndrom fühlt man atemlos mit ihr mit. Nachvollziehbar erlebt der Leser ihre Gefühle, Sorgen und Ängste und fiebert mit, wenn sie sich (heftigen) Herausforderungen stellen muss. Zugleich werden ihr Lebensalltag, ihre spezifischen Sorgen und Nöte, mit einer Selbstverständlichkeit eingeführt, die ich mir als Realität auch in unserem Land wünschen würde. Sie wird eben nicht als exotisch präsentiert, sondern – abgesehen von gewissen Eigenheiten – als völlig normales Mitglied der (schwedischen) Gesellschaft.

Eigentlich sollte eine solche Darstellung nicht besonders erwähnenswert sein. Bisher habe ich jedoch nur selten erlebt, dass Protagonisten mit Down-Syndrom in einem Roman, in dem es nicht vorrangig um sie geht, dennoch – mit fundiertem Hintergrundwissen – feingezeichnet auftreten. Hier erstreckt sich die glaubhafte und durchdachte Figurenzeichnung wirklich auf alle am Kerngeschehen Beteiligten. Die ängstliche, aber auch tapfere Pellerina muss man einfach in sein Herz schließen. Das hat dieses Buch für mich besonders gemacht.

Christwart Conrad

Leserbrief zu: Schwangerschaft als Entscheidungsfall

Sehr geehrte Frau Sander,

um Ihren Artikel zusammenzufassen in einem Satz: »Sie haben recht!« und es tut gut, einmal so geballt Ihre Einwände zu lesen. Mir haben sie geholfen, nochmals einige Gedanken zum Thema Inklusion klarer werden zu lassen.

Mein und unser Hintergrund: Wir haben eine 33-jährige Tochter mit Down-Syndrom, die in einer Komplexeinrichtung lebt, die keine Werkstatt für behinderte Menschen besitzt, und dort sehr glücklich ist. Meine Frau und ich sind überzeugte Vertreter inklusiven Denkens. Durch Ihren Artikel wurde mir klar, warum wir diesen Weg gewählt haben, obwohl er anscheinend wenig inklusiv ist.

Sie schreiben so prägnant: Durch diesen Test werden Menschen von Anfang an vom Leben exkludiert. Und dann reden wir dauernd von Inklusion, die aber nicht bedeutet, dass Menschen mit Einschränkungen in dieser Gesellschaft lebenswerte Bedingungen für sich vorfinden, sondern dass Menschen mit Einschränkungen immer wieder für diese Gesellschaft zugerichtet werden.

In unserer Lebenssituation war die Frage: Soll unsere Tochter in eine Werkstatt für behinderte Menschen? Wir haben uns gewehrt, weil wir nicht wollten, dass unsere Tochter einige stumpfsinnige Tätigkeiten als angeblich sinnstiftende Arbeit verrichten soll. (Ich weiß jetzt natürlich, dass ich durch eine solche Diktion einige Vertreter von WfbM gegen mich aufbringe, ich polarisiere aber bewusst, um die Diskrepanz besser aufzeigen zu können.) Die andere Möglichkeit wäre, dass meine Tochter so fit ist, dass sie auf dem ersten Arbeitsmarkt vermittelbar ist. Und ob ich das will, muss wirklich sehr genau überlegt sein. Die wenigen Menschen mit Einschränkungen, die auf dem normalen Arbeitsmarkt vermittelt werden, haben entweder ein sehr aktives Team von Betreuern (Eltern und Geschwister oder Betreuende) hinter sich, damit dies möglich wird, oder sie leisten als relativ preiswerte Arbeitskräfte Tätigkeiten, die sonst niemand leisten mag. Inklusion ist in diesem Zusammenhang immer ausgerichtet an dem, was in der Gesellschaft als normal gilt. Die Bedürfnisse und Fähigkeiten der behinderten Menschen werden dabei nur begrenzt gesehen.

Mir wurde in diesem Artikel nochmals sehr deutlich, dass eine Gesellschaft, die von Anfang an einer bestimmten Gruppe das Lebensrecht verweigert, auch später gar nicht so inklusiv sein kann, dass sie diesen Menschen, falls sie doch zur Welt kommen, Raum gibt für ein wirklich selbstbestimmtes Leben.

Ich wünschte mir, dass es allen Menschen, nicht nur behinderten Mitmenschen ähnlich wie meiner Tochter, möglich wird, ein Leben zu führen, das sehr sinnerfüllt ist. Und wenn wir sie besuchen, merke ich auch etwas Neid, da ich selbst als »Normalsyndrom« oft diese Möglichkeit nicht hatte. Und alle, die glauben, dass ein solch sinnerfülltes Leben Illusion ist, müssen nur ein paar Seiten weiterblättern zum Artikel von Frau Boban und Herrn Hinz, wo ein möglicher Weg ausführlich beschrieben ist.

Bernhard Roth

Der Artikel von Tina Sander ist in der *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 96 vom Januar 2021 erschienen.

Fortbildungen/Seminare des DS-InfoCenters

»Yes, we can!«

Online-Abendvortrag

Termin: Mo., 5. Juli 2021, 19.30 bis ca. 21 Uhr

Referentin: Simone Moser

Veranstalter: Deutsches DS-InfoCenter

Anmeldung: info@ds-infocenter.de

Details finden Sie in unserer Rubrik Fortbildungen:

www.ds-infocenter.de

Informieren Sie sich bitte über unsere Angebote und genauen Termine sowie die Veranstaltungs-Formate (gegebenenfalls Online-Format) **auf unserer Website in der Rubrik »Fortbildungen«:** www.ds-infocenter.de



»Yes, we can!«

Seminar, zweitägig

Termin: 13. und 14. November 2021

Seminarort: 64668 Rimbach

Veranstalter: Wir DABEI e.V.

Weitere Informationen, Anmeldeformular und Kosten finden Sie auf der Homepage:

www.wir-dabei.de in der Rubrik Aktuelles > Veranstaltungen.

Die erste »Junior-Tagung« für junge Menschen mit Down-Syndrom, Augsburg 12.–14. November 2021 (Fortsetzung von Seite 10/11)

8. Wohnen

Tilman Ritz und **Simon Schütz** zeigen euch, wie sie Menschen mit Behinderung beim Wohnen helfen. Selbstständig Wohnen heißt wohnen allein, wohnen mit dem Partner oder der Partnerin oder wohnen in einer Wohngemeinschaft.

Auch Menschen mit dem Down-Syndrom wollen selbstständig wohnen. Deshalb sind bei dem Vortrag auch Menschen mit Down-Syndrom dabei. Sie sind unsere Kunden. Sie können sehr gut erzählen, wie es ist, allein zu wohnen. Sie können euch erzählen, wie der Alltag in einer Wohngemeinschaft ist. Allein wohnen heißt auch: Man muss viel selbst machen, z.B. gehen wir zusammen einkaufen, kochen, putzen oder waschen. Dafür gibt es die Hilfe des Assistenten. Gemeinsam gehen wir z.B. auch zum Arzt oder unternehmen etwas in der Freizeit, wie zusammen ins Kino, ins Schwimmbad oder in ein Restaurant gehen.

Mit den Assistenten kann man auch immer reden, wenn man ein Problem hat. Zusammen kann man nach einer Lösung suchen, z.B. wenn man einen Streit mit einem Mitbewohner hat oder es in der Arbeit Probleme gibt.

Jeder Mensch braucht andere Hilfe beim Wohnen. Jeder sagt, wo er Hilfe braucht. In unserem Workshop dürft ihr auch berichten, wie ihr wohnt, und natürlich viele Fragen stellen.



Fotos: Martin Beck

WIE?

Du kannst an zwei Workshops teilnehmen. Gib bei der Anmeldung eine Wunschreihenfolge (maximal 4 Wünsche) an. Wir versuchen, deine Wünsche zu erfüllen. Im Hotel »einsmehr« gibt es nur Doppelzimmer, aber man kann die Betten auch trennen.

KOSTEN

Eine Person mit Down-Syndrom und eine Begleitperson zahlen zusammen 285 Euro. Teilen sich zwei Teilnehmende ein Doppelzimmer, zahlt jede Person 170 Euro.

Weitere Informationen zu den Kosten

und das **Anmeldeformular:**

www.einsmehr.org oder

www.down-syndrom-netzwerk.de

Anmeldung und Überweisung der Tagungsgebühr an das Tagungskonto bitte bis **spätestens 30. Juni 2021**.

Wenn die Tagung abgesagt werden muss, wird die Gebühr zurückerstattet.



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*
(September 2021) sind unter anderem geplant:



- Kindergartenzeit
- Psychomotorik bei Kindern mit DS
- Inklusive Beschulung
- Medizinische Versorgung für Erwachsene
- Teilhabe-Barrieren

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 30. Juni 2021.



Eine Elterngruppe aus Nördlingen hatte eine Schaufenster-Aktion mit Fotos ihrer Kinder bereits für 2020 geplant. Und dann kam »Corona« ... Sie haben nicht aufgegeben und 2021 die Aktion umgesetzt!

»Der Nördlinger Stadtmarketingverein »Nördlingen ist's wert« unterstützte uns und wir fanden innerhalb kürzester Zeit 14 Geschäfte, die sich freuten, die Bilder unserer Kinder zu präsentieren, rund um den 21.3.21.

Die Fotos waren in der ganzen Stadt Nördlingen verteilt zu sehen, unsere Kinder sind aufgefallen. Das war/ist unsere Absicht: Wir möchten, dass man uns wahrnimmt. Und das diesjährige WDST-Motto: »Teile Gutes 21« passte dafür optimal.«