

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 98 | September 2021
ISSN 1430-0427

Coolle Welt für alle!

Babyzeichen –
Kommunikation von Anfang an

Diagnose Down-Syndrom
aus Vätertsicht

Anders lernen:
Ein Paradigmenwechsel für die
Sonderpädagogik?

Medizinische Versorgung
für Erwachsene

Teilhabe-Barrieren –
Ergebnisse einer Untersuchung

Liebe Leserin, lieber Leser!

»Es lohnt sich, an eigenen Träumen dran zu bleiben!« Wer sagt das? Lars Frech. In dieser Ausgabe schreibt er in einem kurzen Brief an uns alle, dass er jetzt einen Führerschein hat. Es war sein Traum. Und er hat sich diesen Traum erfüllt. Lars wurde vor 20 Jahren mit dem Down-Syndrom geboren und seine Eltern haben sich vermutlich gefragt, was Lars aufgrund dieser Tatsache einmal können oder nicht können wird.

Das schreibe ich hier im vollen Bewusstsein, welche Reaktionen oder Diskussionen so ein extrem positives Beispiel auslösen könnte. Die Skala der Gefühle und Gedanken bewegt sich vielleicht zwischen solchen Extremen wie Begeisterung und Empörung. Oder sagen Sie: Na und? Sie werden es selber merken, was es bei Ihnen bewirkt, wenn Sie Lars' Foto sehen und seinen kurzen Text in der Rubrik »Erfahrungsbericht« lesen.

»Es lohnt sich, an *eigenen* Träumen dran zu bleiben!« Fällt die Betonung auf das Adjektiv »eigene«, ist weniger oder kein Druck da, sich vergleichen zu müssen oder die Erwartungen an sich und das eigene Kind hochzuschrauben. Doch was, wenn man viel geträumt, über Jahre viel in die Entwicklung »investiert« hat und nun vor dem Scherbenhaufen der Träume sitzt?

Ein Leserbrief, auch in dieser Ausgabe, berührt durch die Erfahrung der verzweifelten Eltern: Sie haben große Angst um die Gesundheit ihres Sohnes, der einmal »Tennis spielte, Schwimmen ging, Radfahren und Skilanglauf machte«. Er wurde von Wohnheim zu Wohnheim »abgeschoben«, ist kaum ansprechbar, weil ihm so viele Medikamente verabreicht werden. »Haben diese Menschen kein Recht auf Gesundheit, wo sind ihre Menschen- und Grundrechte?«, fragt der Vater. Seine Frage kann ich nur unterstützend wiederholen, bleibe aber mit meiner Ratlosigkeit zurück ...

Denn nach den Erfahrungen der zurückliegenden Pandemie-Monate merke ich an mir und anderen, welchen Kraftaktes es bedarf, die Hoffnung immer wieder aufs Neue aufleben zu lassen, Lösungen zu sehen, nicht nur Probleme, und die Träume von einer gerechten und friedvollen Welt für ALLE nicht aufzugeben. »Dran bleiben!« – »Es lohnt sich«, sagt Lars.

Herzlichen Glückwunsch, lieber Lars Frech, zum erfüllten Traum!

Herzlich

Ihre



Elzbieta Szczebak und Team-Kolleginnen



Wie sieht eine Welt aus, in der alle Menschen das Down-Syndrom haben? 15 junge Menschen mit Down-Syndrom haben sich Gedanken darüber gemacht. Jetzt dürfen wir auf ihre Antworten sehr gespannt sein!



Die Fakten wurden am 19. August 2021 geschaffen: Die Kassenzulassung des NIPT tritt in Kraft.



Nun werden die Lautgebärden geübt ...



Neues aus dem DS-InfoCenter ...

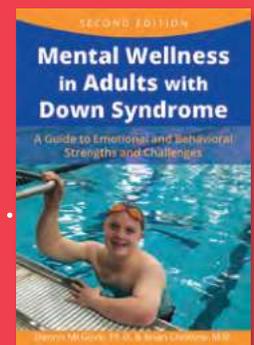
- 6 Aufruf zur Teilnahme an unserer Online-Umfrage zum Impfen von Menschen mit Down-Syndrom
- 7 Lernen und Begegnen in Pandemie-Zeiten
- 8 Ein dickes Dankeschön! Aktuelles zum Projekt 2021
Die DS-Sprechstunde Cnopfsche Kinderklinik bedankt sich
- 9 Bente stellt sich vor! Ein neues Kinderbuch erscheint

... und weitere Neuigkeiten

- 10 Bluttest auf Trisomien: Kassenzulassung tritt in Kraft – Kritik wird abgeübelt

Medizin

- 12 Medizinische Versorgung für Erwachsene
- 14 Gesundheit für Erwachsene mit Down-Syndrom: Aktuelle Publikationen aus den USA



Cooole Welt-Projekt

- 16 Cooole Welt für alle! www.cooolewelt.jetzt

Forschung

- 18 Einstellungen von Studierenden der Sozialen Arbeit gegenüber Menschen mit Down-Syndrom
- 25 »Gut, das kriegen wir auch irgendwie hin« – Väter von Kindern mit Down-Syndrom

Förderung

- 32 Babyzeichen – Kommunikation von Anfang an
- 39 Worte für deine Gedanken
- 42 Psychomotorische Entwicklungsbegleitung mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Die zweite, gründlich überarbeitete Auflage des bekannten Nachschlagewerkes »Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern« ist in Englisch erschienen.

TITELBILD:
Geschwister: Thea (11 Jahre), Philip (9 Jahre) und Johannes (7 Jahre)
Foto: Familie Weinert



Die schöne Kindergartenzeit war so schnell vorbei ...

Kindergarten

- 45 Adieu Kindergartenzeit
- 47 Online-Inklusionskongress – Die Kita-Ausgabe

Schule / Inklusion

- 48 Inklusive Beschulung – Meine 10 besten Tipps
- 49 Anders lernen – bei Trisomie 21

Sexualität / Körper

- 56 »Blut ist gut« Eine Informationsbroschüre zur Menstruation in Leichter Sprache

Erfahrungsbericht

- 58 Ich habe einen Auto Führerschein, wie cool ist das denn!!!
- 59 Wir fünf ganz viel mit dem Fahrrad unterwegs!
- 60 Adventskalender, mal anders

64 Publikationen

67 Leserpost

68 Veranstaltungen

69 Vorschau/Impressum



»Es geht um ein echtes Frauenthema« – Eine neue Broschüre in Leichter Sprache zum Thema Menstruation.



»Ja Ihr habt richtig gelesen«, Lars Frech ist glücklich über seinen Führerschein.

Aufruf zur Teilnahme an unserer Online-Umfrage zum Impfen von Menschen mit Down-Syndrom

Seit Juni 2021 führen wir eine Online-Umfrage zum Impfen von Menschen mit Down-Syndrom durch. Sie wurde in der Mai-Ausgabe der *Leben mit Down-Syndrom* angekündigt und findet ein gutes Echo unter den Leserinnen und Lesern. Eine ausführliche Auswertung der Umfrage werden wir in der Januar-Ausgabe 2022 veröffentlichen.

In diesem Heft wollen wir noch einmal zur Teilnahme aufrufen und Sie, unsere Fördermitglieder, herzlich bitten, die Informationen auch an Einrichtungen und Institutionen sowie Interessierte weiterzugeben, die vermutlich davon bislang nicht erfahren haben.

Wir versprechen uns von den Umfrage-Ergebnissen einen Überblick darüber, wie Personen mit Down-Syndrom auf die Impfung reagieren, welche Impfreaktionen und Nebenwirkungen zu beobachten sind oder wie es sich mit einer sogenannten »Kreuz-Impfung« verhält. Zur Letzteren war in der Presse im Sommer in Bezug auf die Allgemeinbevölkerung Positives zu lesen: »Die Kombination einer Impfung mit den Produkten von Astrazeneca und von Biontech/Pfizer ist einer Studie zufolge wirksamer als die Impfung mit Astrazeneca alleine.« (Online im *aerzteblatt.de* vom 30.7.2021 nachzulesen.) An den uns vorliegenden Umfragebögen sehen wir bzw. hören es auch in den Beratungsgesprächen, dass auch Personen mit Down-Syndrom eine Kreuz-Impfung bekommen haben.

Aktuell, Ende August 2021, liegen uns über 300 ausgefüllte Umfragebögen vor. Die stärkste Beteiligung verzeichnen wir bislang aus Bayern, Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen, gefolgt von Niedersachsen, Hessen und Hamburg. Es wäre voreilig bzw. nicht korrekt, daraus den Schluss zu ziehen: Dort wurden die meisten Menschen mit Down-Syndrom geimpft. Denn möglicherweise ist einfach die Beteiligung an der Umfrage in den genannten



Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter startete eine Umfrage zum Impfen von Menschen mit Down-Syndrom gegen SARS-CoV-2.

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

Die Umfrage umfasst 17 Fragen und dauert etwa sieben Minuten.

Laufzeit: vom 1. Juni bis 1. Dezember 2021
Machen Sie mit!

Wir bedanken uns schon jetzt sehr für Ihre Teilnahme!

Ihr Team des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Bundesländern und Städten bislang am größten.

Interessant ist sicherlich, bereits jetzt zu wissen: Die am häufigsten aufgetretenen Impfreaktionen und Nebenwirkungen nach der ersten Dosis waren: Schmerzen an der Injektionsstelle, Müdigkeit/Abgeschlagenheit, Schwellung oder Rötung an der Injektionsstelle. 38,9 % der Befragten beantworteten die Frage »Traten nach der ersten Impfung Impfreaktionen oder Nebenwirkungen auf? (Innerhalb der ersten Tage nach der Impfung.)« mit »Nein, keine«. Bei der zweiten Impfung waren es entsprechend 41,5 % »Nein, keine«-Antworten und die Nebenwirkungen ebenfalls vergleichbar mit der ersten Dosis.

Wir kommen nun in die Herbst- und Winterzeit; für die älteren Menschen in der Bevölkerung steht – aller Voraussicht

nach – eine dritte Impf-Dosis an. Wir sind gespannt, ob und wie sich das in unserer Umfrage wiederfinden lässt. (Es wird nicht gezielt danach gefragt, aber es ist auf jeden Fall möglich, im Feld »Andere Anmerkungen« dies kenntlich zu machen.)

Unsere Impf-Umfrage wird allgemeine Informationen liefern, die Wissenschaft ist nun dran, die Immunantwort/die dauerhafte Immunität gegen das Virus SARS-CoV-2 zu erforschen. Wir werden in dieser Zeitschrift über Studien-Ergebnisse informieren.

Nach wie vor werben wir auch für die laufenden Studien der T21RS-Forschungsgruppe. Informieren Sie sich über die Website: <https://www.t21rs.org/covid-19/covid-19-initiatives/>

Elzbieta Szczebak

Lernen und Begegnen in Pandemie-Zeiten

Wo steckt nur die DS-Akademie? Wandertag, Radio-Seminar, Freundschafts-Seminar, Gesundheits-Seminar, Umwelt-Seminar, Inklusions-Seminar – alle abgesagt. Gruppentreffen und Familienfreizeiten abgesagt! Tanzgruppen – sowie so abgesagt. Alles sehr verständlich. Doch was passiert da hinter den Kulissen? Wie ist das für die Teilnehmer:innen, die sich darauf freuen und die die Termine selbstverständlich bereits im Kalender stehen hatten? Andere Angebote aus der Freizeit oder der Arbeit waren ja ebenfalls betroffen.

In Gesprächen hörten wir von Vereinsamung, von mangelnden Austauschmöglichkeiten, vom Verlust gewohnter Strukturen, von Menschen, die sich zurückentwickeln. Tragisch, und traurig. Bei der DS-Akademie traf es auch die Gruppenleitungen, denen dadurch das Honorar fehlte. Dazu kamen Storno-Kosten und Orga-Aufwand für das InfoCenter. Neben all den vielen verständnisvollen Rückmeldungen der Eltern (»Wie schade! Aber sicher besser so.«) beschäftigten uns Stimmen der Menschen mit Down-Syndrom selbst (»Wir sind doch schon alle geimpft!« oder »Ihr könnt nicht schon WIEDER ein Seminar ausfallen lassen!«).

Da niemand wusste, wann es endlich weitergehen könnte und jeden Monat neu die Hoffnung auf niedrige Inzidenzen gehegt wurde, war die Frage für die Seminar-Teilnehmer:innen ja nicht nur: »Wie kann ich mit dieser Enttäuschung und dem gestrichenen Termin in meinem Kalender umgehen?«, sondern: »Wie gehe ich immer wieder und immer wieder mit neuen Enttäuschungen und der Unzuverlässigkeit um, die diese Zeiten mit sich bringen?«

Vielleicht wäre es für die DS-Akademie besser, weniger zu planen oder gleich mehr abzusagen, um die Menschen nicht immer wieder damit konfrontieren zu müssen? Demgegenüber stand der Anspruch, alles möglich zu machen, was möglich ist. Dem ersteren Gefühl folgend, dachten wir im Oktober 2020, vorausschauend geplant



zu haben, und nahmen bis März 2021 keine Seminare und Gruppen ins Programm. Doch dann wurde es April und Mai, und nichts war möglich. Dabei hatten sich unsere Teilnehmer:innen im ersten Lockdown ganz wunderbar eingelassen auf Maskenpflicht, Abstand, »Corona-Gruß« und andere Hygienemaßnahmen.

Im Bewusstsein, dass es keinen Ersatz für die Begegnungen vor Ort gibt, sahen wir uns dann doch – beim »Online-Treff«. Die Teilnehmer:innen mussten also wieder neue Termine, nun unter der Woche abends, einplanen – womöglich während der Abendessenszeit oder direkt nach der Arbeit. Für manche Teilnehmenden (und Eltern) hieß es auch, sich auf ein neues Medium einzustellen (für andere dagegen gehörte es schon lange zum Alltag).

Als Leitung galt es zu überlegen: Welche Werkzeuge des genutzten Online-Programms sind geeignet, wenn der Anspruch bleiben soll, im Hintergrund möglichst wenig assistieren zu müssen? Dieser Bereich ist (wie der Bereich Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderung generell) ein unerforschtes Feld. Da heißt es: Ausprobieren, scheitern, um-

werfen, Neues probieren. Die interaktiven Umfragen machten allen Spaß und funktionierten zum Beispiel prima.

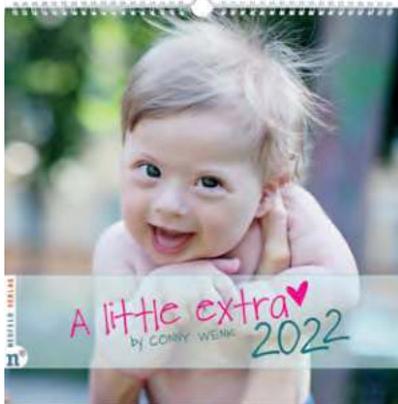
Es klappte! Gemeinsam erfuhren wir ein Stück Medienbildung. Und ja: Wir hatten Freude daran, uns online zu sehen. Und auch so manche nette Begegnung mit Eltern wäre »offline« vielleicht gar nicht passiert.

Nun, nachdem uns das Tagungshaus mit seiner Renovierung einen Strich durch die Rechnung des Re-Starts im Juni gemacht hat und neue Räume gefunden werden mussten, die Menschen mit DS erneut umdenken und Pläne verwerfen mussten, bleibt doch zu sagen: Vielleicht hat der und die andere in dieser Zeit bei allem Bedürfnis nach Verlässlichkeit und Kontinuität auch etwas Flexibilität erlernt? Und vielleicht sind wir uns ein wenig mehr bewusst darüber, was wir brauchen, damit es uns gut geht. Und dass wir schätzen, was wir haben. Was auch immer es gerade ist.

Tordis Kristin Schuster

Ein dickes Dankeschön! Aktuelles zum Projekt 2021

Neue Bilder braucht die Welt!« lautet das Motto, unter das wir das *Projekt 2021* gestellt haben – durch die Verteilung von Conny Wenks Wandkalender »A little extra« wollen wir aller Welt zeigen, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom nicht weniger glücklich ist. Im Gegenteil! Das Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 ist für die meisten Eltern zwar herausfordernd, doch vor allem fast immer schön, den Horizont erweiternd und lebenswert!



In der Zusammenarbeit mit der Fotografin Conny Wenk, selbst Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom, merken wir immer wieder, wie die Abbildungen in ihren Büchern die Sichtweise der Betrachtenden erweitern. Wer ihre Bücher wie zum Beispiel den Klassiker »Außergewöhnlich« kennt, wird das bestätigen. Ihre Fotografien von Menschen mit Down-Syndrom strahlen Freude, Schönheit, Lebendigkeit und nicht zuletzt Liebe und Zu-

neigung aus und helfen damit, Vorurteile und Berührungsängste abzubauen.

Wir möchten, dass noch viel mehr Menschen diese berührenden Bilder zu Gesicht bekommen. Deswegen wird der Wandkalender »A little extra« an Praxen und Kliniken verteilt. Auch mit Ihrer Hilfe kamen bisher 17.115 Euro zusammen, um das zu ermöglichen – und dieses Engagement hat uns sehr berührt!

Eigentlich sollte die Kalender-Verteilung bereits im Herbst 2020 über die Bühne gehen. Und dann erschien ein kleines Virus namens Corona und brachte fast alles durcheinander ... In Absprache mit allen Beteiligten haben wir daher im Sommer 2020 entschieden, die Aktion um ein Jahr zu verschieben.

Und jetzt? Immer noch lässt sich nicht alles so verbindlich planen, wie wir das gerne hätten. Und eigentlich wollten wir bis zu 3.000 Kalender verteilen. Doch alle Beteiligten sind sich einig, dass wir pragmatisch und flexibel tun wollen, was möglich ist – anstatt einfach abzuwarten.

Wir finden es fantastisch, dass die Humana GmbH aus Bremen dieses Jahr über ihre Außendienstmitarbeiterinnen und -mitarbeiter schon mal 1.100 Kalender direkt an Praxen etc. verteilt. Im nächsten Jahr wird noch einmal ein Schwung (dann von der Kalenderausgabe 2023) an Kliniken etc. gegeben.

Und so kommen wir unserem Ziel Schritt für Schritt näher: die Welt mit neuen Bildern zu beglücken!

David Neufeld

Ausführliche Infos zum Projekt, das Conny Wenk sowie das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Verbindung mit dem Neufeld Verlag initiiert haben: [2021.alittleextra.de](https://www.2021.alittleextra.de)

DS-Sprechstunde Cnopfsche Kinderklinik sagt von Herzen: Danke!

Unsere DS-Sprechstunde Cnopfsche Kinderklinik ist von Beginn an auf Spenden angewiesen. Wir können nicht oft genug sagen, wie sehr wir die Unterstützung der treuen Spenderinnen und Spender schätzen. Manchmal sind es Freund:innen, die zwar kein Kind mit Down-Syndrom haben, jedoch sehen, wie hilfreich und wichtig die kompetente Beratung für die Kleinsten und ihre Eltern ist. Ihnen und euch allen ein von Herzen kommendes Danke!



Das Team der DS-Sprechstunde bedankt sich bei den Mitarbeiter:innen der Sparda-Bank Nürnberg für die großzügige finanzielle Hilfe.

Von links: Christina Wolf (Physiotherapeutin), Elzbieta Szczebak (DS-InfoCenter), Carmen Barth (Logopädin) und Iris Eckhardt (Kinderärztin). Zum Team gehören ebenfalls Gerhard Hammersen (Kinderarzt) und Simone Homer-Schmidt (Logopädin).

... und weitere Neuigkeiten

Bente stellt sich vor! Ein neues Kinderbuch erscheint

Wer Bente in seiner Welt beobachtet, sieht schnell, dass unser Junge zuallererst ein Kind ist, mit den gleichen Bedürfnissen wie jedes andere Kind auch. Vielleicht fliegen bei uns manchmal mehr Löffel durch die Luft als in anderen Familien. Das hindert uns jedoch nicht daran, sehr glücklich zu sein.

Und genau das war uns wichtig zu zeigen: unseren kleinen Sohn. Wir haben ein Bilderbuch über ihn gemacht. Über Bente, einen kleinen Jungen, der mit einer Trisomie 21 lebt. Da er noch nicht sprechen kann, bekommt er in unserem Buch die Möglichkeit, von sich und seiner Welt zu erzählen. Alles wird in einfacher, kindergerechter Sprache erklärt, auch das Down-Syndrom.

Für wen ist das Bente-Buch gedacht? Ursprünglich haben wir es für den Eintritt in den Kindergarten vorgesehen. Bald wurde uns klar, es passt in viele andere Situationen und Kontexte. Wir wenden uns damit an alle Eltern, auch an Erzieher:innen oder Grundschullehrer:innen, die in das Thema Inklusion einführen möchten. Auch als Lektüre in der Grundschule kann es gelesen werden.

Denn unser Buch will Barrieren in den Köpfen abbauen und uns allen Wörter an die Hand geben, die wir brauchen, sobald wir Kindern mit Behinderung und ihren Familien begegnen.

Familien in unserem Umfeld, die das Buch mit ihren Kindern lesen, geben uns vielfach die Rückmeldung: Es hilft ihnen, dafür Worte zu finden, was bei Bente anders ist. Im Zweifelsfall hat er eben ein Gummibärchen mehr als andere Kinder und die Sache ist geklärt. Wir vergleichen nämlich die Chromosomen mit Gummibärchen, was auch für kleine Kinder schon sehr gut funktioniert. Und die größeren Geschwister haben oft bereits in der Schule gelernt, was Chromosomen sind, und helfen mit ihren Erklärungen beim Vorlesen weiter.

Es ist unser großer Wunsch, dass möglichst viele Kinder und ihre Familien unser Buch lesen, um dann ganz unvoreingenommen Kindern mit Behinderungen im Kindergarten, in der Schule oder im Freundeskreis zu begegnen.

Ina Schmidt-Wallmann und Arne Wallmann



»Hallo, ich bin Bente« ist voraussichtlich ab Dezember im Webshop des DS-InfoCenters erhältlich.

Dort finden sich auch weitere Kinderbücher:

»Einfach Sontje« oder
»Und nun? Lisa und Tom haben viele Ideen«



Auch der Neufeld Verlag führt Kinderbücher in seinem Programm:
<https://www.neufeld-verlag.de/themen/kinder/>

... und weitere Neuigkeiten

Bluttest auf Trisomien: Kassenzulassung tritt in Kraft – Kritik wird abgebügelt

TEXT: TINA SANDER GRAFIK: UTE BERGER

Am 19. August 2021 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das Verfahren um die Kassenzulassung des Bluttests auf Trisomien (NIPT) abgeschlossen: Mit der Aufnahme einer Versicherteninformation in die Mutterschaftsrichtlinien (Mu-RL) tritt der bereits 2019 gefasste Beschluss des G-BA zur Kassenzulassung in Kraft.

Die dringlichste Frage ist politisch nach wie vor nicht beantwortet: Selektive Pränataldiagnostik – wollen wir das wirklich?

Am 19. August 2021 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das Verfahren um die Kassenzulassung des Bluttests auf Trisomien (NIPT) abgeschlossen: Mit der Aufnahme einer Versicherteninformation in die Mutterschaftsrichtlinien (Mu-RL) tritt der bereits 2019 gefasste Beschluss des G-BA zur Kassenzulassung in Kraft.

Was jetzt noch folgt, sind Formalitäten: Die Veröffentlichung des Beschlusses im Bundesanzeiger durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und die Verhandlung einer Abrechnungsziffer für den Test und die ärztliche Beratung dazu. Voraussichtlich im Frühjahr 2022 wird diese Abrechnungsziffer vorliegen – dann kann der NIPT von jeder gesetzlich versicherten Schwangeren als Kassenleistung in Anspruch genommen werden.

G-BA-Vorsitzender Prof. Josef Hecken ließ die laute zivilgesellschaftliche Kritik an diesem Beschluss auch in der abschließenden Sitzung nicht gelten: So verneinte er vehement, dass die Kassenzulassung einem Screening auf Trisomien die Tür öffne, und betonte wiederholt den begrenzten Einsatz »nur in begründeten Einzelfällen«. Dass

er sich mit dieser Einschätzung gegen alle Prognosen stellt – der Berufsverband der Frauenärzte geht von einer künftigen Inanspruchnahme des NIPT von mindestens 90 Prozent aller Schwangeren aus, die Herstellerfirmen haben den erwarteten Zuwachs durch Marktanalysten bereits vor Jahren errechnen lassen –, war Hecken keine nähere Erläuterung wert.

Das zentrale Argument des G-BA-Beschlusses – die Vermeidung von Fehlgeburten durch invasive Untersuchungen – haben unter anderem zahlreiche Wissenschaftler:innen und Pränatalmediziner:innen wiederholt auseinandergenommen und widerlegt: Es ist nicht richtig, dass der Bluttest prinzipiell eine Fruchtwasseruntersuchung ersetzen kann. Jedes positive Ergebnis muss durch eine Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie bestätigt werden. Ein breiter Einsatz des NIPT hat zwangsläufig zur Folge, dass mit vielen falsch-positiven Befunden zu rechnen ist, die alle invasiv abgeklärt werden müssen. Auch davon zeigte sich Hecken unbeeindruckt.

Einig sind sich der G-BA-Vorsitzende und Gegner:innen des Beschlusses einzig in

ihrer Kritik an der Untätigkeit des Gesetzgebers: »Angesichts der bevorstehenden nächsten Tests wird das Parlament irgendwann Farbe bekennen müssen«, so Hecken in der Sitzung am 19. August.

(Ein Mitschnitt der Sitzung kann in der Mediathek des G-BA angeschaut werden: <https://www.g-ba.de/service/livestream-mediathek/>)

Eine nähere Betrachtung ist auch das Medienecho auf die Beschlussfassung wert: In den meist kurzen Meldungen zum Thema wurden kritische Stimmen unter »katholische Kirche« und »Behindertenverbände« subsummiert. In der Wahrnehmung der Medienschaffenden scheinen diese beiden als Chiffre für eine Kritik zu stehen, mit der man sich nicht näher auseinandersetzen muss: Weil man von ihnen sowieso nichts anderes erwartet, muss man ihre Kritik auch gar nicht wirklich ernst nehmen.

Eine solche Haltung blendet den breiten zivilgesellschaftlichen Protest am G-BA-Beschluss komplett aus: Die Stimmen von Feminist:innen, Wissenschaftler:innen, Kunstschaffenden, Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien, den kritischen gesell-



schaftspolitischen Verbänden sowie von Aktivist:innen für eine vielfältige Gesellschaft bleiben ungehört.

Die Kampagne »100 Stimmen für #NoNIPT« bietet diesen Stimmen und ihren Argumenten seit dem 5. Mai auf der Webseite www.nonipt.de und in den Sozialen Medien eine Plattform.

Alle 100 Stimmen werden nun in Form einer Broschüre gedruckt und den Abgeordneten des Deutschen Bundestags Mitte September zugesandt.

Denn was wir vom Parlament jetzt lauter als je zuvor fordern: Die zaghaft begonnene Debatte zur Pränataldiagnostik muss wieder aufgenommen und fortgesetzt werden – unter Einbeziehung der kritischen Stimmen der Zivilgesellschaft, insbesondere von Menschen mit Behinderung und ihren Familien.

Denn die dringlichste Frage ist politisch nach wie vor nicht beantwortet: Selektive Pränataldiagnostik – Wollen wir das wirklich?

Tina Sander
vertritt den Verein *mittendrin e.V.*
im **#NoNIPT – Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien**

Claudia Heinkel – 1 von 100 Stimmen für #NoNIPT

Mehr Beratung? Unbedingt! Aber nicht als bloßes »Schmiermittel« für einen selektiven Test wie den NIPT.

Psychoziale Beratung ist unverzichtbar für werdende Eltern, die einen Befund über eine Behinderung ihres werdenden Kindes erhalten haben, für die es keine Therapie gibt. Sie stehen dann fast zwangsläufig vor der kaum erträglichen Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der ursprünglich erwünschten Schwangerschaft.

Psychoziale Beratung kann sie dabei unterstützen, das Gefühlchaos und die widersprüchlichen Gedanken zu sortieren und sie in ihrem Ringen um eine Entscheidung unterstützen, die sie verantworten können.

ABER: Auch noch so viel und noch so qualifizierte ergebnisoffene Beratung kann nicht die fatale Botschaft »wegberaten«, die die Kassenfinanzierung des NIPT letztlich an die werdenden Eltern transportiert: »Kinder mit Down-Syndrom können heutzutage vermieden werden! Es ist medizinisch sinnvoll und verantwortlich, diesen »harmlosen« Test auf Trisomien zu nutzen, sonst würde die Solidargemeinschaft der Versicherten ihn nicht bezahlen.«

Auch noch so viel und noch so gute Beratung kann nicht die ethischen Debatten über die Kassenzulassung dieses umstrittenen Tests ersetzen, um die sich der Gesetzgeber wie große Teile der Gesellschaft seit der Markteinführung des NIPT in Deutschland 2012 drücken.

Claudia Heinkel ist Pfarrerin i.R., Diplompädagogin und systemische Therapeutin (DGSF). Sie ist die ehemalige Leiterin der Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin im Diakonischen Werk Württemberg.

Die Broschüre
»Selektive Pränataldiagnostik –
Wollen wir das wirklich?« steht als
PDF auf der Webseite
www.nonipt.de als Download bereit
und kann in gedruckter Form beim
Deutschen Down-Syndrom InfoCenter
oder beim
Gen-ethischen Netzwerk e.V.
zugänglich der Versandkosten
bestellt werden.

Medizinische Versorgung für Erwachsene

ZUSAMMENFASSUNG: ELZBIETA SZCZEBAK

Das Thema Gesundheit, ganzheitlich betrachtet, begleitet uns alle das Leben lang, Menschen mit Down-Syndrom jedoch in besonderer Weise. Denn es gibt ein Spektrum an möglichen Erkrankungen, die häufiger bei ihnen auftreten als bei der Allgemeinbevölkerung. Mit dem zunehmenden Alter steigt zudem die Wahrscheinlichkeit, ernsthafte gesundheitliche Probleme zu bekommen. Gefragt sind dann eine fachkundige Diagnostik und Behandlung. Angehörige von Erwachsenen suchen nach erfahrenen Kliniken und Ambulanzen, die auf medizinische Begleitung von Personen mit Down-Syndrom spezialisiert sind.

Im Folgenden wird die allgemeine Situation der medizinischen Versorgung für Erwachsene mit Down-Syndrom in Deutschland geschildert sowie im zweiten Teil auf die aktuellen internationalen Publikationen in diesem Bereich hingewiesen.

Nicht nur seit dem Ausbruch der Covid-19-Pandemie sind die Gesundheits-Prävention und die medizinische Versorgung für Erwachsene mit Down-Syndrom herausfordernde Themen und ein großes Problem für manche Personen und ihre Angehörigen.

Wir bekamen es während der letzten Monate sehr deutlich zu spüren, vor allem als sich der Beratungsbedarf bezüglich des Impfens enorm erhöht hat und wir dadurch einen noch häufigeren Kontakt zu Angehörigen und Betreuenden von Erwachsenen bekamen. In Gesprächen erfuhren wir regelmäßig mehr Leid als Freud, wenn auch das Impfen als solches im Vergleich zu anderen gesundheitlichen Problemen von Erwachsenen mit der Zeit immer seltener thematisiert wurde.

Wer weiß einen medizinischen Rat bei komplexen gesundheitlichen Problemen?

An wen können sich Familien und Betreuende wenden, wenn niedergelassene Haus- oder Fachärzt:innen nicht mehr weiterwissen, weil die Komplexität der auftretenden gesundheitlichen Probleme – z.B. Fragen nach zunehmender Langsamkeit oder die Essensverweigerung oder Adipositas, Verwirrtheit, auch sonstige Verhaltensänderungen ungeklärten Ursprungs – eine spezifische Diagnostik und Behandlung benötigen? Gibt es DS-Ambulanzen, vergleichbar mit der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Unterstützungsbedarf, die in Sozialpädiatrischen

Zentren (SPZ) deutschlandweit angesiedelt sind? Uns wird immer häufiger die Frage gestellt: Wo gibt es DS-Sprechstunden, ähnlich wie solche für »die Kleinen«?

Anlaufstellen bzw. DS-Ambulanzen, die eine komplexe medizinische Versorgung NUR für Erwachsene mit Down-Syndrom leisten, gibt es de facto (noch) nicht.

Wir haben in verschiedenen Ausgaben der *Leben mit Down-Syndrom* (zuletzt im Mai-Heft 2021, Nr. 97) die **Sprechstunde für kognitive Beeinträchtigung bei Menschen mit einem Down-Syndrom am Klinikum Großhadern in München** vorgestellt. Diese Ambulanz ist auf die Alzheimer-Demenz-Erkrankungen spezialisiert und hat in

Die Bundesarbeitsgemeinschaft MZEB (BAG MZEB) listet alle aktiven und passiven (u.a. im Antragsverfahren befindlichen) MZEBs auf: <https://bagmzeb.de/mzebs-finden/>



Deutschland ein Alleinstellungsmerkmal, was die Forschung auf diesem Gebiet betrifft. So gut sie angenommen und bereits von vielen Familien geschätzt ist, deckt die Großhaderner DS-Sprechstunde im Wesentlichen die Probleme der kognitiven Gesundheit ab und ist außerdem hauptsächlich für die Patient:innen mit Down-Syndrom im süddeutschen Raum leichter erreichbar.

Wohin können sich also Erwachsene mit Down-Syndrom mit akuten medizinischen Problemen deutschlandweit wenden? Wo erfahren sie eine adäquate Behandlung? Hier weisen wir auf die etablierten **Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung (MZEb)** hin (kurz bereits berichtet in: LmDS 88 und 91). So gerne wir über konkrete Erfahrungen mit den einzelnen MZEbS berichten würden, sind sie uns kaum bekannt. Zum einen, weil diese Versorgungszentren erst seit sechs Jahren gesetzlich verankert sind (der Gesetzgeber hat im Juli 2015 mit der Formulierung des § 119c SGB V die Voraussetzung für die Errichtung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEb) geschaffen) und die Evaluation erst beginnt. Zum anderen, weil die Angehörigen nur selten zeitliche und sonstige Ressourcen haben, uns über die gemachten Erfahrungen zu be-

richten. Dennoch hoffen wir sehr, dass es genug Fachpersonen gibt, die sich der Anliegen von Menschen mit Down-Syndrom in den einzelnen MZEbS annehmen.

Wenn wir auf die Website der BAG MZEbS blicken, ist es schnell erkennbar: Viele der MZEbS sind an Kliniken angesiedelt, die seit Jahrzehnten mit der medizinischen Behandlung von Personen mit Behinderungen vertraut sind. Deshalb vermuten wir dort entsprechende Kompetenzen, d.h. mitunter eine fachkundige, vertrauensstiftende Kommunikation, qualifizierte Sichtung und Interpretation von vorliegenden medizinischen oder therapeutischen Befunden oder eine sorgfältige multiprofessionelle Beratung, die optimalerweise in einen Behandlungsplan mündet. Von einem MZEbS würden wir auch erwarten, dass ein Übersehen von wichtigen Symptomen, weil bestimmte Auffälligkeiten durch die Erklärung »Gehör eben zur Behinderung« (bzw. zum Down-Syndrom) überdeckt werden (Overshadowing in der Fachsprache genannt), nicht so leicht bzw. überhaupt nicht passiert.

Dass sich das Versorgungsangebot der MZEbS auf den Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention bezieht, ist selbstverständlich und sei hier der Vollständigkeit halber zitiert: »Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von

Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. (...) [D]ie Vertragsparteien stellen Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens; (...).«

Was können die Patientinnen und Patienten von/in einem MZEbS erwarten?

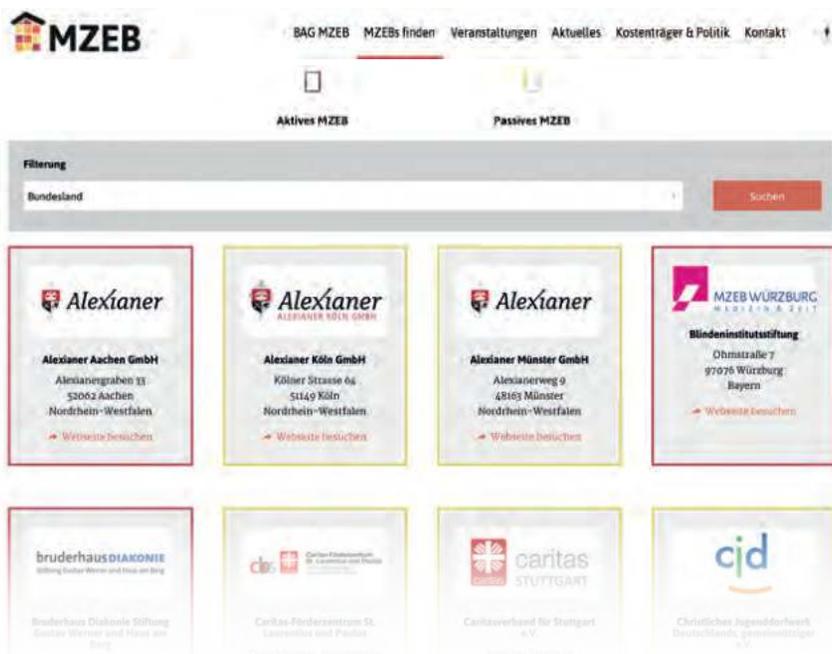
In den MZEbS arbeiten zusammen multidisziplinäre Teams, bestehend aus Ärzt:innen, Psycholog:innen, Physio- und Ergotherapeut:innen, Logopäd:innen, Fachpflegekräften und Sozialpädagog:innen, die in der Behindertenmedizin erfahren sind. MZEbS verstehen sich als keine Alternative zu den niedergelassenen Haus- und Fachärzt:innen, sondern wollen deren Arbeit als spezialisierte Zentren unterstützen. Sie klären offene gesundheitliche Auffälligkeiten, die bislang nicht ausreichend diagnostiziert und behandelt werden konnten, sowie leiten therapeutische Maßnahmen oder eine notwendige Hilfsmittel-Versorgung ein. In Einzelfällen und nach Absprache mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten bieten MZEbS Behandlungen an, die aufgrund ihrer Komplexität im Regelversorgungssystem nicht angeboten werden können.

Das jeweilige medizinisch-therapeutische Spektrum kann MZEbS-spezifisch sein und variieren. Um einen ersten Eindruck davon zu vermitteln, sei hier eines der zahlreichen Beispiele aus dem Netz zitiert:

»Leistungen des MZEbS Berlin-Süd:

- Ganzheitliche Erfassung und Bewertung des Gesundheitszustands im Sinne eines Assessments
- Durchführung von spezifischer ärztlicher Diagnostik und Therapie
- Psychologische, physio- und ergotherapeutische, logopädische, sozialtherapeutische Leistungen
- Im Sinne einer Lotsenfunktion organisiert und koordiniert das MZEbS die weitergehende Diagnostik, die nicht selbst erbracht werden kann
- Um Doppeluntersuchungen bzw. Doppelversorgungen zu vermeiden, werden in Fällen, in denen zuvor eine Diagnostik und Behandlung in einem SPZ oder

Auf der BAG-MZEbS-Website erscheinen MZEbS-Adressen alphabetisch geordnet und sind relativ leicht durch die Eingabe des Bundeslandes im Suchfeld zu finden. Im Bild ein Ausschnitt der Website.



anderen medizinischen Einrichtungen vorgenommen wurde, die dort gewonnenen Erkenntnisse im Assessment berücksichtigt

- Ebenso werden umfassend alle vorhandenen Vorbefunde gesammelt, bewertet und berücksichtigt
- Während der gesamten Behandlungsdauer hält das MZEB den Kontakt mit den überweisenden Ärztinnen und Ärzten aufrecht
- Abschließend wird der Behandlungsplan mit Therapieempfehlungen für weiterbehandelnde Ärztinnen und Ärzte erstellt
- Auf Wunsch und bei Bedarf ist eine längerfristige Folgebehandlung möglich.«

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt werden?

Um das Angebot eines MZEB nutzen zu können und ambulant behandelt zu werden, benötigen Patient:innen:

- einen Schwerbehindertenausweis (SBA) mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 70 % und höher und mindestens eines der Merkmale: G, aG, H, Bl, Gl, TBl,
- eine Überweisung der behandelnden Ärztin oder des Arztes.

Neben diesen zwei Zugangskriterien verlangen die MZEBs meist:

- verfügbare medizinische Unterlagen (beispielsweise Befunde, Röntgen-, CT- und/oder MRT-Bilder, Anfallskalender, Impfpass, aktueller Medikamentenplan etc.)
- Ausfüllen eines Anmeldebogens.

Die Behandlungskosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Ausblick

Es bleibt in Moment zu hoffen, dass wir in Zukunft immer häufiger von guten Erfahrungen und einer gelingenden gesundheitlichen Begleitung für Erwachsene in/durch die MZEBs berichten können. Ein Zukunftsprojekt wäre auch die Entwicklung von medizinischen Leitlinien für Erwachsene mit Down-Syndrom wie wir sie bereits für Kinder und Jugendliche seit 2016 in Deutschland haben. Die gestiegene Lebenserwartung muss mit einer stabilen Gesundheitsqualität einhergehen.

Gesundheit für Erwachsene mit Down-

»Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome«

Die *Global Down Syndrome Foundation* hat in diesem Jahr »Medizinische Leitlinien für Erwachsene mit Down-Syndrom« (Originaltitel: *Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome*) veröffentlicht. Diese Leitlinien sind online in englischer Sprache zugänglich. Wir wollen nun anhand von einigen übersetzten Ausschnitten einen kurzen Überblick über die Inhalte geben.

Autorschaft und Zielgruppe

Die *Global Down Syndrome Foundation* (GLOBAL) ist Teil eines Netzwerkes von DS-Organisationen in den USA, die zum Ziel haben, das Leben von Menschen mit Down-Syndrom durch Forschung, medizinische Versorgung, Bildung und Interessenvertretung zu verbessern.

2016 hat GLOBAL eine GLOBAL-Arbeitsgruppe »Medizinische Versorgungsleitlinien für Erwachsene mit Down-Syndrom« gegründet, um evidenzbasierte und aktualisierte Leitlinien für medizinisches Fachpersonal in klinischer Praxis sowie für Erwachsene mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen oder Betreuenden zu erstellen. Das erklärte Ziel dieser Arbeitsgruppe war/ist: die Gesundheitsversorgung für diese Bevölkerungsgruppe zu verbessern.

Personen mit Down-Syndrom sind aufgrund der Trisomie 21 für viele gesundheitliche Probleme und Besonderheiten hochgradig prädisponiert bzw. davor geschützt. Ein breites Spektrum an Krankheiten unterscheidet sie von Personen ohne Down-Syndrom. Dieses Krankheitsspektrum verändert sich auch mit dem Alter, ist aber für Erwachsene mit Down-Syndrom noch nicht ausreichend erforscht und kommentiert worden, lesen wir im Vorwort der Leitlinie.

»Diese Leitlinie basiert auf den besten Informationen, die zum Zeitpunkt der Veröffentlichung zur Verfügung standen, und soll als Informationsquelle und Entscheidungshilfe dienen. Sie ist nicht dazu gedacht, einen Behandlungsstandard zu definieren, und sollte nicht so ausgelegt werden, dass sie eine ausschließliche Behandlungsmethode vorschreibt«, betonen die Verfasser:innen. Sie wenden sich ausdrücklich an Interessierte auf nationaler und lokaler Ebene. [Anmerkung der Redaktion: Das medizinisch-therapeutische Fachwissen ist sehr hilfreich, auch überregional. Jedoch dürfen wir nicht außer Acht lassen, wie unterschiedlich die Gesundheitsversorgung und die Gesundheitssysteme, geschweige denn die Finanzierungsmöglichkeiten, weltweit sind.]

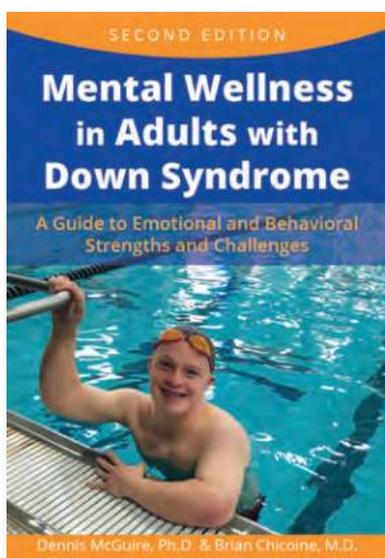
Im Fokus der Leitlinie stehen Menschen mit freier Trisomie 21. Personen mit der Diagnose Mosaik-Trisomie 21 bzw. Translokation konnten aufgrund von kaum vorhandener Literatur und Fachwissen nicht berücksichtigt werden, so die GLOBAL-Arbeitsgruppe. Die größten Herausforderungen bei der Erstellung der Leitlinie waren nach den Angaben des Teams: die Breite sowie Tiefe der Themen und auch ein Mangel an verfügbarer Evidenz.

Als Anregung zum Schluss: Die Seite 81 der Leitlinie besteht aus einer Checkliste. »Diese Checkliste soll die Gesundheit von Erwachsenen mit Down-Syndrom direkt oder durch ihre Betreuer unterstützen. Wir empfehlen Ihnen, diese Checkliste mit Ihrem medizinischen Fachpersonal zu teilen.«



Die Leitlinie im englischen Original ist online verfügbar: <https://www.globaldownsyndrome.org/wp-content/uploads/2020/10/Global-Down-Syndrome-Foundation-Medical-Care-Guidelines-for-Adults-with-Down-Syndrome-v.1-10-20-2020.pdf>

- Syndrom: Aktuelle Publikationen aus den USA



Mental Wellness in Adults with Down Syndrome

Autoren: Dennis McGuire, Ph.D. & Brian Chicoine, M.D.

Verlag: Woodbine House 2021, zweite Auflage

Broschiert: 466 Seiten

ISBN 978-1-60613-285-2 / 2021

»Mental Wellness in Adults with Down Syndrome« – zweite, aktualisierte Auflage

Das Autoren-Team Dr. med. Brian Chicoine (M.D.) und Dr. phil. Dennis E. McGuire (Ph.D.) hat sein Standardwerk (in Deutschland erschienen unter dem Titel »Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern«, Edition 21 im G&S Verlag, 2008) aktualisiert und neu aufgelegt.

Das Buch gilt als ein Leitfaden zum Verstehen von emotionalen und verhaltensbezogenen Stärken von Menschen mit Down-Syndrom einerseits und von Herausforderungen, die daraus erwachsen, andererseits. Bereits die erste Auflage überzeugte durch die Breite der Themen und die Anzahl der konkreten geschilderten Beispiele. Die zweite, gründlich überarbeitete Auflage spiegelt sowohl das Wissen der Autoren wider – erworben als Mitbegründer der ersten medizinischen Klinik, die sich ausschließlich der Betreuung von Erwachsenen mit Down-Syndrom widmet – als auch die Fülle der psychosozialen Probleme und psychischen Störungen, die Menschen mit Down-Syndrom betreffen können.

In »Mental Wellness« wird betont, dass der Schlüssel zur Förderung einer guten psychischen Gesundheit darin liegt, sowohl die Stärken als auch die Herausforderungen von Menschen mit Down-Syndrom zu verstehen und zu würdigen. Es zeigt den Leser:innen, wie sie zwischen echten psychischen Problemen und den üblichen syndromspezifischen Verhaltensmerkmalen – sowohl Grooves als auch Bewältigungsstrategien – unterscheiden können.

Die zweite Auflage enthält neue Kapitel über sensorische Probleme (verfasst von Dr. Katie Frank) und Regression, erweiterte und nun separate Kapitel über Kommunikation, konkretes Denken und visuelles Gedächtnis sowie ein umfassend aktualisiertes Kapitel über die Alzheimer-Krankheit, das sich auf eine Fülle neuer Forschungsergebnisse stützt. Weitere Kapitel befassen sich mit einer Reihe von Erkrankungen, Beurteilungs- und Behandlungsmöglichkeiten:

- Was ist normal?
- Selbstwertgefühl & Selbstbild
- Selbstgespräche
- Grooves & Flexibilität
- Fragen der Lebensspanne
- Soziale Fertigkeiten
- Stimmungsschwankungen & Angststörungen
- Zwanghaft-kompulsive Störungen
- Psychotische Störungen
- Essensverweigerung
- Herausforderndes Verhalten
- Selbstschädigendes Verhalten
- Autismus
- Tics, Tourette-Syndrom & Stereotypien

Das Buch ist ein Leitfaden für Eltern, Mediziner und Betreuer, die Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom unterstützen. Sehr empfehlenswert und hilfreich!

Quellen:

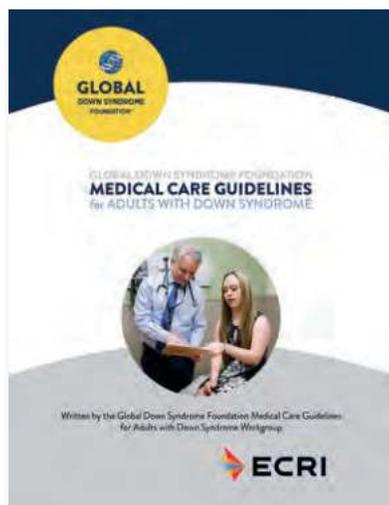
<https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>

<https://www.woodbinehouse.com/product/mental-wellness-in-adults-with-down-syndrome-a-guide-to-emotional-and-behavioral-strengths-and-challenges/>

(Übersetzungen mit www.DeepL.com/Translator)

Leitlinien: Themenbereiche

- Verhalten
- Demenz
- Diabetes
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Übergewicht (Adipositas)
- Atlantoaxiale Instabilität (AAI)
- Osteoporose
- Schilddrüse
- Zöliakie



COOOLE WELT!



**Stell dir vor,
alle Menschen haben das Down-Syndrom.
Wie sieht die Welt dann aus?**

COOOLE WELT sind 15 junge Menschen mit Down-Syndrom.
 Sie haben fünf Monate lang Texte geschrieben und gesprochen.
 Sie haben sich mit einer Frage beschäftigt:
 Wie sieht eine Welt aus, in der alle Menschen das Down-Syndrom haben?

Die Arbeit war aufregend.
 Manchmal auch schwierig.
 Spannend und intensiv.
 Und sie hat viel Freude gemacht.

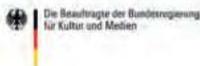
Jetzt ist es bald soweit:
 Jeden Tag im Oktober kannst du die COOOLE WELT entdecken.

Auf Instagram und Facebook.
 Auf unserer Webseite.
 In Ausstellungen.

www.cooolewelt.jetzt



COOOLE WELT
 wird gefördert durch



COOOLE WELT
 Kooperationspartner



downsyndromberlin



nachbarschaft e.V.

Einstellungen von Studierenden der Sozialen Arbeit gegenüber Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: CAROLA GRÖHLICH, ANNA-MARIA MÜLLER

Auch negative Einstellungen und Vorurteile können Teilhabe-Barrieren sein, auf die Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen treffen. Unsere Untersuchung nimmt in den Blick, wie Studierende der Sozialen Arbeit über Ausgrenzung, gleichberechtigte Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom denken.

Einstellungen als Teilhabe-Barriere

Mit der UN-Behindertenrechtskonvention lassen sich Behinderungen als Folge von Wechselwirkungen zwischen individuellen Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren verstehen, die die Betroffenen an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können (ähnlich formuliert dies auch das Bundesteilhabegesetz, § 2). So verstanden ist eine Behinderung ein »Ergebnis eines ›Be-hinderungsprozesses‹, der die soziale Reaktion auf eine Beeinträchtigung physischer, kognitiver oder psychischer Art darstellt« (Röh 2018, 10) und an dem die soziale Umwelt entsprechend einen wesentlichen Anteil hat. Um eine gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu erreichen, ist auch ein Abbau dieser einstellungs- und umweltbedingten Barrieren notwendig. Erkenntnisse darüber, welche Barrieren einer gleichberechtigten Teilhabe wie entgegenwirken, sind deswegen von großer Relevanz.

Bereits die Identifikation und ebenso die Veränderung von umweltbedingten Barrieren können mitunter komplex, schwierig und langwierig sein, denkt man beispielsweise an bauliche Veränderungen im öffentlichen und nicht-öffentlichen Raum. Einstellungsbedingte Barrieren – wie beispielsweise stereotype Vorstellungen, Vorurteile oder Ängste gegenüber bestimmten Personengruppen – sind schwerer zu erfassen als umweltbedingte Barrieren und ihre Veränderbarkeit unterliegt mitunter schlecht durchschaubaren und komplexen mentalen und psychischen Prozessen. Negative Einstellungen und Vorurteile gegenüber Menschen mit einer Behinderung

können beispielsweise dazu führen, dass diese als ungewöhnlich oder unnormale wahrgenommen und deshalb ausgegrenzt werden. Dies kann in Deutschland immerhin etwa 50.000 Menschen mit Down-Syndrom treffen (Janson 2018). Verschiedene Kampagnen und Initiativen wie der Welt-Down-Syndrom-Tag versuchen, an diesen bewussten oder unbewussten Vorstellungen und Einstellungen anzusetzen und das Wissen sowie das Bewusstsein zum Thema Down-Syndrom zu verbessern: Indem gesellschaftliche Aufklärung über das Down-Syndrom stattfindet, sollen die oben genannten einstellungsbedingten Barrieren abgebaut werden, um so mittel- und langfristige Benachteiligungen abzuschaffen sowie Gleichstellung und Inklusion für die Betroffenen zu verbessern.

Der Abbau von einstellungsbedingten Barrieren als Aufgabe der Sozialen Arbeit

Dennoch haben Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen tagtäglich mit Vorurteilen und negativen Einstellungen zu kämpfen. An der Lösung dieser Probleme ist auch die Soziale Arbeit maßgeblich beteiligt, da Sozialarbeiter:innen in vielen Kontexten tätig sind, in denen sie auf Menschen mit Down-Syndrom treffen können. So sind Fachkräfte der Sozialen Arbeit neben der Behindertenhilfe auch in Einrichtungen der Familienhilfe, der Jugendhilfe oder der Seniorenhilfe sowie in der Schule und weiteren Bildungsinstitutionen tätig. Sozialarbeiter:innen unterstützen ihre Klient:innen in all diesen Kontexten bei einer möglichst eigenständigen und

selbstbestimmten Lebensbewältigung. Sie versuchen, Umweltbedingungen an individuelle Bedarfe anzupassen und so zur Verminderung sozialer Exklusion und zur Verbesserung von Lebensbedingungen beizutragen.

Die Soziale Arbeit wird auch als Menschenrechtsprofession bezeichnet, denn die »Prinzipien sozialer Gerechtigkeit, die Menschenrechte, die gemeinsame Verantwortung und die Achtung der Vielfalt bilden die Grundlage der Sozialen Arbeit« (Fachbereichstag Soziale Arbeit & DBSH 2016). Soziale Arbeit sollte deshalb selbst menschenrechtskonform sein und auf diskriminierungsfreies und inklusives Handeln auf unterschiedlichen gesellschaftlichen Ebenen hinwirken. Die Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession ist entsprechend maßgeblich daran beteiligt, Barrieren abzubauen und beispielweise negative oder ablehnende Einstellungen durch Aufklärung zu verändern.

Die Einstellungen und Haltungen der Fachkräfte der Sozialen Arbeit selbst sind dabei ein wichtiger Ansatzpunkt, da einstellungsbedingte Barrieren wie stereotype Vorstellungen, Vorurteile oder Ängste gegenüber Menschen mit Behinderungen seitens dieser Fachkräfte in einem gewissen Gegensatz zu ihrem professionellen Auftrag stünden. Hier setzt unsere Untersuchung an: In unserer Studie wollten wir der Frage nachgehen, welche Einstellungen Studierende der Sozialen Arbeit gegenüber Menschen mit Down-Syndrom äußern. Uns interessierte daher, ob Studierende der Sozialen Arbeit auch gegenüber Menschen mit Down-Syndrom grundsätzlich ein positives

Menschenbild vertreten und ob bzw. wie sie sich möglicherweise gegen Ausgrenzung, für gleichberechtigte Teilhabe und für Inklusion aussprechen.

Einstellungen: wirksam, aber schwer (er)fassbar

Nach Hartung & Kosfelder (2019, 56) stellen Einstellungen »relativ überdauernde Bewertungen gegenüber einem Einstellungsobjekt (Personen, Gruppen, Situationen, Ideen, Normen, Gegenstände, Produkte u.a.) dar und nehmen potenziell Einfluss auf das Verhalten einer Person«. Es besteht weitgehend Konsens darüber, dass sich Einstellungen aus drei Komponenten zusammensetzen (ebd.):

- Die *kognitive Komponente* beschreibt die Wissenskomponente. Diese beinhaltet, bezogen auf unser Thema, das Wissen sowie die Meinungen und Überzeugungen der Studierenden zu Menschen mit Down-Syndrom.
- Bei der *affektiven Komponente* handelt es sich um die Gefühlsebene, die die emotionalen Reaktionen der Studierenden auf Menschen mit Down-Syndrom charakterisiert.
- Die *konative Komponente* wird auch Handlungs- bzw. Verhaltenskomponente genannt und bezieht sich auf das Handeln und die Absichten der Studierenden gegenüber Menschen mit Down-Syndrom.

Trotz der theoretisch inhaltlichen Unterscheidbarkeit der drei Komponenten sind Einstellungen in der Praxis immer ein Gesamteindruck, bei dem sich diese Komponenten zudem wechselseitig beeinflussen können.

In der Einstellungsforschung wird davon ausgegangen, dass Einstellungen im Verlauf des Lebens erworben, also gelernt werden. Dies geschieht durch eigene Erfahrungen, durch individuelle Ansichten oder durch gesellschaftliche bzw. familiäre Normen (ebd., 57 f.). Verschiedene Faktoren können Einstellungen beeinflussen; es gibt jedoch keine allgemeingültigen Charakteristika, die die Entstehung von Einstellungen eindeutig und vollständig erklären können. Aus unterschiedlichen Studien geht hervor, dass Menschen mit einer Behinderung insgesamt eher negativ beurteilt werden (Cloerkes 2007, 104 ff.).

Für die Entstehung von Einstellungen gegenüber Menschen mit einer Behinderung sind vor allem folgende Faktoren ausschlaggebend (Cloerkes 2007, 105 ff.):

- Die *Sichtbarkeit der Behinderung*: Sichtbare Behinderungen bringen in der Regel negativere Einstellungen mit sich als unsichtbare Behinderungen. Einem Menschen mit Down-Syndrom sieht man seine Behinderung sofort an, weshalb es schon vor einem Kontakt zur Interaktionsvermeidung und zu Vorurteilen kommen kann.
- Die soziale Akzeptanz steht weiterhin im Zusammenhang mit der Behinderungsart: Menschen mit Körper- oder Sinnesbehinderungen erfahren im Schnitt eine geringere Ablehnung als Menschen mit einer geistigen Behinderung.
- Ein weiterer Faktor bei der Einstellungsbildung ist der *Kontakt* mit Menschen mit einer Behinderung. Kontakt kann sich unter Umständen positiv auf die Einstellung auswirken, er kann aber auch negative Einstellungen verfestigen (Cloerkes 2007, 145 ff.).
- Außerdem können *demografische Merkmale* (z.B. Geschlecht, Alter, Beruf) Einfluss auf die Einstellung nehmen.

Einstellungen lassen sich nicht direkt beobachten, sondern sind z.B. aus verbalen Äußerungen, Verhaltensabsichten oder beobachtbarem Verhalten erschließbar. Da Einstellungen zudem bewusst oder unbewusst sein können, ist ihre Erfassung nicht trivial. Man unterscheidet deswegen zum einen in *explizite Einstellungen*, derer man sich bewusst ist, die in Worte gefasst werden können und die direkt, z.B. über Fragebögen, ermittelt werden können. Davon zu unterscheiden sind *implizite Einstellungen*, die nicht bewusst sind, die aber dennoch Bewertungen beinhalten, die Urteile oder Verhalten beeinflussen können und die nur indirekt, z.B. über Verhaltensbeobachtungen, gemessen werden können (Hartung & Kosfelder 2019, 57 f.).

Fragestellung und Ziel unserer Untersuchung

Unseres Wissens nach gibt es bisher keine Erkenntnisse im deutschsprachigen Raum über die Einstellungen bzw. einstellungsbedingte Barrieren gegenüber Menschen mit Down-Syndrom. Das Hauptziel unserer Untersuchung liegt daher darin, weitere Forschung auf diesem Gebiet anzustoßen. Spezifischer haben wir uns mit den Einstellungen von Studierenden der Sozialen Arbeit befasst, die in ihrer zukünftigen beruflichen Tätigkeit wesentlich zum Abbau von einstellungsbedingten Teilhabebarrrieren beitragen können.

Bisher vorliegende Untersuchungen befassen sich mit Einstellungen von Auszubildenden aus sozialen Berufen gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung; allerdings liegen auch hierzu nur wenige Forschungsarbeiten vor. Aus den bisherigen Studien geht hervor, dass Studierende aus sozialpädagogischen Studiengängen, Studierende eines Lehramts an Sonderschulen sowie Studierende und Auszubildende aus heilpädagogischen Berufen und Fachkräfte aus der Behindertenhilfe tendenziell eher positive Einstellungen gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung zeigen (Kreuz 2002; Kuhl & Walther 2008; Schwinger 2007). Wir wollten überprüfen, ob sich diese günstigen Einstellungstendenzen auch bei den Studierenden der Sozialen Arbeit, und zwar ganz spezifisch in Bezug auf Menschen mit Down-Syndrom, wiederfinden lassen.

Im Zentrum unserer Untersuchung stehen die expliziten Einstellungen von Studierenden der Sozialen Arbeit gegenüber Menschen mit Down-Syndrom. Wir wollten wissen, wie sich die Studierenden zur Gleichstellung und Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom in der Gesellschaft äußern. Dies heißt: Kann von zukünftigen Mitgliedern der Menschenrechtsprofession »Soziale Arbeit« erwartet werden, dass sie grundsätzlich günstige Einstellungen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom formulieren und sich der Förderung der Inklusion, der gesellschaftlichen Teilhabe und dem Abbau von Teilhabebarrrieren gegenüber aufgeschlossen bzw. verpflichtet zeigen?

Methodik der Befragung

Um diese expliziten Einstellungen von Studierenden der Sozialen Arbeit zu Menschen mit Down-Syndrom erfassen zu können, wurde ein vorhandener Fragebogen zu Einstellungen gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung als Grundlage genutzt (Kreuz 2002). Dieser Fragebogen stammt ursprünglich aus dem US-amerikanischen Raum und wurde für die hier vorgestellte Untersuchung zusätzlich sprachlich modifiziert, um zum einen den Bezug zum Down-Syndrom herzustellen und zum anderen die Verständlichkeit der Fragen zu erhöhen. Der Fragebogen beinhaltet Fragen mit Bezug zur kognitiven Einstellungskomponente (z.B. über das Wissen zu Menschen mit Down-Syndrom) und zur konativen Einstellungskomponente (z.B. zum eigenen potenziellen Handeln gegenüber Menschen mit Down-Syndrom).

Die Abbildung der affektiven Einstellungskomponente ist schwierig, da mit

der Messung der emotionalen Einstellungskomponente per Fragebogen vermeintlich vor allem kognitive Urteile über diese Emotionen gemessen werden. Die von uns eingesetzte Version des Fragebogens enthält 29 Fragen mit einer vierstufigen Antwortmöglichkeit, die die Stärke der Zustimmung zur jeweiligen Aussage angibt (»Stimme überhaupt nicht zu«, »Stimme eher nicht zu«, »Stimme eher zu«, »Stimme stark zu«).

Um Antworttendenzen zu vermeiden, sind bedeutungsähnliche Aussagen teilweise positiv, teilweise negativ formuliert. Die Datenerhebung fand im Rahmen einer Bachelorarbeit (Müller 2020) im November 2019 an der Fakultät Sozialwissenschaft der Technischen Hochschule Nürnberg mittels Online-Fragebogen statt. Die Studierenden der Fakultät Sozialwissenschaften wurden per E-Mail zur Teilnahme an der Befragung inklusive einem Link zum Fragebogen eingeladen; zusätzlich wurde die Einladung über die Studierendengruppen der sozialen Netzwerke Facebook und WhatsApp verwendet.

Der Online-Fragebogen wurde von insgesamt 335 Studierenden der Sozialen Arbeit ausgefüllt. Der Rücklauf unserer nicht repräsentativen Stichprobe entspricht damit 22,1 Prozent aller Studierenden der Fakultät Sozialwissenschaften im Wintersemester 2019/20. Von diesen Studierenden sind 10,7 Prozent männlich und 88,7 Prozent weiblich; zwei Personen geben ihr Geschlecht als divers an. Die meisten der

befragten Studierenden sind zwischen 18 und 25 Jahren alt (71,9 %); ein kleinerer Teil der Studierenden ist 30 Jahre alt oder älter (15,2 %).

Die Darstellung der Ergebnisse findet ausschließlich deskriptiv statt¹. Die Fragen und Antworten werden so dargestellt, wie sie im Fragebogen gestellt wurden; sie wurden für die Auswertung nicht zusätzlich bearbeitet. Um eine leichter verständliche Interpretation der Daten zu ermöglichen, wurden für die Ergebnisdarstellung im Text jeweils die Daten der beiden negativ formulierten (»Stimme überhaupt nicht zu«, »Stimme eher nicht zu«) und der beiden positiv formulierten (»Stimme eher zu«, »Stimme stark zu«) Antwortmöglichkeiten an den Stellen zusammengefasst, an denen dies sinnvoll erschien.²

Ergebnisse

Die im Fragebogen gestellten Fragen wurden der besseren Übersichtlichkeit wegen von uns in vier inhaltlich aussagekräftige Themenbereiche zusammengefasst: Zuerst stellen wir Aussagen der Studierenden zur *schulischen Inklusion* von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom dar (Abb. 1). Anschließend beschreiben wir Aussagen zur *persönlichen Inklusionsbereitschaft* der Befragten gegenüber Menschen mit Down-Syndrom (Abb. 2). Danach werden generelle Aussagen der Studierenden zur *Gleichstellung* von Menschen mit Down-

Syndrom vorgestellt (Abb. 3). Zuletzt werden die Antworten der Befragten zur *Gleichstellung im Alltag* erläutert (Abb. 4).

Fragt man generell nach den Einstellungen zur schulischen Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom in Regelklassen (siehe Abb. 1), sprechen sich 84,5 Prozent der befragten Studierenden (eher) *dafür* aus; davon stimmen der Aussage ein Drittel der Befragten »stark« zu. Lediglich 1,8 Prozent der von uns befragten zukünftigen Sozialarbeiter:innen können hier »überhaupt nicht« zustimmen. Fragt man explizit nach den Einstellungen gegen eine inklusive Beschulung (»Kinder mit Down-Syndrom sollten nicht in dieselben Klassen gehen wie Kinder ohne geistige Behinderung«), fällt das Bild im Groben vergleichbar zur oben genannten Frage aus: Etwa ein Fünftel (20,6 %) der Befragten äußert hier (eher) Zustimmung; davon stimmen 4,8 Prozent »stark« zu. Auch hier spricht sich ein großer Teil, nämlich vier Fünftel der Befragten, (eher) *nicht* gegen die schulische Inklusion von Kindern mit Down-Syndrom aus.

Trotz des eher positiven Meinungsbildes zu schulischer Inklusion äußert gut ein Drittel der Befragten (34,0 %) (eher) generelle Zweifel, ob Kinder mit Down-Syndrom »viel von der Integration haben werden«. Zudem sieht ein Viertel der Befragten (eher) Störpotenziale für Mitschüler:innen durch die schulische Inklusion von Kindern mit Down-Syndrom. Lediglich 15,8 Prozent der befragten Studierenden kön-

Abbildung 1: Einstellungen zur schulischen Inklusion (Angaben in %)

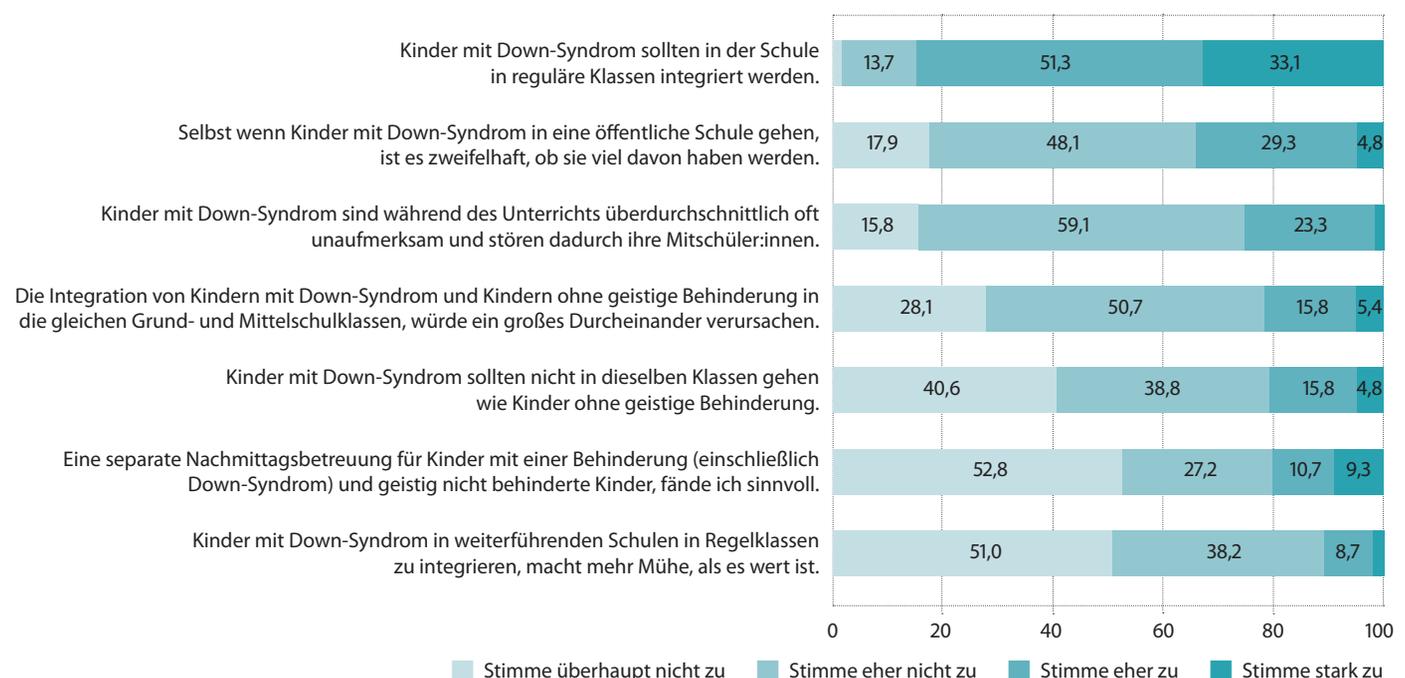
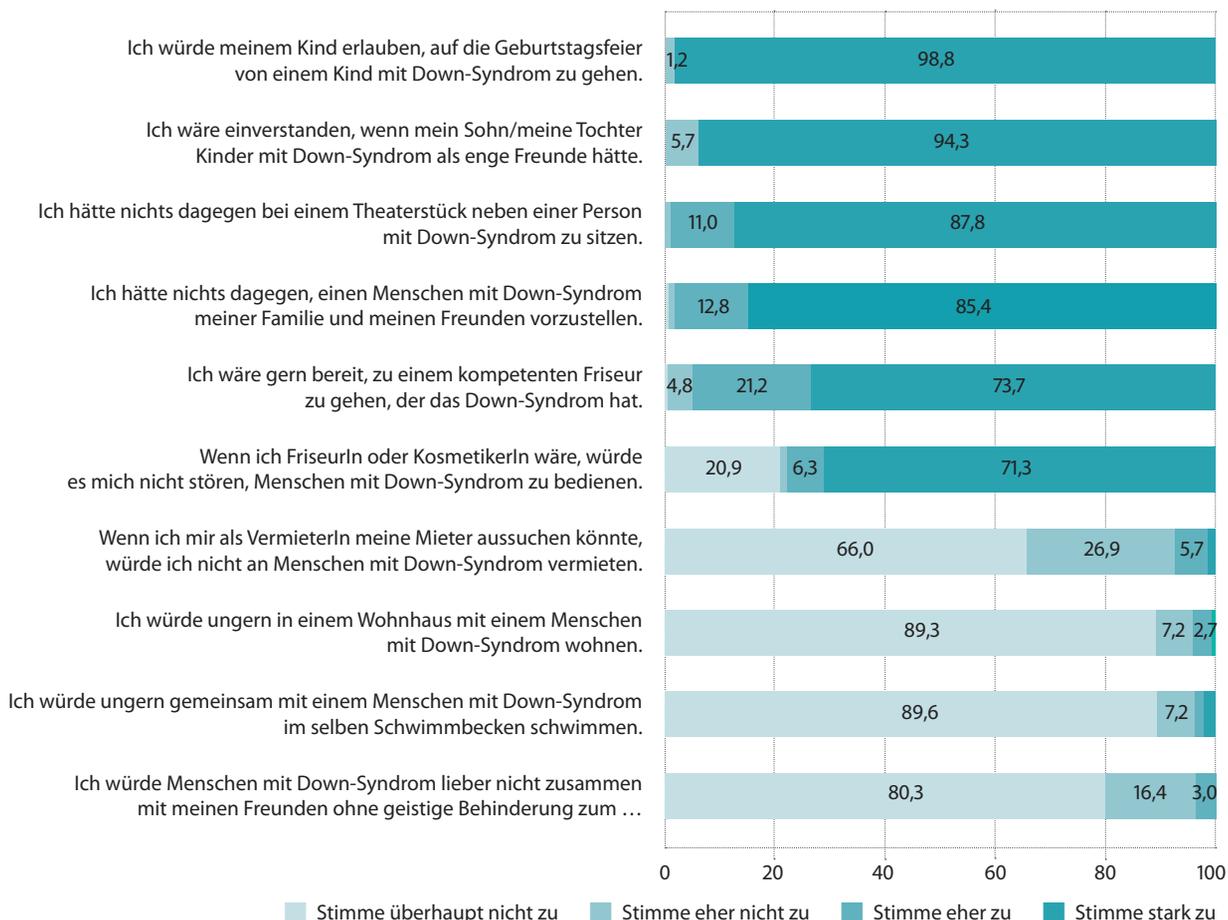


Abb. 2: Persönliche Inklusionsbereitschaft (Angaben in %)



nen dieser Aussage »überhaupt nicht« zustimmen. Warum eine Befürwortung inklusiver Beschulung dennoch mit gewissen Vorbehalten verbunden ist, kann anhand unserer Befragung nicht geklärt werden. So muss auch unklar bleiben, ob die Vorbehalte auf Erfahrungen oder Kenntnisse aus der Praxis schulischer Inklusion zurückzuführen sind oder ob diesen Vorbehalten hypothetische Annahmen – z.B. über schulpädagogische oder didaktische Konzepte inklusiver Schule – zugrunde liegen.

Die Studierenden sehen zudem durchaus Herausforderungen bei der praktischen Umsetzung von Inklusion im Schulbereich: Immerhin gut ein Fünftel (21,2 %) befürchtet ein (eher) »großes Durcheinander« in Grund- oder Mittelschulen; lediglich 28,1 Prozent der befragten Studierenden können dieser pauschalen Aussage »überhaupt nicht« zustimmen.

Fragt man nach Inklusionsbemühungen für Kinder mit Down-Syndrom in *weiterführenden Schulen*, gibt gut ein Zehntel (10,7 %) der Befragten an, dies mache (eher) »mehr Mühe, als es wert ist«. Umgekehrt kann gut die Hälfte der befragten Studierenden dieser Aussage »überhaupt nicht«

zustimmen. Grundsätzlich befürwortet darüber hinaus ein Fünftel der Befragten (eher) eine separate *Nachmittagsbetreuung* für Kinder mit Behinderung, einschließlich Kinder mit Down-Syndrom. Gut die Hälfte der zukünftigen Sozialarbeiter:innen kann solchen separierenden Maßnahmen allerdings auch »überhaupt nicht« zustimmen.

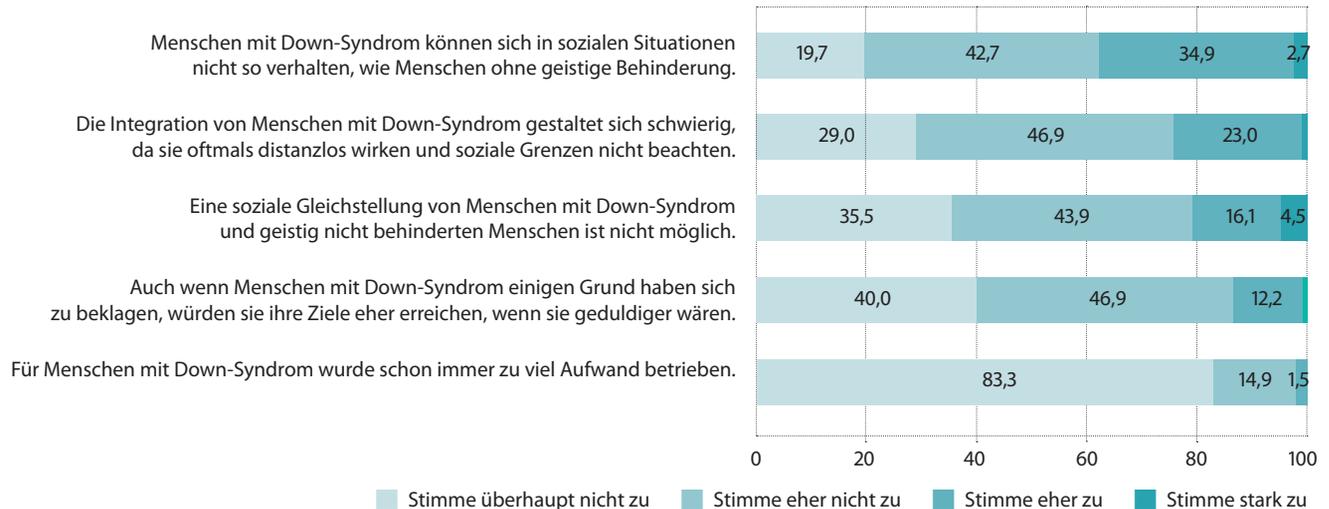
Im Bereich der persönlichen Inklusionsbereitschaft gegenüber Menschen mit Down-Syndrom fallen zunächst die teils sehr hohen Werte auf, die auf eine insgesamt hohe persönliche Inklusionsbereitschaft der zukünftigen Sozialarbeiter:innen hindeuten (siehe Abb. 2): Alle bzw. fast alle Befragten können Kontakten ihrer Kinder zu Menschen mit Down-Syndrom (eher) zustimmen (jeweils 100 %) und sind beispielsweise (eher) damit einverstanden, Menschen mit Down-Syndrom Freunden und Familie vorzustellen (98,2 %). Weiterhin äußern große Teile der befragten Studierenden (eher) Ablehnung gegenüber der Aussage, Menschen mit Down-Syndrom nicht zum Abendessen mit Freunden einzuladen (96,7 %).

Diskriminierendes Verhalten gegenüber Menschen mit Down-Syndrom leh-

nen die allermeisten der befragten Studierenden (eher) ab: Neben einem Menschen mit Down-Syndrom im Theater zu sitzen, können sich 87,8 Prozent der Studierenden »stark« und zusätzlich 11,0 Prozent »eher« vorstellen. Weiterhin äußern große Teile der Studierenden (eher) Ablehnung gegenüber den Aussagen, nicht mit Menschen mit Down-Syndrom im selben Schwimmbecken schwimmen (96,7 %) oder nicht im selben Wohnhaus wohnen zu wollen (96,4 %). Ebenfalls äußern sich fast 93 Prozent der Befragten (eher) ablehnend gegenüber der Aussage, als Vermieter:in nicht an Menschen mit Down-Syndrom vermieten zu wollen. 94,9 Prozent der befragten Studierenden könnten sich (eher) vorstellen, zu einem Friseur oder einer Friseurin mit Down-Syndrom zu gehen, wenn er oder sie kompetent ist. Angesichts der vergleichsweise hohen Zustimmungswerte ist der Befund irritierend, dass sich dennoch 21 Prozent der Befragten daran stören würden, Menschen mit Down-Syndrom als Kosmetiker:in oder Friseur:in zu bedienen.

Vor dem Hintergrund der Sozialen Arbeit als Menschenrechtsprofession ist es bemerkenswert, dass immerhin ein Fünf-

Abb. 3: Einstellung zur Gleichstellung generell (Angaben in %)



tel (20,6 %) der Studierenden eine soziale Gleichstellung von Menschen mit Down-Syndrom generell (eher) nicht für möglich hält (siehe Abb. 3). Lediglich 35,5 Prozent der Befragten können der absichtlich pessimistisch formulierten Aussage »überhaupt nicht« zustimmen, d.h., sie halten die soziale Gleichstellung prinzipiell für möglich. Welche Gründe diesen Aussagen zugrunde liegen – ob dieser Einschätzung z.B. eine eher pessimistische Einschätzung über die Inklusionsbereitschaft der Mehrheitsgesellschaft zugrunde liegt, kann anhand unserer Befragung leider nicht ermittelt werden.

Ebenso erstaunlich sind weitere Befunde: Zum Ersten kann fast ein Viertel der Befragten (24,2 %) der Aussage (eher) zustimmen, dass die Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom deswegen schwierig ist, weil diese »oftmals distanzlos wirken und soziale Grenzen nicht beachten«. Zum Zweiten sprechen sich 13,1 Prozent der befragten Studierenden für die Empfehlung aus, dass Menschen mit Down-Syndrom »geduldiger« sein sollten, um ihre Ziele zu erreichen. Wenn zukünftige Fachkräfte der Sozialen Arbeit solche Einstellungen äußern, ist fraglich, ob sich Betroffene und ihre Angehörigen angesichts der Erfahrungen, die sie beinahe täglich machen, und der großen Geduld, die sie angesichts der – teils sehr hohen – Hürden, auf die sie in vielen Lebensbereichen stoßen, aufbringen (müssen), ernst genommen fühlen können. Die Ergebnisse sind an dieser Stelle nicht zuletzt auch deswegen irritierend, weil die Aussagen die Verantwortung für eine nicht ausreichend umgesetzte Inklusion und Gleichstellung bei den Betroffenen sehen. Diese Sichtweise wider-

spricht explizit dem Berufsverständnis der Sozialen Arbeit, in dem wie oben beschrieben gesellschaftliche Ausgrenzungsmechanismen Barrieren darstellen, die Teilhabe und Inklusion verhindern. Aufgabe der Sozialen Arbeit sollte es an dieser Stelle sein, sich dieser Ausschlussmechanismen bewusst zu sein, sie nicht zu reproduzieren und Veränderungen zu einem inklusiveren Verständnis anzustoßen. Auch hier muss im Rahmen unserer Befragung offen bleiben, welche Gründe die Studierenden zu ihren Einschätzungen bewegen haben.

Immerhin können nur 1,8 Prozent der Befragten der Aussage »eher« oder »stark« zustimmen, dass für Menschen mit Down-Syndrom »schon immer zu viel Aufwand betrieben« wurde; 83,3 Prozent der Befragten stimmen hier »überhaupt nicht« zu.

Befragt man die zukünftigen Sozialarbeiter:innen nach ihrer Einstellung zur Gleichstellung von Menschen mit Down-Syndrom im Alltagsleben, stellt sich das Bild wiederum etwas anders dar als in den vorherigen Aussagen (siehe Abb. 4): Die rechtliche Verpflichtung gesellschaftlicher Akteure auf eine inklusive und nicht-diskriminierende Praxis bezüglich Menschen mit Down-Syndrom hält ein großer Teil der Befragten für einen richtigen Weg: 74,5 Prozent befürworten (eher) eine Verpflichtung zur Vermietung von Wohnungen an Familien mit Kindern mit Down-Syndrom. Drei Viertel der Befragten plädieren also faktisch (eher) für eine Verschärfung der bereits geltenden Regelungen, nach denen Vermieter zwar bereits heute an das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) gebunden sind, aber aus bestimmten Gründen auch Mietinteressent:innen wegen der

Religion, einer Behinderung, des Alters, der sexuellen Identität oder des Geschlechts ablehnen können.

72,2 Prozent der befragten Studierenden befürworten (eher) eine Verpflichtung von Kindertagesstätten zur Aufnahme von Kindern mit Down-Syndrom und 66,6 Prozent könnten sich sogar vorstellen, die Erlaubnis zum Betreiben einer Kindertagesstätte an den Willen zur Aufnahme von Kindern mit geistiger Behinderung zu knüpfen. Damit stimmt ein großer Teil der zukünftigen Sozialarbeiter:innen implizit den Änderungen am Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII) zu, die am 10. Juni 2021 in Kraft getreten sind: Das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) sieht die Streichung des bisher bestehenden Vorbehalts bezüglich inklusiver Kindertagesbetreuung (»sofern der Hilfebedarf dies zulässt«) vor. Es ist zu vermuten, dass ein Teil derjenigen, die bei den vorher genannten Aussagen (eher) nicht zustimmen können, solche vergleichsweise strikten Verpflichtungen auf Nichtdiskriminierung und Inklusion für einen zu großen Eingriff in die individuelle Freiheit halten könnten oder dass sie eine solche Verpflichtung nicht für den richtigen Weg halten, um Menschen eine Einsicht in die Notwendigkeit von Inklusion und eine positive Haltung zu ihr zu vermitteln.

Zudem sind sich fast alle Befragten einig, dass eine Diskriminierung von Menschen mit Down-Syndrom in Restaurants (99,4 %) oder durch den Arbeitgeber (95,5 %) (eher) nicht stattfinden soll. Gegen eine wohnbezogene Separation von Menschen mit Down-Syndrom sprechen sich zudem 94,9 Prozent der Befragten (eher) aus. 90,7 Prozent der Studierenden sehen zudem

(eher) Vorteile in verstärkten Inklusionsbestrebungen für Menschen mit Down-Syndrom auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Etwas mehr als ein Drittel der Befragten (37,6 %) kann hier »stark« zustimmen; darüber hinaus kann niemand der Befragten dieser Aussage »überhaupt nicht« zustimmen.

Zusammenfassung und Diskussion

Betrachtet man die Ergebnisse zusammenfassend, ordnen sie sich in das Bild bisheriger Befunde ein: Auch bei einem großen Teil der von uns befragten Studierenden der Sozialen Arbeit finden sich eher positive Einstellungen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass es dringend aktueller und differenzierter Forschung zu Einstellungen zu Menschen mit Down-Syndrom (bzw. geistiger Behinderung) bedarf.

Bezüglich der Methodik unserer Befragung ist zunächst festzuhalten, dass die durch uns bereits leicht modifizierte deutschsprachige Version des Fragebogens zu Einstellungen zu Menschen mit geistiger Behinderung bzw. mit Down-Syndrom heute ebenfalls nicht mehr als aktuell bezeichnet werden kann. Er müsste dringend an die gesellschaftlichen Entwicklungen der letzten zwei Jahrzehnte angepasst werden

und er bedarf sowohl einer sprachlichen wie einer weiteren theoretischen Untermauerung. Möglicherweise sind die weniger gut interpretierbaren Antworten auch auf solche sprachlichen oder inhaltlichen Unklarheiten zurückzuführen.

Bezüglich der *Einstellungen der Studierenden zur schulischen Inklusion* ergibt sich ein durchaus gemischtes Bild: Ein sehr großer Anteil der Befragten befürwortet die schulische Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom. Im Schnitt etwa ein Fünftel – und je nach Fragestellung bis zu einem Drittel – der befragten Studierenden äußert allerdings Zweifel am gemeinsamen Unterricht für Menschen mit Down-Syndrom, wobei unklar bleiben muss, welche Gründe im Einzelnen für diese Aussagen verantwortlich sind. Möglicherweise wird hier auch auf eine als unzureichend wahrgenommene Ressourcenausstattung der Bildungseinrichtungen Bezug genommen, die für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom unter Umständen nicht die ausreichenden Fördermöglichkeiten bereit halten können.

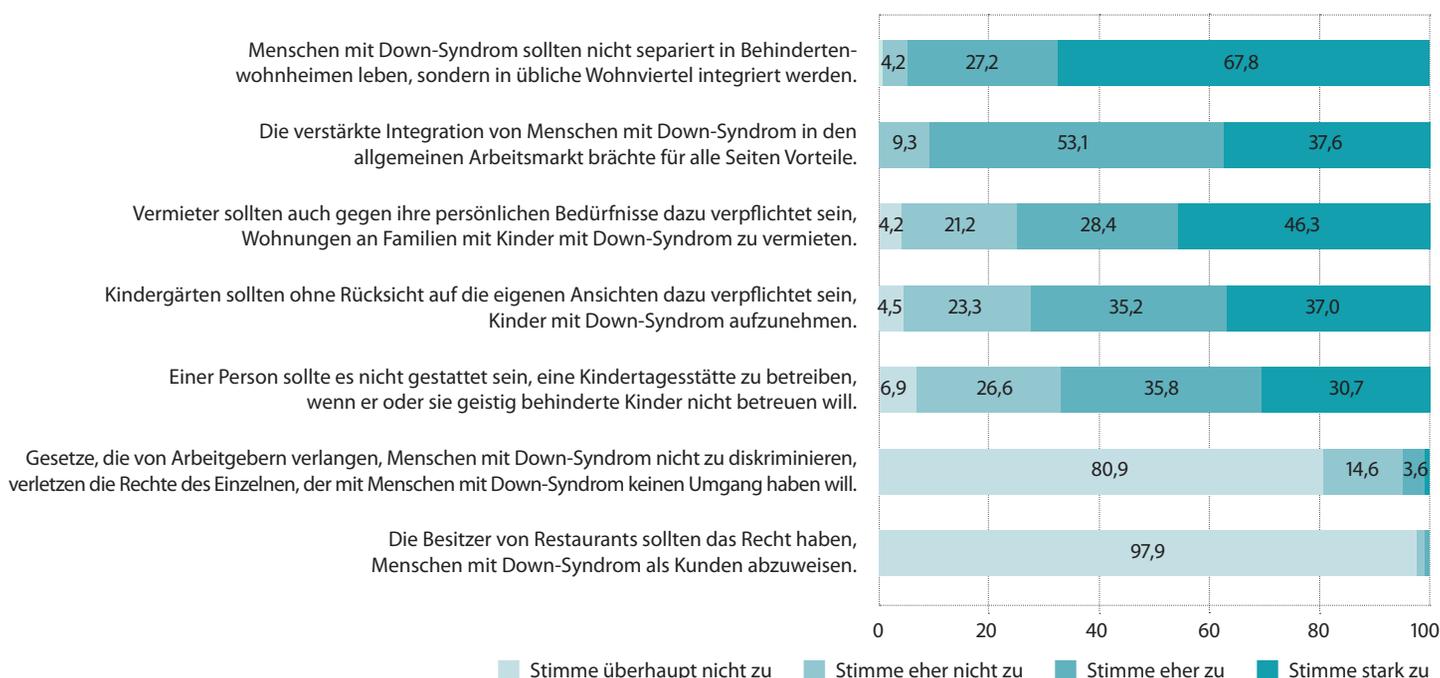
Möglicherweise ist hier auch der Erfahrungshorizont der weitgehend aus Bayern stammenden Studierenden zu berücksichtigen, die nur diesen bundeslandspezifischen Weg der schulischen Inklusion unter Beibehaltung eines möglichst differenzierten

Schulsystems kennen. Die Logik, Schüler:innen »auf Basis ihrer diagnostizierten Defizite auf die jeweils für sie als angemessen angesehenen Schulformen und Förderorte zu verteilen [...], bleibt dabei trotz aller erreichten Durchlässigkeit vorherrschendes Prinzip der Schulorganisation in Bayern« (Dorrance & Dannenbeck, 2015, 9).

Da die zukünftigen Fachkräfte der Sozialen Arbeit keine schulpädagogische Ausbildung absolvieren, ist nicht zu erwarten, dass sie eine vertiefte Kenntnis von didaktischen Konzepten für inklusiven Unterricht haben sollten. Dennoch macht es stutzig, dass ein nicht geringer Anteil der Befragten Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom als Störfaktoren im gemeinsamen Unterricht betrachtet und den Nutzen gemeinsamen Unterrichts infrage stellt. Von zukünftigen Fachkräften der Sozialen Arbeit würde man aus menschenrechtlicher und auch aus professionspolitischer Perspektive eher erwarten, dass sie sich dort, wo Betroffene und Eltern die Teilnahme an inklusiven Schulangeboten wünschen, für die Möglichkeiten einer Umsetzung dieser Wünsche einsetzen.

Dem professionellen sozialarbeiterischen Selbstverständnis entspricht hingegen die von den Studierenden geäußerte sehr hohe *persönliche Inklusionsbereitschaft*. Zudem lehnen die allermeisten der befragten Studie-

Abb. 4: Einstellungen zur Gleichstellung im Alltag (Angaben in %)



renden diskriminierendes Verhalten gegenüber Menschen mit Down-Syndrom ab. Möglicherweise vorliegende Verfälschungen durch sozial erwünschte Antworttendenzen sind hier zwar einerseits nicht auszuschließen. Allerdings könnten die mehrheitlich positiv geäußerten Einstellungen andererseits auch darauf hindeuten, dass die Studierenden ihr eigenes potenzielles Handeln besser einschätzen können als z.B. bildungs- oder gesellschaftspolitische Entwicklungen.

Zu den Einstellungen der Studierenden zur *generellen Gleichstellung* von Menschen mit Down-Syndrom ergibt sich ebenfalls ein zwiespältiges Bild: Zum einen äußert ein Teil der Befragten irritierend hohe Zustimmungswerte zu Aussagen, die die Verantwortung für Ausgrenzung auch bei den Betroffenen sehen. Diese Haltung steht im klaren Widerspruch zum Verständnis der Sozialen Arbeit als Menschenrechtsprofession, da es gerade eine der Aufgaben der Sozialen Arbeit ist, ein Bewusstsein für

Akzeptanz zu schaffen und für die Umsetzung von Gleichstellung einzutreten. Betrachtet man die Antworten auf die Aussagen zur *Gleichstellung im Alltag*, fällt das Bild differenzierter aus: Die rechtliche Verpflichtung gesellschaftlicher Akteure auf eine inklusive und nicht-diskriminierende Praxis gegenüber Menschen mit Down-Syndrom hält ein großer Teil der Befragten für einen richtigen Weg. Auch die Inklusion beim Wohnen oder in den Arbeitsmarkt wird größtenteils befürwortet. Zweifel kommen lediglich dort auf, wo Verpflichtungen sehr stark in die individuellen Freiheiten Einzelner eingreifen würden.

In der Gesamtschau wird durchaus Handlungsbedarf deutlich: Nicht alle der befragten Studierenden werden bisher mit Menschen mit Down-Syndrom oder mit Einrichtungen der Behindertenhilfe in Berührung gekommen sein. Diese Erfahrungslücken und Wissenslücken gilt es zu schließen. Dies bedeutet für die Ausbildung zukünftiger Sozialarbeiter:innen, dass stärker als bisher ein

Bewusstsein für die Relevanz von Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom (und auch für andere Menschen mit Behinderungen) und Kenntnisse über bereits vorhandene Inklusionsmöglichkeiten vermittelt werden sollten. Gerade auch für Studierende, die vor oder während des Studiums keine eigenen Erfahrungen in der Behindertenhilfe machen, sollte die Bedeutung von Inklusion und Teilhabe für die gesamte Gesellschaft verdeutlicht werden und auf diese Weise bereits im Studium für den Abbau einstellungsbedingter Barrieren auf der Seite der zukünftigen Fachkräfte der Sozialen Arbeit beigetragen werden.

Prof. Dr. Carola Gröhlich

Technische Hochschule Nürnberg
Georg Simon Ohm
Fakultät Sozialwissenschaften

Anna-Maria Müller

Technische Hochschule Nürnberg
Georg Simon Ohm

Fußnoten

¹Auf die von Kreuz (2002) vorgesehene skalenbezogene Auswertung wurde verzichtet, da die ursprüngliche Skalenstruktur durch unsere Untersuchung mit den von uns modifizierten Items nicht repliziert werden konnte.

²Die Prozentwerte für die einzelnen Antwortmöglichkeiten sind für alle Fragen den Grafiken zu entnehmen; 100 Prozent entsprechen dabei immer den 335 befragten Studierenden. Werte unter 2,5 Prozent werden der besseren Lesbarkeit wegen in den Grafiken nicht ausgewiesen.

Literatur

Cloerkes, Günther (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.

Dorrance, Carmen & Dannenbeck, Clemens (2015). *Schule und die Frage der Inklusion in Bayern. Kritische Bestandsaufnahme und Perspektiven*. <http://library.fes.de/pdf-files/akademie/bayern/12082.pdf> (13.1.2021).

Fachbereichstag Soziale Arbeit & DBSH (2016). *Deutschesprachige Definition Sozialer Arbeit*. https://www.dbsh.de/media/dbsh-www/redaktionell/bilder/Profession/20161114_Dt_Def_Sozialer_Arbeit_FBTS_DBSH_01.pdf (13.1.2021).

Hartung, Johanna & Kosfelder, Joachim (2019). *Sozialpsychologie* (4., überarb. Aufl.). Kohlhammer: Stuttgart.

Janson, Matthias (2018). *Down-Syndrom in Deutschland*. <http://de.statista.com/infografik/15758/down-syndrom-in-deutschland> (21.11.2020).

Kreuz, Alexandra (2002). *Einstellungen gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung. Analyse und Weiterentwicklung von Einstellungsinstrumenten*. Wien: Universitätsverlag.

Kuhl, Jan & Walther, Judith (2008). *Die Einstellung von Studenten unterschiedlicher Studiengänge zu Menschen mit geistiger Behinderung*. *Heilpädagogische Forschung*, 34 (4), 206–219.

Müller, Anna-Maria (2020). *Einstellungen von Studierenden gegenüber Menschen mit Down-Syndrom (unveröffentlichte Bachelorarbeit)*. Technische Hochschule Nürnberg.

Röh, Dieter (2018). *Soziale Arbeit in der Behindertenhilfe* (2., völlig überarb. Aufl.). München: Reinhardt.

»Gut, das kriegen wir auch irgendwie hin« – Väter von Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: KLAUS SARIMSKI

Väter von 19 Kindern mit Down-Syndrom im Alter zwischen zwei und sechs Jahren berichten über ihre Reaktionen auf die Diagnosemitteilung, ihre Sicht der Auswirkungen auf den Alltag und die familiären Beziehungen, ihre Sorgen und ihre Erfahrungen mit Kontakten zu anderen Eltern sowie den Fachkräften der Frühförderung. Schlussfolgerungen für die Praxis der Frühförderung werden diskutiert.

Einleitung

In den letzten Jahren hat sich – wenn auch langsam – ein Wandel in der gesellschaftlichen Rollenerwartung an Väter vollzogen. Während traditionell die Erziehung von kleinen Kindern als Aufgabe der Mütter angesehen wurde, nehmen heute mehr Frauen als früher bereits in den ersten Jahren nach der Geburt eines Kindes ihre Berufstätigkeit wieder auf. Väter beteiligen sich stärker an den Alltagsaufgaben im Haushalt und der Kindererziehung, auch wenn von einer ausgeglichenen Verteilung dieser Aufgaben keine Rede sein kann. Viele Väter setzen sich bewusster mit der Rolle, die sie für die Entwicklung ihrer Kinder haben, auseinander und fühlen sich für die Qualität der Familienbeziehungen mitverantwortlich.

Es liegt nahe anzunehmen, dass diese gesellschaftlichen Veränderungen auch Einfluss darauf haben, wie Väter die Diagnose einer Behinderung ihres Kindes und ihre Auswirkungen auf die familiären Beziehungen erleben. Die praktische Beteiligung der Väter an der Bewältigung des Alltags und die wechselseitige emotionale Unterstützung innerhalb der Partnerschaft erweisen sich in vielen Forschungsarbeiten als wichtige Voraussetzungen für das Gelingen des familiären Anpassungsprozesses an die Herausforderungen, die mit einer Behinderung verbunden sind (Davys et al., 2017; Sarimski, 2021). In der Praxis der Frühförderung lässt sich jedoch weiterhin beobachten, dass sich die Unterstützung vorwiegend auf die Mütter konzentriert. Sie sind in der Regel die primären Ansprechpartnerinnen der Fachkräfte, an sie richten

sich die Empfehlungen, wie die Entwicklung der Kinder im Alltag gezielt unterstützt werden kann. Die Bedürfnisse und Erfahrungen von Vätern von Kindern mit Behinderung wurden von Fachkräften der Behindertenhilfe bis vor Kurzem nur am Rande wahrgenommen (Behringer et al., 2018).

Es ist unstrittig, dass Väter von der Diagnose einer Behinderung bei ihrem Kind genauso betroffen sind wie Mütter. Sie empfinden Schock, Trauer und erleben große Unsicherheit im Hinblick auf die Zukunft der Kinder und der gesamten Familie. Die Diagnose erzeugt zunächst Gefühle von Hilf- und Ratlosigkeit und ist mit einem Abschied von der bisherigen Lebensplanung verbunden.

Eine Reihe von Studien ist der Frage nachgegangen, wie Väter in der Zeit nach der Diagnosemitteilung mit den damit verbundenen kognitiven, emotionalen und sozialen Herausforderungen umgehen und ob sich Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in den Bewältigungsstrategien zeigen. Bostrom & Broberg (2014) führten z.B. über einen längeren Zeitraum Interviews mit Vätern von jungen Kindern mit intellektueller Behinderung durch. Die Aussagen der Väter zeigten ihr Bemühen, ihrer Rolle als Vater gerecht zu werden, aber auch die Schwierigkeiten, mit einer unsicheren Zukunft umzugehen. Die Väter beschäftigten sich bereits früh mit der Frage, welche Unterstützung das Bildungssystem den Kindern bietet, wie sie sich im Jugendalter in der Phase pubertärer Veränderungen zurechtfinden werden und welche Unterstützung später für sie verfügbar sein wird, wenn die Eltern sich nicht mehr um sie werden kümmern können.

Boyd et al. (2019) stellten eine Übersicht über neun qualitative und zwölf quantitative Untersuchungen zur Sichtweise und zum Erleben von Vätern eines Kindes mit einer Behinderung zusammen, die zwischen den Jahren 2000 und 2017 erschienen sind. Väter neigten danach mehr zu kognitiven Verarbeitungsstrategien, konzentrierten sich z.B. auf die Suche nach Informationen über die Entwicklungsperspektiven und Fördermöglichkeiten und versuchten seltener, auf soziale Unterstützung zurückzugreifen. In den qualitativen Studien zeichneten sich auch hier die Auseinandersetzung mit der Zukunftsplanung sowie die Schwierigkeiten, relevante Informationen im Rahmen des Gesundheitssystems zu erhalten und von den Fachleuten ernst genommen zu werden, als häufigste Themen der Väter ab.

Bei Erhebungen, in denen standardisierte Fragebögen verwendet wurden, äußerten Väter von Kindern mit Behinderungen mehr Belastungssymptome als Väter von Kindern, bei denen keine Behinderung vorlag, jedoch seltener als die Mütter der Kinder. Cohen et al. (2016) stellten z.B. bei einer Befragung von 315 Vätern von Kindern mit intellektueller Behinderung im Alter zwischen drei und 15 Jahren bei sechs bis acht Prozent der Väter Symptome von Depression und psychischer Überforderung in behandlungsbedürftigem Ausmaß fest.

Studien im deutschen Sprachraum mit kleineren Stichprobenumfängen kamen zu ähnlichen Ergebnissen. Eckert (2008) befragte 55 Mütter und 20 Väter von jungen Kindern mit Behinderungen; bei fünf Prozent der Väter (aber 16,4 Prozent der Mütter) stellte er hohe Werte in einer

Stressbelastungsskala fest. Auch in einer Nachbefragung von 30 Elternpaaren, deren Kinder in die longitudinal angelegte Heidelberger Down-Syndrom-Studie einbezogen waren, äußerten im mittleren Schulalter die Väter in mehreren Bereichen des »Eltern-Belastungs-Inventars« eine niedrigere Belastung als ihre Partnerinnen (Sarimski, 2020). Aktuelle qualitative Studien, die das spezifische Erleben von Vätern behinderter Kinder explorieren, sind allerdings im deutschen Sprachraum rar. Hintze (1993) befragte Väter von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen, Behrlich (2006) interviewte sechs Väter von Kindern mit Körper- oder Sinnesbehinderungen.

Vor diesem Hintergrund erschien es sinnvoll, Väter von Kindern mit einer Behinderung im Altersbereich der Frühförderung nach ihren Erfahrungen und Einschätzungen zu befragen. Dazu wurde eine Gruppe von Vätern gewählt, bei deren Kindern unmittelbar nach der Geburt die gleiche Diagnose – Down-Syndrom – gestellt wurde. Folgende Fragen sollten exploriert werden:

- Wie erinnern die Väter ihre ersten Reaktionen auf die Diagnosemitteilung und was hat sich für sie seither verändert?
- Welche Auswirkungen hat die Diagnose aus ihrer Sicht auf die Alltagsgestaltung, die Beziehung zu ihrer Partnerin und die Beziehungen zu Geschwistern?
- Wie beschreiben sie ihre Beteiligung am Alltag, ihre Erfahrungen mit Kontakten zu anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und mit den Angeboten der Frühförderung?

Stichprobe und Auswertungsvorgehen

Im Rahmen von drei wissenschaftlichen Hausarbeiten oder Masterarbeiten zum Abschluss des Studiums »Lehramt Sonderpädagogik« wurden 19 Väter von Kindern mit Down-Syndrom im Alter zwischen zwei und sechs Jahren interviewt.¹ Das mittlere Alter der Kinder betrug 3;4 Jahre. Alle Kinder wurden oder werden von Interdisziplinären bzw. Sonderpädagogischen Frühförderstellen (überwiegend in Baden-Württemberg) betreut. Die Kontaktaufnahme erfolgte über Aufrufe zur Beteiligung, die per Mail an verschiedene Selbsthilfegruppen versendet wurden. Die Dauer der Interviews umfasste 35 bis 70 Minuten. Ein Teil wurde aufgrund der Kontakteinschränkungen, bedingt durch die Covid-19-Pandemie, telefonisch durchgeführt.

Die Leitfragen der Interviews orientierten sich an den oben genannten Fragestellungen. Die Auswertung der Transkripte erfolgte zunächst durch die Studierenden, dann in der Gesamtschau durch den Verfasser mittels einer Software, die auf der Internetseite Ocamap.org kostenlos zur Verfügung steht. Zur inhaltlichen Zusammenfassung wurden elf Kategorien gebildet, denen insgesamt 451 Äußerungen zugeordnet werden konnten. Davon bezogen sich die meisten Äußerungen auf Erfahrungen mit der Frühförderung (111), Reaktionen auf die Diagnosemitteilung und Veränderungen im weiteren Verlauf (106), Kontakte zu anderen Eltern (57) sowie erlebte Auswirkungen auf den Familienalltag (38) und aktuelle Belastungen im Alltag (38).

Ergebnisse

Reaktionen auf die Diagnosemitteilung

In zwei Familien wurde die Diagnose vor der Geburt gestellt aufgrund erster Hinweiszeichen bei Untersuchungen während der Schwangerschaft, z.B. ein Herzfehler. Drei Kinder kamen mehrere Wochen zu früh zur Welt, sodass sie zunächst auf der Frühgeborenen-Station versorgt werden mussten. Die Väter dieser fünf Kinder berichteten über ihre Entscheidung für eine Fortsetzung der Schwangerschaft bzw. ihre Sorgen um bedrohliche körperliche Komplikationen und die Belastungen, die mit der Unreife des Kindes oder der Notwendigkeit einer frühen (Herz-)Operation verbunden waren. Diese Sorgen überdeckten zunächst die Auseinandersetzung mit der Diagnose »Down-Syndrom« als solche und ihren Auswirkungen auf die weitere Entwicklung.

Wenn die Diagnose in den ersten Tagen nach der Geburt gestellt wurde, waren die ersten Reaktionen von Schock, Verzweiflung und Angst vor der Zukunft geprägt. Einige Beispiele:

»Gut, also das Erste ist mal, ... am Boden zerstört, nicht wissen, was jetzt passiert (...). Fragen natürlich warum wir, ja, Fragen was für Auswirkungen hat das auf das Leben von P., auf das Leben von uns, als Familie.«

»Also ja, direkt nach der Geburt war ich noch bei meiner Frau und beim M. Zu Hause hab ich dann aber erstmal Rotz und Wasser geheult. Ich war fertig, geschockt. Ich hab ja damit nicht gerechnet. Für mich ist da vielleicht nicht eine Welt

zusammengebrochen, das ist übertrieben. Aber na ja, eigentlich schon.«

»Das Bild, was ich immer wieder verwende, ist dieses schwarze Loch. Das war ein schwarzes Loch – der M. oder diese Diagnose. Und darin ist alles verschwunden – das ganze Leben, die ganze Planung, alles irgendwie jetzt weg.«

Auseinandersetzung mit den Herausforderungen

Einige Väter erzählen, dass sich dies allerdings rasch verändert habe. Dazu zählten Väter, die bereits Vorerfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom (z.B. aus Zivildienst oder eigener Berufserfahrung) und Vergleichsmöglichkeiten mit anderen Behinderungsformen hatten, beurteilten die Diagnose als »weniger schlimm als andere«. Auch eine rasche Suche nach Informationen über die Entwicklungsperspektiven und Fördermöglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom hat offenbar dazu beigetragen, die anfängliche Verzweiflung zu überwinden und eine gewisse Vorstellung davon zu entwickeln, »was damit auf einen zukommt«.

»Also (...) da fällt man erstmal in ein richtiges Loch und ja, ich bin erstmal im Kreis gelaufen. Ich bin die Wände hochgegangen, ich wusste gar nicht wohin. Und dann, so Mann-typisch, glaub ich, kauft man sich Bücher, surft zehn Stunden im Internet, guckt, dass man irgendwas zusammenkriegt, an Informationen und schneidet diesen Schmerz und diese Frustration so in Scheibchen. Man guckt, dass man sie in den Keller kriegt, und macht erstmal einen Deckel drauf. Also von Verarbeiten oder so keine Spur. Das ist viel Verdrängen ...«

»Auf jeden Fall war für mich klar: Also entweder greif ich das jetzt so auf, und das passt so, oder das wird dich dein Leben tag beschäftigen. Und da hab ich für mich die Entscheidung getroffen, dass ich das jetzt so aufgreif und es ist wirklich fertig. Also ich war schon echt fertig, aber ich hab durch diese Handlungsstrategie gemerkt: »Du kommst damit auch klar.«

»Also sowohl vom Praktischen her – als Mann ist man ja eher so praktisch und ich mache- veranlagt sozusagen. Da suchst du dann eher so in die Richtung: Wie gehe ich damit um; was sind die Fakten, die da hinten dranstecken und so. Das hilft dann auch einfach, das zu verarbeiten.«

Alle Väter berichten, dass die intensive Auseinandersetzung mit der Diagnose mehrere Monate beherrscht hat, sich danach aber eine gewisse Normalität eingestellt habe. Sie betonen, welche Freude sie mit ihrem Kind erleben und wie diese Erfahrung Veränderungen ausgelöst habe in der Bewertung, was ihnen wichtig ist im Leben.

»Und das war so die ersten paar Monate. Und dann ist das so nach und nach in eine Normalität übergegangen. Und dann ist man so seinem normalen Arbeitsablauf, oder Tagesablauf wieder nachgegangen und alles hat sich normalisiert.«

»Weil unser Leben ganz genau so weitergeht und wir ungefähr vorhaben, die Familie vielleicht ein bisschen kleiner zu halten oder vielleicht nicht einen großen Karrieresprung zu machen.«

»Ich war schon durchaus ein Manager, wie man sich das vorstellt, ja. Also ich war relativ klar in meinen Ansagen und Entscheidungen ... Und für mich ist dann mein Herz aufgegangen. Also so ein Sonnenschein, er ist so ein ... Ankerpunkt in meinem Leben, ja.«

»Ich bin ja auch eigentlich erfolgsorientiert. Aber wenn jemand so das Ziel dann hat: ›Der Sohn muss das machen und der muss ... dahin kommen.‹ – Und jetzt kommt da ein Kind mit Down-Syndrom, ja. Da kann man nicht sagen: ›Der muss das jetzt machen.‹ Sondern da muss man einfach sagen ... ein bisschen Laissez-faire.«
»Hat sich vieles relativiert. Also vieles, was man früher gedacht hat, ist wichtig – war überhaupt nicht mehr wichtig. Also es ist nochmal so ein ganz anderer Blick ... dass das Leben auch kostbarer ist und sich so schnell ändern kann.«

Auswirkungen auf den Alltag und die familiären Beziehungen

Auch wenn eine gewisse Normalität eingeleitet sei – die Bedürfnisse eines Kindes mit Down-Syndrom bleiben nicht ohne Auswirkungen auf den familiären Alltag. Die Väter sprechen zwar davon, dass es immer eine Umstellung bedeute, wenn man Vater werde. Wenn es ein Kind mit besonderen Bedürfnissen sei, dann seien die eigenen Freiheiten aber umso mehr eingeschränkt und freie Zeit werde umso kostbarer. Fast alle Väter betonen, dass – zumindest in den ersten Jahren – die Vielfalt der Termine beim Kinderarzt, im Sozialpädiatrischen Zentrum, mit Therapeuten

und Fachkräften der Frühförderung ein erhebliches Maß an Organisation des Alltags erfordert habe. Weitere Belastungen kommen hinzu in Phasen, in denen es dem Kind gesundheitlich nicht gut gegangen sei.

»Ich würd's mal mit so was wie kontrolliertem Chaos beschreiben ... Frühförderung, Logopädie, Physiotherapie, die fallen ja an.«

»Es ist ja heutzutage generell so: Wenn du ein Kind in die Welt setzt, kannst du den Terminplaner gleich dazu bestellen. Und da waren halt gewisse Termine einfach im Terminkalender schon drin, kannst du so sagen, ja. Und die musst du halt irgendwie arrangieren mit dem ganzen Rest drumherum.«

»Seitdem der M. da ist – man ist in seinen persönlichen Freiheiten eingeschränkt. Ich kann nicht mehr am Wochenende acht Stunden mich auf mein Rennrad setzen und sagen: ›So, ich mache jetzt was für mich.‹ Diesen Egoismus, den man früher noch an den Tag legen konnte, das geht einfach nicht mehr. Weil da hat man jetzt einfach eine neue Aufgabe, die aber auch einfach brutal spannend ist. Ich denke mal, alles hat so seine Zeit.«

In den Familien, in denen mehrere Kinder aufwachsen, sind sie um eine angemessene Aufklärung über die Behinderung des Bruders oder der Schwester bemüht, sehen positive Effekte für die Entwicklung des Kindes mit Down-Syndrom, wenn es sich an einem größeren Bruder oder einer älteren Schwester orientieren kann, und schätzen die Beziehung zwischen den Geschwistern nicht als konfliktreicher ein als in anderen Familien. Dennoch sorgen sich viele Väter, dass die Geschwister darunter leiden könnten, dass das Kind mit Down-Syndrom wesentlich mehr Zeit braucht und Aufmerksamkeit erfordert.

»Und irgendwann haben wir sie dann ganz ruhig hingestellt und haben mal ganz ruhig miteinander gesprochen und haben das denen erklärt. Haben gesagt, was ist das überhaupt. Da gibt's ein sehr schönes Buch, auch für Kinder sehr schön gemacht. Und da haben wir ihnen dann erklärt, was das ist und warum das so ist. Und sie haben ihn total ins Herz geschlossen. Sie lieben ihn über alles. Wir haben am Anfang ein bisschen gedacht: ›Hu‹, aber nee, die waren total, ganz normal zu ihm. ›Ist halt so, fertig.‹ Wollten

halt wissen, eben, was es ist und wie das zustande kommt oder was mit ihm weiter passiert.«

»Wir geben uns als Eltern Mühe, dass (die Einschränkungen) irgendwie nicht zu groß werden. ... A. ist er schon wesentlich selbstständiger mit sieben Jahren und das andere ist natürlich, dass die G. wesentlich mehr Aufmerksamkeit braucht und Betreuung. Aber er ist natürlich schon in dem Moment der Leidtragende, dass er, obwohl er erst sieben ist, weniger Aufmerksamkeit bekommt als seine Schwester.«

»Also er ist doch ein sehr liebevoller Bruder ... und er übernimmt da sehr viel Verantwortung, auch also ganz unbewusst. ... Es zeigt sich nur ganz, ganz wenige Male, dass er ... sagt: ›Na ja die kriegt jetzt mehr Aufmerksamkeit als ich.‹«

Auch in Bezug auf die Partnerschaft sprechen mehrere Väter davon, dass es jede Partnerschaft verändert, wenn ein Kind geboren wird. Die Zeit zu zweit wird weniger, spontane Aktivitäten sind erschwert, Unbekümmertheit geht verloren. Ein Austausch über Fragen der Erziehung sowie Absprachen über die wechselseitigen Aufgaben werden wichtiger, wenn es sich um ein Kind mit einer Behinderung handelt.

»Natürlich hat sich die Partnerbeziehung auch verändert, ja. Vorher konnte man allen möglichen Spaß haben, ja und konnte man da mal hinfahren, da hinfahren. Das verändert sich völlig, ja. Das ist schon allein bei normalen Kindern eine Herausforderung für einen Mann, glaube ich. Und dann kommt noch die Behinderung hinzu. Das wird, das macht ... das ist doppelt schwierig. Und da muss er sich halt einfach ... da muss er ja sich zusammenreißen. Und da muss man einfach das akzeptieren und schauen, dass es wichtig ist, dass die Familie jetzt zusammenhält.«

Wechselseitige emotionale Unterstützung und familiärer Zusammenhalt gewinnen besonders für die Anfangszeit eine größere Bedeutung.

»Aber so am Anfang, wie gesagt, haben wir dann wirklich viel gesprochen miteinander. Und wie gesagt, mal war der eine schlecht drauf und hat viel geweint und: ›Wie soll's weitergehen?‹ Ist ja erstmal schon ein Schock. Und dann hat der andere den einen aufgebaut und dann

war's mal wieder andersrum, also das ging immer so ein bisschen hin und her.«

»Also ich sag mal so: Die Diagnose hat uns sicherlich auch als Familie ... ein bisschen mehr zusammengeschweißt, ... weil es auch 'ne Aufgabe ist, ... das ist ein bisschen was anderes als ein normales Kind.«

»Was haben wir für Fantasien, Hoffnungen, Befürchtungen, und ich glaub, da können wir ganz gut miteinander reden.«

Was die praktische Beteiligung an den Alltagsaufgaben angeht, sind die Äußerungen der Väter allerdings sehr unterschiedlich. Einige sprechen von gleichmäßiger Aufteilung mit ihrer Partnerin, regelmäßiger Übernahme von Alltagsaufgaben am Abend und vor allem am Wochenende. Die meisten Mütter, aber nur drei Väter sind in Teilzeit beschäftigt. Diese haben deshalb mehr Möglichkeiten zur Beteiligung. Die Mehrzahl der Väter räumt jedoch ein, dass die Hauptlast bei ihren Frauen liege, weil sie durch ihre beruflichen Aufgaben sehr beansprucht seien (teilweise auch am Wochenende) und danach kaum Zeit und Kraft bliebe, um sich zu beteiligen.

»Sie macht da schon sehr viel, muss man schon sagen. Und für sie ist, glaube ich, auch die Belastung auch schon höher als für mich. Ich meine, ich hocke jeden Tag im Büro. Das ist eigentlich ja schon meistens der lockerere Job, ja. Und sie hat halt die ganze Rennerei noch hier zwischen-drin.«

»Also, im normalen Arbeitstag, wie jetzt, kann ich sie gar nicht entlasten. Das andere ist: Wir machen's im Grunde so, dass ich den größeren Teil der Hausarbeit übernehme. Das heißt also, ich komm abends nach Hause, dann mach ich erstmal die Küche, dann mach ich die Wäsche, dann häng ich die Wäsche auf und bereit das Frühstück vor. Und ähm, es ist schon so, dass mich das auch belastet.«

»Am Anfang bist du da noch näher dran, dichter dran als Vater. Und das wird halt mit der Zeit immer weniger. Und die Kinder werden halt auch größer. Man muss halt auch weniger machen ...«

Sorgen in der Gegenwart und Zukunft

Auf die Frage, was gegenwärtig als stärkste Belastung erlebt wird, nennen viele Väter den Umgang mit problematischen Verhaltensweisen ihrer Kinder. Sie beschreiben Beispiele aus dem Alltag, in denen die Kin-

der die Kooperation mit Anforderungen verweigern, stur seien, häufig Sachen umherwerfen oder einfach wegliefen, wenn sie nicht eng beaufsichtigt seien. Ein Vater nennt schwieriges, abwehrendes Verhalten beim Essen als großes Problem, ein anderer erzählt, dass eine Tochter absichtlich einkotet und das den Alltag in hohem Maße belastet.

»Also wo wir verzweifelt drum kämpfen: Sie entdeckt quasi jede Lücke. Sobald mal die Haustür für fünf Sekunden aufsteht, dann ist sie da durch und versucht zu entkommen.«

»Das sind halt so die Alltagsdinge. Wenn ich mit dem Kind jetzt hier reingehen würde, dann schmeißt es zuerst die Flaschen hier raus und dann geht er hier an die Schublade und räumt die aus. Und dann geht er an den Elektroherd und schaltet den an, die Spülmaschine an. Dann macht er hier die Klappe auf, da ist Müll drin, dann wühlt er im Müll drin rum. ...«

»Ja, der F. läuft gerne weg. Also, der ist da schon ein bisschen eigen. Das ist einfach anstrengend, also man konnte ihn lange Zeit nicht wirklich alleine lassen, weil das halt echt gefährlich ist.«

Deutlich mehr Raum nehmen die Antworten der Väter auf die Frage ein, was ihnen im Hinblick auf die Zukunft Sorgen bereite. Obwohl sie sich bewusst sind, dass diese Themen noch fern sind – sie beschäftigen sich intensiv mit der Frage, ob ihr Kind in der Gesellschaft dauerhaft ausgegrenzt werde, ob es einmal ein selbstbestimmtes Leben führen können, wie mit Kinderwunsch umzugehen sei und ob langfristig eine inklusive Beschulung oder der Besuch eines Förderzentrums und anschließende Arbeit in einer Werkstatt für behinderte Menschen für ihr Kind der bessere Weg sei. Auch die Frage, wer sich für das Kind einmal verantwortlich fühlen, wenn sie selbst dazu nicht mehr in der Lage sein werden, beschäftigt sie sehr.

»Ja, also für mich belastet ganz massiv die Zukunft. Wie kann die G. irgendwann einmal ein selbstbestimmtes Leben führen, ... ist unsere Gesellschaft so weit, dass sie jemand wie die G. – eben wenn dieses klein und süß wegfällt – trotzdem akzeptiert und annehmen, so das belastet mich tagtäglich.«

»Wie kann ein selbstbestimmtes Leben für sie mal in zehn, fünfzehn, zwanzig Jahren ausschauen, und vor allem ohne dass man ihren Bruder in irgendeine Pflicht nehmen muss. Also der soll natürlich auch sein Leben leben, ohne dass er sagt, so ich kann jetzt dieses oder jenes nicht machen, weil ich Verantwortung oder Aufgaben übernehmen muss bei meiner behinderten Schwester.«

»Dann ist eben die Frage, inwieweit sie da irgendwie selbstständig werden kann, weil irgendwann werden wir als Eltern auch nicht mehr können oder dann auch irgendwann mal nicht mehr da sein. Da ist dann halt die Frage, puh, wie weit sich dann die Geschwister verantwortlich fühlen müssen ...«

»Ist es das Richtige für ihn, dass ich jetzt an jeder Stelle, was das Thema Inklusion angeht, wirklich darum kämpfe, dass er da inklusiv überall teilnehmen kann? ... Rentiert sich das oder macht es dann mehr Sinn, ihn dann lieber gleich auf eine Sonderschule zu geben mit Perspektive auf eine Werkstatt, wo er dann in einer Werkstatt arbeiten kann? Was ich eigentlich auch o.k. find, völlig ohne Wertung.«

Erfahrungen mit Elternkontakten

Kontakte zu anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom – über persönliche Treffen oder soziale Medien – werden von der Mehrzahl der befragten Väter als sehr hilfreich und »Fundgrube für Themen« sowie »praktische Ratschläge« angesehen.

»Dann darf man natürlich nicht vergessen: das Internet. Also da gibt es ja mit Down-Syndrom-Liste, mit Facebook-Gruppen, mit Blogs, wo wir zum Beispiel auch am Anfang relativ aktiv waren ... Wie bei vielen Familien, wenn die Kinder älter werden, schläft das alles ein.«

Die positiven Äußerungen beziehen sich meist auf die erste Zeit nach der Diagnosevermittlung. Gerade in dieser Zeit bieten Kontakte zu anderen Eltern die Möglichkeit, sich über Fördermöglichkeiten, Entwicklungsperspektiven und sozialrechtliche Hilfe zu informieren und bedeuten insbesondere in den ersten Monaten eine wesentliche emotionale Entlastung, dadurch dass die Gesprächspartner in einer Elterngruppe alle den gleichen Erfahrungshintergrund – Leben mit Down-Syndrom – haben. Auch ein Kontakt zu ehrenamtlich tätigen Beraterinnen der Lebenshilfe, an die

einige Eltern bereits nach der Entlassung aus der Klinik vermittelt wurden, wird als wichtige Unterstützung in der ersten Zeit nach der Diagnosemitteilung angesehen.

»Also einmal fachlich und auch emotional, klar. Mit 'nem anderen betroffenen Elternteil – da ist ein anderes Verständnis dafür da, für die Situation oder wie's halt so daheim ist oder wie man sich so mit dem Kind fühlt oder umgeht.«

»Also dieser Austausch mit anderen ist das Beste, was man machen kann. Weil die wissen das alles, die haben das alles schon durch. Die wissen, welche Anträge man stellen muss, wo man hingehen muss, welche Therapien. Und das löst eigentlich das meiste, die meisten Probleme, ja.«

»Ja, der Verein hilft auch. Vor allem eben, um sich mit anderen auszutauschen. Einmal im Jahr gibt's da so ein Familienwochenende, da waren wir jetzt schon dabei. Das ist 'ne tolle Sache. Das tut gut, einfach auch mal von den anderen Eltern zu hören, die vielleicht Kinder haben, die schon älter sind und die dann nochmal vieles lockerer sehen und einem sagen: ›Das wird schon.‹ Aber als Mann redet man da auch eher so über praktische Sachen. Wir reden jetzt einfach nicht so über Gefühle und dann schon gar nicht mit Leuten, die man nicht so kennt. Das ist einfach nicht unser Ding.«

Von mehreren Vätern wird außerdem ein Fotoband, den ein Vater eines Kindes mit Down-Syndrom gestaltet hat, oder die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, die vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter herausgegeben wird, ausdrücklich als Hilfe genannt, um sich ein Bild von den Auswirkungen der Diagnose und den zukünftigen Entwicklungsmöglichkeiten zu machen. In diesem Zusammenhang wird auch ein Workshop für Eltern erwähnt, der regelmäßig im Fortbildungsinstitut der Lebenshilfe in Marburg angeboten und spezifisch auf bestimmte Altersgruppen ausgerichtet wird.

Kontakte zu Elterngruppen werden aber nicht einhellig als positiv geschildert. Der Vergleich der Entwicklung des eigenen Kindes mit der (rascheren) Entwicklung anderer Kinder kann belasten, Empfehlungen anderer Eltern können als »Besserwisserei« erlebt werden. In der Vielfalt der Erfahrungen sei es schwierig, »das Richtige herauszufiltern«. Mehrere Väter vermeiden solche Kontakte (»ich brauch das nicht unbedingt«; »jeder

ist ja doch mit seinem Schicksal allein«). Ambivalent sind die Äußerungen zu Angeboten, die sich spezifisch an Väter richten. Während ein Vater es als sehr wohltuend erlebt hat, auf einem »Männertag« die Erfahrungen anderer Väter kennenzulernen, betonen mehrere andere, dass es nicht ihr Wunsch sei, »dauernd über Down-Syndrom zu reden« bzw. ganz allgemein über ihre Gefühle zu sprechen.

»Und ich glaub, wovor Männer einfach auch Angst haben, oder einfach auch kein Bock drauf haben, wenn es einen Down-Väter-Stammtisch gibt, dass man den Eindruck hat, man muss über Down reden.«
»Angebote für Männer haben nicht funktioniert. Diese Weinwanderung wird von einer Hand von Männern wahrgenommen und das einfach, weil die gerne Wein trinken und ja, einmal im Jahr läuft man im Kreis und trinkt einen Wein. Und redet in aller Regel nicht über das Thema. Väterstammtisch wurde versucht, klappt nicht. Und ich denke, das ist so ein typisches Mann-Thema. Die Männer wollen da nicht drüber reden. Also, was es gibt ist ein Familienwochenende, da fahren wir in eine Jugendherberge oder auf einen Gutshof und sind da von Freitagnachmittag bis Sonntagmittag und da nehmen so 20 Familien teil und die Kinder sind so zwischen Baby und Jugendliche. Und da findet der allerbeste Austausch statt. Also auch unter Männern, weil dann bilden sich so Grüppchen, wie es so ist, ... und da wird dann tatsächlich auch mal über das Thema gesprochen. Allerdings meistens nur kurz und sachlich in Richtung Versicherung, Steuer, Behörden, Ärzte, so Kram. Über Gefühle wird einfach nicht geredet.«

Einstellung zur Frühförderung

Ebenfalls recht heterogen sind die Äußerungen der Väter zu ihren Erfahrungen mit den Angeboten der Frühförderung. Teilweise wird eine rasche Vermittlung der Klinik an kompetente und engagierte Fachkräfte der Physiotherapie, Sprachtherapie, Ergotherapie oder Heilpädagogik sowie eine individuell auf das Kind abgestimmte Förderplanung gelobt. Ein Vater hebt die kontinuierliche Vernetzung der Angebote über »runde Tische« in einem Sozialpädiatrischen Zentrum positiv hervor. Er beschreibt diese Treffen als gemeinsames »Brainstorming« mit verbindlichen, alltagsrelevanten Zielen für die nächste Zeit, deren Erreichen dann auch beim nächsten Treffen überprüft wird.

Der Kontakt zu den Fachkräften wird als vertrauensvoll geschildert. Der Wert der

Frühförderung wird darin gesehen, dass »die dann doch noch einmal einen anderen Blick auf die Entwicklung haben« und neue Ideen einbringen sowie bestärkendes Feedback über Entwicklungsfortschritte. Ratschläge zum Umgang mit belastenden Verhaltensweisen der Kinder im Alltag scheinen dagegen nicht sehr effektiv zu sein – die Beschreibungen der Väter machen eher den Eindruck, dass sie sich im Umgang mit diesen Problemen auf ihr »Bauchgefühl« verlassen, also intuitiv erproben, was helfen könnte.

Die meisten Väter räumen ein, dass die Termine – die durchweg während der allgemeinen Arbeitszeit liegen – weitgehend von ihren Partnerinnen wahrgenommen werden, und sie nur am Anfang, später aber nur noch dann beteiligt gewesen seien, wenn es sich terminlich zufällig mit ihren beruflichen Verpflichtungen hat koordinieren lassen. Nur zwei Väter haben die Fachkräfte der Frühförderung als »seelische Unterstützung« bzw. »Kummerkasten« erlebt, während andere sie ausdrücklich nicht als Ansprechpartner für ihre persönlichen Sorgen im Umgang mit der Diagnose wahrgenommen haben.

Neben den positiven Äußerungen finden sich auch einige kritische Kommentare zum System der Frühförderung. Ein Vater bemängelt häufige Ausfälle, wenn Fachkräfte erkrankt sind und kein Ersatz verfügbar ist, ein anderer erzählt, dass er anfangs gar nicht verstanden habe, was »die eigentlich machen«, und eine transparente Erklärung gebraucht hätte.

»Da war dann die Frühförderung bei uns zu Hause. Wobei ich am Anfang echt nicht verstanden habe, was die jetzt eigentlich da macht, weil: Da lag der M. auf dem Boden unter irgendso einem Spielzeug und wir haben ihn halt alle angeguckt. Und die hat uns dann so ein bisschen irgendwas erzählt, ich weiß es nicht mehr. Und am Anfang habe ich mich echt gefragt, ja was bringt mir das jetzt – habe ich nicht verstanden. Ich bin mir aber nicht so ganz so sicher, ob das an den Gesamtumständen lag. Ob es einfach daran lag, dass ich mich damals irgendwie einfach da überhaupt gedanklich nicht darauf eingestellt habe ...«

»Ich habe so viele Broschüren hier zum Lesen und ich lese so viel im Job, da habe ich abends und am Wochenende keinen Bock, noch Therapie- ... Das muss mir wirklich jemand erklären. Ich glaube, das wäre hilfreich gewesen: Was ist denn eigentlich Frühförderung? ... Ich glaube, da hätte sich

am Anfang mal irgendjemand Zeit nehmen müssen und sagen so: »Passen Sie mal auf, Herr B.: Das und das ist die Lage und bei uns läuft das so ab.«

Die Qualität der Arbeit sei recht unterschiedlich gewesen – von einigen Fachkräften seien kaum Anregungen gekommen. Es sei keine Anleitung erfolgt, man habe sich nur als Zuschauer gefühlt. Viele Väter betonten andererseits, dass es nicht möglich sei, die Empfehlungen zu Übungen aus den (medizinischen) Therapien in den Alltag zu integrieren, weil dazu einfach die Zeit fehle. Wenn diese »Hausaufgaben« nicht erfüllt werden, reagierten die Fachkräfte nicht verständnisvoll, sondern drängten auf eine striktere Umsetzung. Impulse der Frühförderung – z.B. zur Förderung von Gebärdensprache in der Sprachanbahnung (GuK) – werden geschätzt, jedoch ebenfalls nicht systematisch in den Alltag übernommen.

»Also wissen Sie, und dann haben Sie vorher gearbeitet, gehen mit dem Kind da hin und dann sollen Sie sich dann anschließend noch hinsetzen und Übungen machen. Dann haben Sie noch den Haushalt an der Backe. Ich meine, das soll jetzt keine Rechtfertigung sein, aber so sieht das Leben halt auch aus.«

»Sie sagte halt auch: »Dranbleiben, dranbleiben, dranbleiben.« Ja, aber wissen Sie ... wie gesagt, Sie müssen auch den Alltag bestreiten. Das ist ...Waschmaschine muss angestellt werden oder Sie müssen auch mal wieder putzen, so nach zwei oder drei Wochen.«

»Aber ich denke mal, die Disziplin, dieses Zeitfenster, was man sich dann einräumen muss – ich glaube, das ist oftmals schwer. Und Sie haben halt mit einem Down-Syndrom-Kind halt auch relativ viele Termine.«

Schlussfolgerungen für die Praxis

Die Auswertung von 19 Interviews mit Vätern von kleinen Kindern mit Down-Syndrom zeigt, dass sie von der Mitteilung der Diagnose emotional (wie die Mütter) tief getroffen sind. Sie versuchen, möglichst viele Informationen zu sammeln, um sich ein Bild von der künftigen Entwicklung und ihren Handlungsmöglichkeiten zu machen. Sie lassen sich auf eine innige Beziehung zu ihrem Kind ein. Erkennbar ist auch, dass diese Erfahrung etwas an ihrer Orientie-

rung verändern kann, was wichtig ist im Leben. Was den Alltag belastet, sind problematische Verhaltensweisen der Kinder – und die Sorge um ihre zukünftige Integration und Versorgung.

Kontakte zu anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sind besonders in der Anfangszeit hilfreich, um Zukunftsperspektiven zu klären. Gruppenformate, die sich gezielt an Väter richten, finden wenig Anklang; Vorbehalte werden damit erklärt, dass Gespräche über eigene Emotionen in einem solchen Rahmen nicht gesucht werden. Die Vielfalt der Angebote der Frühförderung wird geschätzt, bewirkt aber einen erheblichen Termindruck. Ein eigenes Engagement der Väter zur Beteiligung an einer gezielten Förderung – jenseits der Gestaltung eines allgemein guten Kontaktes mit dem Kind – ist kaum zu erkennen, Vorschläge der Fachkräfte scheinen aus Zeitmangel im gemeinsamen Alltag nicht aufgegriffen zu werden. Auch im Umgang mit problematischen Verhaltensweisen der Kinder vertrauen die Väter eher ihrem intuitiven Erziehungswissen.

Bevor mögliche Schlussfolgerungen für die Praxis der Frühförderung diskutiert werden, sei auf die Grenzen der Aussagekraft dieser Ergebnisse hingewiesen. Es handelt sich um Aussagen von Vätern, die sich freiwillig für Interviews zur Verfügung gestellt haben. Es dürfte sich dabei nicht um eine repräsentative Auswahl handeln – Väter, die die Auseinandersetzung mit der Behinderung und ihren Auswirkungen vermeiden oder sich wenig an der Bewältigung des Alltags beteiligen, werden sich auch keine Zeit für die Teilnahme an der Befragung nehmen. Die Beschränkung auf Väter von Kindern mit Down-Syndrom erfolgte bewusst, da damit von einer gewissen Einheitlichkeit der Herausforderungen ausgegangen werden kann. Die Erfahrungen dieser Väter können aber keinesfalls verallgemeinert werden – bei anderen Formen von Behinderung erleben Väter bzw. Eltern unter Umständen beträchtlich größere Belastungen durch körperliche Probleme oder kritische Verhaltensmerkmale der Kinder als die Väter, die in diesen Familien befragt wurden. Was lässt sich dennoch – mit der gebotenen Vorsicht vor Verallgemeinerungen – aus den Erfahrungen der Väter für die Praxis einer familienorientierten Frühförderung lernen?

1. Väter von Kindern mit Behinderungen brauchen in den ersten Monaten nach der Diagnosemitteilung fachkompetente Gesprächspartner:innen, um Ent-

wicklungsperspektiven und Unterstützungsmöglichkeiten zu klären. Dabei wollen sie auch Fragen der ferneren Zukunft – Schule, soziale Integration, selbstbestimmtes Leben als Erwachsene – besprechen. Eine frühe Vermittlung von Kontakten zu anderen Eltern kann die Suche der Väter nach solchen Informationen wirksam ergänzen.

2. Väter von Kindern mit Behinderungen suchen von sich aus keine Möglichkeit zum Austausch über ihre Sorgen und Zukunftsängste – weder im Kontakt mit Fachkräften der Frühförderung noch in Form von »Vätertreffen«. Sie sind aber offen für Vorschläge, wie sie die Entwicklung ihrer Kinder gezielt fördern und Verhaltensweisen, die im Alltag belasten, verändern können. Diese müssen konkret und alltagstauglich sein.
3. Väter von Kindern mit Behinderungen entwickeln innige emotionale Beziehungen zu ihren Kindern und reflektieren ihre Wertorientierung. Darauf kann die Beratung aufbauen, um die Beteiligung der Väter am Alltag und an der Förderung der Kinder zu stärken. Es braucht eine regelmäßige Einbeziehung in die Frühförderung, eine gute Information über grundlegende Prinzipien einer Förderung in der alltäglichen Eltern-Kind-Interaktion sowie eine transparente Fokussierung – für einen bestimmten Zeitraum – auf jeweils ein Förderziel, auf das die Gestaltung der Interaktion ausgerichtet wird.

Diese Erkenntnisse sind nicht neu. Schon Andreas Fröhlich (2005) hat in einem Beitrag unter dem Titel »Die Einsamkeit des Vaters-Seins« auf die mangelnde Einbeziehung von Vätern in die Frühförderung und ihr Bedürfnis nach einer »Gebrauchsanweisung« für ihr Kind hingewiesen. Eine Befragung von 51 Vätern von Kindern mit Down-Syndrom machte deutlich, welche Inhalte den Vätern in der Beratung durch die Frühförderung besonders wichtig waren (Senkpiel & Sarimski, 2016). Dies sind Informationen über die Behinderung und konkrete Empfehlungen für die Förderung der Kommunikation und den Umgang mit kritischen Verhaltensweisen, gefolgt von Entlastungsangeboten sowie Informationen über finanzielle Fragen (d.h. sozialrechtliche Hilfen). Sie wünschen sich, in ihrem Wissen und ihren eigenen Erfahrungen mit ihrem Kind von den Fachkräften anerkannt und in die Planung der Frühförderung einbezogen zu werden.

Ein Forschungsprojekt, das unter dem Titel »Väter von Kindern mit Behinderung« an der Bildungs- und Erholungsstätte Langgau durchgeführt wurde, hat wertvolle Eindrücke über die Sichtweise von Vätern auf den Kontakt mit anderen Vätern, ihre Skepsis gegenüber Gesprächskreisen und Grundlagen für passgenaue Angebote für Väter in Einrichtungen der Behindertenhilfe geliefert (Behringer et al., 2018). Aus diesem Projekt ist eine Handreichung unter dem Titel »Das ist mal was Neues, würd ich sagen« entstanden, die – illustriert durch vielfältige Zitate von Vätern, die an diesem Angebot teilgenommen haben – die Situation von Vätern behinderter Kinder beleuchtet und die Erfahrungen mit dem Projekt beschreibt².

Ein familienorientiertes Konzept der Frühförderung muss Väter stärker als bisher aktiv einbeziehen. Die Fachkräfte müssen von sich aus Gespräche über zukunftsbezogene Sorgen der Väter und Möglichkeiten sowie Hindernisse für ihre Beteiligung am Erziehungsalltag und an der Förderung der Kinder initiieren. Als Rahmenbedingung dafür braucht es die Bereitschaft der Fachkräfte, ihre Terminangebote – nicht jedes Mal, aber in regelmäßigen Abständen – auf die beruflichen Verpflichtungen der Väter abzustimmen.

Die Beratung muss konkret und »alltagstauglich« sein. Interdisziplinäre Förderung darf für Eltern nicht bedeuten, unkoordiniert Fördervorschläge von verschiedenen Fachrichtungen zu erhalten. Stattdessen müssen Förderziele gemeinsam mit den Eltern ausgewählt und Strategien – im Sinne eines transdisziplinären Konzepts – »aus einer Hand« vermittelt werden. Väter werden sich von »ganzheitlich« orientierten Fachkräften der Frühförderung kaum zu einer aktiven Mitwirkung bewegen lassen, wohl aber von Fachkräften, die mit ihnen ein klares, für sie transparentes Ziel für die Förderung vereinbaren und ihnen konkrete Hinweise geben, worauf sie in ihrer Interaktion mit dem Kind achten können, um dieses Ziel zu erreichen. Tiefe Zuneigung, Freude am Kind, Bereitschaft, sich auf die Bedürfnisse ihres Kindes einzustellen und eigene Bedürfnisse zugunsten einer guten Bewältigung des Familienalltags zurückzustellen – alle diese Voraussetzungen für eine aktive Beteiligung der Väter an der Frühförderung sind gegeben.

Eine aktive Einbeziehung der Väter in die Frühförderung bedeutet nicht nur wertvolle Impulse für die Entwicklung der Kinder, sondern trägt auch zur psychischen Stabilität der Väter selbst bei. Das zeigt eine Untersuchung, die Hintermair & Sarimski (2018)

mit 92 Vätern von jungen Kindern mit Hörschädigungen durchführten. Diejenigen Väter, die häufiger an den Förderterminen teilnahmen, schätzten ihre Fähigkeiten, ihr Kind zu erziehen und zu fördern, höher ein. Väter, die sich gut in die Frühförderung ihres Kindes einbezogen fühlten, kamen mit den Auswirkungen der Hörschädigung besser zurecht. Es gibt keinen Grund für die Annahme, dass dies nicht ebenso für Väter von Kindern mit Down-Syndrom gelten sollte.

Fußnoten

1 Ich danke Frau Flitsch, Frau Müller und Frau Härtig für die sorgfältige Durchführung und Transkription der Interviews.

2 [https://www.bestellen.bayern.de/application/eshop_app000000?SID=1554312179&ACTIONxSESSxSHOWPIC\(BILDxKEY:%2710010663%27,BILDxCLASS:%27Artikel%27,BILDxTYPE:%27PDF%27\)](https://www.bestellen.bayern.de/application/eshop_app000000?SID=1554312179&ACTIONxSESSxSHOWPIC(BILDxKEY:%2710010663%27,BILDxCLASS:%27Artikel%27,BILDxTYPE:%27PDF%27))

Literatur

- Behringer, L., Gmür, W., Hackenschmied, G. & Wilms, D. (2018). Arbeit mit Vätern von Kindern mit Behinderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 37, 63–72.
- Behrisch, B. (2006). »Die Leute haben sich sicherlich überhaupt nicht vorstellen können, dass ich der Vater bin« – Vaterschaft, Erziehung und Alltagserleben von Vätern mit Behinderung. *Zeitschrift für Inklusion*, 2 (online).
- Boström, P. & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Research*, 58, 810–821.
- Boyd, M., Iacono, T. & McDonald, R. (2019). The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16, 312–324.
- Cohen, S., Zeedyk, S., Tipton, L., Rodas, N. & Blacher, J. (2016). Fathers of children with or without ID: understanding long-term psychological symptoms. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 295–307.
- Davys, D., Mitchell, D. & Martin, R. (2017). Fathers of people with intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21, 175–196.
- Eckert, A. (2008). Mütter und Väter in der Frühförderung – Ressourcen, Stresserleben und Bedürfnisse aus der Perspektive der Eltern. *Frühförderung interdisziplinär*, 27, 3–10.
- Fröhlich, A. (2005). Die Einsamkeit des Vater-Seins. Väter in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 24, 99–106.
- Hintermair, M. & Sarimski, K. (2018). Erfahrungen von Vätern mit jungen hörgeschädigten Kindern, *Hörgeschädigtenpädagogik*, 72, 134–149.
- Hintze, D. (1993). Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Universitätsverlag Winter, Heidelberg.
- Sarimski, K. (2020). Down-Syndrom: Auswirkungen auf die Familie aus Sicht von Müttern und Vätern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 69, 236–251.
- Sarimski, K. (2021). Familie und kindliche Behinderung. Hogrefe, Göttingen (im Druck).
- Senkpiel, A. & Sarimski, K. (2016). Väter von Kindern mit Down-Syndrom in der Frühförderung. *Leben mit Down-Syndrom*, 81, 12–16.

Anschrift des Verfassers:

Sarimski, Klaus, Prof. i.R., Dr. Dipl.-Psych.
Pädagogische Hochschule Heidelberg
Keplerstr. 87
69120 Heidelberg
sarimski@ph-heidelberg.de

Babyzeichen – Kommunikation von Anfang an

TEXT: VERENA JAKEL FOTOS: PRIVAT

Bei Kindern mit Down-Syndrom ist die expressive verbale Sprache stark beeinträchtigt. Der frühen Förderung der expressiven Sprachfähigkeiten durch den Einsatz von Gebärden kann daher eine zentrale Bedeutung für die gesamte Entwicklung des Kindes zukommen. Durch die Gebärden hat das Kind von Anfang an die Möglichkeit, auf seine Umwelt einzuwirken und den Nutzen von Sprache zu erfahren. Statt Frustration erlebt das Kind seine Selbstwirksamkeit, was sich motivierend auf sein Tun auswirkt.

Deswegen möchte ich an dieser Stelle eine Lanze brechen für den Einsatz von Lautsprachbegleitenden Gebärden bei unseren Kindern und alle Eltern ermutigen, sich möglichst frühzeitig nach geeigneten Formen umzuschauen.

In den ersten Wochen nach der Geburt unserer Tochter habe ich, wie wohl viele andere Eltern in unserer Situation, nach Informationen gesucht, wie sich das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom darstellen wird. Wie wird sich mein Kind entwickeln? Was kann und was wird sie lernen? Was heißt diese Diagnose überhaupt, was heißt »entwicklungsverzögert«? Gilt sie per se als »behindert«? Wie wird sich die Behinderung äußern? Ich begann, mich zu informieren, und so wurden mir die »Baustellen« Stück für Stück klarer: motorische Entwicklung, kognitive Entwicklung, sprachliche Entwicklung ... Das eine bedingt das andere immer ein Stück weit mit. Wo und vor allem WIE also anfangen? Was kann ich leisten? Wo benötige ich Anleitung? Wo kann ich mir selber Wissen aneignen? So bastelte ich mir Stück für Stück meine Thesen zusammen, wie ich sie im Alltag fördern könnte, statt nur dieses diffuse Gefühl der Untätigkeit und des Ausgeliefertseins zu ertragen.

- **Stillen** – Stillkinder haben später im Durchschnitt einen höheren IQ als Nicht-Stillkinder. Ich kämpfe um jeden Punkt. Und um die Beziehung zu meiner Tochter. Für die Mundmotorik bestimmt auch nicht verkehrt. Für eine überzeugte Stillmama keine unerschaffbare Aufgabe. Muttermilch, das Wundermittel bei verstopfter Nase und entzündeten Augen – einfach einige Tropfen direkt aus der Brust in die Augenwinkel und die Nasenlöcher getropft und schon lösen sich Eiter und Verklebungen wie von Zauberhand –

kann man bei Babys und Kleinkindern mit Down-Syndrom sicherlich auch gut gebrauchen. Mindestens zwei Jahre stillen, wie von der WHO empfohlen – das haben wir locker geschafft, Ende noch nicht abzusehen. Und damit hier jetzt kein falscher Eindruck entsteht: Sie isst mit Begeisterung.

- **Babymassage** – die Körperwahrnehmung stärken. Meinem Kind etwas Gutes tun. Ein Kurs im Familienzentrum über sechs Termine war gut in unseren Alltag einzubinden und so konnte sie fortan nach dem Baden ihre Massage genießen. Zumindest ab und zu.
- **Babyschwimmen** – gibt's nicht bei uns um die Ecke und weit zu fahren ist zu viel Aufwand, Anfangszeiten morgens früh um 9 Uhr gar nicht zu schaffen mit Schule und Kindergarten der Geschwister. Also leider abgeblasen. Und jetzt hat Corona auch noch die letzten Schwimmbadbesuche vereitelt. Die Badewanne muss als Ersatz reichen.
- **Tragen, so viel wie möglich** – stärkt den Gleichgewichtssinn, die kleinen Muskeln der Wirbelsäule, den Muskeltonus. Je nach angelegtem Maßstab ist das »viel« ja relativ und ich bin deutlich hinter meinem eigenen Anspruch geblieben. Aber mehr ging halt nicht. Zu untrainiert meine Muskeln und zu viele Geschwister. Da stört ein Baby vor dem Bauch. Auf dem Rücken tragen war wegen des geringen Muskeltonus lange Zeit unmöglich und auch mein geliebtes Dreieckstuch für das seitliche Tragen auf der Hüfte funktionierte bei ihr

wegen der fehlenden Körperspannung leider überhaupt nicht. Trotzdem, auch wenn nicht im Tragetuch oder in der Tragehilfe: Kind so wenig wie möglich ablegen, stets zur Stelle, wenn sie aufwacht, möglichst unmittelbar und feinfühlig auf ihre Äußerungen reagieren. Statt tragen sitzen wir viel gemeinsam auf dem Sofa. Jeden Tag »Qualitätszeit« mit ihr: etwas gemeinsam betrachten, ein Buch anschauen, schmuse, »Unterhaltung«, eine neue Bewegung üben, viel Lob und Ermunterung, ...

- **Physiotherapie** – Bewegungsmuster anbahnen. Da muss die Fachfrau ran. Ein fixer Termin pro Woche.
- **Babyspielzeug** suchen, das sie gut greifen kann. Gar nicht so einfach.
- **Bücher ... Bücher ...** und noch mal Bücher ... von Anfang an.
- **Abhalten** – für die Körperwahrnehmung. Ich will sie nicht bis zum Schuleintritt wickeln. Hat funktioniert, sie ist jetzt fast drei Jahre alt und so gut wie trocken und sauber. Sie schafft den Toilettengang zwar noch nicht selbstständig – Hose runterziehen kann sie motorisch noch nicht –, aber wenn man regelmäßig mit ihr geht, bleibt die Hose trocken und sauber (1).
- **Und dann: Babyzeichen!** Ihr eine Möglichkeit »an die Hand geben«, sich mitzuteilen. So früh wie möglich.

Ich lese, dass das Sprachverständnis von Kindern mit Down-Syndrom häufig wenig beeinträchtigt ist, die Sprachproduktion dafür umso mehr (2). Remo Largo (3) schreibt, dass die Diskrepanz zwischen

Sprachverständnis und Sprachkönnen bei Kleinkindern mitunter problematisches Verhalten, wie z.B. Beißen, hervorrufft. Logisch: Wenn man nicht verstanden wird, entsteht Frust. Kleine Kinder mit ihrem begrenzten Verhaltensrepertoire tun dann mitunter Dinge, die ihre Umwelt nicht sofort nachvollziehen kann. Ergo benötigt meine Tochter eine Möglichkeit, ihre Gedanken und Bedürfnisse auszudrücken, solange sie sich noch nicht ausreichend sprachlich äußern kann. Denn sie wird ja ihre Umwelt kommentieren und Entdeckungen mit uns teilen wollen, statt passiv dabei zu sitzen, wenn alle um sie herum reden. Und mir schwant, dass diese Zeit lange andauern könnte ...

Ich lese, dass die Gebärden dem Kind helfen können, ein Wort zu verinnerlichen (sprichwörtlich zu »be-greifen«), zu erinnern und zu verstehen. Dass Aufmerksamkeit und Genauigkeit geschult werden.

frustriert war, wenn er mir Dinge mitteilen wollte, es aber nicht konnte. Als ich dann zufällig davon las (ich meine, in irgendso einer »Bald-Mama-Zeitschrift« wurde es mal erwähnt), dass man Kleinkindern einfache Gebärden als Kommunikationsmöglichkeit »an die Hand« geben kann, habe ich recherchiert und mir bei meinem zweiten Sohn schließlich »Das große Buch der Babyzeichen« (4) bestellt, mich eingelesen und damit angefangen. Es hat gut funktioniert und die Babyzeichen haben so manche Situation gerettet. Bei meinem dritten Sohn hatte ich schon Übung. So hatte ich die Grundzüge dieser Form der Kommunikation lange vor der Geburt meiner Tochter gelernt und den praktischen Einsatz geübt. Ich verfügte über ein gewisses Gebärdenrepertoire für Kinder in den ersten beiden Lebensjahren und wusste, wie ich einen Gebärdenschatz bei einem Kind am Anfang der Sprachentwicklung aufbauen kann. Das

Babyzeichen basieren, ebenso wie die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK), auf diesem Ansatz. Der Artikel von Etta Wilken zur GuK (2) zeigt sehr detailliert die Unterschiede zwischen DGS und LUG auf und liefert die Argumentation, die für den Einsatz von LUG bei Kindern mit Down-Syndrom sprechen:

»GuK hat vor allem das Ziel, den Spracherwerb des Kindes und seine Mitteilungsfähigkeit zu fördern. Durch den begleitenden Einsatz von Gebärden erleichtert GuK die Kommunikation mit Kindern, die nicht oder noch nicht sprechen. Das Sprechen wird also nicht ersetzt, sondern mit einzelnen Gebärden unterstützt. Dabei werden nur solche Wörter gebärdet, die für das Verstehen der Mitteilung von Bedeutung sind. [...] Diese Betonung der wichtigen Wörter und die Visualisierung des Gesprochenen durch die Gebärden fördern die Aufmerksamkeit des Kindes und unter-

»Die Ausführung der Gebärden ist bei ihr eher rudimentär. Jede ansatzweise richtige Bewegung interpretiere ich als korrektes Ausführen einer Gebärde, solange ich es irgendwie zuordnen kann, und lobe sie dafür.«



Eine Lieblingsbeschäftigung – gemeinsam ein Buch anschauen.
Von links die Gebärden **Trinken/Becher, Opa** und »Da ist ein **Vogelhäuschen**«.

Dass das Ausführen der Gesten die Grob- und Feinmotorik schult, die Orientierung im Raum trainiert, die eigene Körperwahrnehmung verbessert ... alles Dinge, die auch sonst im Fokus stehen.

Gebärden als Kommunikationsmöglichkeit

Wie ich zu den Babyzeichen gefunden hatte, kann ich gar nicht mehr genau sagen. Als mein Großer noch nicht sprechen konnte, hatte ich des Öfteren das Gefühl, dass er

kam mir bei meiner Tochter sehr zugute. Der kurze Disput mit der Frühförderung über die Sinnhaftigkeit eines DGS-Kurses (Deutsche Gebärdensprache) sei nur am Rande erwähnt ... Denn da meine Tochter wahrscheinlich sprechen lernen wird, ist der korrekte Ansatz LUG: »Lautsprachunterstützende Gebärden« bzw. LBG: »Lautsprachbegleitende Gebärden«. So laut Wikipedia die Fachbegriffe. Dabei werden die Schlüsselwörter der gesprochenen Sprache mit Gebärden begleitet und auf diese Weise visuell verdeutlicht.

stützen das Sprachverständnis. Weil es früher möglich ist zu gebärden als zu sprechen, können Kinder sich mit Gebärden eher verständlich mitteilen und erleben weniger Frustrationen in der Kommunikation. [...] Bei der DGS sind verschiedene körperliche Komponenten bedeutungsrelevant, wie Handstellung, Bewegung, Ausführung und Schnelligkeit der Gebärde sowie Mimik, Mundstellung, Kopf- und Körperhaltung. Beim Gebärden können verschiedene Informationen motorisch verknüpft und zeitgleich vermittelt werden. Diese spezi-

fischen Bedingungen machen auch besondere grammatische Regeln erforderlich. Aufbau und Satzstruktur der Gebärdensprache entsprechen deshalb keineswegs der jeweiligen Lautsprache. [...] Die Lautsprachbegleitenden Gebärden (LBG) sind zwar aus der Deutschen Gebärdensprache abgeleitet, entsprechen in der Abfolge jedoch der normalen gesprochenen Sprache, weil sie begleitend zum Sprechen gebärdet werden. So kann hörgeschädigten Kindern die Lautsprache sichtbar gemacht werden, um ihnen die Verständigung und vor allem das Ablesen vom Mund zu erleichtern. Allerdings führen lautsprachbegleitende Gebärden zu einer ›Kunstsprache‹, die langsamer als die Gebärdensprache und auch langsamer als das normale Sprechen ist.«

Ein Punkt in diesem Artikel von Frau Prof. Wilken ließ mich jedoch stutzen: Anfangen im Alter von etwa eineinhalb Jahren? Obwohl das passive Sprachverständnis

sicher war, dass ich dafür Interesse ernten würde, war bei allen drei Kindern eine der ersten Gebärden **stillen**. Begleitet von dem Wort **Teta?** klopfte ich leicht gegen meinen Oberkörper, bevor ich ihnen die Brust anbot. »Teta« ist ein dem Spanischen entlehntes umgangssprachliches Wort für Busen, das sich für deutsche Ohren nicht vulgär anhört, durch die Silbendopplung für Babys aber leicht zu lernen ist. Hatte ich das Gefühl, dass sie trinken wollten, führte ich ihnen die Hand, um ihnen das leichte Klopfen gegen meinen Oberkörper zu zeigen. Der Große war schon elf Monate, als er diese Gebärde als eines unserer ersten Zeichen lernte, beim nächsten Kind habe ich es mit gut acht Monaten versucht und meine Tochter war gerade einmal fünf-einhalb Monate alt, als ich das Zeichen einführte! Dass sie vier Wiederholungen brauchte statt zwei (wie ihre Brüder), mag vielleicht eher an ihrem zarten Alter und

gerichteten Äußerungen genoss! Von dem Zeichen machte sie regelmäßig mehrmals täglich Gebrauch und **Teta** war später eines der ersten Wörter, die sie sprach (lange vor **Mama** und **Papa**). Es war das einzige Wort, das sie über mehrere Monate täglich mehrfach gebrauchte, in einer Zeit, als ihr gesprochener Wortschatz noch gen Null tendierte!

Erweiterung des Gebärdenvokabulars

Nach und nach kamen weitere einzelne Zeichen hinzu: das **Zwitschern** (**Piep, piep**) und **Fliegen** der **Vögel** im Frühjahr eröffnete den Weg zu den zwei Gebärden für **Vogel**, zu dem bellenden **Hund**, dem wir auf der **Straße** begegneten, klopfte ich neben dem lautierten **Wau-wau** an meinen Oberschenkel und neben **baden**, **Auto** und **Flugzeug** waren **Wippe**, **Schaukel** und **Sand** weitere geeignete, weil für sie mit konkreten Erfahrungen und Erinnerungen



In dem »Ich-Buch« habe ich Fotos von den einprägsamen Situationen zusammengestellt, von Erlebtem, an das sie sich erinnert und wozu sie die Gebärden erlernen soll

Die GuK-Karten habe ich in einem A5-Ordner in Klarsichthüllen einsortiert: oben die Gebärde, unten das zugehörige Bild. Die GuK-Karten ohne Bildkarte habe ich thematisch passend zusammengefasst.



relativ wenig beeinträchtigt sein soll? Dann ist das sicherlich viel zu spät ...

Große Herausforderung: für das Kind interessante Gebärden zu finden

Die große Herausforderung in der ersten Zeit mit Babyzeichen ist es, für das Kind interessante und zu seinem Erleben passende Gebärden zu finden. Denn Lernen funktioniert dann am besten, wenn das Kind ein eigenes Interesse daran hat. Weil ich mir

ihrem motorischen Entwicklungsstand als an kognitiven Einschränkungen wegen des Down-Syndroms gelegen haben ... Ich war selber überrascht, wie schnell sie den Zusammenhang zwischen ihrer Handbewegung und meiner Reaktion verstanden hatte. Zu einer Zeit, wo ich mir unsicher war, ob sie mit dem Ursache-Wirkungs-Prinzip schon irgendwie in Kontakt gekommen war. Ich merkte ihre Begeisterung, mit der sie die Erfolge ihrer ersten ziel-

verbundene Zeichen. Auch **Guten Morgen**, **Sonne** und **schlafen gehen/Bett** führte ich frühzeitig ein. Sie selber entdeckte ihr Interesse für **Licht/Lampe an/aus**, **Musik**, **Feuerwehr** und **runter(ge)fallen**.

Zu ihrem ersten Geburtstag verwendete ich bereits ein beachtliches Repertoire von Gebärden, die sich auf ihre nächste Umgebung bezogen, und einige wenige benutzte sie bereits selber. Sie benutzte Zeichen, um ihre unmittelbaren Bedürfnisse

auszudrücken, z.B. **stillen** oder **müde/schlafen**. Sie freute sich unheimlich, wenn ich ihre Äußerungen verstand und in der Folge adäquat auf ihre Bedürfnisse eingehen konnte. So nahm sie sehr früh wahr, dass sie über diese Art der Kommunikation aktiv Einfluss auf ihre Umwelt nehmen konnte, und fühlte sich bestätigt in ihrem Tun.

Das selbst gestaltete »Ich-Buch« und der »Buch«-Ordner

In ihrem »Ich-Buch« stellte ich Fotos von ihr in einprägsamen Situationen zusammen, von Erlebtem, an das sie sich erinnern und wozu sie die Gebärden erlernen sollte, z.B. vom **Spielplatz**, von den **Hühnern** und **Hirschen** im Wildtiergehege, vom **Strand** und einzelnen Situationen zu Hause (z.B. **baden/Badewanne**). Ich achtete darauf bzw. arrangierte die Fotos so, dass sie möglichst selber mit im Bild war. Zu den Bildern schrieb ich einen einfachen, kurzen, beschreibenden Text und kopierte die Gebärdenbilder samt Erklärungen aus dem »Großen Buch der Babyzeichen« dazu. So hatte ich eine Art »Bilderbuch«, das sie mit jeder beliebigen Person anschauen konnte. Diese Person bekam die Erläuterungen zum Bild und die explizite Aufforderung zur Verwendung der zugehörigen Gebärden gleich mitgeliefert. So lernten die Personen in ihrer näheren Umgebung einen Grundschatz an Gebärden gleich mit und sie hörte zu jedem Bild jeweils die gleichen Wörter von verschiedenen Personen.

Weiterhin sortierte ich die GuK-Karten in einem A5-Ordner in Klarsichthüllen ein, oben die Gebärde, unten das zugehörige Bild. Lange Zeit gab es für sie nur diese beiden »Bücher«. Die Gebärde für **Buch** avancierte zum Synonym für ihr »Ich-Buch«, das sie mehrfach täglich durchblätterte und begeistert lautreich kommentierte. Wir betrachteten es täglich gemeinsam und sie brachte es jeder sonstigen Person, die sich in unserer Wohnung aufhielt. **Bu** war das zweite, regelmäßig von ihr gesprochene Wort, das sie parallel zur Gebärde verwendete, wenn sie ihr »Ich-Buch« suchte.

So baute sie innerhalb kurzer Zeit einen umfangreichen Gebärdenschatz auf. Anfangs erzählte ich ihr, was auf dem Bild zu sehen sei (»**Schau mal**, da ist der **Hirsch**.«) und machte dazu die entsprechende Gebärde. Sie nahm häufig meine Hände, um mich zur Wiederholung einer Gebärde aufzufordern; einige Gebärden ließ sie sich vier- bis fünfmal hintereinander zeigen. Von dieser Beobachtung zu schreiben haut mich heute noch um, denn sie zeigt, wie

groß ihr Interesse an den Handzeichen war und wie ihr diese Art der Kommunikation die Auseinandersetzung mit den Begriffen erleichterte!

Freude am Gebärden

Einfache Gebärden imitierte sie. Zu ihrem zweiten Geburtstag machte sie alle Gebärden beflissen nach und verwendete einige bereits aktiv, um Dinge mitzuteilen, z.B. wenn ein **Vogel** vorbeigeflogen oder auf der anderen Straßenseite ein **Hund** unterwegs war. Langsam wechselte ich meine Frage hin zu »**Was** ist das?« und wartete auf ihre Reaktion. Kam keine oder die falsche Gebärde, sagte ich ihr das Wort (»Das ist ein **Frosch**.«) und wartete erneut auf ihre Reaktion. Hörte sie das Wort, konnte sie häufig die richtige Gebärde dazu ausführen. Für richtige Gebärden lobte ich sie und wiederholte die Gebärde ebenfalls, bei falschen Gebärden zeigte ich ihr parallel zu der gesprochenen Korrektur die richtige Handbewegung (»**Nein**, das ist **keine Ente**, das ist ein **Frosch**.«). Damit gab ich ihr die Rückmeldung, dass ich ihre Gebärde verstanden hatte. An dieser Stelle möchte ich hinzufügen, dass die Ausführung der Gebärden bei ihr eher rudimentär ist. Jede ansatzweise richtige Bewegung interpretiere ich als korrektes Ausführen einer Gebärde, solange ich es irgendwie zuordnen kann, und lobe sie dafür. An ihrem Gesichtsausdruck ist zudem erkennbar, ob ich die Gebärde richtig interpretiert oder danebengelegen habe. Sie freut sich sehr, wenn ich eine Gebärde richtig erkenne, und dieses ist ihr das größte Lob.

Dann wurde sie innerhalb weniger Tage von zwei weiteren Personen – der neuen Therapeutin der Frühförderstelle und der Erzieherin im neuen Kindergarten – mit Gebärden begrüßt: ein Schlüsselerlebnis! Jetzt war es nicht mehr »nur die Mama«, die gebärdete, sondern da schien es noch mehr Leute zu geben! Dieses Erlebnis hat ihr Interesse an den Gebärden nochmals deutlich verstärkt. Auch ihre Geschwister konnte ich von Anfang an für die Gebärden begeistern. Sie haben ihre aktive Rolle als »Babyversther« und Lehrer stolz und ganz selbstverständlich eingenommen.

Mit 27 Monaten konnte meine Tochter das Vokabular des »Großen Buchs der Babyzeichen«, des Grundwortschatzes der GuK-Karten und mehr als 50 verschiedene Zeichen für Tierarten. Da sich in den Sammlungen viele Gebärden überschneiden, umfasste ihr Gebärdenschatz schätzungsweise zwischen 300 und 350 Wörtern. Diese Gebärden konnte sie mehr-

heitlich korrekt ausführen, wenn sie das entsprechende Wort hörte. Sie begann zusehends, diesen Gebärdenschatz aktiv einzusetzen und erste Tendenzen hinsichtlich Zwei-Wort-Sätzen zu zeigen.

Gebärden und was dann?

Nun kam ich an meine Grenzen, da ich ihr keine neuen Gebärden oder grammatikalischen Strukturen anbieten konnte. In diesem Dilemma bekamen wir einen Termin bei der Logopädin, wo ich gute und hilfreiche Anregungen für die weitere Arbeit mit dem Gebärdenvokabular, der phonetischen Anleitung und dem Einführen von grammatikalischen Strukturen erhielt. Das Sprechen entwickelt sich bei ihr SEHR langsam und es ist mühselig, jeden einzelnen Schritt sensibel zu erkennen, zu begleiten und zu festigen. Als Laie erkenne ich die einzelnen Schritte mitunter nicht oder erkenne Entwicklungen erst spät. Der Austausch mit Fachpersonal über meine Beobachtungen und die anstehenden Entwicklungsschritte sind für mich daher immer sehr wertvoll.

Insgesamt lässt sich aber sagen, dass meine Tochter engagiert mit ihrer Umgebung kommuniziert, sie nimmt aktiv teil, gestaltet und beeinflusst und sie kann ihren Willen, ihre Absichten und Gedanken in einem gewissen Rahmen mitteilen. Neben den Gebärden setzt sie Laute, Körpersprache und Mimik als Mittel der Kommunikation ein. Und ganz langsam erweitert sich nun auch ihr gesprochener Wortschatz. Man merkt, wie sie ihre Umwelt zunehmend versteht, wie sie Zusammenhänge erkennt und sich zurechtfindet. Sie geht freundlich auf fremde Personen zu und winkt gerne zum Abschied. Ich habe den Eindruck, dass wir auf einem guten Weg sind und sie insbesondere in der kognitiven Entwicklung von dem konsequenten, sprachunterstützten Einsatz von Gebärden stark profitiert hat.

Meine Hoffnung, dass sie bald anfangen würde zu sprechen, hat sich größtenteils zerschlagen. Die Gebärden können die fehlende Sprache aber teilweise ersetzen. Deswegen möchte ich an dieser Stelle eine Lanze brechen für den Einsatz von Lautsprachbegleitenden Gebärden bei unseren Kindern und alle Eltern ermutigen, sich möglichst frühzeitig nach geeigneten Formen umzuschauen. Nach meiner Erfahrung bieten die Babyzeichen genau die Unterstützung, die wir in der ersten Sprachentwicklung unserer Kinder brauchen, und möchte daher im Folgenden noch etwas näher auf diese eingehen. →

Was sind Babyzeichen?

Babyzeichen, Kindergebärden, Babyhandzeichen, Zwergensprache, Babysignal – es gibt eine ganze Reihe unterschiedlicher Bezeichnungen und Ansätze, die im Kern auf der gleichen Beobachtung beruhen, wie sie auch durch Frau Prof. Wilken in ihrem Artikel formuliert wird: Babys können Gebärden früher lernen und aktiv einsetzen als gesprochene Sprache. Bei regelhaft entwickelten Kindern rechnet man im Schnitt mit etwa einem Jahr, in dem die Gebärden überwiegen, bevor sie sukzessive durch das gesprochene Wort ersetzt werden. Bei Kindern mit verzögerter Sprachentwicklung verlängert sich dieser Zeitraum individuell.

»Ich habe den Eindruck, dass wir auf einem guten Weg sind und sie insbesondere in der kognitiven Entwicklung von dem konsequenten, sprachunterstützten Einsatz von Gebärden stark profitiert hat.«



»Ich will Joghurt essen!« Mutter und Tochter verständigen sich unterstützt mit Gebärden.

Babyzeichen folgen dem Prinzip der »Lautsprachunterstützten Gebärde«: Parallel zum Sprechen werden die Schlüsselwörter mit Gebärden begleitet. Das Kind hört die Wörter, Sprachmelodie und grammatikalische Strukturen der gesprochenen Sprache und sieht zusätzlich bei einzelnen Wörtern das entsprechende Handzeichen. Der Einsatz von Gebärden fördert vielschichtig die kognitiven und sozial-emotionalen Fähigkeiten des Kindes: Intelligenz, Abstraktionsverständnis, Symbolverständnis, lexikalische und grammatikalische Fähigkeiten. Das frühe Gebärden ermöglicht dem Kind, Sprache expressiv zu nutzen, d.h. selber Sprache zu produzieren. Für die Sprachentwicklung und für die Entwicklung des Denkens sind

wenn das Kind eine Form der sprachlichen Rückmeldung geben kann. Dadurch kann die häufiger beobachtete Unterforderung des Kindes vermindert werden.

Babyzeichen sind der Deutschen Gebärdensprache entliehen, gut unterscheidbar, leicht verständlich und auch für Kinderhände einfach nachzumachen. Die Bezugspersonen dienen dem Kind als Vorbild, die ihm die Ausführung der Zeichen zeigen und vormachen. Je selbstverständlicher, häufiger und konsequenter Gebärden parallel zur gesprochenen Sprache verwendet werden, desto einfacher wird es für das Kind, selber mit Gebärden zu kommunizieren. Zunächst lernt das Kind, die Gebärde mit dem Wort und den zugehörigen Gegenständen, Tätigkeiten, Eigenschaften

oder Situationen zu verbinden. Das Kind erlangt so eine Vorstellung von der Bedeutung der Gebärde bzw. des Wortes, was die Voraussetzung für den späteren, zielgerichteten Einsatz ist. Im zweiten Schritt imitiert das Kind die Gebärde, bevor es sie aktiv einsetzen kann. Dabei ist der passive Gebärdenschatz stets größer als der aktive. Bei Kindern mit Down-Syndrom kann es mitunter lange dauern, bis sie Gebärden imitieren und einsetzen. Aufmerksamen Eltern wird aber gewiss auffallen, dass das Kind die Handbewegungen mit großem Interesse verfolgt und betrachtet. Gefragt sind dann Geduld und ein konsequenter Einsatz der Gebärden im Alltag.

Gute Gründe für die Verwendung von Babyzeichen

Mehrere gute Gründe sprechen für die Verwendung von Babyzeichen bei Kindern mit (und ohne!) Behinderung. Die Gebärdensammlung der Babyzeichen enthält (fast) alle für Babys relevanten Begriffe und eignet sich daher als Grundstock für ALLE Kinder, unabhängig davon, ob sie wahrscheinlich Sprechen lernen werden oder nicht. Der Umfang ist mit 300 Gebärden überschaubar, aber dennoch groß genug, dass sich das Kind später in den meisten Alltagssituationen verständlich mitteilen kann. Im Vergleich zu GuK ist die Sammlung deutlich umfangreicher und besser an die Bedürfnisse von ganz kleinen Kindern angepasst.

Ein dichtes Angebot an Kursen und umfangreiches Begleitmaterial (Poster, Bücher, App) unterstützen die Eltern beim Erlernen der Babyzeichen. Sie bekommen Anleitungen, wie sie die Gebärden in den Alltag integrieren können. Mühsames Heraussuchen passender Gebärden in Apps oder unterschiedlichen Büchern entfällt. Die Fotos und textlichen Erklärungen zur Ausführung der Gebärden sind gut verständlich, sodass man sich die Babyzeichen auch ohne den Besuch von Kursen selber aneignen kann.

Schön ist, dass man keine Grammatik (wie es bei einem DGS-Kurs der Fall wäre) oder umfangreiche Vokabellisten lernen muss, sondern gemeinsam mit dem

erfolgen kann. Einzelne Gebärden sind in einigen wenigen Punkten so abgewandelt, dass sie für Babys einfacher auszuführen sind. Dadurch sind sie für alle Kinder eine gute Grundlage für das gegenseitige Verstehen und eignen sich auch für ältere Kinder mit motorischen Einschränkungen.

Einsatz von Gebärden – ab welchem Alter?

Bleibt also zuletzt wieder die Frage, in welchem Alter mit dem Einsatz von Gebärden begonnen werden kann. Ich selber habe sehnsüchtig auf diesen Moment gewartet, denn nun hatte ich endlich das Gefühl, selber viel tun zu können und meine Tochter aktiv zu unterstützen. Dennoch kann diese

Stück in den Alltag aufzunehmen. Wichtig ist, das Grundprinzip zu verinnerlichen und die Zeichen möglichst konsequent und dauerhaft in der Kommunikation mit dem Kind einzusetzen. Der von Frau Prof. Wilken angegebene Zeitraum dürfte für die meisten Kinder mit Down-Syndrom deutlich zu spät kommen. Einerseits, weil Kinder mit Down-Syndrom in ihren Fähigkeiten häufig unterschätzt werden und die Umsetzung von Fähigkeiten ihrem kognitiven Entwicklungsstand hinterherhinkt. So mache ich oft die Beobachtung, dass meine Tochter Dinge kognitiv schon kann, ihr die spontane Umsetzung aber nicht gelingt. Das verleitet dazu, Dinge vorzuenthalten, die eigentlich schon »dran« sind,

»Insgesamt lässt sich sagen, dass meine Tochter engagiert mit ihrer Umgebung kommuniziert, sie nimmt aktiv teil, gestaltet und beeinflusst und sie kann ihren Willen, ihre Absichten und Gedanken in einem gewissen Rahmen mitteilen. Neben den Gebärden setzt sie Laute, Körpersprache und Mimik als Mittel der Kommunikation ein. Und ganz langsam erweitert sich nun auch ihr gesprochener Wortschatz. Man merkt, wie sie ihre Umwelt zunehmend versteht, wie sie Zusammenhänge erkennt und sich zurechtfindet.«



Die Dreijährige weiß die korrekte Gebärde nicht und schaut zur Mama hin

Ach ja, sooo geht die Gebärde!

Und sprechen kann ich auch schon!

Kind lernt. Es ist ausreichend, dem Kind wenige Gebärden voraus zu sein und sich situationsabhängig fünf bis zehn neue, häufig verwendete Begriffe anzueignen. Der Umfang der eingesetzten Gebärden kann auf diese Weise gemeinsam mit dem sprachlichen Verständnis des Kindes und dem Repertoire der das Kind umgebenden Menschen wachsen. Die Erweiterung auf Zwei- und Dreiwortsätze, die Verwendung von Personalpronomen, Hilfsverben, Orts- und Lagebezeichnungen, Verben und Adjektiven kann Stück für Stück integriert werden, sofern die Entwicklung des Sprechens weiterhin verzögert ist. Die Babyzeichen basieren überwiegend auf den Gebärden der DGS, sodass erforderlichenfalls die Anpassung bei größeren Kindern problemlos

Frage bei Kindern mit anderer Entwicklung schwieriger zu beantworten sein als bei regelhaft entwickelten Kindern. Klar ist, dass Gebärden angeboten werden können, sobald von einem minimalsten Verständnis des Kindes für den Zusammenhang zwischen Sprache und nachfolgenden Handlungen ausgegangen werden kann. Spätestens wenn das Kind seine Aufmerksamkeit auf Gegenstände oder Personen lenkt, wird es auch Gebärden wahrnehmen und kann diese, so wie die Lautsprache, als selbstverständlichen Teil der Kommunikation erleben.

Bei den meisten Kindern, egal ob mit Down-Syndrom oder ohne, ist die zweite Hälfte des ersten Lebensjahres somit sicherlich geeignet, um die Gebärden Stück für

mit der Gefahr, wichtige Zeitfenster zu verpassen. Andererseits sollte man generell bei Kindern der Entwicklung einen Schritt voraus sein und Dinge anbieten, die neue Entwicklungen anregen. Kinder mit Down-Syndrom werden später als regelhaft entwickelte Kinder Gebärden imitieren und aktiv einsetzen. Geduld, Beharrlichkeit und Vertrauen in die Fähigkeiten des Kindes sind in dieser Zeit gute Begleiter. Früher oder später wird das Kind selber gebärden!

Auch ist es für Eltern alleine aus dem Grund sinnvoll, frühzeitig wenige ausgesuchte Gebärden zu verwenden, um sich selbst mit der Vorgehensweise vertraut zu machen, geeignete Gebärden zu üben und die Gebärden als selbstverständlichen Teil der Kommunikation mit dem Kind zu etablieren. →

Gebärden ermöglichen dem Kind Mitsprache auf Augenhöhe, denn Sprache ist der Schlüssel zur Kommunikation, zum Miteinander und zur Teilhabe. Gebärden leisten einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung der kognitiven und sozio-emotionalen Fähigkeiten von Kindern mit verzögerter Sprachentwicklung und sind in dieser Funktion der gesprochenen Sprache gleichwertig.

Quellen

- (1) Verena Jakel, Die Sache mit der Sauberkeit, LmDS 93 und 97.
- (2) Etta Wilken, GuK. Gebärden-unterstützte Kommunikation, LmDS 82.
- (3) Remo Largo, Babyjahre. Entwicklung und Erziehung in den ersten vier Jahren, Piper, München 2017.
- (4) Vivian König, Das große Buch der Babyzeichen. Mit Babys kommunizieren bevor sie sprechen können, Verlag Karin Kestner, 1. Auflage 2007.

Babyzeichen-Elternratgeber von Vivian König:

- Kleines Wörterbuch der Babyzeichen
- Das große Buch der Babyzeichen



Elne Auswahl der Babyzeichen-Bücher von Vivian König

- Mit Babyzeichen die Welt entdecken. Tiere im Garten
- Mit Babyzeichen die Welt entdecken. Fahrzeuge in allen Farben
- Das Teddybuch zur Zwergensprache. Reime und Bilder zu ersten Babyzeichen



Zwergensprache-App:

- www.babyzeichensprache.com



Worte für deine Gedanken

TEXT: IRINA MARTIUS FOTOS: PRIVAT UND LARA MARS

Sprechen und sich verständigen sind wichtige Themen, die viele Eltern umtreiben, häufig noch lange bevor ihr Kind die ersten Wörter zu sprechen lernt. Sie informieren sich über die Sprachentwicklung, lesen sich ein, tauschen sich mit anderen Eltern aus und stellen fest wie Irina Martius, Autorin dieses Beitrags und Bloggerin, dass es »[r]und um die Sprachentwicklung von Menschen mit Down-Syndrom einige Klischees oder auch Falschaussagen gibt, die sich trotz belegbarer Wahrheiten erstaunlich hartnäckig halten«. Heute weiß sie aus eigener Erfahrung, »dass frühe Förderung, gezieltes Üben und Hilfsysteme dazu beitragen, Sprache oft schon weit vor dem fünften Lebensjahr anzubahnen«.

In ihrem Interview mit Diana Bangratz, Logopädin und Eltern-Coacherin, schildert die Autorin, wie hilfreich für ihren Sohn und wie bereichernd für die Familie die therapeutische Begleitung durch Diana Bangratz ist. Die Leser:innen können anhand dieses Beitrags auch ihre eigenen Erfahrungen reflektieren.

Einhergehend mit der Diagnose Trisomie 21 habe ich mich immer wieder gefragt, wie ich Tilli einmal verstehen werde. Wobei das ist nicht ganz richtig. Ich habe mich gefragt, wie Tilli es schaffen kann, sich verständlich zu machen. Und das nicht rudimentär, sondern ich habe mich gefragt, wie wir ihn bestmöglich auf dem Weg dahin begleiten können, dass er sich und sein Innerstes ohne Scheu, Scham oder Hindernisse zum Ausdruck bringen kann.

Heute halte ich das selbst für Quatsch. Es gibt unzählige Menschen, die nicht sprechen und dennoch ganze Welten zum Ausdruck bringen. Mein Wunsch war letzten Endes egoistisch. Ich wollte die Welt in seinem Kopf mit ihm teilen können. Und trotzdem weiß ich mittlerweile, dass daran nichts falsch ist. Ich weiß es deshalb, weil ich sehen und hören kann, wie Tilli langsam beginnt, uns die Tür zu seinem Erleben und seiner Fantasie zu öffnen. Ich weiß es, weil seine Freude darüber, wenn wir ihn wirklich verstehen, eine der schönsten Freuden ist, die er zum Ausdruck bringen kann.

Missverständnisse rund um die Sprachentwicklung

Rund um die Sprachentwicklung von Menschen mit Down-Syndrom gibt es einige Klischees oder auch Falschaussagen, die sich trotz belegbarer Wahrheiten erstaunlich hartnäckig halten. Von der zu großen Zunge bis hin zu der Behauptung, dass sich vor dem Alter von fünf Jahren keine Sprache entwickeln wird, ist einiges auffindbar. Selbst unter Kinderärzten und Therapeutinnen. Woran liegt das? Ich kann es nur erahnen. Doch ein nicht unerheblicher Teil beruht sicherlich auf einem Mangel an eigener Erfahrung.

Unser Kind und unsere eigenen Erfahrungen

Wir haben nur Tillmann. Einen Einzelfall. Unser Kind. Den wir 24 Stunden jeden Tag sehen, hören und bestmöglich zu verstehen versuchen. Und dennoch sind wir nicht allein mit der Erfahrung, dass frühe Förderung, gezieltes Üben und Hilfsysteme dazu beitragen, Sprache oft schon weit vor dem fünften Lebensjahr anzubahnen. Natürlich spielen die genetischen Voraussetzungen eine Rolle. Das tun sie auch bei jedem neurotypischen Kind. Doch es gibt Dinge, die wir für Tilli und jede andere Familie für ihr Kind tun können – unabhängig davon wie gut die Kinderärzt:innen oder Therapeut:innen vor Ort sind. Wir können Tilli etwas für seine Sprachentwicklung mitgeben, damit er uns mitteilen kann, was in ihm vorgeht.

Wir haben vor einiger Zeit ein wundervolles Elterncoaching mit Diana Bangratz von **t21_we_learn** gehabt. Sie arbeitet in ihrer Praxis mittlerweile ausschließlich mit Menschen mit dem Down-Syndrom. Sie ist studierte Logopädin, 35 Jahre jung und selbst Mutter eines kleinen Sohnes. Sie lebt und arbeitet in Köln sowohl in einer Praxis als auch selbstständig. Ihre Online-Coachings stehen jedem offen, der Interesse an der Methode des Frühen Lesens hat, und sind tatsächlich eine riesige Bereicherung. Nicht nur in der aktuellen [Corona]-Zeit, sondern auch für Menschen wie uns, die einfach weit weg wohnen.

Tilli hat schon jetzt sehr von Dianas Arbeit profitiert, doch dazu später mehr. Denn was Diana neben ihrer fachlichen Kompetenz und Erfahrung so wertvoll macht, sind meiner Meinung nach vor

allem ihre Ansichten und ihr Vertrauen in das Potenzial der Kinder, auf die sie tagtäglich trifft. Dazu habe ich sie um ein kleines Interview gebeten. →



Übungssituation zu Hause: Tillmann übt mit Mama das »Frühe Lesen«

Interview mit Diana Bangratz, Logopädin

Diana, wie lange arbeitest du mittlerweile ausschließlich mit Menschen mit dem Down-Syndrom?

Diana Bangratz: Ich arbeite seit 13 Jahren und habe von Anfang an Kinder mit Trisomie 21 behandelt. Das ist rasch immer mehr und mehr geworden. Nahezu ausschließlich mit Menschen mit dem Down-Syndrom habe ich bereits wenige Jahre später gearbeitet.

Wie kam es dazu? Was hat dich dafür begeistert?

Der damaligen Inhaberin der Praxis, Frau Maria Rodenacker, war es in allen Bereichen immer wichtig, auf dem neuesten Stand der Dinge zu bleiben. Vor allem in Bezug auf Therapiemethoden. Als das »Frühe Lesen« in der Praxis als Methode umgesetzt werden sollte, hat sie mich vom ersten Tag an mit einbezogen. Wir haben schnell dessen Wirksamkeit erkannt und anschließend das Konzept gemeinsam bei uns implementiert. Die Nachfrage wurde immer größer. Die Erfolge sprachen im wahrsten Sinne des Wortes für sich und so kam eins zum anderen. Ich habe damit meine Arbeit in der Praxis begonnen und mache seitdem genau das. Mal ausgenommen, dass ich meine Erfahrungen sammle und Dinge so abwandle, wie ich es im Einzelfall für am sinnvollsten halte.

Machen wir einen kurzen Ausflug in die Theorie: Was sind die größten Hürden beim Spracherwerb für Menschen mit dem Down-Syndrom?

Diana Bangratz: Ein Großteil der Kinder mit Trisomie 21 hat aus unterschiedlichen Gründen eine Hörminderung. Des Weiteren haben Untersuchungen ergeben, dass das auditive Kurzzeitgedächtnis beeinträchtigt ist. Alleine über das Zuhören wird die Sprache deshalb nur unzureichend und verstümmelt gelernt. So wird beispielsweise der Wortanfang vergessen, wenn nur der zweite Teil gehört wurde. Eine visuelle Kompensation, wie z.B. bei der »Gebärdens unterstützten Kommunikation« oder dem »Frühen Lesen«, kann das Lernen günstig beeinflussen.

Hinzu kommt, dass die anatomischen Verhältnisse im Mundbereich anders sind: Der Oberkiefer ist kleiner als der Unterkiefer. Oft ist der Gaumen extrem hoch. Das kann zu Essproblemen führen. Die veränderte Anatomie erschwert die korrekte Lautbildung. Zudem ist der veränderte Neurotransmitterhaushalt im Gehirn dafür verantwortlich, dass die Mundmuskulatur unzureichend angesteuert wird. Das »Frühe Lesen« ist eine erfolgreiche Methode zum Spracherwerb (vgl. Sue Buckley). In den Fällen, bei denen die Ansteuerungen überhaupt nicht von alleine funktionieren, liegt eine sogenannte »Sprechapraxie« vor. In so einem Fall hat es sich bewährt, erst Einzellaute zu erarbeiten und dann Silben. Ich nehme dann die Laute, die das Kind mir anbietet, und versuche nach und nach, Lautsequenzen und kommunikative Äußerungen anzubahnen, um ein für das Kind wichtiges Kernvokabular aufzubauen.

Du arbeitest mit der Methode des »Frühen Lesens« – und das neben deinem Job als Logopädin in einer Praxis auch noch freiberuflich in Elterncoachings. Zusätzlich teilst du jetzt wertvollen Input auf Instagram unter t21_we_learn. Was motiviert dich am meisten bei deiner Arbeit?

Diana Bangratz: Die Kinder! Ganz klar. Bis auf die klassischen Grundlagen bezüglich des Konzeptes und Trisomie 21 habe ich alles, was ich kann und weiß, von den Kindern und durch den Umgang mit ihnen gelernt. Ich begleite viele von ihnen seit dem Kleinkindalter, während sie jetzt bereits junge Erwachsene sind. Zu sehen, was sie sich erarbeiten, beeindruckt mich immer wieder.

Du bist selbst Mutter eines Kleinkindes ohne Entwicklungsverzögerung. Was ist aus deiner Sicht der größte Unterschied? Und welchen Rat würdest du dir selbst geben wollen, wenn du ein Kind mit Trisomie 21 bekommen hättest?

Diana Bangratz: Mein Motto ist: Die Kinder haben Zeit! Und die sollten wir ihnen auch geben. Damit meine ich nicht, dass man nicht schon früh mit Förderung beginnen sollte. Sondern, dass es möglichst ohne Druck gestaltet werden sollte. Die Wiederholung ist sehr wichtig. Menschen mit Trisomie 21 hören nie auf zu lernen, und Fähigkeiten können noch bis ins Erwachsenenalter hinein erreicht und ver-

bessert werden. Es muss nur auf eine andere Art und Weise beigebracht werden.

Der zweite Rat, der ebenso gut der erste sein könnte: Lobt die Anstrengung! Und nicht nur die Leistung! In unserer Gesellschaft wird nur die korrekt erbrachte Leistung gelobt und nicht die Anstrengung. Ein Kind mit Behinderung wird, wenn man danach geht, weniger gelobt. So lernen diese Kinder häufig, dass sich Anstrengung sowieso nicht lohnt. Dieses Erleben muss aufgebrochen werden.

Gerade für Kinder, die größere Hindernisse in Kauf nehmen und mehr üben müssen, um das zu erreichen, was für andere »normal« ist, ist die Motivation unglaublich wichtig. Viel wichtiger noch als das erste klar artikulierte Wort ist der Weg dahin.

Was wünschst du dir, was die Kinder aus der Therapie mitnehmen? Was willst du ihnen für ihr Leben mit an die Hand geben?

Diana Bangratz: Selbstbewusstsein und ein angemessenes Maß, an sich selbst Anforderungen zu stellen. Und den Selbstschutz, von anderen nicht als »armes behindertes Kind« angesehen zu werden.

Gibt es Dinge, die aus deiner persönlichen Wahrnehmung wirklich für jeden Menschen mit Trisomie 21 gelten?

Diana Bangratz: Sie möchten ernst genommen werden! Das eint sie alle. Und das unterstütze ich, wo es geht.

Die traurigen Fakten belegen, dass immer weniger Kinder mit einer Trisomie 21 auf die Welt kommen. Wie siehst du diesen Umstand in Bezug auf die Forschung und (Weiter-)Entwicklung vorhandener Fördermethoden für die Kinder, die eben doch mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen?

Diana Bangratz: Ich erlebe die Community als sehr stark. Alle setzen sich für mehr »awareness« ein und geben reale Einblicke, die Berührungsängste abzubauen helfen. Es wird hoffentlich noch genug Menschen geben, die sich dafür entscheiden, und ebenso genug Kinder, die einfach so kommen und gut sind, wie sie sind. Umso wichtiger ist es, JETZT zu zeigen, was alles möglich ist.

Was haben dich all die Kinder, mit denen du Sprache erlernen durftest, gelehrt? Was würde dir fehlen, hättest du dich nicht für diese Spezialisierung entschieden?

Diana Bangratz: Sie möchten lernen. Wirklich jedes Kind, auch unter den neurotypischen, lernt anders. Ein pauschaler Bildungsweg kann eventuell nicht das volle Potenzial eines jeden Kindes ausschöpfen. Kinder brauchen Zeit. »Schnell« geht einfach nicht. Ich wäre wahrscheinlich nicht so flexibel in meiner Denkweise, was Förderung angeht. Durch die Kinder gehe ich immer wieder neue Wege, dehne die Methode aus und komme so auf ganz individuellen Wegen gemeinsam mit ihnen ans Ziel. Meine Arbeit bedeutet mir viel und ich habe jeden Tag Spaß daran.



Das kann ich nur bestätigen. Wir haben schon vorher einmal ein Seminar bei Martina Zilske besucht, um uns für das »Frühe Lesen« fit zu machen. Doch tatsächlich war das Elterncoaching für uns und Tilli ein echter Gewinn. Die bisher oft verschluckten Wortteile oder Silben holt er gerade durch die Verwendung der Lautgebärden auf. Wir benötigen kein aufwendiges Material, sondern weiße A6-Karten und einen Edding. Alles was wir mit ihm durchgehen, orientiert sich am vorhandenen Wortschatz und seinen Lieblingsthemen.

Tilli wird dadurch immer lernbegieriger und teilt sich mehr mit. Und das auch über Dinge, die nicht im Raum sind. So ist sein neuestes Lieblingsspiel »Katze spielen«. Und diese ziemlich niedliche Tilli-Katze kann neben »Miau« auch sagen, dass sie schlafen, kuscheln oder essen will.

Diana hat uns und Tilli noch mal einen ganz anderen Zugang zur Sprache gewährt. In nur 60 Minuten haben Alfi und ich wahnsinnig viel mitgeschrieben. Sie

Diana Bangratz übt mit dem Mädchen die Lautgebärden und das »Frühe Lesen«



hatte ein offenes Ohr für alle bisherigen Erfolge, Hürden und Befunde. Sie hat sich mittels Fragebogen vorab ein Bild vom bisherigen Verlauf und möglichen Voraussetzungen verschafft und war unfassbar toll vorbereitet.

Ich kann Diana wirklich uneingeschränkt jedem empfehlen. Noch dazu ist es toll, dass sie online so vielen ortsungebunden zur Verfügung stehen kann. Sie ist nicht nur eine kompetente Logopädin mit viel Erfahrung, sondern auch mit ganzem Herzen dabei. Sie sieht das Potenzial der Kinder, mit denen sie arbeitet. Und ich glaube, sie weiß gar nicht, welches große Geschenk sie ihnen allen damit macht. Unabhängig davon, wie schnell sie irgendwann Danke sagen können, schenkt sie ihnen ihre volle Aufmerksamkeit und das gute Gefühl, dass sie gut sind, wie sie sind.

Kontakt:

Diana Bangratz,
Logopädie und Online-Elterncoaching
Instagram Kanal [t21_we_learn](#)

Dieser Artikel ist eine leicht bearbeitete Version des Blog-Beitrags von Irina Martius:

www.ausserordentlichgluecklich.de

Instagram Kanal [ausserordentlich_gluecklich](#)

Die Fotos sind im Sommer 2021 während einer Logotherapie-Stunde entstanden.

Alle beteiligten Personen waren geimpft und/oder getestet.



Psychomotorische Entwicklungsbegleitung mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

TEXT: FRANK FRANCESCO BIRK

Dieser Beitrag fokussiert die Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom und stellt konzeptionelle Überlegungen an. Der Autor zeigt zum einen theoretische Grundlagen und zum anderen Praxisbeispiele (Bewegungslandschaft/Bewegungsbaustelle, Angebote mit Alltagsmaterialien, Bewegungskulturelle Bildung) auf, die im Kontext der Arbeit im Verein sowie in der Kinder- und Jugendhilfe gesammelt wurden.

Psychomotorik

Die Psychomotorik hat eine lange Tradition in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung. Dieses Konzept sieht eine Verbindung zwischen Bewegung (Motorik) und emotionalen Prozessen (Psyche). In den 1950ern entwickelte Prof. Dr. Ernst Jonny Kiphard (*1923–2010) die Psychomotorische Übungsbehandlung (PMÜ) in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Hamm. Er postulierte mit diesem heilpädagogischen Konzept eine Erziehung durch Bewegung (Birk 2019, 1 f.). Über Bewegung sollen die Selbst-, die Sozial- und die Sachkompetenz gefördert werden. Psychomotorik wird teilweise synonym mit Motopädagogik, Motopädie, Motologie sowie Mototherapie genutzt.

Im Gegensatz zu anderen bewegungsorientierten Verfahren (z.B. Ergotherapie, Physiotherapie) findet die Psychomotorische Entwicklungsbegleitung zumeist in Gruppen statt und hat unterschiedliche theoretische Ansätze. Die Ansätze reichen von übungszentrierten Verfahren (PMÜ) bis hin zu psychotherapeutisch ähnlichen Verfahren (Verstehender Ansatz). Eine Herausforderung ist, dass die Psychomotorik kein Heilhilfsberuf ist und somit in der Regel nicht vom Arzt verschrieben werden kann.

In der Psychomotorik stehen die Ressourcen (z.B. Stärken, Interessen) aller Kinder im Vordergrund, ohne die Defizite zu vernachlässigen. Seit den 80er Jahren etablierte sich dieses bewegungsorientierte Konzept in der Heilpädagogik, in der Pädagogik der frühen Kindheit, der Sozialen

Arbeit sowie der Sportwissenschaften. In der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom ist die Psychomotorik in Arbeitsfeldern wie beispielsweise der Kindertagesstätten, der Frühförderung, in der (Förder-)Schule, in der stationären Kinder- und Jugendhilfe, im Verein, in Werkstätten für Menschen mit Behinderung sowie im Seniorenheim wiederzufinden. Durch diese Vielfalt in der Praxis ist die Psychomotorik eines der wenigen Konzepte, das in der ganzen Lebensspanne Zugang zu Menschen mit Down-Syndrom gefunden und sich etabliert hat.

Psychomotorik in homogenen und heterogenen Gruppen

Die Psychomotorische Entwicklungsbegleitung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom kann entweder in homogenen oder in heterogenen Gruppen erfolgen. In homogenen Gruppen sind ausschließlich Kinder bzw. Jugendliche mit einer Behinderung als Zielgruppe vertreten. Diese Gruppen lassen sich beispielsweise an Förderschulen, in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen oder in Vereinen mit Rehabilitationssport-Gruppen finden. Im Gegensatz dazu sind in heterogenen Gruppen Menschen mit und ohne Behinderung Adressat:innen dieses Angebotes. Diese Angebote sind unter anderem in der Kindertagesstätte, in der inklusiven (Grund-)Schule sowie im Verein zu finden. Diese Gruppenform ist im Hinblick auf Inklusion und Teilhabe zu fokussieren, jedoch sollte nicht außer Acht

gelassen werden, dass Kinder und Jugendliche mit Behinderung auch vielfältige Entwicklungschancen in homogenen Gruppen erhalten können.

Homogene Gruppenform:

Meistens ist die Gruppengröße deutlich geringer als in heterogenen Gruppen. Dies bedeutet, dass psychomotorische Angebote auch in der Kleingruppe von drei bis fünf Kindern bzw. Jugendlichen durchgeführt werden können. Weiter können gerade an einer Förderschule die Kinder und Jugendlichen durch weitere Personen wie z.B. Menschen, die einen Bundesfreiwilligendienst durchführen, begleitet werden. Hierdurch kann intensiver auf die einzelnen Kinder bzw. Jugendlichen eingegangen werden.

Heterogene Gruppenform:

Dieser Beitrag fokussiert die Arbeit mit heterogenen Gruppen. Positiv an der inklusiven Arbeit ist, dass Menschen ohne Behinderung mit Menschen mit Behinderung in Kontakt kommen und somit Vorurteile abgebaut werden können. Insbesondere für die Arbeit mit inklusiven Gruppen erweiterten Birk & Mirbek (2021) das 6+1-Modell eines adaptiven Sportunterrichts von Tiemann (2019), sodass sich folgende Dimensionen als didaktisch-methodische Hilfe für adaptiv-inklusive Angebote erwiesen: Pädagogische Fachkraft, Teilhabe und Partizipation, Sozialform und Beziehungsgestaltung, Materialien und Hilfsmittel, Regeln und Aufgabenstellungen, Kommunikation und Sprache, Bewegungs-

raum und -umfeld sowie Reflexion und Evaluation. Weiterführende Information ergibt die Abbildung 1.

Ziele der psychomotorischen Entwicklungsbegleitung

Viele Eltern sind sich unsicher, inwieweit die Psychomotorik für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom geeignet ist. Dadurch, dass keine ärztliche Diagnose eingeholt werden muss, besteht die Unsicherheit, ob Psychomotorik ein geeignetes Verfahren ist. Ein Vorteil ist, dass individuell auf den Menschen eingegangen wird und dessen Ressourcen berücksichtigt werden. Hierdurch können Kinder und Jugendliche vielfältige Erfahrungen sammeln und durch

Gerade für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sind diese Ziele bedeutsam, da bei Menschen mit Behinderung oftmals die Defizite fokussiert werden. Psychomotorische Angebote werden zumeist von allen Adressat:innen gerne angenommen, da dieses eine große Methodenvielfalt bietet, Teilhabe ermöglicht, individuumszentriert gearbeitet wird und Erfolge erlebt werden.

Methoden der Psychomotorik

Wie dargestellt, weist die Psychomotorische Entwicklungsbegleitung eine Vielfalt an Methoden auf. Nachfolgend werden exemplarisch Methoden dargestellt, die sich besonders gut für Kinder und Jugendliche mit

beispiel werden können. Im Gegensatz dazu wird die Bewegungsbaustelle von den Kindern und Jugendlichen während der Stunde eigenständig erschaffen. Der Vorteil bei der Bewegungslandschaft ist, dass die Teilnehmenden eine strukturierte Situation vorfinden, an der sie ihre Motorik erproben können. Somit können spezielle Förderbereiche besonders gut begleitet werden. Hierbei können Kinder und Jugendliche diverse Bewegungserfahrungen in einem strukturierten Rahmen sammeln, was insbesondere für Kinder und Jugendliche bedeutsam ist, die in der Sprachentwicklung beeinträchtigt sind.

Bei der Bewegungsbaustelle schaffen die Teilnehmenden ihre eigene Konstruktion, die individuell und nach ihren Bedürf-

Abb. 1: Acht Dimensionen zur Gestaltung von adaptiv-inkluisiven Angeboten

Pädagogische Fachkraft	Teilhabe und Partizipation	Sozialform und Beziehungsgestaltung	Material und Hilfsmittel
<ul style="list-style-type: none"> ● Qualifikation/Weiterbildung zu Inklusion und Bewegung ● Kompetenz und Haltung ● Personelle Ressourcen (z.B. Assistenz) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Adressat*in als Expert*in für Bildungsprozesse ● Einbezug bei allen Entscheidungsprozessen ● Demokratische Prozesse 	<ul style="list-style-type: none"> ● Verschiedene Sozialformen (z.B. Kleingruppen oder Partnersysteme) ● Kooperative Spielformen ● Einbeziehung der Beziehungsdimensionen (Mit-, Für-, Neben- und Gegeneinander) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Anpassungen des Materials ● Einsatz von Hilfsmitteln (z.B. Rollstuhl, Orthesen) ● Zweckfreie Materialien (z.B. Alltagsmaterialien)
Regeln und Aufgabenstellung	Kommunikation und Sprache	Bewegungsraum und -umfeld	Reflexion und Evaluation
<ul style="list-style-type: none"> ● Binnendifferenzierung (z.B. Aufgabenerleichterung) ● Materialerfahrungen sammeln durch Experimentieren ● Anpassung des Materials und Strukturierung des Raums 	<ul style="list-style-type: none"> ● Nutzung einer vorurteilsbewussten, leicht verständlichen Sprache ● Unterstützte Kommunikation, Nutzung von Visualisierungen (z.B. Piktogramme) ● Demonstration und akustische Signale (z.B. Gong) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Barriereanalyse aller Räumlichkeiten (z.B. Beleuchtung) ● Bedürfnisse aller Adressat*innen einbeziehen ● Alltagsorientierte Bewegungsanlässe schaffen 	<ul style="list-style-type: none"> ● Einzelne Angebote und Systeme ● Methodenvielfalt ● Einbezug von Hilfsmitteln (Bildkarten, Anbringen von Klebepunkten, Gesten/Zeigen)

die spielerische Art eine motorische Förderung erhalten. Daneben sind folgende Ziele wichtig:

- Selbstwirksamkeit erfahren,
- über Bewegung emotionale Zustände verarbeiten und ausdrücken können,
- sich mit anderen austauschen und Aufgaben gemeinsam lösen,
- Kreativität über Bewegung ausleben,
- Teilhabe fördern,
- An- und Entspannung ausbalancieren und
- Erfahrungen mit unterschiedlichen Materialien sammeln.

Down-Syndrom eignen. Diese bewährten Methoden sind Bewegungslandschaft und Bewegungsbaustelle, Angebote mit Alltagsmaterialien und Bewegungskulturelle Bildung.

Bewegungslandschaft & Bewegungsbaustelle:

Der Unterschied zwischen Bewegungslandschaft und Bewegungsbaustelle ist, dass Bewegungslandschaften von psychomotorischen Fachkräften vor der Stunde aufgebaut werden und diese dann während der Stunde von den Teilnehmenden

nissen und nach ihren Interessen gestaltet wird. Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom, die sprachlich und motorisch vermehrt Kompetenzen aufweisen, können auch gut im Setting Bewegungsbaustelle mitkonstruieren.

Angebote mit Alltagsmaterialien:

Alltagsmaterialien umfassen beispielsweise Bierdeckel, Zeitungspapier, Fliegenklatschen, Schwämme, Joghurtbecher und Zollstöcke. Diese Gegenstände sind in den Bewegungsstunden nicht an einen Zweck gebunden. Dies weist den Vorteil auf, dass

Kinder und Jugendliche kreativ mit diesem Material agieren können, ohne die Erfahrung zu machen, etwas falsch zu machen. Somit können alle ein Erfolgserlebnis erlangen. Insbesondere Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom können durch die Ergebnisoffenheit Spielräume erhalten, bei denen sie ihre Kreativität und Fantasie ausagieren können. Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom können beim Experimentieren mit Alltagsmaterialien vielfältige Ideen einbringen, die auch Kinder und Jugendliche ohne Behinderung motivieren können, Materialien vielfältig zu nutzen. Dadurch können Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in diesen Spielsituationen die Rolle der Impulsgebenden einnehmen.

Bewegungskulturelle Bildung:

Die Bewegungskulturelle Bildung ist ein Konzept, das eine Verbindung zwischen der Psychomotorik und der Kulturellen Bildung darstellt. Bei der Bewegungskulturellen Bildung haben Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung über Bewegung die Chance, sich kreativ auszudrücken. Inhalte der Bewegungskulturellen Bildung sind beispielsweise das Bewegungstheater (z.B. Füßchen-Theater, Improvisation, darstellendes Spiel), Zirkus (z.B. Zaubern, Akrobatik, Clownerie) und kreativer Tanz.

Beim Füßchen-Theater malen sich die Kinder bzw. Jugendlichen die Füße mit Farbe an und bauen aus Stühlen und Decken eine »Theaterbühne« auf, bei der der ganze Körper bis auf die Füße versteckt ist. Alternativ können sich die Kinder und Jugendlichen auf den Rücken legen und dann im Liegen Theater spielen. Hierbei können die Füße auch mit Kostümen verkleidet werden. In der Praxis ist zu beobachten, dass insbesondere Kinder und Jugendliche ohne Behinderung hierbei die Unbedarftheit von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom als Vorbild nehmen und dadurch positiv angeregt werden, frei zu spielen.

Fazit

Dieser Beitrag zeigt auf, welches Potenzial die Psychomotorische Entwicklungsbegleitung für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in heterogenen Gruppen haben kann. Das Instrument von Birk & Mirbek (2021) für adaptiv-inklusive Angebote stellt eine gute Hilfestellung in der Praxis dar, um allen Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung individuelle Bildungsangebote im Bereich Bewegung zu ermöglichen. Insbesondere die aufgezeigten Methoden Bewegungsbaustelle vs. Bewegungslandschaft, Angebote mit Alltagsmaterialien sowie Bewegungskulturelle Bildung bieten vielfältige Chancen zur Teilhabe für alle Kinder und Jugendlichen, um gelebte Inklusion durch und in Bewegung zu erfahren.

Neben der Bewegungs- und Wahrnehmungsförderung bietet die Psychomotorik mannigfaltige Möglichkeiten zur Förderung des Selbstkonzeptes, der Kreativität und der Fantasie sowie der Interaktion mit anderen. Auf diese Weise ist die Psychomotorik eine sinnvolle Ergänzung zu den eher funktional ausgerichteten bewegungstherapeutischen Verfahren.

Literatur

- Birk, Frank Francesco (2019): Leben und Wirken von Ernst Jonny Kiphard – In Gedenken an Herrn Professor Clown.
https://bhponline.de/download/Zeitung/online-inhalte/2019-01/03_x_2019-1_Birk-Kiphard.pdf (Zugriff am 1.2.2021).
- Birk, Frank Francesco & Mirbek, Sandra (2021): Inklusive Bildung und Bewegung in der frühen Kindheit. Wege zu einer bewegungsorientierten Bildung für alle. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 27 (1), 50–56.
- Tiemann, Heike (2019): Inklusion – zum Umgang mit Vielfalt in bewegungsorientierten Handlungsfeldern der Kindheitspädagogik. In: Voss, Anja (Hrsg.): Bewegung und Sport in der Kindheitspädagogik. Ein Handbuch. Stuttgart: Kohlhammer, 101–116.

Dr. phil. Frank Francesco Birk

Doktor der Philosophie im Promotionsfach Heilpädagogik und Rehabilitationswissenschaften, Motologe (M.A.), Kindheitspädagoge (B.A.), Straßenpädagoge (DAS), Motopäde und Erzieher. Zudem absolvierte er Weiterbildungen in Hochschuldidaktik, Forschungsmanagement, Psychomotorik, Abenteuer- und Erlebnissport, Kulturpädagogik, Kinderschutz und Systemische Beratung (in Aus.). Nebenamtlich Lehrender an der Katholischen Hochschule NRW (KatHO NRW), Dresden International University (DIU) sowie Pädagoge in der stationären Kinder- und Jugendhilfe/heilpädagogischer Fachdienst.

Adieu Kindergartenzeit

TEXT UND FOTOS: MERLE WEIDEMANN

Im Dezember 2020 ist Remy sechs geworden. Er ist damit nun offiziell ein »Schuki-Kind«, wie es in seinem Kindergarten heißt. Er ist sogar das älteste Kind im ganzen Kindergarten, was die anderen Kinder genau wissen. Remy weiß, dass er bald in die Schule gehen wird. Sein Tornister steht zu Hause neben seinem Schreibtisch. Manchmal nimmt er ihn und verabschiedet sich überschwänglich von uns, weil er zur Schule gehen will. Dann ärgert er sich, wenn wir ihm sagen, dass es erst im Sommer losgeht. »Dauert lange«, sagt er dann genervt. Dabei ging es bis hier ganz schön schnell. Man merkt ihm an, dass er jetzt reif ist für die Schule. Dass er lernen will. Lesen und schreiben möchte. Nach vier Jahren dem Kindergarten den Rücken zukehren und weiterziehen möchte. Für uns ist das ein besonderer Abschied. Einerseits ist er noch so klein, obwohl er auch schon groß ist. Im Kindergarten war er gut behütet, trotz anfänglicher Stolpersteine. Wir sind aber zuversichtlich, dass er in der Schule auf ein ebenso wohlwollendes und förderndes Umfeld treffen wird.

Remys Kindergarten-Reise war für uns spannend und immer wieder – vor allem zu Anfang – haben wir uns die Frage gestellt, ob wir die richtige Entscheidung getroffen haben. Eigentlich war nämlich schon alles geregelt, bevor Remy zur Welt kam. Seine großen Brüder sind sieben und neun Jahre älter als er und waren schon Schulkinder, als Remy geboren wurde. Der Siebenjährige besuchte zuvor eine wunderbar kleine, eingruppige Kita mit 17 Kindern im Alter von ein bis sechs. Eine Elterninitiative, wie sie für Münster so typisch ist. Viel Raum für die Kinder, ein guter Personalschlüssel, regelmäßige Elternarbeit und eine enge Elternschaft. Nicht selten entstanden unter den Kindern Freundschaften, die zum Teil bis heute Bestand haben. Bei den Eltern ebenso. Das wollten wir auch für Remy. Doch sein zusätzliches Chromosom durchkreuzte unsere Pläne und unsere alte Kita konnte ihn nicht aufnehmen. Gern hätten sie inklusiv gearbeitet. Da aber schon bewilligte I-Plätze im Umkreis der Kita frei waren, wurde kein neuer Platz geschaffen. Schweren Herzens verabschiedeten wir uns von unserer alten Leitung und besichtigten

die von ihr empfohlenen Kitas mit I-Plätzen, als Remy eineinhalb Jahre alt war.

Die Suche nach dem richtigen Kita-Platz

Während ich mich noch gut daran erinnern konnte, wie schwer es bei den großen Brüdern war, einen Fuß in die Tür zu bekommen, wurden wir jetzt plötzlich mit Kusshand empfangen, sobald wir das Down-Syndrom erwähnten. Die Kita-Leitungen nahmen sich viel Zeit, mit uns zu sprechen, die Räumlichkeiten zu zeigen und Remy kennenzulernen. Kaum hatten wir uns für eine Kita mit viel Inklusions-Erfahrung entschieden, die noch andere Kinder mit Down-Syndrom betreute, da wurde unser Plan über den Haufen geworfen. Wir fanden ein Haus auf dem Land in einer halben Stunde Entfernung zu unserem aktuellen Wohnort. Unsere Stadtwohnung war für unsere Familie mit mittlerweile vier Kindern zu klein geworden.

Es folgte eine turbulente Zeit, in der wir die Kindergärten vor Ort besichtigten und erneut Leitungen und I-Kräfte sprachen. Wir kamen mitten in das laufende Anmeldeverfahren und fürchteten schon, wenige Wochen zu spät zu sein. Doch wir hatten Glück. Der I-Status war auch hier unser Joker. Beide Kindergärten vor Ort zeigten Interesse an Remy. So einfach hatten wir uns das nicht vorgestellt. Der eine Kindergarten war zwar fußläufig zu erreichen, wir favorisierten aber den in drei Kilometer Entfernung.

Hier trafen wir auf eine I-Kraft mit vielen Jahren Berufserfahrung, eine Leitung, die Remy sehr willkommen hieß, schöne Räumlichkeiten, in denen Remy sich wohlfühlen würde, sowie ein komplett abgetrenntes Außengelände. Von einer »Hinflaufendenz« hatten wir bis dahin nur gehört, da Remy noch nicht lief. Es erschien uns aber sicherer, dies zu berücksichtigen. Eine weise Entscheidung, wie wir heute wissen.

Dass es sich um einen katholischen Kindergarten handelt und wir konfessionslos sind, war kein Problem. Bedenken hatten wir nur bei der Gruppengröße. Im Dorfkindergarten bestand die I-Gruppe aus 22



Kindern von zwei bis sechs Jahren. Das erschien uns viel für Remy, der schon bei den regelmäßigen Treffen der Down-Syndrom-Krabbelgruppe wie versteinert dasaß, sobald mehr als drei Kinder im Raum waren. Vertrauen hatte er nur zu älteren Kindern im Alter seiner Brüder. Jüngere, wie auch seine kleine Schwester, ängstigten ihn.

In der Stadt hätte die Gruppe aus zwölf Kindern unter drei bestanden. Erst nach ein bis zwei Jahren wäre Remy in eine größere Gruppe gewechselt. Wir erwogen ernsthaft, ihn ein Jahr lang in die Stadt zu fahren. Danach hätte ein Kindergarten-Wechsel für Remy angestanden, da seine Schwester wegen unseres Wegzugs nicht den innerstädtischen Kindergarten hätte besuchen dürfen. Remys Frühförderung machte uns schließlich Mut, das Dorfleben mit allem zu akzeptieren, was es uns bietet. So meldeten wir Remy im katholischen Kindergarten an und wissen heute, dass wir ihn damit sehr glücklich gemacht haben. Alles, was mit der Bibel, Jesus und den christlichen Feiertagen zu tun hat, interessiert ihn sehr. Er betet gerne, hört Lieder wie Sankt Martin ganzjährig rauf und runter und am liebsten hat er die Tage, an denen Diakon Thomas in den Kindergarten kommt und mit den Kindern einen Gottesdienst feiert. Vor Corona durfte er manchmal mit der Leitung zum Pfarrbüro gehen, einen Brief wegbringen. Darüber hat Remy sich immer sehr gefreut. Und ist brav mit ihr mitgegangen, ohne wegzurennen. Ein Zustand, der sehr selten ist, beim richtigen Ziel aber möglich. →

Remys Start in den Kindergarten

Remys Eingewöhnung war sehr zäh und langsam. Er war noch unter drei. Lief zwar schon, sprach aber nicht. Wie erwartet, fürchtete er sich vor den anderen Kindern und wich nicht von meiner Seite. Seine einjährige Schwester, die uns begleitete, wäre deutlich schneller eingewöhnt gewesen als Remy. Hinzu kamen die ersten typischen Infekte eines Kindergartenalltags. Auf Hand-Fuß-Mund folgte eine Bronchitis, dann eine Erkältung, der zahlreiche weitere folgten. Im stetigen Wechsel verbrachte Remy eine Woche im Kindergarten, dann eine zu Hause. Nach gut drei Monaten war er dennoch eingewöhnt und ging nun gerne zum Kindergarten.



Erste Tiefpunkte

Nach seinem ersten Jahr kam für Remy ein Tiefpunkt, an dem wir kurz davor waren, ihn aus dem Kindergarten zu nehmen. Remy war nun dreieinhalb Jahre alt. Sowohl die I-Kraft als auch wir hatten unterschätzt, wie sehr ihm die neue Gruppenzusammensetzung nach den Ferien zu schaffen machen würde. Die Schuki-Kinder, an denen er sehr gehangen hatte, waren nun in der Schule. Neue, ihm unbekannte Kinder hatten ihre Plätze eingenommen. Zudem hatte eine Erzieherin die Gruppe verlassen und wurde von einer neuen ersetzt. Es schien, als wäre all das zu viel für Remy. Wir hatten ihn nicht darauf vorbereitet und ihm nicht

erklärt, dass etwas anders sein würde. Auch sprach er noch nicht und verständigte sich nur über Gebärden. Zu Hause verwendeten wir als gebärdenunterstützte Kommunikation die UK-Gebärden-Münsterland sowie GuK-Gebärden. Da sie intuitiv und einfach zu merken waren, konnten alle Familienmitglieder gut mit Remy kommunizieren und er voller Freude mit uns. Wir hatten dies auch von vornherein im Kindergarten angesprochen, versehen mit der Bitte, dies im Kindergarten aufzugreifen und ihn darin zu unterstützen. Leider dauerte es insgesamt eineinhalb Jahre, bis das Team eine entsprechende Fortbildung besuchte und verstand, was Remy da eigentlich so »sagte«.

Zu dem Zeitpunkt im Sommer 2018 war Remy aber sehr verunsichert und hilflos. Er hätte einen sicheren Austausch gebraucht und eine Möglichkeit zu kommunizieren. Er weinte täglich, wenn wir zum Kindergarten fuhren, und wurde panisch. Ich hatte ein ganz schlechtes Gewissen. In mehreren Gesprächen versuchten wir, gemeinsam mit Leitung und I-Kraft, eine Lösung für Remy zu finden. Erst als wir wirklich deutlich machten, dass wir notfalls einen Wechsel in Betracht ziehen würden, kam Bewegung in die Sache. Die I-Kraft räumte ein, dass sie den Gebärden zu wenig Bedeutung beimessen hatte und seine Kommunikation nicht gefördert hatte. Da er an sich recht fit ist, hatte man sich darauf verlassen, dass er schon ins Sprechen kommen würde, wenn seine eineinhalb Jahre jüngere Schwester damit anfinge. Ein Trugschluss.

Das Kindergarten-Team meldete sich geschlossen zum UK-Gebärden-Kurs an. Als dieser dann im April 2019 endlich durchgeführt wurde, kam Remy zeitgleich in die Sprache. Leider sind die Gebärden daher nicht in den Alltag des Kindergartens übergegangen. Für Remy war es trotzdem gut zu spüren, dass er ernst genommen und verstanden wird. Er ging wieder gerne zum Kindergarten. Heute spricht Remy so gut, dass er nur selten gebärdet. Seinen GuK-Kasten, den er häufig im Kindergarten dabei hatte, benutzt er immer noch gerne und in unruhigen Momenten greife ich weiterhin auf Gebärden zurück, um ihn zu erreichen.

Beunruhigt waren wir, als wir erfuhren, dass die I-Kraft in seinem letzten Kindergarten Jahr in Rente gehen würde. Wir wussten, dass es nicht einfach ist, eine neue zu finden. Und selbst wenn, waren wir nicht sicher, wie Remy sie annehmen würde. Letztendlich hat sich – wieder einmal – alles zum Guten gewendet. Da die Suche etwas langwieriger war, erklärte sich die alte I-Kraft bereit, bis zu Remys Einschulung an zwei

Vormittagen weiterzuarbeiten. Eine neue I-Kraft kam Anfang Februar dazu. Das ist eine Luxussituation, mit stundenweise zwei I-Kräften. Remy ist das einzig offensichtliche I-Kind, aber nicht das einzige mit I-Status. So profitieren alle von der guten Besetzung. Darüber sind wir froh.

Was uns wichtig ist

Im Kindergarten ist er nun vier Jahre lang so angenommen worden, wie er ist. Niemand hat ihn abgelehnt oder eine unbedachte Bemerkung gemacht. Weder von Eltern noch von Erzieherinnen haben wir das Gefühl bekommen, Remy sei hier falsch. Seine Freunde sind zwar deutlich jünger als er und seine Verabredungen seltener als die seiner kleinen Schwester, aber er wird gemocht und ist integriert. Mit seinem besten Freund Theo macht er den Sandkasten unsicher und wenn er sich mit ihm verabreden darf, ist er tagelang glücklich. In Zeiten von Corona mussten sie lange darauf verzichten, das ist ihm sehr schwergefallen. Einmal war Remy ohne mich zum Spielen bei Theo. Theos Mutter hatte den kleinen Bruder anderweitig verabredet, um Remy im Blick zu haben, die Türen abgeschlossen, damit er nicht abhandenkommt, und sich den Nachmittag lang Zeit genommen, die beiden zu begleiten. Ich war sehr gerührt über ihr Angebot. Das ist ein Aufwand, den wir kaum jemandem zumuten. Remy ist schnell wie der Blitz und läuft in völlig unerwarteten Momenten davon.

Das sind letztendlich die Dinge, die wirklich zählen. Dass Remy dabei ist. Nicht ausgeschlossen wird.

Was wir gelernt haben, ist das anzunehmen, was ist. Wir haben nun viel Platz und Hühner, aber keine große Auswahl an Schulen und Kindergärten. Das zu bedauern hilft uns nicht. Wir suchen dennoch die beste Möglichkeit für Remy, gefordert und gefördert zu werden. Auch wenn dies nach dem integrativen Kindergarten zunächst in die Förderschule mündet, glauben wir, dass er durch Sport und Spiel weiter Teil der Dorf-Gemeinschaft bleibt.





Nach drei Online-Inklusionskongressen, die sich vor allem mit der schulischen Inklusion beschäftigt haben, folgt nun zum ersten Mal eine Extra-„Kita-Ausgabe“. Die Grundsteine für unser Zusammenleben werden in der Kindheit gelegt – deshalb ist es besonders wichtig, dass auch hier gelingende Inklusion stattfindet! Vom 21. bis zum 25. Oktober 2021 kannst du deshalb im Internet auf der Seite www.kita.inklusionskongress.de bequem und kostenlos von zu Hause aus teilnehmen!

Worum geht es in den Interviews?

Schwerpunkt des Kongresses ist die gelingende Inklusion in der Kita. Aber wie kann diese gelingen? Wie sollte eine inklusive Kita aufgebaut sein, welche Rahmenbedingungen und Ausstattung braucht es? Was müssen Eltern, aber auch Erziehende über die verschiedenen Konzepte und rechtlichen Grundlagen wissen? Was sagen Forscher:innen zur Inklusion in der Kita – welche Hindernisse kann es geben und was sind die Gelingensfaktoren?

Was erwartet dich konkret?

- Rund 15 spannende Interviews mit Menschen, die alle im Bereich Inklusion tätig sind,
- wertvolle Tipps und Ideen zur Umsetzung von Inklusion in der Kita,
- Erfahrungsberichte von Eltern und Fachkräften,
- Einblicke in die pädagogische inklusive Arbeit und Informationen zu aktuellen Forschungsergebnissen und rechtlichen Grundlagen,
- alle Interviews verfügen über Untertitel und Übersetzung in Gebärdensprache.

Wer steckt hinter dem Online-Inklusionskongress?



© Foto: Conny Wenk

Ich bin Bettina Krück, Kongressveranstalterin und Mutter eines Sohnes mit Behinderung, der inklusiv die 3. Klasse besucht. Seit 2019 ermutige ich Eltern und Fachkräfte dazu, inklusive Wege zu gehen – gerne auch dich!

Du bist Elternteil oder hast beruflich mit Inklusion in der Kita zu tun? Dann melde dich gleich für die Kita-Ausgabe des Online-Inklusionskongresses an und sichere dir so den **kostenlosen Zugang** zu geballtem Expertenwissen! Ich freue mich, wenn du dabei bist und auch anderen davon erzählst. Weitere Informationen und die Anmeldung findest du auf www.kita.inklusionskongress.de



Bis zum 21. Oktober –
ich freue mich auf dich!

Bettina

Inklusive Beschulung

Meine 10 besten Tipps TEXT: BETTINA KRÜCK

Liebe Leser:innen,

für diejenigen unter euch, die ein Kind mit Behinderung oder Förderbedarf haben, das demnächst schulpflichtig wird – oder bei dem ein Wechsel auf die weiterführende Schule ansteht –, habe ich meine wichtigsten Tipps für die Schulsuche aufgeschrieben – basierend auf meinen eigenen Erfahrungen und natürlich auf meinen Gesprächen mit anderen Eltern und Fachleuten.

- 1** Informiere dich rechtzeitig, vernetze dich mit anderen Eltern und schaue, ob es bei euch eine Elterninitiative für Inklusion gibt (damit solltest du anderthalb bis zwei Jahre vor der Einschulung beginnen) bzw. einen speziellen Ratgeber für dein Bundesland (für Baden-Württemberg gibt es einen sehr informativen Ratgeber, den die LAG GLGL herausgegeben hat).
- 2** Suche Gespräche mit den örtlichen Grund- und »Förderschulen«. Finde heraus, ob es bei euch in der Nähe schon inklusive Beschulung gibt, und signalisiere der entsprechenden Schule dein Interesse.
- 3** Kontaktiere noch vor den Sommerferien (also mehr als ein Jahr vor der Einschulung) das zuständige Schulamt. Lass dir den Ablauf und die Organisationsfristen erklären und besorge dir alle nötigen Formulare.
- 4** Mach dir selbst ein Bild – und zwar am besten zu Beginn des Schuljahres, das der Einschulung vorangeht. Besuche alle Schulen, die in Frage kommen. Bitte um Hospitationstermine und überlege dir vorher, worauf du bei deinen Schulbesuchen achten solltest, was dir persönlich besonders wichtig ist und welche Fragen du stellen möchtest.
- 5** Lege dir einen Ordner an, in dem du allen Schriftverkehr (auch datierte Kopien deiner Schreiben) aufbewahrst und die Unterlagen sammelst, die du für die Einschulung, das sonderpädagogische Gutachten etc. benötigen wirst. Mach am besten nach jedem Gespräch kurze Notizen, die du mit abheftest, und lass dir Informationen, wenn möglich, schriftlich bestätigen.
- 6** Informiere dich, welche anderen Anträge du gegebenenfalls noch stellen musst – und welche Fristen gelten (Schulbegleitung, Schulkindbetreuung, Beförderung zur Schule, Schaffung geeigneter Rahmenbedingungen etc.).
- 7** Finde heraus, ob es in deiner Nähe noch andere Kinder gibt, die inklusiv beschult werden sollen. Knüpfe Kontakt zu den Eltern: Oft hat jede:r eigene Informationen, die – alle zusammengenommen – noch einmal ein genaueres Bild ergeben. Außerdem erreichen wir gemeinsam oft mehr und wir können uns gegenseitig unterstützen.
- 8** Sobald deine Entscheidung feststeht und du weißt, welche Schule dein Kind aufnehmen wird (je nach Bundesland und Schulamt ist das Prozedere hier sehr unterschiedlich), nimm Kontakt zur Schule auf (falls nicht schon geschehen). Überlege dir, ob und wie du dein Kind frühzeitig auf die Schule vorbereiten kannst bzw. wie es die anderen Kinder kennenlernen kann, falls die Schule weiter weg liegt.
- 9** Kümmere dich rechtzeitig um die Schulbegleitung. Möchtest du über einen Träger gehen oder die Person selbst über das Persönliche Budget anstellen? Eventuell ist die Schulbegleitung für mehrere Kinder zuständig. Überlege, ob und wie ein Kennenlernen vor Schulbeginn sinnvoll ist.
- 10** Plane genügend Zeit ein – die Anträge, Schulbesichtigungen, Telefonate mit Ämtern und Schulen etc. dauern meist länger als geplant.

Und das Wichtigste: Lass dich nicht beirren. Mach dir selbst ein Bild und denk daran: Wege entstehen, indem wir sie gehen.

Kontakt:
www.bettina-kruock.de

Anders lernen – bei Trisomie 21

Eine Buchvorstellung, ein Praxisbericht und eine Einladung zur Diskussion

TEXT: WINFRIED LERCH

»Wir wünschen uns eine fachliche Diskussion zu den Forschungsergebnissen von Prof. André Frank Zimpel und seinem Team aus der Fakultät für Erziehungswissenschaften der Uni Hamburg, Bereich Pädagogik bei Behinderung und Benachteiligung, und wir wünschen uns einen Erfahrungsaustausch mit allen Pädagoginnen und Pädagogen und Eltern, die vielleicht schon mit diesen neuen Erkenntnissen arbeiten oder die erst jetzt darauf aufmerksam geworden sind.«

Ein Paradigmenwechsel für die Sonderpädagogik?

Im Jahr 2016 erschien ein Buch von André Frank Zimpel, Professor der Erziehungswissenschaften im Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung an der Universität Hamburg. Der Titel: Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können.¹

Für uns war dieses Buch eine große Entdeckung. Es brachte Erkenntnisse, die seither unsere Arbeit und unseren Familienalltag ganz wesentlich prägen. Das Wort Paradigmenwechsel dürfte kaum zu groß dafür sein. Dabei waren wir zu diesem Zeitpunkt mit dem Thema Down-Syndrom sowohl in der praktischen Förderung, Therapie und Beratung als auch im familiären Umgang sehr vertraut.

Wir, das sind meine Frau Elke Rübesame und ich. Elke ist Psychologin in eigener Praxis und hat zudem lange Berufserfahrungen in Entwicklungsförderung und Therapie bei Menschen mit Behinderungen in allen Altersgruppen, besonders auch Menschen mit Down-Syndrom. Ich bin Theologe und Sozialarbeiter/Heilpädagoge, war lange Zeit als Seelsorger bei Menschen mit Behinderungen und ihren Familien tätig, darunter auch sehr viele mit Down-Syndrom, und habe später als Autismustherapeut gearbeitet. Jetzt bin ich im Ruhestand. Gemeinsam haben wir eine Tochter, jetzt 13 Jahre alt und mit einer Trisomie 21 lebend.

Inzwischen müssen wir nun leider feststellen, dass das Buch von Professor Zimpel in Eltern- und Fachkreisen weitgehend unbekannt bleibt.² Besonders unter Sonderpädagoginnen und -pädagogen rufen wir eher Befremden hervor, wenn wir uns auf das Buch beziehen. Auch in den Veröffentlichungen des DS-InfoCenters und dessen Fortbildungs- und Beratungsarbeit scheint das Buch von Frank Zimpel nur eine untergeordnete Rolle zu spielen.

Was steht denn nun in diesem Buch, das wir für so bedeutsam erachten? Der Veröffentlichung liegt ein Forschungsprojekt zugrunde, das Professor Zimpel mit seinen wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit Unterstützung der Hermann-Reemtsma-Stiftung in den Jahren 2013–2016 durchgeführt hat. Untersucht wurden ca. 2000 Personen, davon mehr als 1200 mit einer Trisomie 21. Letztere waren im Alter von fünf Monaten bis 73 Jahren. Das genannte Buch fasst die Ergebnisse zusammen und zieht Schlussfolgerungen für das Lernen bei einer Trisomie 21.

Ausgangspunkt war die Frage nach der (messbaren) Intelligenz von Menschen mit Down-Syndrom. Generell wird noch immer angenommen, dass eine Trisomie 21 stets mit einer wenn auch sehr unterschiedlich ausgeprägten Intelligenzminderung einhergeht.³ Zimpel stellt nun die Frage, wie das zusammenpasst mit der Tatsache, dass es inzwischen international Menschen mit Trisomie 21 gibt, die einen Universitätsabschluss erreicht haben oder die in Berufen arbeiten, die mit minderer Intelligenz undenkbar ausgeführt werden könnten. Außerdem vermutet er, dass die durchaus übliche Prognose eines geringeren IQs bremsende Wirkung auf die Intelligenzentwicklung habe, weil sie soziale Möglichkeiten versperre.

Das Buch widmet sich ausführlich der neurobiologischen Fragestellung, welche unmittelbaren Auswirkungen das zusätzliche Chromosom auf Körper und Psyche eines betroffenen Menschen hat, und welche Auswirkungen eher als Folge davon zu betrachten sind. Dabei kommt anstelle des Begriffs der Intelligenz immer stärker der Begriff der Aufmerksamkeit in den Blick. Das liest sich sehr spannend, manchmal auch schwierig, so bei den umfangreich dargestellten neurologischen Zusammenhängen. Hier soll es aber ausschließlich um die erziehungswissenschaftlich relevanten Ergebnisse gehen.

Auf der Internetseite des ZAB (www.ask.uni-hamburg.de) gibt André Frank Zimpel selbst eine Zusammenfassung:

Neurobiologische Bedingungen bei Menschen mit Trisomie 21

Menschen mit Trisomie 21 leben mit veränderten neurobiologischen Bedingungen. Die Chromosomenanomalie bei Trisomie 21 hat Auswirkungen auf die Produktion und den Abbau von Neurotransmittern, insbesondere auf den Acetylcholin-Stoffwechsel. Acetylcholin ist ein Botenstoff im Gehirn, der beispielsweise an der Steuerung von Emotionen, Muskeltonus und Aufmerksamkeit beteiligt ist. Bei Menschen mit Trisomie 21 wird Acetylcholin verlangsamt gebildet und verzögert abgebaut. Die Folgen davon sind spontanere, intensivere und länger anhaltende Emotionen, eine hypotone Muskulatur sowie Besonderheiten im Aufmerksamkeitsumfang. →

Anders lernen –

Emotionen

Durch die eingeschränkte Produktion und den verzögerten Abbau von Acetylcholin dauern geweckte Emotionen bei Menschen mit Trisomie 21 ungewöhnlich lange an. Was resultiert daraus? Negative Emotionen, wie Frustrationen bei Misserfolgsereignissen, können eine unerwünscht langwierige Wirkung entfalten. So können Aversionen entstehen, die gerade bei Menschen mit Trisomie 21 nachhaltiges Vermeidungsverhalten auslösen. Für das Lernen steht deshalb Folgendes fest: Negative Emotionen zerstören die Freude am Lernen und können dadurch zu einer Behinderung der geistigen Entwicklung werden. Gelingt es jedoch, positive Emotionen für einen Lerngegenstand zu wecken, wirkt sich das bei Menschen mit Trisomie 21 besonders intensiv auf die Freude am Lernen und die Konzentrationsfähigkeit aus. Didaktisch leitet sich daraus eine hohe Verantwortung für eine positive Lernatmosphäre ab. Generell sollten Lernziele deshalb niemals losgelöst von den Interessen bzw. von der Motivation der Lernenden entwickelt werden.

Aufmerksamkeitsumfang

Der Aufmerksamkeitsumfang bezeichnet die Fähigkeit, eine bestimmte Anzahl an Einheiten simultan – auf einen Blick – zu erfassen. Bei Menschen ohne Syndrom ist davon auszugehen, dass drei bis vier Einheiten das obere Limit für eine Simultanerfassung bilden. Größere Anzahlen können nicht mehr auf einen Blick wahrgenommen werden, es sei denn, sie werden dem Aufmerksamkeitsumfang entsprechend gebündelt. Am geeignetsten scheint dafür die Dreierbündelung. So übersteigt die folgende Anzahl von sechs Strichen (IIIIII) den Aufmerksamkeitsumfang. Die Einzelelemente (in diesem Beispiel ist ein Element ein Strich I) verschwimmen zu einer größeren Gestalt. Hier hilft nur eine Bündelung wie zum Beispiel die Dreierbündelung: III III. Diese Anzahl kann nun auf einen Blick erfasst werden.

Unsere experimentellen Befunde sprechen dafür, dass Menschen mit Trisomie 21 einen kleineren Aufmerksamkeitsumfang haben, da ihr Optimum der Simultanerfassung bei zwei bis drei Einheiten zu liegen scheint. Aus diesen neurobiologischen Besonderheiten resultieren sowohl Stärken als auch Schwächen. Eine Schwäche besteht darin, dass Mengen mit größeren Anzahlen die Aufmerksamkeitskapazität von Menschen mit Trisomie 21 schnell überlasten. Eine Stärke von Menschen mit einer Trisomie 21 ist, dass der verkleinerte Aufmerksamkeitsumfang sie dazu »zwingt«, ihre Aufmerksamkeit selektiv zu fokussieren. Diese fokussierte Aufmerksamkeit ist in einer Welt der medialen Reizüberflutung ein Vorteil und kann anderen Lernenden als Vorbild dienen.

Dass die vorgestellten Ergebnisse Auswirkung auf die gesamte Heil- und Sonderpädagogik haben müssten, ist offensichtlich. Die abschließenden Kapitel von Alfred Christoph Röhm zu Imitation und Bewegungslernen, Kim Lena Hurtig-Bohn zu Spre-

chen und Denken, Torben Rieckmann zur Kognitiven Entwicklung und Mathematik sowie Angela Kalmutzke zu Kommunikation und Emotion geben entsprechende Ausblicke. **Zugespitzt formuliert André Frank Zimpel die Hypothese, »dass der anschauungsgebundene, kleinschrittige und Abstraktionen vermeidende Unterricht an Förderschulen den neuropsychologischen Besonderheiten von Menschen mit einer Trisomie 21 nur wenig Rechnung tragen kann.«⁴**

Mit leichter Verspätung waren wir auf das vorgestellte Buch aufmerksam geworden. Inzwischen begleitet es uns nun schon seit vier Jahren. Was sich für uns daraus verändert hat, soll nun an zwei Beispielen ausgeführt werden.

Zum Beispiel Selma: Zielgleich Lernen an einer Integrierten Gesamtschule

Dass unsere Tochter geistig behindert sein würde, war uns ab der Diagnosestellung ganz selbstverständlich. Trotzdem hatten wir uns entschieden, dass Selma zunächst einen Regelkindergarten (Integrationsplatz) besucht. Wir wollten beobachten, ob unserer Tochter das gut tut, waren aber auch willens, gegebenenfalls in eine Fördereinrichtung zu wechseln.

Unseren Versuchen, Selma früh an Buchstaben oder Zahlen heranzuführen, hatte sie sich durch auffälliges Desinteresse entzogen. Von den Frühförderprogrammen liebte sie ausschließlich die Sprachunterstützung mit Gesten. Ihre weitere Sprachentwicklung war dann ziemlich gut, was die Integration in den Kindergarten erleichtert hatte.

Für den Schulbesuch wurde Selma der Förderbedarf Geistige Entwicklung zugesprochen. Nach der Erfahrung des Regelkindergartens hatten wir entschieden, im Rahmen der Inklusion es mit der Regelschule zu versuchen, unterstützt durch eine Schulbegleitung.

In ihrer Klasse erfuhr Selma sehr schnell, dass alle Kinder sich bemühen mussten und dies auch taten und dass Lernen etwas Selbstverständliches ist. Sie war vom ersten Tag an eine begeisterte Schülerin. Wann immer sie allerdings das Gefühl hatte, es könnte irgendetwas zu schwer werden, blockierte sie und brauchte Motivationshilfe. Dies hat sich bis heute nicht geändert.

In aller Kürze lässt sich sagen, dass der Besuch der Regelschule im Rahmen der Inklusion zunächst eine gute Entscheidung war. Bis zum Ende der zweiten Klasse gab es Licht- und Schattenseiten, aber alle Beteiligten waren grundsätzlich sehr motiviert und engagiert und hatten sich gern auf das Experiment eingelassen. Dazu gehörte auch die anfänglich sehr gute Zusammenarbeit zwischen der Klassenlehrerin und der Förderlehrerin, die für fünf Stunden wöchentlich von einer Förderschule gestellt worden war. Auch das Zusammenwirken mit uns Eltern war weitgehend gut. Warum Selmas schulische Entwicklung dann eine ganz andere Ausrichtung genommen hat, muss nun etwas ausführlicher dargestellt werden.

bei Trisomie 21

Ein Herausfallen aus dem allgemeinen Unterrichtsgeschehen der Klasse wurde zuerst in Mathematik deutlich. Uns war, um es bildhaft zu formulieren, aufgefallen, dass Selma über lange Zeit die Vögelchen auf den Bildern zählte, offensichtlich aber mehr darüber nachdachte, wohin sie denn wohl wegfliegen würden oder welches Lied sie dabei sängen, als darüber, ins mathematische Operieren zu kommen. Wir sprachen darüber mit der Förderlehrerin und schlugen vor, doch mal daneben einfachstes abstraktes Operieren, also $+1$ oder -1 einzuüben. Sie war skeptisch, stimmte aber zu, dass wir es zu Hause probieren. Etwa zur selben Zeit lernten wir in einem Elternseminar das Programm »Yes, we can!« zur Förderung einer Alltagsmathematik⁵ kennen. Wir ließen uns das gesamte Material kommen und zeigten es der Förderlehrerin. Diese war interessiert, aber skeptisch, ob es sinnvoll sei, von ihrer bisherigen Methodik abzuweichen. Sie stimmte zu, dass wir zu Hause erst einmal damit arbeiten. Selma hatte Freude an den unterschiedlichen Materialien und absolvierte die nicht-numerischen Übungen sehr schnell. Gegen Ende des zweiten Schuljahres hatte Selma auch deutliche Fortschritte in Addition und Subtraktion im Bereich natürlicher Zahlen bis 20 gemacht. Die Förderlehrerin stimmte nun zu, dass Schulbegleiterin und Schulbegleiter von uns mit der »Yes we can!«-Methode vertraut gemacht werden, sodass sie im Mathematikunterricht von Selma verwendet werden könne. Das weitere Erlernen der Methode würde zu Hause erfolgen.

Am Ende des 2. Schuljahrs wurde die Förderlehrerin von ihrer Stammschule abgezogen und durch einen anderen Lehrer ersetzt. Auch dieser war nett und aufgeschlossen, schien aber keine rechte Vorstellung von seiner Rolle im Gesamtrahmen einer inklusiven Schule und von Zusammenarbeit oder Zusammenarbeit mit den anderen Lehrern zu haben. So war es ihm z.B. ganz wichtig, alle Schülerinnen und Schüler mit Förderbedarf Geistige Entwicklung (es waren inzwischen wohl vier an der Schule) an einem Vormittag in der Woche für drei Stunden zum Hauswirtschaftsunterricht zusammenzufassen, ohne dabei zu berücksichtigen, welche Stunden jeweils für die einzelnen Kinder dabei ausfallen würden und wie dies bei den restlichen Stunden in diesen Fächern zu berücksichtigen wäre. Wir legten unser Veto ein, der Lehrer ließ prüfen, ob wir dazu berechtigt wären, und dann wurde es einfach akzeptiert, dass Selma in ihren Unterrichtsstunden im Klassenverband bleiben durfte. Überhaupt dachte der Förderlehrer nur darüber nach, wie er Selma gesondert fördern könne, und nicht über die Förderung in den regulären Fächern.⁶ Für Mathematik machte er zwar selbst eine Fortbildung in »Yes, we can!«, kam allerdings nur bis zu einem Stand, den Selma zu diesem Zeitpunkt bereits hinter sich hatte.

Bei steigender Unzufriedenheit forderten wir von ihm die Erstellung eines »individuellen Förderplans«, wie er in der entsprechenden Schulverordnung vorgesehen ist. Den hatte es in schriftlicher Form bisher zwar auch nicht gegeben, dafür war aber die Zusammenarbeit gut gewesen. Jetzt wollten wir wenigstens einen solchen verbindlichen Plan haben. Nachdem über Wochen

hin nur ein völlig unzureichender Entwurf zustande gekommen war, versuchten wir, die Klassenlehrerin und den Schulleiter einzuschalten. Beide hielten sich zurück, denn für sie war die Zuständigkeit unklar. Dem Hinweis, wir sollten uns doch an die Schulleiterin der delegierenden Förderschule wenden, wollten wir so nicht folgen, weil das nicht die für uns zuständige Beschwerdeinstanz sei. Es kam zu mehreren Hintergrundtelefonaten zwischen den beiden Schulleitern. Dann schlug die Leiterin der Förderschule vor, dass sich alle Beteiligten an einem Tisch treffen. Kurz darauf teilte sie uns Eltern telefonisch mit, dass sie ihre Meinung geändert habe und nun zu der Überzeugung gelangt sei, dass Selma, die ja offensichtlich im Hauptfach Deutsch und in anderen Fächern gewinnbringend am regulären Lernangebot teilnehme, aus ihrer Sicht keinen Förderbedarf Geistige Entwicklung habe, sondern einen Förderbedarf Lernen, und dass sie dafür sorgen würde, dass die entsprechende Begutachtung, an deren Ergebnis sie keinen Zweifel habe, schnell in die Wege geleitet werde. Wir waren erst mal perplex.

Parallel zu dieser Entwicklung im dritten Schuljahr war uns das Buch von Prof. Zimpel in die Hände gefallen. Wir waren beeindruckt, selbst aber noch unsicher, was davon auf Selma zutreffen könnte. Für einen Austausch über dieses Buch fanden wir bei den beteiligten Personen kein Gegenüber. Deshalb meldeten wir uns bei Prof. Zimpel und Team zu einer Vorstellung an. Diese kam in den Osterferien zustande.

Prof. Zimpel untersuchte Selma eingehend und führte verschiedene Tests durch, darunter auch die Testungen zum Zahlenbegriff, und erstellte ein ausführliches »Rehabilitationspädagogisches Gutachten mit Förderempfehlung«. Darin kam er zu folgendem Schluss: **»In Anbetracht der drei Bereiche, in denen Selma einen Nachteilsausgleich benötigt, der Aufmerksamkeitsunterstützung, emotionalen Stärkung und Bewegungsförderung, ist ihr kognitiver Entwicklungsstand altersangemessen.«**

Inwiefern dieses Gutachten, dessen schriftliche Ausfertigung sich noch lange verzögerte, Einfluss auf die weitere Entwicklung hatte, können wir nicht sagen. Inhaltlich haben weder Förderlehrer noch Förderschulen darauf je Bezug genommen. Nach einigem formalem Hin und Her wurde für Selma in einem neuen Gutachten sonderpädagogischer Unterstützungsbedarf im Bereich Lernen erkannt. Damit wechselten sowohl die Förderlehrkraft als auch die delegierende Schule.

Was uns vorher nicht so klar war: Der Zeitumfang, den die neu zuständige Förderlehrerin für Selma aufbringen konnte, war nun plötzlich wesentlich geringer. Sie förderte Selma nun zusätzlich einzeln in Deutsch und Mathematik, sah sich aber nicht in der Lage, die eigentlichen Empfehlungen von Prof. Zimpel, nämlich Aufmerksamkeitsunterstützung, emotionale Stärkung und Bewegungsförderung, durch praktische Empfehlungen für die einzelnen Lehrkräfte in den Schulalltag zu implementieren.

Während also von den Sonderpädagoginnen erstaunlich wenig Reaktionen auf die Empfehlungen von Prof. Zimpel kamen, gelang

Anders lernen –

es uns, den Kostenträger für die Schulbegleitung (also das Sozialamt) von dem neuen Ansatz zu überzeugen. So konnten wir mit der zuständigen Sozialarbeiterin eine veränderte Zielvereinbarung für die Schulbegleiterinnen aushandeln, die sich unmittelbar auf die drei Bereiche bezieht und die seitdem gültig ist.

Aus der Zielvereinbarung mit dem Kostenträger der Schulbegleitung (Sozialamt) Hilfeplan vom 22.8.2018:

(...) folgende Ziele [sollen] verfolgt werden:

Selma ist in der Lage, im Rahmen eines inklusiv gestalteten Unterrichts gemäß den geltenden Kurrikula und der individuellen Förderplanung am Unterricht ihrer Schule teilzunehmen und die ihr möglichen Lern- und Entwicklungsziele zu erreichen. Dabei bekommt sie Hilfe durch ihre Schulbegleiterinnen bei der Kompensation der durch die Trisomie 21 bedingten Besonderheiten.

Diese betreffen:

1. die motorischen und leistungsbedingten Auswirkungen der geringen Muskelspannung. Selma bekommt Hilfe bei der Bemessung körperlicher Anforderungen und beim Umgang mit vorzeitiger Ermüdung (z.B. beim Schreiben oder beim Sport).
2. die Besonderheiten der Aufmerksamkeit. Selma erhält darauf abgestimmte Strukturierungshilfen (z.B. Teilschritte schaffen bei der Aufgabenbewältigung).
3. die Ausprägung der Emotionen. Dabei versucht die Hilfe, gezielt die Motivation zu stärken und emotional bedingten Aversionen bei Überforderung vorzubeugen (z.B. Anforderungen zurücknehmen, Probleme erklären, soziale Situationen mit Mitschülern klären). Selma stärkt ihr Selbstbewusstsein. Sie erweitert ihre Fähigkeiten, in sozial angemessener Weise in Kontakt mit Mitschülern zu kommen und auf Kontaktaufnahmen zu reagieren. Sie gewinnt an Frustrationstoleranz im Hinblick auf das Erlernen neuer Fähigkeiten.

Inzwischen hatte längst die Suche nach einer weiterführenden Schule begonnen. Wir hatten Kontakte zu allen Schulformen. Grundsätzlich waren die verschiedenen Schulleitungen zur Aufnahme von Selma bereit, äußerten aber deutliche Bedenken, ob sie wegen mangelnder Erfahrung und fehlender Strukturen der Aufgabe überhaupt gerecht werden und für Selmas Lernentwicklung förderlich sein könnten. Man müsse ja schließlich die anderen Schüler im Blick behalten. Deutlich aufgeschlossener war die Reaktion einzig bei einer Integrierten Gesamtschule⁷.

Das wichtigste Kriterium für uns: In dieser Schulform ist es für alle Lehrkräfte selbstverständlich, dass alle Kinder mit unterschiedlichen Leistungen und unterschiedlichen Zielen zusammen lernen und dass Differenzierung generell zum Konzept der Schulform ge-

hört. Wir hatten im Unterschied zu allen anderen Schulen komplett den Eindruck, dass etwas »mehr Differenzierung« nicht als Mehrbelastung gesehen wird. Auch Selma war vom ersten Besuch in der Schule an begeistert, obwohl es sich um eine sehr große Schule (Klasse 5 – 10 sechszügig plus Gymnasiale Oberstufe) mit großen Klassen handelt.

Noch vor Schulantritt wurde meiner Frau Gelegenheit gegeben, vor **allen** Lehrerinnen und Lehrern in einem Kurzvortrag die Besonderheiten bei Trisomie 21 und ihre Auswirkungen für den Lernprozess vorzustellen.

Inzwischen ist Selma im 6. Schuljahr. Sie lernt in **allen** Fächern **zielgleich** und mit sehr akzeptablen Ergebnissen. So hatte sie Ende des ersten Halbjahres in Deutsch, Englisch, Gesellschaftslehre und Naturwissenschaften und den Nebenfächern alle inhaltsbezogenen und prozessorientierten Kompetenzziele auf Grundniveau »erworben«⁸. Lediglich in Mathematik sind einige prozessorientierten Lernziele erst »teilweise erworben«.

Grundlage der Beschulung von Selma ist eine sogenannte Nachteilsausgleichsregelung. Sie ist erforderlich, um Selmas Beeinträchtigungen im Schulalltag und bei der Leistungsermittlung kompensieren zu können. Der Rechtsanspruch auf einen Nachteilsausgleich ist in den Schulgesetzen der Länder geregelt. Nach einer Phase des Kennenlernens wurde die Regelung für Selma zusammen mit Lehrkräften, den Schulbegleiterinnen und den Eltern erarbeitet und von allen Selma unterrichtenden Lehrerinnen und Lehrern verbindlich beschlossen. Da sie zum täglich verfügbaren Arbeitsmaterial für alle Lehrkräfte gehört, wurde hier auch noch eine kurz gefasste Erklärung der Trisomie 21 aufgenommen. Hier eine ausführliche Wiedergabe dieser Regelung:

Nachteilsausgleichsregelung für Selma Rübese

Selma ist betroffen von einer Chromosomenanomalie der Form Trisomie 21. Dies hat Auswirkungen auf die Produktion und den Abbau von Neurotransmittern. Die Folgen davon sind:

- eine hypotone Muskulatur
Dies erfordert einen etwa 10-fachen Kraftaufwand für jede Bewegung. Zusätzlich ständiges Taubheitsgefühl. In der Folge schnellere Ermüdbarkeit, schwache und verlangsamte Schreib- und Feinmotorik.
- spontanere, intensivere und länger anhaltende Emotionen
Insbesondere negative Emotionen wie Frustrationen bei Misserfolgserlebnissen können eine unerwünscht lange Wirkung entfalten. So können Aversionen entstehen, die bei Menschen mit Trisomie 21 nachhaltiges Vermeidungsverhalten auslösen und den Lernprozess stark behindern. Positive Emotionen am Lerngegenstand steigern stattdessen die Konzentration sehr intensiv.
- sowie Besonderheiten in der Aufmerksamkeit
Menschen mit Trisomie 21 haben einen kleineren simultanen

bei Trisomie 21

Aufmerksamkeitsumfang (Menge gleichzeitig wahrgenommener kleinster Informationseinheiten, genannt Chunks). Durch Bündelung kann dieser Umfang gesteigert werden.

Aus dieser neurobiologischen Besonderheit resultieren sowohl Stärken als auch Schwächen. Eine Schwäche besteht darin, dass Informationen mit mehr Chunks die Aufmerksamkeitskapazität von Menschen mit Trisomie 21 schnell überlasten. Eine Stärke ist, dass der verkleinerte Aufmerksamkeitsumfang sie dazu »zwingt«, ihre Aufmerksamkeit selektiv zu fokussieren und damit eine höhere Abstraktionsfähigkeit zu entwickeln.

Zur Kompensation im Schulalltag bekommt Selma Unterstützung in Form einer Schulbegleitung. Deren Aufgaben sind entsprechend:

- Hilfe bei der Bemessung körperlicher Anforderungen und beim Umgang mit vorzeitiger Ermüdung (z.B. beim Schreiben oder beim Sport).
- Stützung der Emotionalität im Schulalltag, Stärkung der Motivation. Vorbeugung vor Aversionen durch Überforderung, Stärkung des Selbstbewusstseins.
- Strukturierungshilfen unter Bezug auf den veränderten simultanen Aufmerksamkeitsumfang (unmittelbar und Beratung der Lehrkräfte). Schaffung von Teilschritten.

Zusätzlich benötigt Selma in allen Schulfächern einen Nachteilsausgleich, d.h. »die Anpassung der äußeren Bedingungen für das Erstellen einer Leistung als Kompensation für eine vorliegende Beeinträchtigung« (vgl. www.nibis.de/nachteilsausgleich_11355).

Folgende Maßnahmen zur Regelung des Nachteilsausgleichs sind dafür geeignet:

1. Aufsuchen beruhigter Bereiche / nicht während Klausuren und Tests⁹
2. Abweichende Leistungsermittlung: mündlich oder durch diktierte Mitschrift statt schriftlich möglich. Dies kann auch für Teile von Tests erfolgen. Mündliche Nachprüfung für Aufgaben, die im Test zeitlich nicht bewältigt werden konnten.
3. Möglichkeit der Verwendung eines Taschenrechners in Mathematik, wenn das Verständnis von Sachaufgaben im Vordergrund stehen soll. Die eigentliche Rechenleistung kann dann an anderer Stelle erfolgen oder geprüft werden.
4. Verwendung stets gleicher Lineaturen und Kästchengrößen durch Selma.
5. Angepasste Gewichtung der Leistungsbeurteilung im Sport.
6. Veränderte Bewertung der mündlichen Beteiligung am Unterricht. Die Entscheidung, sich selbstständig zu melden, lenkt Selma oft vom Unterrichtsgeschehen ab. Stattdessen ist es besser, sie direkt dranzunehmen, auch wenn sie sich nicht meldet. Dies gilt

nicht für das Vorstellen erarbeiteter Ergebnisse in Sicherungsphasen.

7. Veränderte Bewertung des Arbeitsverhaltens. Bei hoher Anforderung an die Konzentration tritt bei Selma häufig vorzeitige Ermüdung ein. Dies ist bei der Bewertung des Arbeitsverhaltens bezogen auf ihre individuelle Voraussetzung, zu beachten. Die Schulbegleiterinnen unterstützen sie dabei, dies bedeutet jedoch nicht unzureichende Selbstständigkeit oder mangelnde Sach- und Zielorientierung seitens Selma.
8. Dokumentation der in Anspruch genommenen Nachteilsausgleiche (...)

Eine ganz wesentliche Rolle kommt den beiden Schulbegleiterinnen zu, die sich ihre Aufgabe teilen. Wir sind in der absoluten Ausnahmesituation, dass wir uns die Schulbegleiterinnen selbst aussuchen, dass wir sie qualifizieren und fachlich beraten können.¹⁰ Sie kennen Selma gut, wissen z.B. sehr genau, wann Selma aussteigt, weil sie befürchtet, eine Anforderung nicht ganz perfekt hinzubekommen (was bei Selma sehr typisch ist), oder wann sie einfach müde ist. Außerdem sind sie jetzt im Schulalltag die Fachleute für Trisomie 21. Sie können die Lehrkräfte unmittelbar beraten, wenn Anpassungen erforderlich sind.

Zum Konzept der Integrierten Gesamtschulen gehören die sogenannten Lernzeiten. Dafür sind im Stundenplan des 6. Schuljahrs fünf Stunden pro Woche vorgesehen. In diesen Lernzeiten bearbeiten die Kinder in ihrem individuellen Tempo Aufgaben, die sie in den verschiedenen Fächern erhalten haben. Die Lernzeiten ersetzen im Wesentlichen auch die Hausaufgaben. Diese Lernzeiten kommen den Bedürfnissen von Selma sehr entgegen, da sie hier, mit Strukturierungshilfe der Schulbegleiterinnen, nach ihrem individuellen Tempo und Auffassungsvermögen arbeiten kann. Auch die beiden Förderstunden, die sie aufgrund ihrer Einstufung zum sonderpädagogischen Förderbedarf Lernen hat, nutzt sie im Wesentlichen als Lernzeiten, sodass sie insgesamt ihr Wochenpensum gut schaffen kann.

Der verminderte Aufmerksamkeitsumfang bei Trisomie 21, wie von Prof. Zimpel beschrieben, wirkt sich bei Selma besonders in den Fächern Deutsch und Mathematik aus. Deshalb soll auf diese beiden Fächer hier noch einmal etwas näher eingegangen werden.

Im ersten Schuljahr hatte Selma mit den üblichen Methoden recht gute Fortschritte beim Erwerb der Schriftsprache gemacht. Wegen ihrer feinmotorischen Schwäche fiel ihr aber das Schreiben ziemlich schwer. Um nicht den Anschluss zu anderen Lerninhalten zu verlieren, hat Selma im ersten Schuljahr in Absprache nur die Großbuchstaben verwendet. Erst während der Sommerferien haben wir mit ihr dann die kleinen Buchstaben erarbeitet. Als später die Buchstaben zur Grundschrift (Schreibschrift) verbunden werden sollten, zeigte sich folgendes Problem: Selma konnte sich entweder auf das Schleifen der Buchstaben (Grundschrift) oder auf die Orthographie oder auf den Inhalt konzentrieren, aber

Anders lernen –

niemals auf alles gleichzeitig. Hätte man dies ihr abverlangt, wäre sie komplett überfordert gewesen. Sie konnte schwierige Wörter richtig buchstabieren, aber nicht richtig schreiben, schon gar nicht in Grundschrift. Alle Bereiche wurden also extra geübt. Erst jetzt im 6. Schuljahr bringt sie die verschiedenen Schreibkompetenzen so langsam zusammen.¹¹ Schriftliche Aufgaben beginnt Selma in allen Fächern immer erst selbst. Um aber nicht abgehängt zu werden, diktiert sie dann ihrer Schulbegleiterin. Dieses Vorgehen hat sich sehr gut bewährt und das selbstständige Schreiben bessert sich langsam, aber stetig.

In Mathematik beherrscht Selma inzwischen den gesamten Komplex, der mit der Methodik von »Yes, we can!« vermittelt wird. Darüber hinaus und in Kombination mit der »Körperhilfe« beherrscht sie alle Grundrechenarten schriftlich sowie inzwischen auch das Rechnen mit Dezimalzahlen und ansatzweise mit Brüchen inklusive erweitern und kürzen. Aber mit »Yes, we can!« geht alles viel langsamer. Während andere Kinder acht Übungsaufgaben rechnen, schafft sie vielleicht eine. Damit kann sie die einzelnen Kompetenzen weniger üben als andere. Außerdem setzt die Ermüdung schneller ein, die Konzentration lässt nach und es stellen sich Fehler ein. Das ist eine ständige Gratwanderung. Da Selma am normalen Mathematikunterricht der Klasse teilnimmt, bekommt sie die Inhalte auch in schneller Folge vermittelt. Kritisch ist in der Arithmetik für Selma das hohe Tempo der Stoffvermittlung, nicht das mangelnde Verständnis. Auffällig ist noch immer eine große Differenz zwischen Selmas Kompetenzen im schriftlichen Rechnen unter Einbeziehung der Methoden aus »Yes, we can!« und reinem Kopfrechnen. So langsam beginnt sie auch, einfache Rechenschritte im Kopf auszuführen, was ihr sichtlich Freude bereitet. Die Verwendung des Taschenrechners als Nachteilsausgleich wäre zwar möglich, wurde aber noch nicht praktiziert. Inzwischen gibt es erste Überlegungen, im Rahmen eines individuellen Förderplans die individuellen Lernziele in der Arithmetik leicht herunterzubrechen und damit die Lernziele etwas zu strecken, ohne von den Lernzielen abzuweichen. Bei den nicht-numerischen Inhalten, z.B. in Geometrie, kann Selma auf dem vermittelten Grundniveau gut folgen.¹²

Grundsätzlich besteht in den Schulfächern der Eindruck, dass Selma gut etwas mehr Zeit für die einzelnen Inhalte gebrauchen könnte. Trotzdem wurden wir schon von verschiedener kompetenter Seite in der Überzeugung bestätigt, dass Selma auf keiner Förderschule eine derartige Entwicklung hätte nehmen können. Einerseits können die Besonderheiten, die Selma aufgrund ihrer Trisomie 21 nun einmal hat, auf der Basis der Erkenntnisse von André Frank Zimpel und seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von uns und allen Beteiligten viel besser verstanden und entsprechend besser berücksichtigt werden als in allen anderen sonderpädagogischen Konzepten, die von einer mehr oder minder allgemeinen Schwäche der Kognition bei Trisomie 21 ausgehen. Andererseits ist die Integrierte Gesamtschule (in Niedersachsen) eine Schulform, die in der Lage ist, die individuellen Besonder-

heiten und unterschiedlichen Leistungsvoraussetzungen eines jeden Kindes zu berücksichtigen und trotzdem gemeinsames Lernen zu ermöglichen. Inklusion lässt sich in dieser Schulform deutlich besser umsetzen als in anderen.

Es fehlt bisher ein fachlicher Diskurs

»Eske geht aufs Gymnasium«, so heißt ein Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 94 vom Mai 2020. Offensichtlich eine Erfolgsgeschichte bis jetzt. Genau so hatten wir es uns ursprünglich für unsere Tochter, die im gleichen Schuljahrgang wie Eske ist und im gleichen Bundesland lebt, erträumt. Dass dann alles ganz anders lief, haben wir oben beschrieben.

Noch sind Eskes Aussichten positiv. Von anderen Familien wissen wir aber, dass es, wenn die Kinder überhaupt in der inklusiven Schule so weit kommen, spätestens in den oberen Klassen der Sekundarschule immer schwieriger wird, die Unterschiede in den Lernzielen zu überbrücken und Gemeinsamkeiten mit den anderen Kindern herzustellen. Und auch die Möglichkeit eines regulären Schulabschlusses für Kinder mit Förderbedarf Geistige Entwicklung ist kaum vorhanden.

Die tatsächlichen Schwierigkeiten bei einer zielabweichenden inklusiven Beschulung, also wenn Kinder mit dem Förderbedarf Geistige Entwicklung in einer Regelklasse lernen, sind vielfach beschrieben, nicht zuletzt in dieser Zeitschrift.¹³ Spätestens in den oberen Klassen der Sekundarschule sind die unterschiedlichen Ziele kaum noch zu überbrücken und die Gemeinsamkeiten im Erleben der Kinder werden immer kleiner. Wir wissen eigentlich nur von Fällen, bei denen Kinder nach Jahren inklusiver Beschulung ihre Schulpflicht dann doch an einer Förderschule für Geistige Entwicklung oder einer vergleichbaren Einrichtung beenden mussten. Wir wünschen sehr, dass es Eske anders ergehen möge.

Schwierigkeiten, Widerstände und glückliche Zufälle haben uns auf einen anderen Weg gebracht. Wie weit Selma kommen wird, ist noch völlig offen. Aber die Bedingungen sind anders. Selma lernt zielgleich in einer Klasse, in der ganz unterschiedliche Schulabschlüsse anvisiert werden. Wir können es kaum glauben, aber alle Fachlehrerinnen und Fachlehrer der Schule weisen darauf hin, dass Selma, wenn man ihre trisomiebedingten Schwierigkeiten im Nachteilsausgleich berücksichtigt, nicht die Schwächste in ihrer Klasse ist und andere Kinder, egal ob mit sonderpädagogischem Förderbedarf oder nicht, noch ganz andere Lernschwierigkeiten haben. Sie alle betrachten sich aber für den Lernfortschritt von Selma unmittelbar zuständig und machen dies nicht von der Mit- oder Zusammenarbeit von Sonderpädagogen abhängig. Und die Klassenlehrerin, eine sehr erfahrene Lehrerin, die zugleich Jahrgangleiterin ist, ist überzeugt, dass Selma auf einen Hauptschulabschluss zusteuert. Wie gesagt: Wir können es noch immer kaum glauben, aber wir sehen, wie glücklich Selma ist, wie erschöpft und strahlend sie täglich nach Hause kommt und welche enormen Fortschritte, auch im Lernverhalten und in der Selbstständigkeit, sie macht.

bei Trisomie 21

In die Funktion, die uns als Eltern zugefallen ist, können andere Eltern normalerweise nicht springen. Es fehlen Fortbildungen für Pädagoginnen und Sonderpädagoginnen auf der Basis der neuen Erkenntnisse und es fehlen Konzepte für den Schulunterricht, die vom üblichen anschauungsgebundenen und kleinschrittigen Lernen abweichen. Deshalb haben wir alle Förderlehrerinnen und Förderlehrer bei Selma erst einmal als bremsend erlebt, statt dem Kind mutig etwas zuzutrauen und sich stattdessen auf die nötigen Nachteilsausgleiche zu konzentrieren. Aber noch mehr: Es scheint auch eine wissenschaftliche Rezeption der Forschungsergebnisse von André Frank Zimpel zu fehlen. Wie kann es sonst sein, dass sich nichts bei den praktisch tätigen Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen niederschlägt?

Meine Frau und ich haben unter anderem längere Zeit in der Autismus-Therapie gearbeitet. In diesem Bereich gab es vor ungefähr 30 Jahren einen ähnlichen Paradigmenwechsel. Autismus und seine Auswirkungen wurden ganz neu verstanden. In der Folge entstanden die Autismus-Therapie-Zentren mit einem neuen Förderansatz. Wir denken, dass es für Menschen mit Trisomie 21, unabhängig vom Ausprägungsgrad der Beeinträchtigung, eines ähnlichen Neuansatzes bedarf. Dass es das lohnen könnte, haben wir an unserem Beispiel zu zeigen versucht.

Ja, es ist nur ein Beispiel. »Aber was ist denn mit den Kindern, die nur schwer sprechen können, und was ist mit den sogenannten ›Schneckenkindern‹¹⁴? Und was ist mit denen, bei denen die inklusive Beschulung so gar nicht geklappt hat, oder mit denen, die in Sonderschulen beschult werden?« Diesen naheliegenden Einwand hatte ich während der Arbeit an diesem Artikel ständig im Hinterkopf. Die Antwort: Ich bin überzeugt, dass auch für sie wichtige Rückschlüsse aus den Erkenntnissen von Prof. Zimpel zu ziehen sind, die ihre Förderung und damit ihre Entwicklung positiv beeinflussen könnten.¹⁵ Mehr dazu würde diesen Artikel sprengen. Stattdessen würde mich viel mehr interessieren, welche Erfahrungen andere Familien bereits mit den neuen Forschungsergebnissen und ihrer Anwendung gemacht haben oder welche Möglichkeiten sie sehen.

Wir wünschen uns eine fachliche Diskussion zu den Forschungsergebnissen aus der Fakultät für Erziehungswissenschaften der Uni Hamburg, Bereich Pädagogik bei Behinderung und Benachteiligung, und wir wünschen uns einen Erfahrungsaustausch mit allen Pädagoginnen und Pädagogen und Eltern, die vielleicht schon mit diesen neuen Erkenntnissen arbeiten oder die erst jetzt darauf aufmerksam geworden sind. Die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* könnte dazu das richtige Forum sein. ■

Fußnoten

¹ André Frank Zimpel, *Trisomie 21. Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können*, Göttingen 2016.

² Das mag im unmittelbaren Umfeld der Uni Hamburg, wo es das »Zentrum für Aufmerksamkeitsbesonderheiten ZAB« gibt, anders sein. Das ZAB arbeitet auf der Basis der erziehungswissenschaftlichen Ergebnisse der Uni und wendet sich an Menschen mit den Diagnosen ASS (Autismus-Spektrum-Störung), Trisomie 21 (Down-Syndrom), ADHS/ADS, Tourette-Syndrom und Epilepsie. Es bietet unter anderem Unterstützung zur Bewältigung von individuellen Schwierigkeiten beim Lernen, Klärung beim Verstehen und der Überwindung von Verhaltensproblemen und psychomotorische Förderung an. www.ask.uni-hamburg.de

³ Vgl. z.B. den aktuellen Wikipedia-Eintrag zum Stichwort Down-Syndrom.

⁴ Zimpel: www.ask.uni-hamburg.de/hypothese.html

⁵ Yes, we can, hrsg. vom Verein Hand in Hand, Leoben, Austria, 2011.

⁶ So war es z.B. für den Förderlehrer auch ganz selbstverständlich, dass Selma nicht am Englischunterricht teilnimmt. Wir bestanden darauf, es doch erst einmal zu probieren. Selma war vom Unterricht begeistert und lernte ohne irgendwelche Unterschiede mit der Klasse mit.

⁷ Die integrierte Gesamtschule (IGS) ist eine in Niedersachsen verbreitete Form der Sekundarschule. Sie ist eine Schule für alle Kinder mit unterschiedlichen Begabungen und Neigungen. In den Klassenstufen 5 bis 10 lernen die Kinder gemeinsam in einer Klasse. Zur Differenzierung werden je nach Leistungsstand in den einzelnen Hauptfächern unterschiedliche Kurse angeboten. Bis Klasse 8 erhalten die Schülerinnen und Schüler keine Noten, sondern sehr differenzierte Lernentwicklungsberichte. Viele IGS haben zusätzlich einen Gymnasialzweig ab Klasse 11.

⁸ In den Lernentwicklungsberichten werden die Kategorien *e* = erworben,

te = teilweise erworben und *nne* = noch nicht erworben verwendet. Nach Auskunft der Klassenlehrerin entspricht ein *e* ganz grob den Zensuren 1 bis 3+.

⁹ So ist es zumindest derzeit noch geregelt. Die Nutzung beruhigter Bereiche ist noch nicht zufriedenstellend, weil es an entsprechenden Räumen noch mangelt. Wenn das besser gelöst ist, wird man auch noch einmal über die Nutzung solcher Räume bei Tests nachdenken können.

¹⁰ Dies ist möglich durch die Vereinbarung eines Persönlichen Budgets mit dem Sozialamt. Das läuft jetzt unkompliziert, nachdem wir uns eine kostendeckende Vereinbarung nach den Vergütungssätzen für Fachleute erst auf juristischem Wege erstreiten mussten.

¹¹ Sie benötigt zum Schreiben immer noch eine Lineatur wie im Anfangsunterricht, aber jetzt wesentlich kleiner, damit die Schrift nicht zu langsam wird. Die Vorlagen drucken wir uns selbst.

¹² Zum Thema Mathematik und Trisomie 21 ist neben dem Kapitel im Buch von Torben Riekmann auch sein Artikel »Mathematikunterricht neu denken« in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 92 sehr aussagekräftig. Dort stellt er z.B. die Möglichkeiten dar, die sich aus der gezielten Einführung algebraischer Gleichungen ergeben. Dazu fehlt aber noch alles weiterführende Material für Lehrerinnen und Lehrer. Und solche Ansätze mit den vielen beteiligten Personen (Fach- und Sonderlehrkräfte und Schulbegleiterinnen) zu kommunizieren und daraus ein gemeinsames Vorgehen zu entwickeln, das auch noch mit dem Rahmen des Klassenunterrichts konform ist, erweist sich für uns als Eltern sehr schwer. Ausführlich über unsere Erfahrungen mit Mathematik zu berichten müsste an anderer Stelle geschehen.

¹³ Z.B. Christine Langner, *Welche Schule für mein Kind?*, in: *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 94.

¹⁴ Marion Mahnke hat unter diesem Titel einen sehr lesenswerten Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 94 geschrieben.

¹⁵ Hingewiesen sei hier besonders auch auf die mehr praktischen Kapitel im Buch von Alfred Christoph Röhm (Imitation und Bewegungslernen), Kim Lena Hurtig-Bohn (Sprechen und Denken) und Angela Kalmutzke (Kommunikation und Emotion).

»Blut ist gut!«

Eine Informationsbroschüre zur Menstruation in Leichter Sprache

TEXT: ANDREA HALDER ZEICHNUNGEN: SIMONE FASS

»Wenn man genau versteht was eine Monatsblutung bedeutet, hat man auch weniger Angst davor. Denn das ist alles ganz normal. Blut ist nämlich gut.« – So das Fazit von Andrea Halder. Sie stellt eine neue Broschüre der *pro familia* (Landesverband Sachsen e.V.) vor.

Eigentlich habe ich gedacht, dass ich schon sehr viel über das Menstruations-Thema weiß. Ich bin schließlich eine junge Frau und habe seit zwanzig Jahre regelmäßig damit zu tun. Aber durch diese Broschüre habe ich viel Neues erfahren, und vieles besser verstanden. Weil alles ausführlich und in gut verständlicher Sprache erklärt wird, und die Zeichnungen sehr deutlich und anschaulich sind.

Es geht um ein echtes Frauenthema. Es wird klar gemacht, dass die Menstruation (man kann auch Monatsblutung oder die Tage sagen) keine Krankheit ist, sondern was ganz Normales.

Im ersten Teil der Broschüre geht es um den Frauenkörper und vor allem um die äußeren Geschlechtsorganen, zum Beispiel die Vulva mit Klitoris und Vagina. Und die inneren Geschlechtsorgane wie Eierstock und Gebärmutter. Da wird auch über den Eisprung gesprochen und erklärt wie es zur Blutung kommt. Das fängt schon in der Pubertät an und ab dann etwa alle vier Wochen. Das nennt man einen Zyklus. Es wird gezeigt wie man die Menstruation in einem Zyklus-Kalender eingetragen kann. Manche Frauen haben Schmerzen bei der Menstruation und es gibt Tipps, was man da machen kann. Es geht auch um Geschlechtsverkehr und Verhütungsmitteln.

Dann gibt es viele Seiten wo es um Menstruationsartikeln geht z.B. Binden, Tampons und wie man damit umgeht. Es wird auch eine Menstruationstasse beschrieben. Davon hatte ich noch nie gehört. Auch gibt es spezielle Menstruations-Unterwäsche.

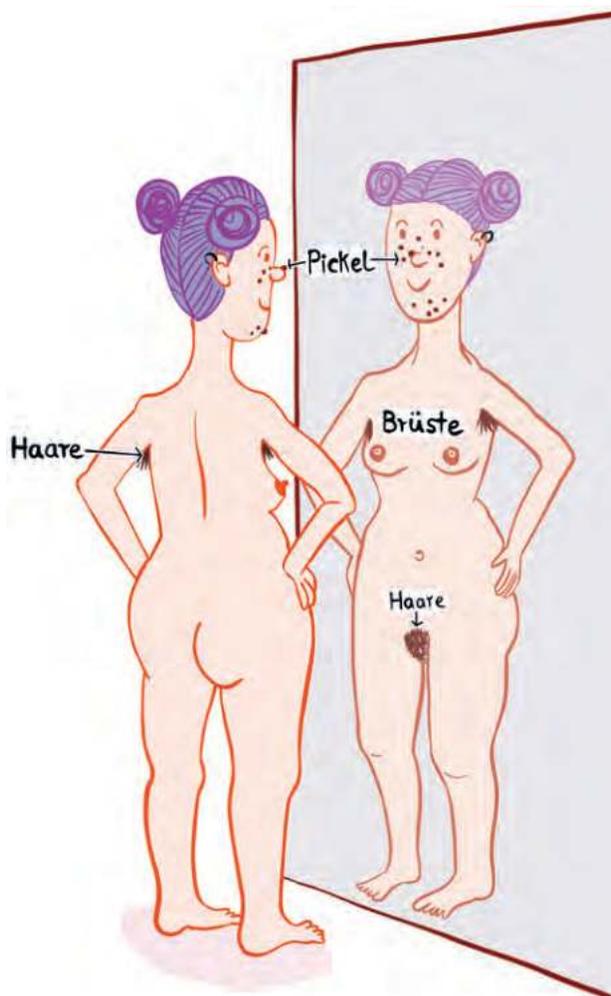
Im letzten Teil der Broschüre geht es um den Besuch bei der Frauenärztin. Man soll jährlich zur Vorsorge-Untersuchung gehen und auch bei Schmerzen, Probleme oder auch wenn man spezielle Fragen hat. Es ist wichtig, dass man Vertrauen hat in seine Ärztin und über alles reden kann. Das unterliegt der Schweigepflicht. Es wird genau erklärt, wie so eine Untersuchung abläuft auf dem Behandlungsstuhl.

Das Besondere an dieser Broschüre ist, dass es in Leichter Sprache geschrieben ist und man wirklich alles gut versteht. Auch die Illustrationen sind besonders, weil sie groß und eindeutig sind und zeigen was wirklich Sache ist. Zusammen mit anderen jungen Frauen habe ich mit Frau Fass, der Illustratorin, die Zeichnungen besprochen.

Am Schluss gibt es noch verschiedene Adressen von Beratungsstellen und eine Liste von Büchern und Broschüren und Internet-Seiten zum Thema Menstruation.

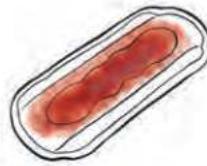
Ich habe sehr viel Neues erfahren aus der Broschüre und kann sie gut weiter empfehlen an junge Frauen, die sich noch weiter schlau machen wollen und sich mit diesem Thema nicht so gut auskennen.

Mütter können dieses Heft auch benutzen um ihre Töchtern aufzuklären. Wenn man genau versteht was eine Monatsblutung bedeutet, hat man auch weniger Angst davor. Denn das ist alles ganz normal. Blut ist nämlich gut.



Binden wechseln

Binden musst Du regelmäßig wechseln.
Etwa alle 4 Stunden.
Du musst sie nicht bei jedem Toiletten-gang wechseln.
Wenn Du auf der Binde mehr Rot als Weiß siehst:
Dann musst Du die Binde wechseln.



Nimm eine neue Binde aus der Packung. Klebe sie auf dein Knie.



Benutze Deine Hand, um die Unter-hose zu halten. Nimm die alte Binde aus der Unter-hose.



Du kannst die alte Binde in die Hülle der neuen Binde rollen. Oder Du nimmst Klo-papier. Oder eine Tüte.



Schmeiße die alte Binde in den Müll. Nicht in das Klo! Danach kannst Du die neue Binde in Deine Unter-hose kleben.



**»Blut ist gut!
Eine Informationsbroschüre zur Menstruation in Leichter Sprache**

Text: Yvonne Krüger
Illustrationen: Simone Fass

Sie hatte Hilfe beim Zeichnen von einer Gruppe von Frauen, die behindert werden.

Herausgeber: Pro Familia Landesverband Sachsen e.V.
www.profamilia.de

Das Heft wurde geprüft von:
Büro für Leichte Sprache im Lebenshilfe Sachsen e.V.

Kostenfrei herunterladen: https://www.profamilia.de/fileadmin/landesverband/lv_sachsen/Melisse/Homepage_pro-familia-broschur-menstruation-A4-3-screen.pdf

Diese Maßnahme wird mitfinanziert mit Steuermitteln auf der Grundlage des von den Abgeordneten des Sächsischen Landtages beschlossenen Haushaltes.

Gefördert vom Sozialministerium Sachsen



Ich habe einen Auto Führerschein, wie cool ist das denn!!!

TEXT: LARS FRECH FOTO: PRIVAT



Ja Ihr habt richtig gelesen. Ich habe heute meine Zusatzprüfung für Schaltwagen geschafft. Ende April vor zirka einem Monat habe ich den Automatik Führerschein für Kraftfahrzeuge abgelegt. Da wir zu Hause keinen Automatikwagen hatten, bin ich einen Monat lang mit dem Auto von meinem Opa herumgefahren und ich sage Euch, es hat richtig Spaß gemacht. Es ist einfach cool am Steuer zu sitzen und selber zu fahren. Doch ab heute kann ich nun auch mit unserem Auto fahren.

Mitte letzten Jahres habe ich das Okay bekommen, einen Autoführerschein zu machen. Mensch war ich glücklich. Ich habe mich direkt hingesezt und echt viel gelernt. Es war nicht immer einfach, sich Tag für Tag immer und immer wieder an die Prüfungsaufgaben zu setzen, aber ich wollte nun mal diesen Führerschein haben. Es hat sich gelohnt und ich habe den theoretischen Teil dann auch direkt beim ersten Mal geschafft. Ihr könnt Euch vorstellen, was für ein Stein mir da vom Herzen gefallen ist. Auch die beiden praktischen Prüfungen habe ich glücklicherweise direkt geschafft.

Es lohnt sich an den eigenen Träumen dranzubleiben.
Eurer Lars

Lars Frech ist am 9.9.2001 geboren. Vor der Schule besuchte er einen Montessori-Kindergarten mit einem Nativ Speaker in Englisch. Im Alter von 15 Jahren und nach neun Jahren Schulzeit an einer Grund- und Hauptschule in Oberbayern war er stolzer Besitzer eines Mittelschulabschlusses.

Am 20.4.2021 schaffte er die Führerscheinprüfung für Automatik und am 10.6.2021 die Zusatzprüfung (B197) für Schaltwagen.

Seine Hobbys sind Tanzen, Judo und All Kampf (Blauer Gurt). Kaufmann für Büromanagement ist sein momentaner Berufswunsch.

Elke Frech (Lars' Mutter)

Da immer wieder Eltern mit Fragen auf mich zukommen, habe ich einen **Facebook-Account** gegründet »**Pack's an mit Down-Syndrom**«. Neugierig geworden? Dann komm in meine Facebook-Gruppe!

Wir fünf ganz viel mit dem Fahrrad unterwegs!

TEXT UND FOTOS: JULIANE CARILLETTE

Ich bin schon immer gerne Rad gefahren. Das hat sich nun mit meiner Familie nicht geändert. Wo immer es geht, fahre ich mit dem Rad hin, Auto haben wir keines. Für meine Älteste (8 Jahre mit DS) haben wir uns schon zu Babyzeiten einen Chariot-Kinderanhänger zugelegt. Wahnsinnig praktisch, auch zum Einkaufen, leicht zu fahren. Es war auch gleich der Zweisitzer, denn wenig später kam Nummer zwei dazu. Kindersitze haben wir uns zusätzlich besorgt, aber wenig benutzt. Der Anhänger war einfach schnell ab- und angekuppelt, konnte mit zusätzlicher Kupplung auch an einem anderen Rad angebracht werden und war schnell zum Kinderwagen umgebaut. Und gut geschützt vor Wind und Wetter waren die Kinder auch.

Die Zeit kam, wo die Kleine Laufrad fuhr, danach schnell das richtige Fahrrad, und somit wurde sie immer mobiler. Unsere Große dagegen wurde mit dem Laufrad nicht richtig warm, war immer sehr vorsichtig. Erst als sie ein richtiges Fahrrad mit Stützrädern hatte, war sie etwas mehr begeistert. Aber auch nur kurz, und dann stand das Rad wieder nur rum. Sie war also immer noch meistens im Anhänger, ihre kleine Schwester, da teilweise schon mit ihrem Rad, nebenher dabei.

Mittlerweile ist unser Nesthäkchen bei uns eingezogen und der zweite Platz im Anhänger ist wieder belegt. Und damit der Anhänger immer schwerer ...

Zum Glück hatten wir ab März [2020] alle gaaanz viel Zeit und – Welch ein Wunder! – plötzlich wurde das alte Fahrrad wieder rausgeholt. Das Kleine mit den Stützrädern war natürlich längst viel zu klein, aber das alte 16-Zoll-Rad ihrer Schwester fand sie auf einen Schlag sehr interessant. Damit haben wir dann viel geübt.

Jetzt wollten wir aber in all dieser freien Zeit nicht den ganzen Tag die Auffahrt rauf und runter fahren. Zufällig haben wir in einem Radgeschäft eine Entdeckung gemacht und nach kurzem Überlegen zugeschlagen: der Kinderanhänger Weehoo iGo. Ein roter Flitzer, der an das Elternrad angehängt wird. Aber eben nicht

nur ein Nachlaufrad, sondern mit bequemem Liegesitz, 3-Punkt-Anschnallgurt und Pedalen zum Mitretten. (Es gibt ihn auch als Zweisitzer.) Das wars! Da konnte sie nicht unbemerkt absteigen oder die Füße runternehmen. Einmal angekuppelt und los ging die Tour. Plötzlich waren wir fünf ganz viel mit dem Fahrrad unterwegs. Die beiden Erwachsenenräder mit je einem Weehoo und dem Chariot-Anhänger und unsere Mittlere fuhr fleißig mit ihrem eigenen Rad.

Unser Radius wurde deutlich größer und alle haben es genossen. Der Weehoo hat uns größere Freiheiten und unserer Großen stärkeren Fahrtwind im Gesicht verschafft. Sie genießt es und spornt Papa lauthals an, noch schneller zu treten!

Leider haben wir ihn erst spät entdeckt. Vielleicht passt er noch ein oder zwei Jahre, danach wird allerdings Schluss sein. Und was dann? Wir überlegen jetzt, ob ein Tandem was für uns wäre. ■



Der Weehoo hat uns größere Freiheiten und unserer Großen stärkeren Fahrtwind im Gesicht verschafft. Sie genießt es und spornt Papa lauthals an, noch schneller zu treten!

Adventskalender, mal anders

TEXT: CORA UND ANDREA HALDER

Es ist der 30. November 2020 und morgen fängt der Dezember an. Das ist an sich kein Problem, wenn da nicht am Ersten dieses Monats immer der Adventskalender fällig wäre. Für meine Tochter bereite ich jedes Jahr einen Kalender vor, den sie dann in ihrer Wohnung aufstellen oder aufhängen kann. Aber in diesem Jahr, in dem alles anders ist, hatte ich einfach keine Lust, keine Motivation, etwas zu organisieren.

Weder gibt es Säckchen oder Döschen mit etwas drin noch einen Advents-Schoko- oder Teekalender und auch keinen Kalender mit passenden Sprüchen oder gar ein ganzes Buch mit Adventsgeschichten. Es gibt rein gar nichts. Nur mein schlechtes Gewissen.

Denn ich weiß, wie wichtig meiner Tochter so ein Kalenderritual ist. Ausgerechnet sie, die Kalender so liebt. Nein, so sang- und klanglos kann ich die Adventszeit nicht beginnen lassen. Irgendetwas muss mir noch rechtzeitig einfallen. Heute Abend noch. Es ist jedoch schon längst zu spät, um etwas zu besorgen oder zu basteln. Eigentlich kann es nur noch etwas via Computer sein, via E-Mail.

Dann fällt mir ein, dass ich vor einigen Jahren in der Adventszeit jeden Tag eine Frage beantwortet habe, die ich von der KLM zugeschickt bekam. Oder noch besser: Der Bayerische Rundfunk hatte mal ein Adventsquiz vorbereitet mit Musikfragen. Bingo! Das ist es, ein Quiz. Andrea bekommt von mir per E-Mail jeden Tag eine Frage zugeschickt, die sie beantworten muss. Wenn dann alles richtig war, gibt es ein passendes Geschenk zu Weihnachten. Ganz klar ist mir sofort, dass das Quiz-Thema die Oper sein muss, denn das ist Andreas Lieblingsthema und da wird mir das Fragen auch nicht so schwerfallen, ist es ja ein ergiebiges Thema.

Gedacht getan. Am nächsten Morgen bekam Andrea die erste Adventskalender-/Opernquiz-Mail. Und siehe da, es wurde ein voller Erfolg. Und dass sie nicht jeden Tag ein Päckchen aufmachen konnte oder etwas zu naschen bekam, war überhaupt kein Thema. Sie hat sich jeden Tag mit Elan an die Rätsel gemacht.

Eigentlich sogar ein besseres Prinzip als beim klassischen Adventskalender, bei dem es zwar jeden Tag eine Überraschung gibt, aber zu Weihnachten ist es vorbei. Denn hier sammelt man quasi Punkte, die zu Weihnachten dann für ein Geschenk eingetauscht werden können.

Idee zum Nachahmen

Weshalb ich Ihnen diese Idee hier vorstelle? Sie könnte vielleicht eine Anregung für Sie sein. Wenn Ihr Sohn oder Ihre Tochter nicht mehr zu Hause wohnt, ist es eine nette Art und Weise, in Kontakt zu bleiben. Gerade in den Wochen vor Weihnachten. Aber auch, wenn Ihr Sprössling noch zu Hause wohnt, kann es ein vergnügliches Spiel sein, ihm täglich eine Frage zu schicken, die es zu beantworten gilt. Per SMS oder WhatsApp zum Beispiel.

Selbstverständlich muss es dabei nicht um die Oper gehen. Wie wäre es mit einem Tierquiz? Welches Tier hat einen langen Hals? Und wie heißt das Tier mit den schwarzen und weißen Streifen? Fragen zur Popmusik oder zum Fußball, die typischen Stadt-Land-Fluss-Fragen gehen auch, wie: ein Gemüse mit »B«, ein Instrument mit »K«, ja sogar ein Quiz mit Rechenaufgaben geht: Wie viel ist 9+3? Vielleicht nicht so beliebt, aber eine kleine tägliche Übung. Am Schluss steht natürlich ein passendes Geschenk für die vielen richtigen Antworten, für das Mitmachen, fürs Nachdenken und fürs Anstrengen.

Menschen mit Down-Syndrom mögen es, wenn jeden Tag etwas nach dem gleichen Muster passiert, deshalb lassen sie sich gern auf eine tägliche Quizfrage ein. Außerdem ist es einfach cool, Fragen mit dem Handy oder Computer zu beantworten, viel besser, als wenn man sprechen müsste.

Meine Tochter und ich hatten mit dem Opernquiz eine vergnügliche, anregende Zeit. Ich war begeistert von ihren Kenntnissen, sie selbst wohl auch überrascht über ihr Wissen. Und bevor jemand fragt: Nein, sie hat die Antworten nicht googelt! Folgen Sie unserer Mail-Korrespondenz mit dem Adventskalenderquiz aus dem Dezember 2020.

1. DEZEMBER

Hallo Andrea,

ab heute kommt jeden Tag eine Frage für dich. Bis Weihnachten. Und du musst mir dann jeden Tag die Antwort schicken. Also eine Art Quiz als Adventskalender – ist mal etwas anderes. Alle Fragen sind zum Thema »OPER«. Und als Belohnung gibt es eine Karte für das Staatstheater Nürnberg, für die erste Oper, die 2021 aufgeführt wird. Frage 1: Wie heißen die beiden Schwestern in »Cosi fan tutte«?

Schönen Abend noch!
Mama

Liebe Mama,

die Schwestern kommen aus Neapel und heißen Fiordiligi und Dorabella. Ich will dann bitte in die erste Reihe ganz nach vorn.

Liebe Grüße
Andrea

Liebe Andrea,

richtig geantwortet! – Ein Platz ganz vorne ... ja, dann musst du natürlich alle 24 Fragen richtig beantworten! Und es kommen auch mal schwierige Fragen.

Gute Nacht, Mama

2. DEZEMBER

Hallo Andrea,

ein bisschen spät heute ...

Die Frage des Tages lautet: Wie heißen die Freundinnen von Papageno und Tamino aus der Oper »Die Zauberflöte«? Welche gefährliche Frau spielt da auch noch mit?

Gute Nacht
Mama

3. DEZEMBER

Hallo Mama,

die sehr schönen Freundinnen von Papageno und Tamino heißen so: Einmal Papagena ist die Freundin von Papageno und die Freundin vom Tamino heißt: Pamina. Und die hat tatsächlich eine sehr gefährliche Mutter das ist die furchteinflößende Königin der Nacht. Das ist voll easy.

Liebe Grüße
Andrea

4. DEZEMBER

Guten Morgen Andrea,

die Oper »Carmen« hast du ja sehr gern. Weißt du auch, wo Carmen arbeitet?

Grüße
Mama

Hallo Mama,

Carmen arbeitet in einer Zigaretten-Fabrik mit ihren Freundinnen zusammen.

Liebe Grüße
Andrea

5. DEZEMBER

Jetzt noch die Opernfrage: In dieser Oper stirbt am Schluss Mimi. Wie heißt die Oper?
Noch eine Zusatzfrage: Welche Krankheit hat Mimi?

Viel Spaß beim Rätseln!
Mama

Hallo Mama,
die Oper heißt: *La Boheme* wo Mimi als Blumenmädchen mitspielt. Und sie leidet leider an Schüttelfrost weil es ihr ständig eiskalt ist, und sie hustet sehr stark. Und die Schwindsucht überkommt sie ständig. Deswegen hat ja Rodolfo so großes Mitleid mit ihr, und möchte sie an seiner Schulter warm halten.

Liebe Grüße
Andrea

6. DEZEMBER

Hallo Andrea,
heute geht es weit weg ... mit der Oper »Madame Butterfly«. Wo spielt diese Oper?
Und ... wie heißt der Ehemann von Cio-Cio-San (Madame Butterfly)?
Hallo Mama,

die Oper von Madame Butterfly spielt in China weil sie die schönsten Kirschblüten haben und Madame Butterfly ist wie eine Geisha so schön angezogen. Der amerikanische Ehemann von Cio-Cio-San heißt: B.F. Pinkerton.
Auch das ist einfach.

Liebe Grüße
Andrea

Hallo Andrea,

Pinkerton stimmt! Aber denk noch mal nach. Das Land ist nicht China, sondern J ...?
Mama, die Oper von Madame Butterfly spielte in Japan. Habe es verwechselt.

7. DEZEMBER

Guten Morgen Tochter,
wie wäre es mit der »Entführung aus dem Serail«? Nenne mal drei Hauptpersonen aus der Geschichte. Das war's für heute.

Gruß Mama

Hallo Mama,
Die Entführung aus dem Serail – von Mozart!
Also drei Hauptpersonen: Der wichtigste Mann und Chef ist Bassa Selim, dann die beste Opernsängerin das ist die Konstanze.
Und ihr treuer Ehemann ist Belmonte. Auch das ist einfach.

Und ihr treuer Ehemann ist Belmonte. Auch das ist einfach.

Liebe Grüße
Andrea

8. DEZEMBER

Die Geschichte von »Hänsel und Gretel« kennt jedes Kind. Aber nicht unbedingt die Oper dazu. Du natürlich schon. Wie heißt der Kom-

ponist dieser Oper? Und weißt du, wie das schöne Schlaflied heißt?

Gutes Rätseln!
Mama

Hallo Mama,
die Oper von »Hänsel und Gretel« hat komponiert: Humperdick. Und das sehr schöne Schlaflied aus der Oper heißt: *Abends will ich schlafen gehen*.
Viel Spaß mit meinen Antworten.

Liebe Grüße
Andrea

Komponist heißt Humperdinck, nicht Humperdick. Also eigentlich fast richtig! Gut gemacht, nur einen Buchstaben vergessen.

Gruß, Mama

9. DEZEMBER

Rätsel des Tages: In welcher Oper spielt Graf Almaviva eine Hauptrolle? Wie heißt seine Geliebte? Voll easy?

Gruß
Mama

Hallo Mama,
willst Du die Oper von »Der Barbier von Sevilla« wissen? Oder von »Le nozze de Figaro«? Der Graf Almaviva spielte in »Der Barbier von Sevilla« diesen geheimnisvollen Liebhaber als Student Lindoro. Und seine Geliebte hieß Rosina. Die hat er ja geheiratet und hat sie mitgenommen für die andere Oper von Le nozze de Figaro. Das ist die folgende Operngeschichte. Viel Spaß mit den Antworten.

Liebe Grüße
Andrea

10. DEZEMBER

Hallo Andrea,
kennst du diese zwei Opern von Richard Strauss?
Nr. 1: R ...
Nr. 2: A ...
Ich bin gespannt.

Hallo Mama,
die erste Oper von Richard Strauß ist einmal »Der Rosenkavalier«. Und die andere Oper von ihm heißt: *Arabella*. Das ist doch voll easy.

Liebe Grüße
Andrea

11. DEZEMBER

Guten Tag, die Opernfragen des Tages!
1. In welcher Oper spielen Donna Anna, Donna Elvira und Don Ottavio mit?
2. Und wer war der Komponist dieser Oper?
Vielen Dank fürs Mitmachen.
Deine Donna Mama

Hallo Mama,
Donna Anna und Donna Elvira, und der Verlobte von Donna Anna ist Don Ottavio, sie alle spielen

bei Don Giovanni mit. Der Komponist ist Wolfgang-Amadeus Mozart von der Oper »Don Giovanni«.
Ganz einfach. Bist du zufrieden damit?

Wir können ja morgen die Back-Zutaten für die Schokoladen-Elisen-Lebkuchen schon mal besorgen für Montag. Die wollte ich gern backen. Ich weiß noch nicht, mit wem ich das machen werde.

Gute Nacht
Andrea

12. DEZEMBER

Hallo Andrea,
heute geht es um: »Im weißen ... am ...«?
1. An welchem See liegt denn das Hotel?
2. Wie heißt der beliebte Kellner?
3. Wie heißt die Chefin?
4. Was ist denn eines deiner Lieblingslieder aus dieser Operette?

Viel Spaß!
Mama

Hallo Mama,
Im weißem Rössl am Wolfgangsee, des weiß doch wirklich jeder. Das Hotel liegt am Wolfgangsee. Der lustige Kellner ist der Leopold. Die Chefin vom Ganzen ist die Josepha Vogelhuber.
Mein Lieblingslied ist das Erste: *Im weißen Rössl am Wolfgangsee*, da liegt das Glück vor der Tür, und ruft dir zu: Guten Morgen, tritt ein, vergiss deine Sorgen. La la la la la ...

Liebe Grüße
Andrea

13. DEZEMBER

Hallo Mama,
wird es noch was mit dem La la la, mit einer neuen Oper-Quiz-Frage, um in die nächste Runde zu gehen? Ich mache jetzt gleich meine Turn-Übungen hier, da staunst du was, dass ich schon so wach und munter bin. Ich hoffe du auch. Hab einen schönen gemütlichen Regen-Sonntag mit dem dritten Advent noch.

Liebe Grüße
Andrea

Ups Andrea, so früh habe ich nicht mit dir gerechnet. Also hier kommt die Frage des Tages: In der Oper »Cosi fan tutte« geht es ja um die beiden Schwestern F. und D. Die Namen kennst du ja. Weißt du auch, wie das Dienstmädchen heißt? Und wie heißt der Mann, der den Plan hatte, dass die Verlobten der Schwestern sich verkleiden sollten? Und »Cosi fan tutte« ist eine Oper von: ... ? (Komponist)

Schönes Rätseln und Backen heute!
Mama

Hallo Mama,
die beiden Schwestern Fiordiligi und Dorabella haben eine Kammerzofe und die heißt: Despina. Die kleine lustige und die vorwitzige, die sich immer gern selbst verkleidet hat. Und der Ältere mit dem grauen Bart, der unbedingt diese komi-

23

sche Wette abgeschlossen hatte mit den jungen Verlobten der Schwestern, der hieß übrigens Don Alfonso.

Die Oper selbst von »Cosi fan tutte« kommt ja eigentlich von Wolfgang Amadeus Mozart. Mein Lieblingskomponist. Wünsche Dir einen sehr schönen Tatort-Abend.

Liebe Grüße

Andrea

14. DEZEMBER

Liebe Andrea,

bist du heute auch wieder schon früh dran? Das ist super.

Hier kommt die Frage für heute. Für eine Oper braucht es zwei Dinge: die Musik und einen Text. Wie nennt man den Text einer Oper? Er steht oft in solchen kleinen gelben Büchlein. Bin gespannt!

Liebe Grüße Mama

Liebe Mama,

das kleine gelbe Etwas nennt sich Libretto wo der eigentliche Text einer Oper drin steht.

Liebe Grüße

Andrea

15. DEZEMBER

Hallo Andrea,

in der Oper »Nabucco« von Verdi singt ein Chor ein berühmtes Lied. Was waren das für Leute, die da im Chor singen? Bin gespannt!

Grüße

Mama

Liebe Mama,

das war der berühmte Gefangenenchor gewesen aus Nabucco mit diesem sehr schönen Zusammen-Gesang zum Weinen schön, wenn man das live miterleben kann.

Liebe Grüße

Andrea

16. DEZEMBER

Guten Morgen Andrea,

heute ist Wagner dran. Eine Oper handelt von einem Seemann (Kapitän), der mit seinem »Geisterschiff« über die Meere fährt und dazu verdonnert ist, lebenslang dort auf dem Wasser zu bleiben ... nur wenn er eine Frau findet, die ihn liebt, kann er erlöst werden.

Wie heißt die Oper? Wie heißt die Frau, die ihn liebt und ihn heiraten will?

Am Schluss geht alles schief. Was passiert mit den beiden? Ich glaube, du weißt das alles auswendig. Bin gespannt. Wir telefonieren nachher.

Mama

Hallo Mama,

kurzum die Oper von Richard Wagner heißt:

»Der fliegende Holländer«.

Die Tochter von Daland der eigentliche Chef über die Schiffskolonie heißt: Senta und die ist eigent-

lich mit dem Jäger Erik schon verlobt. Aber sie verliebt sich ausgerechnet in diesen super fliegenden Holländer.

Sie ist sich bewusst, dass sie ihrem Verlobten Erik den Treueschwur geschworen hat, aber sie möchte lieber eigentlich den Holländer für sich selbst haben. Sie wirft sich aus purer Verzweiflung todesmutig in das stürmische Meer und erklimmt in letzter Minute das blutrote schwarze Schiff vom Holländer, er dreht sich überrascht und wehmütig nach ihr um und schließt sie für immer in seine starken und männlichen Arme. Dann fahren sie gegen Himmel hinauf und werden glücklich zusammen vereint im ewigen Himmelreich (es tut gut zu wissen, dass sie sich noch umarmen können körperlich um den anderen zu spüren). Furchtbar romantisch.

Liebe Grüße

Andrea

17. DEZEMBER

Guten Morgen Andrea,

heute noch mal Wagner. Und zwar die Oper »Lohengrin«. Kannst du zwei Frauen, zwei Männer und ein Tier nennen, die in dieser Oper mitspielen?

Bis später

Mama

Hallo Mama,

die besagte Oper von Richard Wagner »Lohengrin«. Da spielen zwei wichtige Frauen eine bestimmte Rolle: Einmal Elsa von Brabant, die hat sich unsterblich in ihren baldigen Traumritter in silberner Rüstung verliebt und auch geheiratet. Und die sehr wichtige und bitterböse Zauberin Ortrud, die alle Künste besaß um Elsas Bruder zu verzaubern und um ihn verschwinden zu lassen. Ihr Göttergatte Friedrich von Telramund war der einzige persönliche Verwandter der sich für Elsa und ihren Bruder eingesetzt und sie groß gezogen hatte.

Der Traumritter in silberner Ritterrüstung war der beliebte Lohengrin höchstpersönlich selbst, der die wunderschöne Grals-Arie gesungen hatte.

Und ein Tier, das ist der Bruder von Elsa der ja leider verzaubert war in einem Schwan mit einem kleinen Medaillon von seiner eigenen Schwester. Das hat Ortrud ihm um dem Hals gelegt als Abschiedsgeschenk.

Liebe Grüße

Andrea

18. DEZEMBER

Guten Morgen, guten Morgen!

Kannst du dich noch an die Oper »Rusalka« erinnern? Die Geschichte ist fast schon wie ein Märchen. Es spielen auf jeden Fall allerlei märchenhafte Figuren mit.

Rusalka selbst ist eine ... ? Und wer spielt da noch alles mit an märchenhaften Wesen? Leider hat sich Rusalka in einen Menschenprinzen verliebt. Das geht nicht gut aus. Was passiert

mit Rusalka am Schluss?

Schwierig? Das schaffst du schon!

Lieber Gruß, Mama

Hallo Mama,

»Rusalka« ist selbst eine Wassernixe, die in den Tiefen im Wasser lebt. Außer ihr gibt es noch drei Wassernixen, die ihre Schwestern sind und einen Wassermann, der ihr Vater ist und ihr wenigstens Beistand gibt. Meerjungfrauen gibt es auch. Die Hexe Jezibaba in ihrer Hexenhütte die Mitleid mit der armen Rusalka hat und sie noch verhext mit einem Fluch. Irrlichter gibt es auch.

Leider wird am Ende der tragischen Oper Rusalka verdammt, selbst auf der Erde zu bleiben, sie muss leider als Irrlicht den Menschen dienen. Sie verführt am Ende ihren Traumprinzen der ganz verzweifelt Trost sucht in ihren Armen. Durch ihren Todes-Kuss als Irrlicht stirbt ihr Prinz in ihren Armen auf ewig und sie bleibt in den Jagdgründen und darf nicht mehr in die Unterwasserwelt zurück. Tragisch, tragisch.

Liebe Grüße

Andrea

19. DEZEMBER

Guten Morgen, guten Morgen, liebe Andrea.

In der Oper wird immer viel gestorben. Meistens sind es Frauen, die »singend in den Tod gehen«. Sie werden vergiftet, erstochen, sie begehen Selbstmord, sie ertrinken oder sterben an einer Krankheit. Wie tragisch! Und während sie sterben, singen sie oft noch eine wunderschöne Arie. Das Beste ist, dass sie dann nach der Vorstellung doch wieder auf der Bühne stehen, um sich applaudieren zu lassen.

Kennst du drei Frauen, die in einer Oper sterben? Weißt du auch, wie sie ums Leben kamen? Und in welchen Opern das passierte? Erst mal ruhig nachdenken und dann eine kurze Antwort schreiben.

Und tschüss

Mama

Also gut, ich fange mal mit Violetta an, dann Carmen und Norma.

Bei Violetta war es leider ihre Krankheit gewesen wegen der Schwindsucht. Und sie wollte dieses verdammte Leben einer Kurtisane nicht mehr führen (wie eine Prostituierte, halt einfach modisch ausgedrückt). Und ihr Geliebter kam einfach leider zu spät sie beim Sterben ein letztes Mal in seine Arme zu nehmen, und sie sang so wunderschön die Abschiedsarie von Addio. Die Oper von »La Traviata«. Bei Carmen ist das in einer Stierkampfarena passiert, weil sie gerne frei leben wollte. Es ging nur um ihre Freiheit und weil sie mit Stierkämpfer Escamillo zusammen leben wollte. Tja, das hat wohl Don Jose nicht gepasst, und der hat sie leider abgestochen. Oper Carmen.

Und bei Norma selbst waren es ihre eigene Kinder gewesen für die sie eigentlich gern noch weiter leben wollte. Ihr eigener Vater hat leider nicht ge-

17

20

14

wusst, dass sie mit einem römischen Feldherrn zusammen überhaupt Kinder und eine Affäre hatte. Am Schluss wird sie auf dem Scheiterhaufen verbrannt mit Pollione verbrannt. Eine verdammte tolle Frau. Oper von Norma.

Liebe Grüße
Andrea

20. DEZEMBER

Liebe Andrea,

zum 4. Advent kommen vier kurze Fragen zu einer Oper, die mir gut gefällt: »Die Regimentstochter«, auch weil es viel fröhliche Musik gibt. Der Komponist war ja Donizetti.

1. Wie heißt denn diese Regimentstochter?
2. Wo lebt sie?
3. Was macht sie da?
4. In wen hat sie sich verliebt?

Plötzlich stellt es sich heraus, dass eine Marquise ihre Mutter ist und die möchte, dass sie einen Baron heiratet. Zum Glück geht das aber schief und die Oper endet gut, die Regimentstochter und ihr Verlobter können heiraten. Dir viel Glück beim Rätseln!

Gruß Mama

Hallo Mama,

die »Regimentstochter« heißt ja eigentlich Marie in dieser besagten Oper. Und sie lebt bei den Soldaten, ihren potenziellen Vätern und deren Soldatenehre. Die Marie ist ziemlich cool drauf, und schmeißt auf ihre Art und Weise den perfekten Haushalt bei den Soldaten, einfach Mädchen für alles. Die Rolle gefällt mir sehr gut von ihr. Sie lässt sich nichts gefallen.

Unter den Soldaten hat sich ein männlicher Mann aus Österreich hineingeschlichen und Marie verliebt sich ausgerechnet in diesen bildhübschen Tonio und er auch in sie. Wie Liebe auf dem ersten Blick. Sie heiraten dann auch später.

Liebe Grüße
Andrea

21. DEZEMBER

Guten Tag Andrea,

»Die lustige Witwe« ist eine Operette von Fr ... Die Witwe heißt: ... Dann gibt es noch junge Damen, mit denen sich die Herren gern vergnügten. Das sind die sogenannten ... Fällt dir ein berühmtes Lied dazu ein?

Ja, eigentlich sind das jetzt vier Fragen, aber ich glaube, das machst du mit links.

Grüße
Mama

Hallo Mama,

»Die lustige Witwe« kommt eindeutig von Franz Lehár und die Witwe selbst heißt Hanna Glawari. Die jungen Damen heißen Gisetten, die den Männern gefallen. Und das Lied: »Ja, ja so sind die Gisetten«.

Liebe Grüße
Andrea

22. DEZEMBER

Guten Morgen Andrea,

heute schauen wir die Oper »Rheingold« an.

1. Die ist natürlich von ...?
- Das Rheingold ist ja ein wertvoller Schatz, der von den Rheintöchtern Floßhilde, Wellgunde und Woglinde versteckt wird.
2. Wo wird der Schatz versteckt?
- Ein ziemlich böser Zwerg vom Volk der Nibelungen raubt den Schatz.
3. Wie heißt er?
4. Und was macht er mit dem Gold?
- Vielleicht ein bisschen schwer heute? Aber ich denke, du weißt es trotzdem.

Viel Glück!
Mama

Hallo Mama,

die Oper von »Rheingold« stammt von Richard Wagner selbst. Ein immer fortlaufender Ring, bis zum allerletzten Teil bleibt es sehr spannend. Die drei Meerjungfrauen hier die du geschrieben hast, müssen ja anschließend rund um die Uhr diesen wertvollen Schatz bewachen. Außer ihnen darf ja niemand anders ran. Der Schatz liegt in den ewigen Flusstiefen.

Aber aber ... der bitterböse Zwerg Alberich findet gar ja leider eine spezielle List trotzdem an dem Schatz irgendwie ranzukommen. Obwohl ein schrecklicher Fluch auf ihm lastet. Der Alberich ist aber so selbstverliebt und so ungerecht und mit ewiger Habgier, er wird noch selber daran sterben. Klopf, klopf, klopf bearbeitet er selbst das Gold in seiner eigenen Goldschmiede unter der Erde und macht einen Ring, damit hat er jetzt alle Macht. Ganz schön raffiniert muss ich sagen.

Liebe Grüße
Andrea

23. DEZEMBER

Hallo Andrea,

heute wird es theoretisch ... Welche verschiedenen Stimmen kennst du, die in einer Oper singen? Wenn du drei Stimmen weißt, ist das gut, bei vier bist du super! Und was ist eine Hosenrolle? Kennst du ein Beispiel? Die Antworten können kurz und knackig sein. Keine Romane!

Gruß Mama

PS: Ich war schon auf dem Markt und komme nachher zu dir, um dir zu helfen beim Schmücken des Weihnachtsbaums!

Hallo Mama,

du willst wirklich von mir verschiedene Stimmen wissen, die ich kenne die in einer Oper gesungen werden. Also einmal gibt's Sopran, einmal Alt und dann noch Mezzosopran. Es gibt auch Koloraturgesang wie von der Königin der Nacht. Eine Hosenrolle übernehmen spezielle Frauen, sie spielen gern junge und unerfahrene Männer und die werden meistens dann auch so passend dafür

angezogen. Es gibt zwei Beispiele aus Opern in »Le nozze de Figaro« und in Hänsel und Gretel. Und noch in der Oper von »Der Rosenkavalier«. Das fasziniert mich immer noch sehr an Frauen die eigentlich gern die Männerrolle übernehmen. Da ist der Gesang einfach so unfassbar schön und es läuft einem die prickelnde Gänsehaut über den Rücken.

Liebe Grüße
Andrea

24. DEZEMBER

Guten Morgen, guten Morgen ...

heute geht es in die letzte Runde, und dabei fallen mir spontan zwei Opern ein, die zu Weihnachten spielen.

Die erste Oper spielt in einem Wald, in dem sich zwei Kinder verlaufen und am Schluss bei einem ganz speziellen Häuschen ankommen. Welche Oper ist das, wie heißen die Kinder und was ist das für ein Häuschen? Die Oper ist von ...

Die zweite Oper spielt in Paris, bei einigen Künstlern, die Geldprobleme haben und sehr frieren. Außerdem ist da noch eine Liebesgeschichte, die leider schlecht ausgeht. Die Oper heißt: ..., der Komponist ist: ... Die Liebesgeschichte ist zwischen ... und ... Leider aber ...

Weißt du auch noch, was die Künstler machen, um es in ihrer Bude warm zu haben?

DAS WAR ES!

Danke fürs Mitmachen – eine Belohnung wird nachgereicht sobald wieder Opern aufgeführt werden können. In der Zwischenzeit schauen wir uns demnächst zusammen jeweils eine unserer Lieblingsoperen auf DVD an.

Mama

Hallo Mama,

die Oper heißt eindeutig »Hänsel und Gretel«. Und sie kommen bei der gemeingefährlichen Hexe Rosine Leckermaul vorbei wo es herrlich duftet nach Lebkuchen und Pfefferkuchen mit Zuckerglasur ziemlich süß das Ganze. Und die Oper stammt von Humperdinck.

Die Oper von »La Bohème« ist von Giacomo Puccini. Und die ganz traurige Liebesgeschichte ist die von Rodolfo und Mimi. Leider stirbt sie ziemlich dramatisch am Ende an ihrer unheilbaren Krankheit der Schwindsucht und Schüttel-Frost vor lauter Eiseskälte.

Um es in der Künstler-WG warm zu halten kommt Rodolfo die perfekte Idee sein eigenes musikalisches handgeschriebenes Stück auf Notenblättern lichterloh in Flammen zu setzen im eigenen Kaminfeuer. Toll was? Richtig romantisch.

Liebe Grüße
Andrea ■

wichtig interessant ne u . . .



Geliebte Ronja

Unser Wunschkind hat das Downsyndrom

Autorin: Gundula Rath-Bingart

Verlag: Kösel

Hardcover, 224 Seiten

ISBN: 978-3-466-37263-8

Preis: 20 Euro

Erhältlich im Buchhandel

Zunächst war der Blog, dann kam die Anfrage des Verlags und jetzt ist das Buch »Geliebte Ronja. Unser Kind hat das Downsyndrom« von Gundula Rath-Bingart da. Die Autorin hat in der Einleitung selber die beste Inhaltsbeschreibung gegeben: »Durch die Auseinandersetzung mit dem Downsyndrom meiner Tochter habe ich Einsichten und Haltungen gewonnen, wie sie mir vorher in der Klarheit nicht möglich waren. Über die Unhaltbarkeit der Konzepte von Normalität und Andersartigkeit. Über die Zerstörungskraft fixer Erwartungen. Über unsere Gesellschaft und unerwartet gute und schlechte Menschen darin. Über das Elternsein und über meine eigene Stärke. Über Liebe. Und natürlich über Ronja. Von diesen Einsichten handelt mein Buch.«

Das stimmt, so habe ich meine eigene Lektüre erlebt: Ich habe über die Einsichten und Haltungen der Autorin gelesen. Seite für Seite breitete sich vor mir ein Thema nach dem anderen aus – durchreflektiert, aus eigener Perspektive beleuchtet. Die Themen-Palette ist wirklich breit: Gleichberechtigung im Hinblick auf das Geschlecht, die Rollen, das Privilegiert-Sein ..., Erwartungen an sich und an das eigene Kind, Inklusion, Behinderung, Vergleichen, Pränataldiagnostik, »ganz normales Leben«, Therapien, Schmerz, Förderung, Wut, Liebe und natürlich Ronja.

Da die Kapitel mit einem Datum versehen sind und dazu mit Ronjas Alter (zu dem Zeitpunkt), wirkt das Buch in der Form

wie ein Tagebuch, ein Erkenntnis-Tagebuch. Interessant ist für mich, jetzt beim Schreiben festzustellen, dass ich es niemals Bekenntnis-Tagebuch nennen könnte oder würde. Es stimmt zwar, dass mir die Haltung von Ronjas Mutter mit jedem Kapitel klarer wird (also doch Bekenntnis?), jedoch wirken die Gedanken niemals dogmatisch, ihre Meinungen sind nicht übergestülpt, sondern so geschildert, als ob Gundula Rath dem Selbstgedachten immer wieder mit einer Prise Skepsis entgegenschreibt. Sie beobachtet sich selbst beim Denken und Schreiben, worüber wir dann und wann erfahren, z.B. aus dieser Passage: »In einer idealen Welt müsste ich keine Worte über Ronjas Aussehen verlieren. In einer idealen Welt würde es allerdings auch dieses Buch nicht geben, das zu schreiben mir viel Erfüllung bringt« (S. 73). Schreibt sie über medizinische oder therapeutische Aspekte, werden sie häufig mit einem transparenten Satz eingeleitet: »Ich erkläre es hier so, wie ich es verstehe« (S. 46), sogar: »Ich habe Angst, Falsches zu berichten« (S. 97). Solche Sätze ließen sich als eine Selbstentlastung aus der Verantwortung auslegen, doch ich lege sie etwa so aus: Es ist nicht die Kernkompetenz der Autorin und auch nicht ihr Ziel, medizinisches Fachwissen korrekt zu vermitteln: »Ich biete Fachwissen zur Einordnung an, aber ich stülpe es nicht über« (S. 126). Im Vordergrund stehen für sie (und für mich, die Leserin) die gemachten und durchreflektierten Erfahrungen – einmalig, unvergleichbar (selbst wenn z.B. ein Teil der Kinder mit Down-Syndrom wie Ronja am Herzen operiert werden muss), und das mit einem kritisch-polemischen Anspruch, oft kämpferisch im Ton, dann gleich aber wieder selbstüberdacht: »Man entschuldige die Polemik. Sie gilt auch mir, ich nehme mich gar nicht davon aus.«

Das »Geliebte-Ronja«-Buchexemplar lege ich nach meiner Lektüre mit zahlreichen Bleistift-unterstrichenen Sätzen und merkwürdigen Textpassagen zurück. Ich bin Gundula Rath-Bingart in einer Weise begegnet, wie ich ihr in einem direkten Gespräch vermutlich nicht so facettenreich und tief begegnen würde. Das ist auch der Vorteil des Lesens gegenüber dem Reden: Wir unterbrechen uns gegenseitig nicht, wir lassen das Gegenüber ausreden, wir können zu manch einem schönen Satz, der uns be-

sonders angesprochen hat, zurückkehren und über unsere eigene Haltung nachsinnen. Wie diese Textstelle (S. 115) etwa, die ich als mir besonders wichtig hervorhebe: »Ich mute es anderen zu, das Unbehagen und die Ungewissheit auszuhalten, die dadurch entstehen, eine gewisse Andersartigkeit wahrzunehmen, aber nicht gleich einordnen oder abhaken zu können. Mir geht es ja nicht anders. (...) Man muss lernen, auszuhalten, dass manche einfachen Antworten lügen. Sie tun nur so, als brächten sie uns weiter. In Wirklichkeit hindern sie uns daran, tatsächlich etwas zu erfahren.«

Ich finde, Gundula Rath-Bingart hat uns ein persönliches, ehrliches und zugleich gesellschafts-politisches »Schwergewicht« – unter den »Büchern zum Thema«, die ich kenne – vorgestellt. Ich wünsche ihr und diesem Buch sehr, dass es als solches wahrgenommen und reflektiert wird. Unsere Gesellschaft kann davon nur profitieren.

Elzbieta Szczebak



Teilhabe bis zum Lebensende

Palliative Care gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung

Herausgeberinnen: Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik

Verlag: Lebenshilfe-Verlag Marburg 2020

Broschiert, 310 Seiten
ISBN: 978-3-88617-325-9

Preis: 19,50 Euro

Zu bestellen beim Shop der Bundesvereinigung Lebenshilfe

»Am Ende zählt der Mensch« Menschen mit geistiger Behinderung werden älter, das Altern und Sterben gehört zum Leben dazu. Die Geschichte des Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung und die Frage der selbstbestimmten Begegnung

mit dem Lebensende ist dennoch jung, denn die historische Entwicklung zur Teilhabe hat viele dunkle Kapitel: Die Frage nach der ökonomischen »Brauchbarkeit« von Menschen wurde im Nationalsozialismus und wird noch bis in die heutige Zeit gestellt. Die Problematik: Menschen, die anders sind und von einer definierten »Norm« abweichen, werden als bedrohlich erlebt. Ein Nichtverstehen muss als Grundlage für Teilhabe in ein Verstehen umgewandelt werden. Menschen

kräfte verschiedener Fachrichtungen genauso zu Wort wie Angehörige und Menschen aus Wohnstätten. Es werden Expert:innen von beiden Seiten miteinbezogen, wie etwa beim gemeinsamen Forschen von Mitarbeiter:innen einer Universität und Forscherinnen aus einem Wohnheim (»Dass wir so verschieden sind, ist wichtig. Wir ergänzen uns.«).

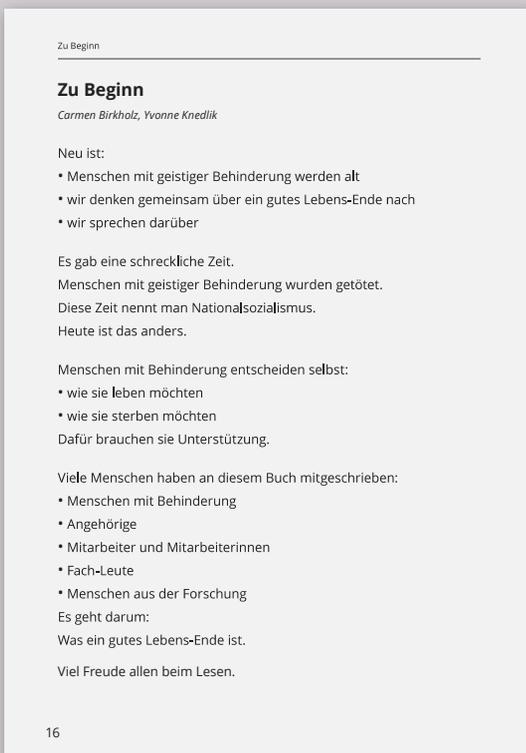
Herausgekommen sind Erfahrungswerte und Handlungsempfehlungen von Menschen, die das Trauern und das Sterben als gemeinsamen Lernprozess von Menschen mit Behinderung und ihren Unterstützer:innen und als gemeinsamen Lernprozess von Lebenden und Sterbenden verstehen. Thematisiert wird auch der Umgang mit Trauer als Verarbeitungsprozess, der einen haltenden Rahmen braucht. Es beschreibt Schnittstellen zwischen der Vorstellung vom eigenen Sterben und der Frage, wie Gesellschaften heute mit dem Tod umgehen.

Der Band enthält die historische Entwicklung zur Teilhabe, stellt kleinere Forschungsprojekte und Beispiele der Hospizarbeit vor, teilt Projekt-Erfahrungen und stellt Fachtagungen, Mal- und Schreibwerkstätten plus methodische Empfehlungen vor. Er geht außerdem auf die Gültigkeit von Patientenverfügungen in Leichter Sprache sowie auf das Hospiz- und Palliativgesetz von 2015 ein. Ein Buch von und für Menschen, die als Expert:innen in ihrer Sache gesehen wer-

den: Menschen in Wohnstätten, Fachleute, Mitarbeiter:innen, Angehörige und alle Interessierten.

Sehr empfehlenswert!

Tordis Kristin Schuster



*Beispiel-Seite
»Zu Beginn« (S. 16) in Leichter Sprache*

mit Behinderungen können sehr oft eigene Entscheidungen treffen. Beim Verstehen, beim Sich-verständlich-Machen und dem Kommunizieren helfen Leichte Sprache, Bilder, Vertrauen und Unterstützung von außen. Es braucht ein Konzept im Umgang mit dem Sterben von Menschen mit Behinderung, um Handlungssicherheit für alle Beteiligten zu schaffen.

Dieses inklusive Buch versteht sich als eine Bestandsaufnahme zum Thema *Palliative Care*. Es enthält wissenschaftliche Beiträge, Interviews, Fragebögen, Bilder und Texte in Leichter Sprache. Beleuchtet wird ganzheitlich von mehreren Seiten, es kommen Fach-



Beratung und Therapie bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung
Das Praxishandbuch mit systemisch-ressourcenorientiertem Hintergrund

Autorin: Veronika Hermes
Verlag: hogrefe
Broschiert, 184 Seiten
ISBN: 978-3-456-85577-6
Preis: 19,95 Euro

Neu erhältlich in unserem Webshop

Bei Systemischer Beratung und Therapie gelten die Klient:innen selbst als Expert:innen für ihr Leben. Mithilfe von ressourcenorientierten Fragestellungen der Therapeutin erarbeiten sie ihre persönlichen Wege heraus – lösungs- statt problemorientiert. »Systemische Beratung bedeutet (...), dass man der ratsuchenden Person ermöglicht, ihren Blickwinkel zu verändern, ihre Wahrnehmung zu erweitern oder ihren Fokus zu verlagern und vor dieser Konstruktion selbst zu entscheiden, worin der nächste Schritt in Richtung Lösung besteht.« (S. 25) Der Systemische Berater gibt dabei den entscheidenden Impuls, um das System (die Klientin in ihrer Arbeitswelt, Wohngruppe oder Familie) wie bei einem Mobile in Bewegung zu bringen.

Der Mensch mit Behinderung als Experte in seiner eigenen Sache: Der systemische Ansatz passt zum zeitgenössischen Menschenbild vom Menschen mit einer Behinderung. Ein selbstbestimmtes Leben setzt voraus, eigene Entscheidungen treffen zu können – Assistentinnen sollen dabei begleiten und unterstützen, statt zu beeinflussen. →

Doch wie kann ein Übertrag auf das Arbeiten mit Erwachsenen mit geistiger Behinderung geschehen, wenn für Beratungsgespräche eigentlich benötigte Fertigkeiten wie Abstraktionsvermögen, Transfermöglichkeiten und kognitive Fähigkeiten, dem Niveau eines Kindes gleichen? Das Nutzen von Methoden aus der Therapie für Kinder ist oft nicht zielführend, da die Rat-suchenden viele Jahre Erfahrungen als Erwachsene in die Beratung mit einbringen und daher selbstverständlich wie Erwachsene behandelt werden möchten.

Als Lösungsansatz hat die Autorin Veronika Hermes innovativ die systemische Idee in der Beratung von Erwachsenen ohne ko-

gnitive Einschränkungen auf Menschen mit geistiger Behinderung übertragen. Gespickt mit konkreten Beispielen aus ihrem Berufsalltag als Psychologin, Familientherapeutin und Supervisorin hat sie mit diesem Buch einen praxisnahen Methodenkoffer herausgebracht, der für Kolleg:innen vom Fach, Pädagoginnen und Andragogiker, aber auch für Eltern von Erwachsenen hilfreich sein kann, um Blickwinkel zu verändern und konkret bei Problemen im Alltag zu unterstützen.

Hermes stellt zunächst die Grundlagen der systemischen Theorie vor, bespricht Anpassungen des Rahmens und stellt systemische Methoden und Fragestellungen vor

(z.B. zirkuläre Fragen, Reframing, Skalierungen). Beleuchtet werden die Anpassungen für Menschen mit kognitiven Einschränkungen bezüglich Fragestellungen, Konkretisierung, Visualisierungen, Materialien, Rahmenbedingungen und Lebenswelten.

Konkret nachzulesen sind beispielsweise Tipps zum Erarbeiten von Skills (Fertigkeiten zum Spannungsabbau) oder dem Bewusstmachen von Verhältnismäßigkeiten bei mangelnder Kompensationsmöglichkeit von Streitigkeiten.

Sehr empfehlenswert!

Tordis Kristin Schuster



20.000 Meilen unter dem Meer
In Einfacher Sprache

Autor: Jules Verne

Verlag: Spaß am Lesen Verlag

Broschiert, 86 Seiten

ISBN 978-3947185566

Preis: 10 Euro

Zu bestellen beim
Spaß am Lesen Verlag

Eine Buch-Kritik von Matthis Müller (14) aus Stuttgart:

20.000 Meilen unter dem Meer

Von Jules Verne

In Einfacher Sprache

Hauptpersonen:

Professor Pierre Aronnax, französischer Wissenschaftler

Conseil, sein Diener

Ned Land, Seemann, der Beste im Harpune werfen,

Kapitän Nemo

Die Geschichte:

Die drei Personen sind im Jahr 1867 auf einem Schiff unterwegs, um ein Seeungeheuer zu suchen. Das Seeungeheuer hat bereits Schiffe beschädigt. Sie entdecken auf ihrem Schiff das große, leuchtende Seeungeheuer, es beschädigt ihr Schiff. Die drei Hauptpersonen springen ins Meer. Im Meer entdecken sie, dass das Seeungeheuer ein U-Boot ist. Der Kapitän Nemo holt sie ins U-Boot. Dort sind sie gefangen. Sie werden gut behandelt. Sie erleben die Welt unter Wasser und Abenteuer. Kapitän Nemo ist ein finsterner Mann und ist verzweifelt. Das Buch ist sehr spannend.

Mir hat die Beschreibung der Tiere und der Welt unter Wasser gefallen. Das Ende hat mir nicht gefallen, weil Kapitän Nemo in einen Strudel gekommen ist.



Matthis Müller,
Autor der Rezension



Meine sehr geehrten Damen und Herren,

wir beziehen nun schon Jahre die Zeitschrift *[Leben mit] Down-Syndrom*. Leider muss ich feststellen, dass immer nur die schöne und gute Seite des Down-Syndroms dargestellt wird.

In unserem Fall sieht es ganz anders aus, das Leben mit Down-Syndrom.

Unser Sohn ist 1988 geboren und hatte einen Herzfehler, der noch im gleichen Jahr erfolgreich operiert wurde. Wir bekamen zu der Zeit nur spärliche Informationen über Förderung oder anderweitige Möglichkeiten. Er kam dann 1995 zur Schule. Die Schule verlief mal recht mal schlecht bis zu seinem 13. Lebensjahr. Plötzlich wurde er verbal aggressiv mit diversen Ausdrücken und bekam immer wieder Probleme. Im Jahre 2006 haben wir uns entschlossen, unseren Sohn in ein Wohnheim zu geben und wir haben einen Platz [...] gefunden. Er kam in eine sehr schwache Gruppe, es konnte niemand sprechen, unser Sohn spricht Sätze mit drei-vier Wörtern. Das ging so sechs Jahre. Dann entschloss sich die Bereichsleitung, unseren Sohn in eine andere Gruppe zu versetzen.

Bald stellte sich heraus, dass diese Gruppe ebenso sehr schwach war (fünf Rollis mehrfachbehindert, drei Autisten, drei ältere Herren und unser Sohn). Es funktionierte einfach nicht so, wie es sich die Gruppenleitung gewünscht hätte.

2014 kam die Bereichsleitung auf uns zu und fragte uns, ob wir damit einverstanden sind, dass ein psychiatrisches Gutachten gemacht werden soll. Wir stimmten zu. Unser Sohn kam nach München-Haar in die Geschlossene [Abteilung] (ein Albtraum diese Station) und wurde medikamentös eingestellt. Er bekam das Medikament Aripiprazol 15 mg am Tag. Nach einer Woche Haar kam er wieder zurück zur Gruppe. Plötzlich war die Gruppenleitung mit seinem Verhalten zufrieden. Ein halbes Jahr später sprach uns die Gruppenleitung er-

neut an, dass es für unseren Sohn das Beste wäre, sich noch einmal in Haar vorzustellen, wir stimmten wiederum zu, denn wir wollten ja den Heimplatz nicht verlieren (uns wurde gedroht, den Heimvertrag zu kündigen). Unser Sohn kam erneut für eine Woche nach Haar zur gleichen Station und wurde wieder medikamentös neu eingestellt. Dieses Mal kam das Medikament Risperidon 3 mg am Morgen eine Tablette und abends ebenso eine Tablette. Unser Sohn war nur noch »down«, man konnte nichts mehr mit ihm anfangen. Im Sommer 2015 kam dann die Überraschung für uns. Die Bereichsleitung hat uns den Heimvertrag ohne Voranmeldung gekündigt, wir fielen aus allen Wolken. Wir haben unseren Sohn mit nach Hause genommen und begaben uns auf die Suche nach einem geeigneten Wohnheim. Kein Amt und keine Behörde hat uns unterstützt, wir haben telefoniert und Heime besichtigt ein halbes Jahr lang, bis wir dann 2016 [...] fündig geworden sind und ein Platz in einer Einrichtung frei war. Im Mai 2016 zog unser Sohn [dort] ein. Die Medikamentengabe wurde eins zu eins umgesetzt.

Unser Sohn hat mittlerweile schon die ersten Nebenwirkungen der Medikamente entwickelt (ständiger Tränenfluss an den Augen, Dauerhusten, Durchfall, Inkontinenz, Gelenk- und Rückenschmerzen, Hautauschlag, enorme Gewichtszunahme, Schlafstörungen usw.). Wir erwähnten das gegenüber der Heimleitung und fragten nach, ob es ohne auch ginge, das wurde sofort abgelehnt. So nebenbei möchte ich noch erwähnen, dass unser Sohn mal Tennis spielte, Schwimmen ging, Radfahren und Skilanglauf machte. Aufgrund der Medikation ist alles vorbei.

Der Höhepunkt kam dann 2018. Es passierten ein paar Vorfälle, wo angeblich unser Sohn beteiligt war. Aufgrund dieser Vorfälle wurde das Risperidon sofort verdoppelt, d.h. 6 mg am Morgen und 6 mg am Abend. Unser Sohn war nur noch am Schlafen oder Essen und nebenbei machte er sich noch die Hosen voll, die Lebensqualität war

massiv eingeschränkt. Nach mehreren Gesprächen mit Arzt und Heimleitung wurde die Medikation wieder auf den alten Stand zurückgesetzt, aber die Nebenwirkungen blieben bis heute.

Heuer Ende Februar dann der Hammer, von einem Betreuer erfuhren wir so nebenbei, dass unser Sohn das Medikament Tavor bekommt, weil er so schlecht schläft (unser Sohn hat Schlafapnoe) und morgens so früh (4 Uhr) wach ist. Dieses Tavor ist hochgefährlich für Herz und Kreislauf, es gab vorher keine Information an uns, weder vom Arzt noch von der Heimleitung, es wird einfach so gegeben. Seit nunmehr fast fünf Jahren versuchen wir, die Heimleitung davon zu überzeugen, dass es auch ohne Medikamente geht. Denn wir haben den Eindruck, dass es unserem Sohn immer schlechter als besser geht. Seit Anfang des letzten Jahres haben wir die Hilfebedarfsgruppe 5 genehmigt bekommen, die aber nicht zu hundert Prozent umgesetzt wird.

Wir haben Angst um die Gesundheit unseres Sohnes! So gehen wir in Bayern mit Menschen mit Down-Syndrom um und das ist mit Sicherheit kein Einzelfall. Ich kenne einige Familien, denen geht es genauso.

Jetzt frag ich mich schon: Haben diese Menschen kein Recht auf Gesundheit, wo sind ihre Menschen- und Grundrechte?

Ich finde, auch solche Berichte gehören in Ihre Zeitschrift, damit die Öffentlichkeit auch so etwas erfährt über den Umgang mit diesen Menschen.

Wenn Sie möchten, können Sie diesen Bericht jederzeit veröffentlichen.

*Mit freundlichen Grüßen
Helmut Schiersch*

Die Namen der Einrichtungen wurden auf Wunsch von Herrn Schiersch und aus Schutzgründen nicht veröffentlicht.

Interessante Fortbildungen, Seminare und Veranstaltungen

Fortbildungen/Termine des DS-InfoCenters

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Termin: Samstag, 6. November 2021

9.30 – ca. 15.30 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag:

40 Euro Mitglieder/Einzelperson,

60 Euro Mitglieder/Elternpaare,

80 Euro andere Interessierte



„Yes, we can!“ – Mathematik (nicht nur) für Menschen mit Down-Syndrom

Fortbildung

Referentin: Simone Moser

Termin: Freitag, 5. und

Samstag, 6. November 2021,

jeweils 9–16 Uhr

Ort: Lernwerkstatt Inklusion e.V.,

Hermann-Oberth-Straße 6,

90537 Feucht

Preis:

200 Euro pro Person / 160 ermäßigt für Mitglieder



Das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ und die Früh-Lese-Methode

Seminar für Eltern und Fachkräfte

Referentin: Cora Halder

Termin: Samstag, 20. November 2021

10–16 Uhr

Ort: CPH, Königstraße 64, 90402 Nürnberg

Teilnahmebeitrag:

40 Euro Mitglieder/Einzelperson,

60 Euro Mitglieder/Elternpaare,

80 Euro andere Interessierte



Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom in der Schule

Seminar für Lehrkräfte und
Schulbegleiter:innen

Referentin: Michaela Hilgner

Termin: Freitag, 26. November 2021

9–16 Uhr

Ort: Lernwerkstatt Inklusion e.V.

Hermann-Oberth-Straße 6,

90537 Feucht

Teilnahmebeitrag: 60 Euro



Ausführliche Beschreibungen der Seminar-Inhalte finden Sie auf unserer Website in der Rubrik Fortbildungen: www.ds-infocenter.de

Wir behalten uns Änderungen vor. Anmeldung zu allen unseren Fortbildungen bitte schriftlich an: info@ds-infocenter.eu

Der 14. Welt-Down-Syndrom-Kongress 2021 findet online statt 18.–20. November 2021

Vom **18. bis 20. November 2021** findet der
14. Welt-Down-Syndrom-Kongress (WDSC) online statt.

Während des 13. WDSC 2018 in Glasgow wurden die Arabischen Emirate und die Stadt Dubai als nächster WDSC-Gastgeber bekannt gegeben. Die weltweite Corona-Pandemie verhindert nun weiterhin eine Präsenzveranstaltung.

Gemeinsam mit der DSi (Down Syndrome International) richtet die *Emirates Down Syndrome Association* diese internationale Veranstaltung aus; zum ersten Mal in der Geschichte liegt das Gastgeberland im Nahen Osten.

Der WDSC bietet Menschen mit Down-Syndrom, Familien, Fachleuten und Forschenden eine Gelegenheit, sich – dieses Mal virtuell – zu treffen und Wissen, Erkenntnisse und Erfahrungen mit anderen Teilnehmenden aus der ganzen Welt auszutauschen.

Erfahren Sie mehr und melden Sie sich über die Website an:

<https://wdsc2021.org.ae>

2021 الكونغرس العالمي لمتلازمة داون دبي
World Down Syndrome Congress Dubai 2021

18 – 20 Nov 2021
Dubai - UAE, Virtual Congress

#WDSCDubai2021

تحرير القدرات الكامنة
Unlocking Hidden Potential
www.wdsc2021.org.ae

DSi
Down Syndrome International

جمعية الإمارات لمتلازمة داون
EMIRATES DOWN SYNDROME ASSOCIATION

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*
(Januar 2022) sind unter anderem geplant:



- Auswertung der Umfrage: Impfen gegen SARS-CoV-2
- Covid-19-Erkrankung bei Menschen mit DS
- Jungen mit DS in der Pubertät
- Selbstständigkeit und Selbstbestimmung
- »Down-Syndrom«, »Trisomie 21« – Begriffsverwendung

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.
Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 31. Oktober 2021.



100 Stimmen aus der Zivilgesellschaft:

#NoNIPT – das Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien – versammelt in einer Broschüre die breite zivilgesellschaftliche Kritik am Beschluss zur Kassenzulassung des vorgeburtlichen Suchtests.

Sie können die Broschüre auf der Seite www.nonipt.de als PDF herunterladen oder als gedruckte Ausgabe beim DS-InfoCenter bestellen.