

# Leben mit Down-Syndrom

Diagnosevermittlung

Zahnärztliche Behandlung

Anthroposophische  
Einrichtungen

Erfahrungsberichte





*Liebe Leserinnen, liebe Leser, seit einem halben Jahr sind wir nun schon in unserem neuen InfoCenter und von Tag zu Tag wird die Arbeit mehr. Problemlos finden Ratsuchende oder Interessierte den (telefonischen oder Fax-) Weg zu uns. Mehrmals standen Besucher einfach vor der Tür. Das freut uns natürlich, trotzdem sollten Sie von solchen spontanen Besuchen lieber absehen und besser vorher mit uns einen Termin vereinbaren, damit wir uns Zeit für ein Gespräch nehmen können. Spontan vorbeischaun kann man an den Dienstagvormittagen, dann ist auch unsere Bibliothek geöffnet. Nachdem jetzt die offizielle Eröffnungsfeier hinter uns liegt, können wir im InfoCenter wieder zur Tagesordnung übergehen. Wir beantworten Ihre Anfragen nach Informationen, schicken die gewünschten Veröffentlichungen, beraten Eltern vor Ort, bereiten Publikationen und Aktionen vor.*

*Viele Projekte warten darauf, realisiert zu werden. Das größte Problem dabei ist das liebe Geld. Ohne Finanzierung können wir keine zusätzlichen Großprojekte angehen. So suchen wir, hoffentlich mit Erfolg, nach geeigneten Geldquellen. Einerseits brauchen wir Gelder, um weitere Informationsmaterialien für Eltern und Fachleute herzustellen sowie um Aktionen zur Öffentlichkeitsarbeit zu finanzieren, andererseits kann auch das InfoCenter auf Dauer nicht ohne regelmäßige Zuschüsse auskommen. Vielleicht gibt es unter unseren Lesern finanzkräftige Familien, die uns unterstützen möchten, oder Familien, die einen Sponsor für unsere Arbeit finden?*

*Nur wenn unsere Arbeit kontinuierlich weitergeführt und ausgebaut werden kann, können wir das Ziel erreichen, das wir uns gesetzt haben – mehr Lebensqualität für unsere Kinder mit Down-Syndrom!*

*In dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom finden Sie wieder eine Reihe interessanter Artikel. Wir danken den vielen Lesern, die uns Erfahrungsberichte zugeschickt haben. Lange nicht alle konnten wir dieses Mal berücksichtigen. Wir werden in den nächsten Ausgaben darauf zurückgreifen.*

*Herzlich Ihre*

*Cora Halder*

**Aktuelles**

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter ..... 3  
 Eröffnung des DS-Centers ..... 4  
 Preisverleihung „Das Goldene Chromosom“ ..... 5

**Europäischer DS-Kongress 1999**

Malta: Vierter europäischer DS-Kongress ..... 6  
 Diagnosevermittlung ..... 7

**Medizin**

Zahnärztliche Behandlung ..... 14  
 Leukämieuntersuchung ..... 18  
 Gastroösophagealer Reflux ..... 19

**Bücher**

Der kleine Lalu, das Bliss-Symbol-System ..... 20

**Anthroposophie**

Waldorfpädagogik, was bedeutet das? ..... 21  
 Rhythmischer Tag ohne Reizüberflutung ..... 22  
 Leben und Lernen in anthroposophischen Einrichtungen ..... 24  
 Die Camphill-Bewegung ..... 31  
 Dorfgemeinschaft Hausenhof ..... 32  
 Chirophonetik ..... 33

Kennen Sie schon unsere  
 neue Sonderausgabe  
*Diagnose Down-Syndrom, was nun?*



**Erfahrungsbericht**

Mikrobiologische Therapie ..... 35  
 Eine Trinktherapie für Claudia ..... 36  
 Sina und die Trampolinentherapie ..... 38  
 Therapie hin oder her ..... 41  
 Wie wir uns über Wasser halten ..... 42  
 Jonas' erste Ballettstunde ..... 42

**Integration**

Reizthema Integration ..... 44

**Bücher**

..... 45

**Finanzielles und Rechtsfragen**

..... 48

**Freizeit**

Special Olympics ..... 50

Veeh-Harfe ..... 52

Einen Künstler entdecken ..... 54

..... 56

..... 58

..... 59

Titelbild: Inka Haupt  
 Foto Rückseite: Bobby  
 Brederlow mit Cora Halder

## deutsches down-syndrom infocenter

### Deutsches Down-Syndrom InfoCenter mit eigenem Logo

Obwohl das Logo der *Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.* bereits weithin bekannt ist, wollte die Selbsthilfegruppe, als Träger des neu gegründeten Deutschen Down-Syndrom InfoCenters nicht einfach das bisherige Logo auch für das InfoCenter weiterverwenden. Die Eröffnung des InfoCenters markiert einen neuen Abschnitt und deshalb wurde eigens für das Center ein neues Logo entwickelt. Allerdings sollte auch das neue Zeichen weiterhin ein Chromosom in irgendeiner Form beinhalten.

Mit dem nun vorliegenden Logo ist es, so glauben wir, gelungen, ein modern anmutendes, einfaches, aber einprägsames Zeichen zu finden. Der Schriftzug ist in einer klaren modernen Schrifttype gesetzt, dazu passend das stilisierte Chromosom. Die Farben (blau und gelb) sind frisch, und sollen die positive, optimistische Stimmung unterstreichen. Somit ist ein Zeichen gefunden, das in Zukunft nicht nur im Schriftverkehr, sondern auch bei allen anderen Aktivitäten des InfoCenters sowie auf sämtlichen Publikationen Verwendung finden soll.

### Poster zum Aushängen

Zwei kleine Poster „Down-Syndrom? Wir helfen weiter!“ im Format A4 liegen dieser Ausgabe der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* bei. Diese Poster sind hauptsächlich dazu gedacht, in Krankenhäusern, Arztpraxen, Frühförderstellen, in den Praxen von Therapeuten usw. aufgehängt zu werden, um auf das neue Down-Syndrom InfoCenter hinzuweisen. Wir möchten unsere Le-

ser bitten, diesen Hinweis vor Ort unterzubringen, wo er Menschen, die am Down-Syndrom Interesse haben, erreicht.

Übrigens zeigt das Poster den kleinen Marcel Zurwesten, der gleiche Junge, der auch auf der Titelseite der Januar-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* zu sehen ist. Beide Fotos wurden von Marcells Tante, der Fotografin Anke Will gemacht.

## Deutsche Down-Syndrom-Woche 3. – 10. 10. 1999

Wie in den vorigen Jahren soll auch heuer im Oktober 1999 die Deutsche Down-Syndrom-Woche durchgeführt werden. Selbsthilfegruppen organisieren die unterschiedlichsten Aktionen, um die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf das Thema Down-Syndrom zu lenken.

Unser Motto in diesem Jahr heißt „Alle Kinder sind unsere Zukunft“. Wir möchten damit auf das Lebensrecht für jedes Kind hinweisen, unabhängig davon, wie das Kind aussieht, was es kann oder wo es herkommt. Außerdem, im Hinblick auf das Jahr 2000, das im Oktober schon sehr nahe rückt, ist es wichtig, den Blick nach vorn zu richten, in die Zukunft, die *allen* Kindern gehört.

### Poster zur Woche

Zu der Aktionswoche bieten wir wieder ein spezielles Poster an. Lassen Sie sich überraschen!

Ein Formular, mit dem Sie dieses neue Poster bestellen können, liegt bei. Außerdem bieten wir einige unserer Informationsmaterialien für die Aktionswoche verbilligt an. Vor allem die Posterreihe *Down-Syndrom, Na und?* können Sie, solange der Vorrat reicht, bis zum 31. Juli 1999 zu äußerst günstigen Preisen bei uns bestellen. Auf der Rückseite des Bestellformulars finden Sie Anregungen für Aktionen.

Viel Spaß bei den Vorbereitungen. Und wir hören gern von Ihren Aktionen!



# Feierliche Eröffnung des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

## Viel Publicity für das neue InfoCenter

Der 7. Mai 1999 war ein großer Tag für die Selbsthilfegruppe für *Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.* Nachdem das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter, dessen Träger die Selbsthilfegruppe ist, schon vor einem halben Jahr seine Arbeit aufgenommen hatte, wurde nun das Center offiziell eröffnet und der Öffentlichkeit vorgestellt. Verschiedene Zeitungen berichteten in der Woche vor der Eröffnung über diese neue Anlaufstelle, auch das Fernsehen machte Aufnahmen, die am gleichen Abend in der Nachrichtensendung zu sehen waren. Außer Bildern aus der Beratungsstelle zeigte das Fernsehen ein Beratungsgespräch und Interviews mit Cora Halder, die die Beratungsstelle leitet, mit Bobby Brederlow, dem Schauspieler, dem das Goldene Chromosom verliehen wurde, und mit Prof. Etta Wilken, die ebenfalls zur Eröffnung angereist war. Auch in verschiedenen Rundfunknachrichtensendern wurde auf die Eröffnung des neuen, bundesweit arbeitenden InfoCenters hingewiesen.

Genau rechtzeitig wurde das kleine Prospekt zum neuen DS-InfoCenter fertig, das auch dieser Ausgabe der Zeitschrift beiliegt.

Viel Aufregung also in dieser Woche im InfoCenter, denn außer den Vorbereitungen für den großen Tag lief das Tagesgeschäft normal weiter.

Zu der Feier, wozu die Sparkasse der Stadt Lauf nicht nur ihren Festsaal zur Verfügung stellte, sondern auch für die Getränke und einen Imbiss sorgte, waren 130 Personen gekommen. Sie wurden überrascht durch ein nicht alltägliches Programm.

## Musik aus der Mongolei

Nach den offiziellen Grußworten seitens der Politiker und einem Grußwort der Bundesvereinigung der Lebenshilfe für geistig Behinderte aus Marburg, das von Frau Prof. Wilken überbracht wurde, legte Cora Halder in ihrer Ansprache „Von Mongolen und Menschen mit

Down-Syndrom“ dar, dass es gar keine Zusammenhänge zwischen diesen Menschengruppen gibt oder jemals gegeben hat. Dieses Thema hier zu erwähnen bot sich deshalb an, weil eine Musikgruppe aus der Mongolei für die musikalische Umrahmung während der Veranstaltung sorgte. Die Gruppe „Egshiglen“ war natürlich ganz bewusst zu der Veranstaltung eingeladen. Es hatte zunächst etwas Mühe gekostet, die Intention hinter der Einladung deutlich zu machen. Dann jedoch waren die Musiker gerne bereit, aufzutreten. Allerdings war es auch ihnen, wie die Sprecherin der Mongolen betonte, ein großes Anliegen, in Zukunft auf die rassistische und diskriminierende Vokabel „Mongolismus“ zu verzichten.

Die meisten Gäste hatten noch nie mongolische Musik gehört. Mit faszinierenden Klängen, Tänzen und Stimmakrobatik begeisterte „Egshiglen“ das Publikum.

## Lob für die Arbeit der Selbsthilfegruppe

Nachdem Frau Halder über das Zustandekommen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters referiert hatte, ging Dr. Gerhard Hammersen von der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg ein auf die jahrelange ausgezeichnete Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfegruppe und der Ärzteschaft der Klinik. Er betonte, dass es für die Ärzte äußerst hilfreich sei, immer wieder mit den neuesten Materialien versorgt zu werden, damit sie bei den Diagnosegesprächen in der Klinik Eltern aktuelle Informationen weitergeben können.

Prof. Etta Wilken wies noch einmal auf die Bedeutung der Arbeit der Gruppe hin, speziell auf die vielen Publikationen, die seit Jahren bundesweit und über die Grenzen hinaus deutschsprachigen Eltern in vielen Ländern der Welt eine Hilfe sind.



Die mongolische Gruppe „Egshiglen“ umrahmte die Feier mit faszinierenden Klängen.

# Das Goldene Chromosom für Bobby Brederlow

## Eine Auszeichnung für einen Menschen mit Down-Syndrom

Wenn Preise vergeben werden, ist dies immer eine besondere Sache, wenn ein Preis vergeben wird an einen Menschen mit Down-Syndrom, ist das jedoch äußerst ungewöhnlich. Wenn dieser Mensch dann ausgezeichnet wird für seine „besonderen Leistungen“ und der Preis auch noch „Das Goldene Chromosom“ heißt, ist die Neugier geweckt.

Denn in der Regel bekommen Menschen mit Down-Syndrom keine Preise. Sie leisten zwar einiges, gemessen an dem, was diejenigen ohne Down-Syndrom leisten, ist es jedoch immer weniger toll, nie so schön und schon gar nie schnell genug. Was in unserer leistungsorientierten Gesellschaft zählt, Schnelligkeit, Geschäftstüchtigkeit, Flexibilität, Ehrgeiz, ist eben nicht gerade die Stärke von Menschen mit Down-Syndrom.

Nur schon um die tagtäglichen Dinge zu lernen, müssen Menschen mit Down-Syndrom sich enorm bemühen! Ein Wissenschaftler hat mal ausgerechnet, dass ein Mensch mit Down-Syndrom sich 48-mal mehr anstrengen muss, um etwas zu lernen, als ein anderer, der ein Chromosom weniger hat. Nur deshalb schon sollte man ihre Leistungen eigentlich immer gebührend achten.

Wenn es Preise geben würde für Warmherzigkeit, Spontaneität und Ehrlichkeit, hätten Menschen mit Down-Syndrom schon bessere Karten. Das sind aber Qualitäten, die heute nicht so sehr gefragt und sicher nicht „preiswürdig“ sind.

Wir vergeben schon alle zwei Jahre einen Preis an einen Wissenschaftler, der sich für Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt und sich dabei durch besonderes Engagement ausgezeichnet hat. Da wird also Leistung im üblichen Sinne ausgezeichnet.

Nie würde ein Mensch mit Down-Syndrom, egal wie er sich anstrengt, diesen Preis bekommen können. Das ist unfair, ungerecht. So beschlossen wir, einen neuen Preis zu kreieren, den ganz speziell nur Menschen mit Down-Syn-



drom bekommen können. Dieser Preis, der in Zukunft alle zwei Jahre überreicht werden soll, ist gedacht für besondere Leistungen auf künstlerischem oder sportlichem Gebiet, im sozialen Bereich oder weil der Preisträger sich auf irgendeine Art und Weise verdient gemacht hat.

## Das Goldene Chromosom für den Schauspieler Bobby Brederlow

Das Goldene Chromosom, das heute erstmals verliehen wird, geht an Bobby Brederlow. Bobby ist seit einigen Monaten ein Begriff. In der Fernsehserie „Liebe und weitere Katastrophen“, die Anfang dieses Jahres von der ARD ausgestrahlt wurde, spielte er eine Hauptrolle. Wir alle waren begeistert von der ganz natürlichen Art, wie Sie, Bobby, das gemeistert haben.

Weshalb war das so besonders? Menschen mit Down Syndrom stehen häufig im Abseits. Bobby nicht. Er ist akzeptiert und integriert. In diesem Fernsehfilm spielte er nicht etwa in einer Nebenrolle mit, nein! Er spielte einen der Hauptdarsteller und das ganz selbstverständlich. Mittendrin!

Wer kann sich vorstellen, mit einem Menschen mit Down-Syndrom intensiv zusammenzuarbeiten? Die allerwenigsten von uns. Aber hier spielen bekannte Schauspieler wie Senta Berger, Michaela May oder Friedrich von Thun ganz selbstverständlich mit Bobby. Plötzlich werden Menschen mit Down-Syndrom

wahrgenommen als *Menschen* und nicht in erster Linie als Behinderte. Bobby hat gezeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom durchaus „salonfähig“ sind.

Den Menschen, die es möglich machten, dass Bobby die Gelegenheit bekam, zu zeigen, wozu Menschen mit Down-Syndrom fähig sind, wenn man ihnen die Chance gibt, gilt selbstverständlich ebenso unser Dank.

## Menschen mit Down-Syndrom sind selbst ihre besten Fürsprecher

Bei den Zuschauern ist die Botschaft angekommen. Bobby als Sympathieträger hat an den vier Abenden, an denen der Film gesendet wurde, das Bild von Down-Syndrom in den Köpfen der Menschen verändert. Mit Sicherheit hat Bobby mehr Leute erreicht, als wir in unseren Elterngruppen mit unzähligen Veranstaltungen und Aktionen über viele Jahre! Das macht uns schon ein wenig neidisch. Da nämlich mühen wir uns 48-mal mehr ab und erreichen nicht, was der Bobby einfach so, selbstverständlich zustande bringt!

Gleichzeitig zeigt uns das, dass wir bei unserer Öffentlichkeitsarbeit Menschen mit Down-Syndrom miteinbeziehen müssen. Sie sind selbst ihre besten Fürsprecher.

*Aus der Ansprache von Cora Halder anlässlich die Übergabe des Goldenen Chromosoms am 7. Mai 1999.*

# Malta: Vierter Europäischer Down-Syndrom-Kongress

Cora Halder

## Down-Syndrom verbindet

Was mich jedes Mal wieder bei einem internationalen Kongress fasziniert, ist die Tatsache, dass man sich hier miteinander unterhalten kann wie unter Freunden. Man ist sich nicht fremd. Ob aus Libyen oder Kuwait, ob aus Singapur oder Hongkong, aus Südafrika oder den USA, aus Slowenien oder Russland, man hat immer ein gemeinsames Gesprächsthema: unsere Kinder mit Down-Syndrom! Und das ist so unerschöpflich, dass man auch nach vier Tagen Zusammensein nicht alles diskutiert hat, noch lange nicht alle Fragen stellen konnte, noch lange nicht alle Themen besprochen hat. Religion, Herkunft, sozialer Status, Sprache oder kultureller Hintergrund spielen alles keine Rolle, denn Down-Syndrom mit seinen schwierigen und schönen Aspekten betrifft alle gleichermaßen.

Deshalb ist es eben auch jedes Mal eine enorm bereichernde Erfahrung, einen solchen Kongress zu besuchen. Nicht nur das fachliche Wissen, das man vermittelt bekommt, es ist auch und vielleicht sogar noch wichtiger, noch bedeutender zu erfahren, wie sich weltweit Eltern engagieren für die Rechte ihrer Kinder mit Down-Syndrom.

Zwei große Kongresse bieten dazu in der nächsten Zeit die Gelegenheit. In Jerusalem und Sydney finden demnächst solche internationale Treffen statt. Informationen dazu auf Seite 58.

## Einleitung

Ein großes Ereignis, dieser vierte Europäische Down-Syndrom-Kongress auf Malta. Das inhaltlich abwechslungsreiche Tagungsprogramm, die interessanten Rahmenaktivitäten und der perfekte Ablauf des Ganzen beeindruckten die Teilnehmer. Organisator war die Malta-DS-Association, ein Verein mit 200 Mitgliedern (man schätzt, dass auf Malta insgesamt 300 Menschen mit Down-Syndrom leben). Natürlich bekam der Verein Schützenhilfe von EDSA und FIDS, hauptsächlich bei der Vermitt-

lung von Referenten. Die harte Arbeit vor Ort aber hat die Down-Syndrom-Gruppe Malta übernommen. Ein großes Lob für die Organisation gebührt John Peel, dem Präsidenten des Vereins, und seinem Team. Die Mid-Med Bank war Hauptsponsor der Tagung und, interessanterweise, ebenso Playmobil Malta!

## Referenten aus aller Welt

Vier Tage lang konnten die ca. 300 Teilnehmer aus 35 Ländern aus 50 Vorträgen wählen. Die Hauptreferenten waren

- Kenn Jupp aus den USA mit dem Thema *Diagnosevermittlung*,
- Victor Grech aus Malta referierte über *Herzfehler*,
- Sue Buckley (GB) stellte in ihrem Vortrag die *Sprachentwicklung* in den Mittelpunkt,
- Ben Sacks erörterte die *Sexualität von Menschen mit Down-Syndrom*,
- Siegfried Pueschel aus den USA behandelte das Thema *Erwachsen werden und das Leben in der Gesellschaft* und
- Leena Matikka aus Finnland beschäftigte sich mit den *Rechten des Menschen mit Down-Syndrom*.

Einige dieser Referate werden Sie nach und nach in *Leben mit Down-Syndrom* lesen können. In diese Ausgabe haben wir das Referat von Kenn Jupp über die Diagnosevermittlung aufgenommen.

## Ideen sammeln für die eigene Arbeit

In verschiedenen Symposien präsentierten Fachleute Projekte und Studien aus ihrem jeweiligen Land.

Rivka Sneh stellte ein bemerkenswertes Projekt vor, das in Israel seit zehn Jahren erfolgreich durchgeführt wird. Im Rahmen eines Programms „freiwilliger sozialer Einsatz“ arbeiten Jugendliche aus Gymnasien regelmäßig mit Kindern mit Down-Syndrom. Es gibt z.B. Leseunterricht oder es wird gemeinsam am Computer gearbeitet. Auch

im sportlichen oder künstlerischen Bereich findet dieses Training statt. Die Kinder mit Down-Syndrom genießen diese Zusammenarbeit mit den jungen Leuten, ihr Selbstbild sei dadurch gestiegen. Die Jugendlichen entwickelten so ein positives Bild von Personen mit Down-Syndrom und zeigten sich beim Unterrichten erfinderisch und fantasievoll. Das Projekt hat großen Zulauf.

Anna Contardi aus Rom, Italien berichtete von der Zusammenarbeit zwischen AIPD (Associazione Italia Persone Down) und McDonald's. Acht junge Menschen mit Down-Syndrom wurden bei dieser Firma ausgebildet und in verschiedenen Restaurants in Rom angestellt. Sie erledigen die gleichen Aufgaben und bekommen die gleiche Bezahlung wie die anderen Angestellten. Lediglich geringfügig mussten Arbeitsbedingungen angepasst werden. So sei z.B. ein fester Plan mit Arbeits- und Ruhepausen einzuhalten. Das Projekt ist sehr erfolgreich und soll nun auf McDonald's-Restaurants in anderen Städten Italiens ausgedehnt werden.

Beeindruckend sind Programme aus Ägypten oder von den Philippinen, Ländern in denen die Arbeit mit behinderten Menschen noch am Anfang steht. In Ägypten, so erzählte Essam Khouzam, werden von den etwa zwei Millionen Menschen mit einer geistigen Behinderung erst einige tausend überhaupt betreut, und die auch nur in großen Institutionen. Khouzam stellte das Seti Center der Caritas-Ägypten in Kairo vor, das er leitet. Dieses Frühförderzentrum versucht ein Netz von Hilfen aufzubauen und bildet Erzieher und Pädagogen aus.

Erfreulich zu sehen, wie erfolgreich der russische Down-Syndrom-Verein arbeitet. Viele Fachbücher wurden bereits ins Russische übersetzt, sogar das komplette Frühförderprogramm Small Steps (Macquarie) gibt es schon in einer russischen Version. Der Verein schafft es, immer mehr Kinder aus den Heimen zu holen und neu betroffene Eltern haben heute mit ihrem Kind wesentlich bessere Chancen als noch vor einigen Jahren.

In der Septemerausgabe werden nebst dem Vortrag von Dr. Pueschel verschiedene andere Beiträge aus Malta veröffentlicht.

# Diagnosevermittlung

Kenn Jupp

*Ein Baby zu bekommen gehört zu den Höhepunkten in unserem Leben. Gefühle von Liebe, Freude, Hoffnung und Stolz sind mit diesem Ereignis verbunden. Dies alles gerät ins Wanken, wenn das Baby behindert zur Welt kommt. Was empfinden Eltern dann? Wie werden sie damit fertig? Ausschlaggebend für die Beziehung zu ihrem Kind ist die Art und Weise, wie die Nachricht über die unerwartete Diagnose vermittelt wird.*

*Eines von vierzig Babys kommt mit einer Behinderung oder Krankheit zur Welt. Wenn so etwas passiert, wie soll das Krankenhauspersonal reagieren? Jahre später werden sich Eltern wortwörtlich daran erinnern, was der Arzt gesagt hat und wie er mit der Situation umging. Trotzdem werden diejenigen, die diese schwierige Aufgabe erfüllen müssen, darauf nicht oder nur mangelhaft vorbereitet.*

*Als erster Referent beim vierten Europäischen Down-Syndrom-Kongress trug Kenn Jupp eine Studie vor, die von seiner vor kurzem gestorbenen Frau Dr. Sheila Jupp durchgeführt wurde. Kenn Jupp ist ein ausgezeichnete Redner und hat mit seinem Vortrag über dieses überall auf der Welt immer noch sehr schwierige Thema die Herzen der anwesenden Eltern und Fachleute sehr gerührt.*

*Dr. Sheila Jupp hat Hunderte von Eltern, die ein Kind mit einem Handicap bekommen hatten, interviewt. Sie hat nach ihren Gefühlen gefragt, als ihnen die Diagnose vermittelt wurde, und wollte von ihnen wissen, wie ein solches Gespräch geführt werden sollte. Andererseits hat sie auch mit Fachleuten gesprochen, die solche Diagnosen vermitteln müssen.*

*Aus Dr. Sheila Jupps Studie wurden Richtlinien für die Praxis abgeleitet, die nun von vielen Ärzten, Hebammen, Sozialarbeitern und anderen Fachleuten in Großbritannien mit Erfolg praktiziert werden.*

## Ein Kind zur Welt bringen – das Wichtigste im Leben

Nach der Geburt ihres Babys sind die meisten Mütter nicht so besorgt über das Gewicht ihres Neugeborenen oder neugierig, ob es ein Junge oder ein Mädchen ist. Die Frage, die zuerst gestellt wird, lautet vielmehr: „Ist alles in Ordnung?“ In der Regel kann das Krankenhauspersonal die Eltern sofort beruhigen, aber auf 40 Babys kommt eines, das eine Krankheit oder eine Behinderung hat, wodurch seine Lebensqualität beeinträchtigt werden kann.

Sich selbst zu reproduzieren ist wesentlich für das Überleben der Spezies Mensch und jedes Mal wenn ein Kind geboren wird, bedeutet dies für uns aufs Neue eine Hoffnung für die Zukunft. Ein Baby ist etwas Unverdorbenes, Unschuldiges, Perfektes. Nach neun Monaten Wartezeit hoffen und erwarten wir, dass unser Baby mit diesen Qualitäten und noch vielem mehr ausgestattet ist. Meistens haben wir das Gefühl, etwas Großartiges geleistet zu haben, fühlen uns enorm stolz, empfinden eine tiefe Liebe und haben große Pläne für die Zukunft unseres Kindes. Aber diese Gefühle werden plötzlich sehr in Frage gestellt, wenn unser Baby mit einem Handicap geboren wird. Unsere Haltung kann sich dann auf einmal grundlegend ändern. Im Allgemeinen bereiten sich Frauen, die ein Kind erwarten, auf ein gesundes Kind vor.

Es ist nicht verwunderlich, nicht krankhaft, dass, wenn sich diese Erwartungen nicht erfüllen und Eltern konfrontiert werden mit einem Baby, das so anders ist, als sie gehofft und sich vorgestellt haben, diese Diskrepanz langfristig zu einem richtigen Trauma wird. In dieser Situation müssen Eltern ihre Welt und das Verhältnis zu ihrem Kind reorganisieren.

Die Art und Weise, in der Eltern mitgeteilt wird, dass ihr Kind besondere Bedürfnisse haben wird, kann ausschlaggebend sein für die Beziehung zu ihrem Kind und zu den Fachleuten im Allgemeinen. Es kann ein Faktor sein, der das ganze weitere Familienleben beeinflusst.

Sogar viele Jahre nach diesem Ereignis werden die meisten Eltern sich noch genau an die Situation, wie



ihnen die Diagnose vermittelt wurde, erinnern, und viele können noch Jahrzehnte danach wortwörtlich die Sätze wiederholen, die ihnen so viel Schmerz bereitet haben.

### Kein Minderheiten-Thema

Mediziner sind wahrscheinlich viel häufiger in der Situation, unangenehme Nachrichten vermitteln zu müssen, als sie zunächst annehmen. Jeden Tag werden in Europa und in den USA zusammen 20 Babys mit Down-Syndrom geboren. In 20 Kliniken steht deshalb jeden Tag das Personal vor der Aufgabe, Eltern erzählen zu müssen, dass ihr neugeborenes Baby Down-Syndrom hat. Außerdem wird alle fünf Minuten ein Kind mit einer deutlich sichtbaren körperlichen Behinderung geboren (Roy & Huguet-Pech, 1987). Natürlich geben diese Zahlen nur die Diagnosen wieder, die bei der Geburt offensichtlich sind, alle Auffälligkeiten, die erst später bemerkbar werden, sind nicht berücksichtigt, wie z.B. Autismus oder Schizophrenie im Kindesalter. Dazu kommen noch gesundheitliche Schwierigkeiten, die durch Amniozentese und Ultraschall festgestellt werden.

### Die Gefühle der Diagnosevermittler

Diejenigen, die schwierige Diagnosen vermitteln müssen, geraten selbst emotional ins Schleudern, hauptsächlich deswegen, weil sie selbst auf diese Aufgabe nicht oder nur mangelhaft vorbereitet sind. Eine Studie von Jupp & Cunningham, veröffentlicht in dem SCOVO Report mit dem Titel *Parents deserve better* von 1989, stellt klar, dass nur neun von 67 Fachleuten, die befragt wurden, während ihrer Ausbildung auf diesen Aspekt ihrer Arbeit hingewiesen und ein wenig vorbereitet wurden. Manch ein Mediziner empfindet es als extrem schwierig, mit dieser unwiederbringlichen Situation fertig zu werden. Schließlich ist seine ganze Ausbildung darauf gerichtet, Menschen zu heilen oder Gebrechen zu lindern oder zu kurieren. Eine Diagnose, von der er weiß, dass sie endgültig ist und nicht heilbar, gibt ihm ein Gefühl der Machtlosigkeit, der professionellen Inkompetenz und des persönlichen Versagens. Hinzu kommt noch, dass die Erwartungen, die man im Allgemeinen in Ärzten setzt (nicht unbedingt begründet), sehr hoch sind und Ärzte gerade in solchen Situationen

Babys mit Down-Syndrom brauchen einen guten Start!  
(Franz Neumann)



diesen gar nicht entsprechen können. Während viele Ärzte, die die Diagnose überbringen müssen, versuchen, es so schnell wie möglich hinter sich zu bringen, um sich dann aus dem Staub zu machen, weil das Ganze sie emotional zu stark belastet, wünschen sich Eltern, dass der Arzt sich mehr Zeit nimmt und auch bald für ein zweites Gespräch Zeit hat.

### Die Gefühle der Eltern

Trotz der relativ hohen Prozentzahl von Babys, die mit irgendeiner Auffälligkeit geboren werden, sagen nur sehr wenige Eltern, dass sie sich während der Schwangerschaft Gedanken darüber gemacht haben, ob ihnen so etwas passieren könnte. Die angehenden Mütter beschäftigen sich mehr mit den verschiedensten Aspekten der Mutterschaft oder machen sich Gedanken über die mehr praktische Seite, ein neues Familienmitglied zu haben. Wo soll das Baby schlafen? Soll ich meinen Job ganz aufgeben? Sie gehen auf in Dingen wie dem Einkauf von Kinderwägen oder anderen Babyutensilien und besuchen geburtsvorbereitende Kurse. Dies alles ist Teil der Aufregung, die viel größer ist als der Gedanke, ein behindertes Kind zu bekommen. Wenn Frauen über negative Aspekte in Zusammenhang mit der Schwangerschaft nachdenken, dann sind das in der Regel Dinge wie Übelkeit, Wehen, die Angst, nicht rechtzeitig in der Klinik zu sein, Rückenschmer-

zen, Sodbrennen oder die Befürchtung, dass das Fruchtwasser frühzeitig und in einem unpassenden Moment abgeht. Im Allgemeinen erwarten schwangere Frauen ein gesundes Baby (Solnit & Stark, 1961). Einige Enttäuschungen können leicht überwunden werden. Wenn beispielsweise Eltern auf einen Jungen hoffen und stattdessen ein Mädchen bekommen. Aber wenn die Unterschiede (zwischen Hoffnung und Realität) zu groß sind, kann dies über eine lange Zeit traumatisch sein.

Es ist nicht verwunderlich oder krankhaft, dass Eltern auf ein solch eingreifendes Geschehen so emotional reagieren. Wenn einem gesagt wird, dass man nun ein Kind hat, das so ganz anders ist, als man erwartete, stellt dies auf einen Schlag alle Informationen, die man bewusst und unbewusst über Geburt und Erziehung gesammelt hat, in Frage. In einer solchen Situation müssen Eltern sowohl ihre eigene Welt wie auch ihren Blick auf das Baby neu organisieren und sind dabei angewiesen auf Informationen, die sie von Fachleuten bekommen. Diese Informationen stellen die Basis dar, auf der Eltern neu aufbauen müssen. Gute Informationen bedeuten deshalb, dass Eltern ein guter Start gegeben wird bei diesem schwierigen Anpassungsprozess.

Während der letzten 30 Jahre wurde in verschiedenen Studien aufgezeigt, wie die Reaktionen der Eltern gewöhnlich verlaufen. Solche Modelle sind hilf-

reich, um eine Idee zu bekommen, was zu erwarten ist. Man sollte dabei jedoch nicht aus den Augen verlieren, dass jedes Elternpaar auch seine ganz individuelle Art hat, mit dem Problem umzugehen. Dies ist u.a. abhängig von der eigenen Persönlichkeit, von den verfügbaren Hilfen am Anfang und davon, wie Familie, Freunde und die Gesellschaft damit umgehen.

Von den vielen Studien, die zu diesem Thema erschienen sind, erscheint die Einteilung über die Gefühle und Reaktionen der Eltern von MacKeith (1973) am brauchbarsten.

### **Erste Phase – Schock: das Gefühl eines schmerzlichen Verlustes**

Die meisten Eltern beschreiben ein Gefühl von Erstarrung, wenn sie mit der Diagnose konfrontiert werden. Sie haben das Gefühl eines schrecklichen Verlustes: des Verlustes des perfekten Babys, das sie eigentlich erwarteten, und des Verlustes aller ihrer Hoffnungen und Träume. Es ist außerdem eine Zeit, in der sie enorm unter Druck stehen, weil sie die Realität der neuen Situation verstehen und akzeptieren sowie anfangen sollen, dieses Baby, das jetzt zu ihrer Familie gehört und mit dem sie ihr Leben lang zusammen sein werden, lieb zu gewinnen und für es zu sorgen.

Dieses Gefühl der Betäubung, das viele Eltern beschreiben, dauert häufig tagelang an. Die Eltern erledigen ihre täglichen Aufgaben routinemäßig und die Versorgung des Babys mehr oder weniger mechanisch.

Während dieser Periode unterscheidet MacKeiths Bericht zwei unterschiedliche biologische Reaktionen:

- Das Gefühl, das hilflose Baby beschützen zu müssen, was dann aber auch in eine Überbehutsamkeit bei der Versorgung des Babys ausarten kann,
- Ablehnung gegen das Anderssein, was oft das Gefühl hervorruft, fliehen, weglaufen zu wollen. Dies ist keine ungewöhnliche Reaktion von Vätern, während Mütter, die öfter rein physisch gar nicht dazu in der Lage sind, vielleicht eher emotional „abschalten“ und nur noch mechanisch funktionieren. Einige Eltern lehnen ihr Baby vielleicht ab, mit rationellen Argumenten, z.B. indem sie sagen, dass ein Ort mit

Fachleuten, die spezialisiert in der Erziehung solcher Kinder sind, bestimmt besser für ihr Baby sei. Andere Eltern kümmern sich um das Kind ganz intensiv, jedoch ohne ein Gefühl von Wärme oder Liebe. Sie versuchen so, Gefühle von Ablehnung zu kompensieren.

### **Zweite Phase – Das „Nicht-wahrhaben-Wollen“**

Dies ist bei vielen Eltern die Zeit des Nicht-glauben-Wollens und des Herumrätelsns. Sie sind nicht in der Lage zu akzeptieren, dass ausgerechnet ihr Kind mit einer Behinderung geboren ist, dass das ausgerechnet ihnen passiert. Häufig gehen Eltern in dieser Phase auf die Suche nach anderen Meinungen, sprechen mit anderen Ärzten und Fachleuten in der Hoffnung, eine bessere Nachricht zu bekommen. Dieses „shopping around“ der Eltern empfinden viele Ärzte als unangenehm, weil es ihnen schwer fällt, Eltern zu beraten, die scheinbar ihre medizinischen Kenntnisse in Frage stellen.

### **Dritte Phase – verwirrende Gefühle**

Gleichzeitig und eng mit den ersten beiden Phasen verbunden, kann eine große emotionale Verwirrung entstehen. Eltern sind wütend über den Verlust (des erwarteten, gesunden Babys) und lassen diese Wut heraus, indem sie sich dem Krankenhauspersonal gegenüber aggressiv verhalten, vor allem demjenigen gegenüber, der die Diagnose vermittelt hat. Die Wut kann auch noch da sein, wenn das „shopping around“ keine neuen, positiven Erkenntnisse gebracht hat. Einige Eltern stellen sich selbst sehr in Frage und haben das Gefühl, versagt zu haben. Manchmal glauben sie, sie seien gar nicht fähig, ein Kind zu zeugen und großzuziehen. Ihnen fehlt das Vertrauen in ihre Fähigkeiten, ihr Kind richtig zu erziehen, und sie betrachten sich als inkompetent bei der Versorgung des Babys.

Manchmal auch gibt es Schuldgefühle, die verschiedene Ursachen haben können. Eltern geben die Schuld der Pille, andere glauben, während der Schwangerschaft bestimmte Dinge falsch gemacht zu haben. Vereinzelt meinen Eltern auch, die Geburt eines Kindes mit Einschränkungen ist ihnen als Strafe auferlegt, weil sie sich in der

Vergangenheit nicht immer tadellos verhalten haben.

Es gibt auch Eltern (obwohl in der heutigen Zeit eher selten), die sich sehr für die Behinderung ihres Kindes schämen und versuchen, allen Menschen aus dem Wege zu gehen, mit ihrer Familie zurückgezogen leben und sich selbst in eine soziale Isolation stürzen.

### **Vierte Phase – Gleichgewicht**

Es kann nun eine Zeit des Gleichgewichts folgen, während die heftigen Reaktionen der Anfangssituation allmählich abnehmen. Dies ist wie die Ruhe nach einem Sturm. Dies ist aber auch eine Zeit von noch sehr geringem emotionalem Widerstand, wobei jeder neue Stress (z.B. gesundheitliche Komplikationen beim Baby) Eltern wieder in die erste Phase zurückwerfen kann.

Während dieser Gleichgewichtsphase werden viele Eltern versuchen, alle ihre emotionalen Reserven zu aktivieren, was dann schließlich zu der letzten Phase, der Reorganisation, führt.

### **Fünfte Phase – Reorganisation**

Dies kann nach einigen Wochen, Monaten oder erst nach Jahren eintreten, abhängig davon, wie ernsthaft das Handicap des Kindes oder wie die Persönlichkeitsstruktur der Eltern ist. Dies ist auf jeden Fall die Zeit der emotionalen Stabilität. Wenn Eltern eine Weile erfolgreich für ihr Kind gesorgt haben, entwickelt sich bei ihnen auch wieder mehr Selbstvertrauen, den Anforderungen gewachsen zu sein, und sie bekommen mehr Selbstbewusstsein. In dieser Phase suchen Eltern auch Kontakt zu Elterngruppen, gehen wieder aus und fangen an, anderen Familien, die in der gleichen Situation sind, zu helfen.

Es überrascht nicht, dass häufig Eltern, die diese intensiven Verarbeitungsstufen selbst durchgemacht haben, fähiger sind, auch mit anderen schicksalhaften Ereignissen besser fertig zu werden.

Die verschiedenen Phasen der Anpassung an die neue Situation greifen ineinander und die Dauer der einzelnen Phasen variiert enorm – was die eine Familie in nur einigen Monaten durchläuft, kann bei einer anderen Familie viel länger dauern.

## Krisensituationen kommen immer wieder

Während dieser kritischen Zeit, in der Eltern die verschiedenen Stufen der Bewältigung durchlaufen, wird deutlich, wie wichtig die Rolle der begleitenden Fachleute ist. Es ist aber ein Trugschluss anzunehmen (wie man aus verschiedenen Strategien vielleicht annehmen könnte), dass nach diesen Verarbeitungsphasen Eltern keine solchen traumatischen Erfahrungen mehr erleben werden.

Wir wissen aus einer Studie von Wikler et al. (1981), dass es im Leben der Familien, die ein Kind mit einer Behinderung haben, zahlreiche Krisensituationen geben wird. Diese kritischen Phasen ereignen sich dann, wenn das Anderssein des Kindes wieder sehr in den Vordergrund rückt. Zum Beispiel bei der Einschulung, wenn die „normalen“ Kinder in die Regelschule kommen und das Kind mit Down-Syndrom womöglich in eine Sonderschule muss. Die Teenagerjahre, die Sexualität, der Übergang ins Arbeitsleben sind alles Themen, die das Trauma, das Eltern bei der Geburt des Kindes erfahren haben, wieder hochkommen lassen. Dies sind die eingreifendsten Ereignisse, daneben gibt es aber eine Vielzahl anderer Situationen, die täglich Stress und Sorge verursachen können. Beispielsweise wenn Eltern feststellen, dass ihr Kind nicht zu einer Geburtstagsfeier eingeladen ist, wo alle anderen hingehen, oder die Blicke der anderen und die hinter der Hand gemachten Bemerkungen, wenn ihr zehnjähriger Sohn im Bus einen Wutanfall bekommt, oder das Gefühl, isoliert zu sein im Wartezimmer beim Kinderarzt, wenn die anderen Mütter einem Gespräch mit ihnen aus dem Weg gehen, weil sie nicht genau wissen, was sie sagen sollen.

Babys mit Down-Syndrom brauchen unsere Liebe und Zuwendung

# Richtlinien für die Praxis

## Faktoren, die das Verhalten der Fachleute beeinflussen

Unser persönlicher Umgang mit den verschiedensten medizinischen Besonderheiten und unsere eigene Einstellung zu behinderten Menschen spielen eine wichtige Rolle bei der Art und Weise, wie wir Eltern über eine schwierige Diagnose aufklären. Diese Einstellung wird deutlich sichtbar sein in unserer Körpersprache, darin was wir sagen, und mit welchen Worten wir das tun. Wenn wir der Meinung sind, dass Kinder mit Down-Syndrom eine ewige Last für die Eltern sind, wird diese Perspektive auch dasjenige sein, was wir vermitteln.

Wie wir mit unseren eigenen Gefühlen und mit denen, die jetzt in ein Trauma versetzt werden, umgehen, wird im direkten Zusammenhang damit stehen, wie gut wir uns auf unsere Aufgabe verstehen. Wenn wir leicht selbst emotional werden, wenn andere weinen, wird dies bei dem Erstgespräch bestimmt auch offensichtlich.

Unsere eigenen Erwartungen über die Zukunft der Familie und die des Kindes werden ebenfalls eine Rolle dabei spielen, wie wir Eltern die Diagnose vermitteln. Wenn wir nicht über Up-to-

date-Informationen verfügen oder ein völlig negatives Erwartungsbild haben, wird dies das Gespräch mit den Eltern natürlich beeinflussen: Die Reaktion der Eltern, das Umgehen mit der neuen Situation wird ganz wesentlich davon geprägt.

Diese Faktoren müssen sorgfältig überdacht werden, weil sie auf Dauer zu Schwierigkeiten zwischen Ihnen, als Fachmann, und den Eltern führen können, sogar dann, wenn Sie die praktischen Richtlinien, die hier aufgestellt sind, genau verfolgen. In früheren Studien werden viele Empfehlungen an die Eltern erwähnt.

Ich möchte hier darstellen, wie aus Elternsicht das Erstinformationsgespräch verlaufen sollte. Die unten erwähnten Empfehlungen sind als Richtlinien und nicht als fixe Regeln gedacht. Eltern haben individuelle Bedürfnisse, und die sollten auch berücksichtigt werden.

## Wo und Wann?

1. Eltern wünschen in der Regel so früh wie möglich über die Behinderung ihres Kindes aufgeklärt zu werden, wenn möglich schon innerhalb der ersten 24 Stunden.



2. Wenn es nicht möglich ist, die Diagnose schon in den ersten Tagen genau zu definieren, dann sollten Eltern wenigstens über den Verdacht aufgeklärt, statt hinters Licht geführt werden.

Wenn Sie selbst noch unsicher sind, ist es am besten, dies den Eltern so mitzuteilen.

Wenn zu einer genauen Diagnose verschiedene Tests durchgeführt werden müssen, dann erklären Sie den Eltern, weshalb die Tests gemacht werden und bis wann man mit einem Ergebnis rechnen kann.

Um die Unruhe der Eltern nicht noch mehr zu steigern und Ihr Verhältnis zu ihnen nicht in Gefahr zu bringen, ist es wichtig, dass Sie immer ehrlich und offen über die Situation sind. Eltern werden Vertrauen zu Ihnen bekommen, wenn sie merken, dass Sie alle Informationen mit ihnen teilen und ihnen in dieser schwierigen Zeit zur Seite stehen. Die Vertrauensbasis wird zerstört, wenn Eltern das Gefühl haben, man lässt sie im Dunkeln, man enthält ihnen Informationen vor oder ihnen wird nicht deutlich genug erklärt, was tatsächlich mit ihrem Kind los ist.

3. Die meisten Eltern bevorzugen es, gemeinsam die Diagnose vermittelt zu bekommen. So können sie sich gegenseitig unterstützen und können gemeinsam mehr und besser Informationen aufnehmen. Für eine Mutter, die die Nachricht zuerst allein mitgeteilt bekommt, ist es ein weiteres Trauma, nun auch den Partner noch aufklären zu müssen.

4. Nach dem ersten Gespräch soll Eltern die Möglichkeit gegeben werden, sich in einen separaten Raum, wo sie nicht gestört werden können, zurückzuziehen.

5. Es ist äußerst wichtig, dass das Baby während des Gesprächs und danach mit dabei ist. Dies verringert die Chance, dass Eltern das Baby ablehnen, weil sie trotz der schlechten Nachricht gleichzeitig sehen, wie lieb und niedlich das Baby aussieht. Ist das Baby nicht dabei, können die schrecklichsten Bilder über das Aussehen des Babys entstehen.

6. Eine Hebamme sollte in der Nähe sein, wenn der Arzt nach dem ersten Gespräch geht. Sie könnte dann auf Wunsch der Eltern mit ihnen bestimmte Dinge noch einmal durchgehen.

### Wie?

Derjenige, der die Eltern aufklärt, sollte – mit ihnen schon vorher bekannt sein. Diese Vertrautheit hilft in dieser völlig neuen, fremden Welt, Ängste und Sorgen etwas zu verringern.

– offen und ehrlich sein und ihnen zeigen, dass sie von dem jeweiligen Fachmann respektiert und geschätzt werden, – Verständnis haben für die eventuellen Reaktionen, die die Diagnose bei den Eltern hervorrufen kann,

– sicher sein über die Fakten und Informationen, die er weiterreicht. Eltern müssen sich in dieser Situation eine Basis schaffen, um ihr Kind und seine Bedürfnisse besser zu verstehen. Konkrete Fakten sind bei diesem Prozess sehr hilfreich.

– dazu bereit sein, sich viel Zeit für die Eltern zu nehmen. Dies zeigt, dass der Fachmann sich um die Eltern kümmert und sie respektiert, statt Eltern zu bestärken in ihrem Gefühl, der Situation nicht gewachsen zu sein,

– vorbereitet sein auf die emotionalen Reaktionen, und darauf sensibel und rücksichtsvoll eingehen.

### Was?

Ganz allgemein sind zwei grundlegende Punkte zu beachten:

1. Stell das Kind in ein positives, aber realistisches Licht!
2. Vermittle Eltern das Gefühl, dass sie fähig sein werden, mit der neuen Situation zurechtzukommen!

### Das Erstgespräch

Das Erstgespräch sollte mindestens eine halbe Stunde dauern und in einem ruhigen Raum, wo man ungestört ist, stattfinden. Es ist in der Regel ein sehr intensives, emotionales Gespräch, wobei nur wenige wirkliche Fakten weitergegeben werden können. Probieren Sie, folgende Bereiche anzusprechen:

- die Beschreibung der Behinderungsart,
- die Untersuchungen, die gemacht werden müssen, um die Diagnose zu bestätigen,
- die mögliche(n) Ursache(n) für die Behinderung und
- erklären Sie den Eltern, dass weitere Gespräche stattfinden werden, um detaillierter über das Anderssein des Kindes und die Konsequenzen daraus zu sprechen.

### Weitere Gespräche

Es sollte Zeit vorhanden sein für mehrere Gespräche, die immer in einem privaten Rahmen stattfinden sollten. Hierbei sollten der Kinderarzt und die Hebamme, die bei der Geburt dabei war, anwesend sein. Informationen aus vorigen Gesprächen sollten wiederholt und allmählich erweitert werden.

Folgende Punkte sind bei den nächsten Besprechungen außerdem noch wichtig. Es sollte:

1. über die Auswirkungen der Behinderung gesprochen werden, über die speziellen Bedürfnisse, die das Kind haben wird,
2. ein Treffen organisiert werden mit derjenigen, die die Familie begleiten wird, wenn sie aus dem Hospital entlassen wird (evtl. Sozialarbeiterin, Frühförderung),
3. hingewiesen werden auf lokale und nationale Selbsthilfegruppen,
4. ein Erstinformationspaket und eine Liste mit Up-to-date-Literatur zusammengestellt werden,
5. eine Übersicht (zusammengestellt von demjenigen, der die Diagnose vermittelt hat), mit allen Fakten und Daten, den Eltern gegeben und mit ihnen besprochen werden,
6. sich Zeit genommen werden festzustellen, ob die Eltern die Information auch verstanden haben. Außerdem sollte ein Gesprächstermin festgelegt werden für die Woche, nachdem die Familie das Krankenhaus verlassen hat. Überhaupt ist es wichtig, dass Eltern in den Monaten danach die Gelegenheit geboten wird, sich öfter mit dem Arzt zu treffen, der sie aufgeklärt hat.

### Einige zusätzliche Vorschläge

Ley u.a. (1979) untersuchte die Zufriedenheit der Betroffenen bei der Übermittlung von medizinischen Informationen und stellte die beiden folgenden wesentlichen Kriterien fest, die diese Zufriedenheit positiv beeinflussen:

1. Die Ärzte sollten sich vergewissern, ob ihre Patienten alles verstanden haben und
2. dass sie sich auch später an den Inhalt des Informationsgesprächs erinnern können.



Babys mit Down-Syndrom  
schenken viel Liebe und  
Fröhlichkeit  
(Rahel Maria Stegemann)

### Weshalb verstehen die Menschen häufig nicht, was gesagt wird?

Es gibt drei miteinander zusammenhängende Faktoren, weshalb die Menschen die ihnen vermittelten Informationen nicht verstehen:

1. Das Material, das ihnen gezeigt wurde, ist zu technisch oder nicht vereinfacht genug.
2. Häufig mangelt es den Eltern an grundlegenden medizinischen Kenntnissen, die die Fachleute aber für gegeben annehmen. In einer Untersuchung wurde beispielsweise festgestellt, dass 54 % der Durchschnittsbevölkerung nicht wissen, wo ihre Nieren sich im Körper befinden, 49 % nicht wissen, wo genau der Magen ist, oder 40 % nicht angeben konnten, wo im Körper die Lungen sich befinden. Davon ausgehend müssen wir annehmen, dass wenn wir also über ganz spezifische Behinderungen sprechen, die Kenntnisse der Eltern höchstwahrscheinlich auch nur sehr oberflächlich und mangelhaft sind.
3. Die Menschen haben oft enorm falsche Vorstellungen, die dann ein richtiges Verstehen regelrecht verhindern. So gingen Ley & Spelman (1976) der Frage nach, was Menschen in der Regel über Magengeschwüre wissen. Nur zehn Prozent hatten eine einigermaßen genaue Vorstellung davon, wie Säure im Magen abgesondert wird.

So ähnlich werden die Menschen absolut ungenaue Vorstellungen haben über Behinderungen und deren Ursachen.

### Weshalb werden viele wichtige Informationen wieder vergessen?

1. Wenn Eltern zu geschockt und besorgt sind, wird das ihr Gedächtnis an dasjenige, was ihnen erzählt wird, sehr beeinträchtigen. Der Moment, in dem man gesagt bekommt, dass sein Kind eine Behinderung hat, ist ohne Zweifel ein solcher äußerst besorgniserregender Moment, sodass Eltern gar nicht voll aufnahmefähig sein können.
2. Je größer die medizinischen Kenntnisse und das medizinische Verständnis der Eltern sind, desto größer auch die Chance, dass sie sich an das Gesagte erinnern können.
3. Eltern werden sich am ehesten an dasjenige erinnern, was ihnen zuerst gesagt wird.
4. Eltern können sich am besten an die Dinge erinnern, die sie selbst in dem Moment als wichtig einstufen. Dies kann natürlich erheblich abweichen von dem, was der Mediziner als bedeutsam findet.

### Wie kann Eltern geholfen werden, Informationen besser zu verstehen und zu behalten?

- Vereinfache die Informationen:
  - Vermeide den Gebrauch medizinischer Fachsprache!
  - Benutze kurze Wörter und Sätze!
  - Passe Gesprächsniveau und -stil dem jeweiligen Gesprächspartner an!
- Versuche die Informationen in verschiedene Kategorien einzuteilen! Sie

können z.B. sagen: „Ich werde Ihnen jetzt fünf wichtige Dinge nennen“:

1. Was die speziellen Bedürfnisse Ihres Kindes sein werden,
2. welche Untersuchungen gemacht werden müssen,
3. was mit Ihrem Kind geschehen wird,
4. welche Behandlung Ihr Kind brauchen wird,
5. was Sie machen können, um Ihrem Kind zu helfen.

Danach wird auf jeden Punkt detaillierter eingegangen:

Erstens, Ihr Kind wird ... usw.

Zweitens, wir werden folgende Untersuchungen durchführen: ... usw.

■ Wiederhole die Informationen. Je öfter jemand etwas hört, desto leichter fällt es ihm, dies im Gedächtnis zu behalten. Die deutliche Einteilung in verschiedene Kategorien hilft dabei, weil es eine gute Methode ist, Dinge strukturiert zu wiederholen.

■ Gib konkrete und spezifische Ratschläge und keinen globalen Rat. Allgemeine Anweisungen werden nicht so ernst genommen wie ganz genaue Hinweise für die betroffene Person in ihrer jetzigen Lage. Allgemeine Hinweise werden viel leichter vergessen.

■ Sag dem Menschen auch genau, welche Dinge er behalten soll. Diese speziellen Informationen sollten von Ihnen als besonders bedeutsam herausgehoben werden, damit Eltern sie sich leichter merken können.

■ Erzähle die wichtigsten Dinge zuerst. Am Anfang des Gesprächs sollen die Dinge, die für Eltern in dieser Situation wesentlich sind, angesprochen werden, um den Effekt der Vorzugsstelle zu nutzen.

■ Übernehme die Rolle eines Beraters. Wenn man mit Eltern zusammentrifft, um ihnen die Diagnose, die bei ihrem Kind vorliegt, zu vermitteln, befindet man sich automatisch in der Rolle des Beraters. Dies ist natürlich auch eine gewisse formelle Situation und nicht bloß ein Höflichkeitsgespräch (Cunningham & Davis, 1985). Die Eltern vertrauen darauf, dass der Berater:
 

- Kenntnisse und Erfahrungen hat

über die Besonderheiten und Behandlungsmöglichkeiten Beraterfähigkeiten hat und dass er der emotionalen Situation des Beratungsgesprächs gewachsen ist.

### **Zusammenfassung der allgemeinen Richtlinien für das Erstgespräch und die darauf folgende Begleitung**

1. Eltern sollten gemeinsam informiert werden.
2. Schon bei einem Verdacht sollten die Eltern informiert werden.
3. Das Gespräch sollte in einem ruhigen Raum stattfinden, wo ungestört von außen gesprochen werden kann.
4. Es sollten nur wenige Fachleute bei dem Gespräch anwesend sein.
5. Das Baby sollte bei dem Gespräch dabei sein. Sie als Berater sollten das Baby auch auf den Arm nehmen.
6. Die Gefühle der Eltern sollten respektiert werden, Berater sollten verständnisvoll und sensibel reagieren.
7. Es sollte offen und ehrlich über die Behinderung gesprochen werden, wenn der Berater etwas nicht weiß, sollte er dies zugeben.
8. Erklärungen sollten kurz und gut verständlich sein.
9. Es sollte keine unnötige negative Zukunftsperspektive aufgezeichnet werden.
11. Eltern sollten ermutigt werden, Fragen zu stellen.
12. Man sollte Eltern anbieten, sie mit einer anderen Familie in Kontakt zu bringen.
13. Es sollte für Up-to-date-Informationsmaterial gesorgt werden.
14. Es könnte Hilfe angeboten werden bei der Vermittlung der Diagnose etwa an Großeltern.
15. Es sollte gleich ein Folgetermin innerhalb den nächsten zwei Tage angeboten werden. Regen Sie an, dass die Eltern sich ihre Fragen notieren sollen.
16. Geben Sie den Eltern die Gelegenheit, sich nach dem ersten Gespräch in einen ruhigen Raum zurückzuziehen.
17. Nehmen Sie sich genug Zeit für das Gespräch, erwecken Sie nicht den Eindruck, Sie hätten es eilig.
18. Wenn Eltern eine positive Beziehung zu ihrem Kind aufbauen sollen, ist es wichtig,
  - dass sie wissen, um welche Behinderung es sich handelt und wie sie

entstanden ist,

- was die Folgen für die Zukunft sind und was das Kind trotz allem lernen kann und
- was sie als Eltern tun können, um ihrem Kind zu helfen.

### **Unterschiedliche Sehweisen**

Viele frühere Studien zeigen, dass Eltern die negativen Aussichten und Beschreibungen, die Ärzte ihnen beim Erstgespräch vermittelten, äußerst übel nehmen. Taylor & Bogdan (1989) weisen darauf hin, dass das Bild, das Fachleute von einem Kind haben, häufig abweicht von dem, das Eltern über das gleiche Kind haben. Ein Beispiel dazu:

Beschreibung eines Arztes und Therapeuten: „Julie wurde von einem Laster überfahren, als sie sechs Monate alt war ... Sie kann ihre Bewegungen nicht steuern ... sie ist sehr anfällig für Infektionskrankheiten und benötigt rund um die Uhr Pflege ... wir sind uns nicht sicher, ob sie überhaupt etwas wahrnimmt ... sie ist nicht ansprechbar.“

Julies Mutter sagt: „Es ist angenehm und schön, mit Julie zusammen zu sein. Sie kann gut hören und ... sie lacht. Das konnte sie vorher nicht. Ich wusste nicht, was ich ohne sie machen würde.“

Dieses Beispiel zeigt deutlich die unterschiedlichen Einstellungen. Fachleute sollten in Eltern gleichwertige Partner sehen, mit denen man konstruktiv zusammenarbeitet, und sie sollen lernen, negative Sehweisen zu verändern.

### **Das Diagnosegespräch soll in der Ausbildung thematisiert werden**

Gatherole (1992) stellte für die verschiedenen Gesundheitsdistrikte in Nord- und Westengland folgende Liste mit Punkten, in Bezug auf das Erstgespräch, zusammen, die bei der Ausbildung von Fachleuten beachtet werden sollten:

- Verständnis für die Gründe, weshalb es so wichtig ist, die Aufgabe der Diagnosevermittlung gut zu erfüllen,
- die eigene Haltung behinderten Menschen gegenüber zu überprüfen und die Einsicht, wie wichtig diese ist im Umgang mit Eltern und mit dem Personal,
- die eigene Beratungskompetenz immer wieder in Frage stellen,
- Verständnis haben für die Gefühle

und Reaktionen der Eltern in dieser Situation,

- Überlegungen anstellen, welche Fachleute eine Rolle spielen bei dem Erstgespräch,
- Kenntnisse über Gesprächsführung erwerben,
- Kenntnis haben über andere Informationsquellen, die für Eltern wichtig sein können,
- in der Lage zu sein, aufzuklären und zu unterstützen bei formellen Dingen (Anträge etc.) und
- Kenntnis haben über andere Kontaktstellen und wissen, wie Eltern damit in Verbindung treten können.

Es ist höchste Zeit, dass sowohl in der Ausbildung wie bei der Fortbildung von Fachleuten das Thema Diagnosevermittlung sensibel und eingehend behandelt wird, denn noch immer wird dieser Bereich nicht oder kaum angeschnitten. Und dies hat manchmal verheerende Folgen für die Familien, die einem solchen nicht informierten, unfähigen Berater gegenüber sitzen.

Kenn Jupp, der sich seit 20 Jahren engagiert für die Integration von Menschen mit einem Handicap einsetzt, lebt derzeit in den USA. Sein neuestes Projekt in New Jersey heißt Neighbours Inc. Diese Agentur unterstützt erwachsene Menschen mit einem Handicap dabei, eine eigene Wohnung zu suchen, selbst ihr eigenes Personal auszusuchen (oder zu entlassen, wenn nötig) und über ihr eigenes Budget zu bestimmen. In den letzten Jahren hat Kenn Jupp u.a. mehr als 100 Personen mit einer Behinderung aus Institutionen geholt, in denen sie manchmal schon ihr Leben lang wohnten.

# Zahnärztliche Behandlung bei Patienten mit Down-Syndrom

Elizabeth S. Pilcher

Übersetzung: Cora Halder

*Zahnärztliche Behandlung von Patienten mit Down-Syndrom kann, obwohl bei ihnen ganz spezifische Probleme vorliegen, im Allgemeinen in einer normalen Zahnarztpraxis ohne viel zusätzlichen Aufwand stattfinden. Eine gute zahnärztliche Versorgung für alle Personen mit einem Entwicklungsrückstand sollte ein wichtiges Anliegen der Gesundheitsfürsorge sein.*

*Die Autorin hofft, dass die Informationen in diesem Artikel praktizierende Zahnärzte ermutigen werden, ihren Patienten mit Down-Syndrom eine optimale Zahnversorgung angedeihen zu lassen.*

## Einleitung

Bei ungefähr einer von 800 bis 1000 Geburten wird ein Extra-Chromosom diagnostiziert: Es liegt Trisomie 21 oder Down-Syndrom vor. Mehr als 250.000 Personen allein in den USA sind davon betroffen. Während der letzten Jahre haben Menschen mit Down-Syndrom enorme Entwicklungssprünge gemacht. Heute sind viele in der Lage, sich innerhalb der Gesellschaft zu behaupten. Integration in den Schulen, am Arbeitsplatz und in der Gesellschaft gehört immer mehr zum Alltag von Personen mit Down-Syndrom. Dies hat zur Folge, dass viele dieser Menschen durch die Anerkennung, die sie bekommen, mehr Selbstbewusstsein und ein besseres Selbstbild haben. Die Frage nach guter Zahnversorgung bei Menschen mit Down-Syndrom steigt mit diesem Trend.

Meistens kann eine zahnärztliche Behandlung in der normalen Zahnarztpraxis mit relativ wenig Extraaufwand stattfinden. Während ihrer Ausbildung bekommen angehende Zahnärzte in der Regel wenig oder gar keine Gelegenheit, Personen mit Behinderungen zu behandeln, und der praktizierende Zahnarzt ist häufig verunsichert, wenn diese Patienten in seine Praxis kommen.

Dieser Artikel versucht, die orofazialen Besonderheiten, die mit dem Down-Syndrom verbunden sind, zusammenzufassen, und zeigt auf, was bei der Zahnpflege und der zahnärztlichen Behandlung dieser Patientengruppe zu beachten ist.

## Faktoren, die bei einer zahnärztlichen Versorgung zu beachten sind

### 1. Herzprobleme

Bis zu 50 % der Babys mit Down-Syndrom werden mit einer Herzabweichung geboren, die allermeisten dieser Kinder werden innerhalb der ersten Lebensjahre erfolgreich am Herzen operiert. Es gibt aber einen auffallend großen Prozentsatz von Erwachsenen, die noch in höherem Alter ein Mitralklappenprolaps (MKP) entwickeln. Bei der Durchschnittsbevölkerung kommt ein MKP in fünf bis 15 % vor. Aber zirka 50 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom haben einen MKP und benötigen deswegen bei einer zahnärztlichen Behandlung eine Endokarditisprophylaxe. Ein Drittel dieser Personen hat keine deutlichen Herzgeräusche und braucht eine MKP-Diagnose durch ein Echokardiogramm. Patienten mit Down-Syndrom

oder ihre Versorger sind sich häufig nicht bewusst, wie notwendig eine solche echokardiographische Untersuchung ist, um einen eventuellen MKP festzustellen.

### 2. Immunsystem

Ein geschwächtes Immunsystem mit einer damit zusammenhängenden Abnahme der Anzahl T-Zellen ist typisch für Menschen mit Down-Syndrom. Dies führt zu einer größeren Infektanfälligkeit und trägt zu dem enorm hohen Vorkommen von Parodontose bei. Kinder mit Down-Syndrom leiden häufig an einer chronischen Entzündung der oberen Luftwege. Dies hängt u.a. zusammen mit der Mundatmung, was wiederum einen trockenen Mund und Risse in der Zunge und den Lippen verursacht. Außerdem treten häufiger Geschwüre oder Pilzinfektionen im Mundbereich auf.

### 3. Muskelhypotonie

Im Allgemeinen liegt bei Down-Syndrom eine Muskelhypotonie vor. Dies betrifft die Mund- und Gesichtsmuskulatur genauso wie alle anderen Muskeln im Körper. Die verringerte Muskelspannung in den Lippen und Wangen trägt zu einem Ungleichgewicht der Kräfte bei, die auf die Zähne wirken, wobei die Kraft der Zunge mehr Einfluss hat. Dies kann einen offenen Biss verursachen, der häufig bei Down-Syndrom festgestellt wird.

Zusätzlich verursacht die geringe Muskelspannung ein wenig effizienteres Kauen, wodurch die Selbstreinigungsmechanismen nicht so gut funktionieren. Es bleiben deshalb mehr Nahrungsreste an den Zähnen haften.

### 4. Bänder- und Gelenkschlaffheit

Gekoppelt mit dem niedrigen Muskeltonus bei Down-Syndrom ist auch eine Bänder- und Gelenkschlaffheit im ganzen Körper festzustellen. Diese kann eine Überstreckbarkeit der Glieder verursachen, wovon auch die Gelenke im Mund betroffen sind.

Hiermit hängt auch die atlantoaxiale Instabilität zusammen. Die Diagnose und die aktuelle Bedeutung dieser Besonderheit werden kontrovers diskutiert. Atlantoaxiale Instabilität bedeutet eine größere Beweglichkeit zwischen dem ersten und dem zweiten Halswirbel. Sie



Üben am Riesengebiss mit einer Riesenzahnbürste

Aus: „Albin Jonathan, unser Bruder mit Down-Syndrom“

kann bei zehn bis 20 % der Menschen mit Down-Syndrom auftreten. Wenn bei einem Patienten diese Instabilität vorliegt, ist größte Vorsicht bei der Behandlung in einem Behandlungsstuhl geboten, damit der Wirbelsäule kein Schaden zugefügt wird.

### Verständnisschwierigkeiten

Die intellektuellen Unterschiede bei Menschen mit Down-Syndrom sind sehr groß. Die meisten von ihnen haben einen IQ, der im Bereich der leicht- bis mittelgradigen mentalen Behinderung liegt, und können in einer normalen Praxisumgebung behandelt werden. Es liegt häufig eine relativ große Verzögerung bei der Sprachentwicklung vor. Das Sprachverständnis des Patienten mit Down-Syndrom ist wahrscheinlich viel besser, als man aus seinen eigenen sprachlichen Fähigkeiten schließen würde. Die Hilfe der Familie oder des Begleiters ist notwendig, um dem Zahnarzt und seinem Personal zu vermitteln, wie man mit der Person mit Down-Syndrom kommunizieren kann. Vielleicht dauert das Erklären, was bei der Behandlung alles passieren wird, ein wenig länger, aber wenn eine Vertrauensbasis da ist, sind Menschen mit Down-Syndrom in der Regel sehr kooperativ.

### Andere gesundheitliche Probleme

Mit dem Down-Syndrom gehen häufig andere gesundheitliche Probleme einher, Epilepsie, Diabetes, Leukämie oder Unterfunktion der Schilddrüse u.a. Auch Alzheimer und Down-Syndrom schei-

nen miteinander in Verbindung zu stehen. Mit Nachdruck muss darauf hingewiesen werden, wie wichtig es ist, vor der Behandlung die medizinische Vorgeschichte des Patienten zu kennen.

### Orofaziale Besonderheiten

Die bedeutungsvollste Abweichung am Skelett, die die orofazialen Funktionsabläufe bei Down-Syndrom stark beeinflusst, ist die Unterentwicklung des Mittelgesichts. Die Nase, die Mittelgesichtsknochen und der Oberkiefer sind relativ klein. In vielen Fällen verursacht dies ein Vorstehen des Unterkiefers mit als Folge einem frontoffenen Biss. Auch die Nasennebenhöhlen sind in der Regel kleiner.

Mundatmung kommt wegen der engen nasalen Luftwege sehr häufig vor. Die Zunge ist vorverlagert und kann zu lang erscheinen. Aber eine echte Makroglossie ist selten. Die Zunge ist nur relativ gesehen zu groß, nämlich im Verhältnis zu der kleineren Mundhöhle.

Der Gaumen scheint sehr schmal zu sein, mit einem hohen Gewölbe. In Wirklichkeit aber ist das Gewölbe nicht höher, sondern wirkt nur so durch die Verdickung der Innenseite des Zahnkamms.

Dies hat zur Folge, dass die Zunge im Mundraum weniger Platz hat, was sowohl das Sprechen als auch das Kauen beeinflusst. Sprachheiltherapeuten können helfen, eine richtige Zungenstellung zu erlernen und die orofazialen Muskeln zu stärken. Im Extremfall könnte eine operative Zungenreduktion notwendig sein.

### Entzündungen an Lippen und Zunge

Wenn Menschen mit Down-Syndrom älter werden, neigen sie vermehrt zu Rissen und Furchen in der Zunge und den Lippen. Dies ist eine Folge der chronischen Mundatmung. Die Furchung der Zunge kann ernsthaft werden und Mundgeruch verursachen. Patienten sollten dazu aufgefordert werden, beim Zähneputzen auch ihre Zunge abzubürsten.

Eine weitere Folge der Mundatmung ist die Abnahme des Speichels und dadurch ein trockener Mund. Dies beeinträchtigt den natürlichen Reinigungsprozess im Mund, weshalb sich leicht Karies entwickeln kann. Entzündete Stellen an den Mundwinkeln (Rhagaden) können ebenfalls eine Folge von Mundatmung sein.

### Zahndurchbruch, weitere Besonderheiten bei den Zähnen

Der Zahndurchbruch bei Kindern mit Down-Syndrom ist häufig verzögert, er kann bis zu zwei, drei Jahre verspätet sein. Auch die Reihenfolge, in der die Zähne durchbrechen, kann von der üblichen Durchbruchfolge abweichen.

Obwohl selbstständiges Essen und das Aufnehmen fester Nahrung bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom unterstützt werden sollen, könnte es notwendig sein, die Diät anzupassen, weil eventuell noch nicht genügend Zähne da sind, um die Nahrung richtig zu kauen.

Auffallend viele Zähne fehlen sowohl bei dem Milch- als auch bei dem bleibenden Gebiss. Außerdem werden häufig Mikrodontie (kleine Zähne) sowie Veränderungen in der Zahnform festgestellt. Aber in einer Mundhöhle mit einem unterentwickelten Oberkiefer ist es eher ein Vorteil, wenn die Zähne klein sind und wenn einige Zähne fehlen. Es können ernsthafte „Platzprobleme“ entstehen, wenn bei Menschen mit Down-Syndrom alle Zähne angelegt sind und diese auch zum Durchbruch kommen. In diesem Fall müssen einzelne Zähne von einem Spezialisten gezogen werden.

Die Zahnwurzeln von Patienten mit Down-Syndrom sind meistens klein und konisch. Dies ist ein wichtiger Faktor bei Zahnregulierungen und trägt außerdem zu einem frühzeitigen Zahnverlust bei Parodontose bei.



## Zahnerkrankungen

### 1. Karies

In früheren Zeiten wurde häufig berichtet, dass das Auftreten von Karies bei Menschen mit Down-Syndrom extrem niedrig war. Neuere Studien haben jedoch gezeigt, dass obwohl Karies weniger häufig vorkommt, sie nicht so selten ist, wie man zunächst angenommen hat, und es sollte nicht als selbstverständlich angenommen werden, dass Personen mit Down-Syndrom resistent gegen Karies sind. Ältere Studien basierten auf Daten, die man in Institutionen gesammelt hat. Die Diät der Menschen mit Down-Syndrom in solchen Heimen war nicht so kariesfördernd wie die Nahrung, die manche Kinder heute zu Hause bekommen.

Trotzdem kommen schlechte oder plombierte Zahnoberflächen bei Kindern mit Down-Syndrom weniger vor. Begründet wird dies u.a. mit dem verspäteten Zahndurchbruch, den größeren Zwischenräumen der Zähne und mit einer anderen chemischen Zusammensetzung der Speichelflüssigkeit.

Heutzutage sollte man Kindern mit Down-Syndrom, wie allen anderen Kindern, genau beibringen, wie man sich richtig die Zähne putzt, und auch sie sollten von Fluoridgaben profitieren. Eine Versiegelung der Zähne wird ebenfalls empfohlen. Karies im Milchgebiss sollte sofort behandelt werden, denn bei dem verzögerten Durchbruch der bleibenden Zähne und den vielen fehlenden Zähnen ist es sehr wichtig, die Milchzähne so lang wie möglich zu erhalten.

### 2. Parodontose

Im Gegensatz zu den eher positiveren Erfahrungen mit Karies bei Down-Syndrom steht das gehäufte Auftreten von Parodontose. Diese wird oft schon in den Teenagerjahren festgestellt. Einige Studien berichten sogar, dass 90 bis 96 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom an Parodontose leiden. Man nimmt an, dass dies u.a. in Zusammenhang steht mit dem geschwächten Immunsystem. Die Menge an Plaques und Zahnstein steht nicht direkt im Verhältnis zu der Ernsthaftigkeit der Krankheit. Meistens sind die unteren Schneidezähne und die oberen Backenzähne betroffen. Gute Mundhygiene und halbjährliche Besuche beim Zahnarzt allein sind wahrscheinlich nicht ausreichend, um das

Fortschreiten der Parodontose bei diesen Patienten zu verhindern. Eine frühe, vorbeugende Behandlung und aktive Maßnahmen sind notwendig. Bei diesen Patienten sollten regelmäßig alle drei Monate Plaques und Zahnstein entfernt werden. Ein Mundspülwasser oder eine Therapie mit Antibiotika könnten eventuell hilfreich sein.

### Zahnpflege

Es wird deutlich, dass eine gute Zahnpflege und Mundhygiene zu Hause eine wesentliche Grundlage sind, um die Parodontose in den Griff zu bekommen. Dies könnte aber schwer umzusetzen sein durch die eventuellen intellektuellen Einschränkungen und die verringerte Handmotorik, die bei Personen



Albin Hofmayer beim Zähneputzen

Aus: „Albin Jonathan, unser Bruder mit Down-Syndrom“

mit Down-Syndrom oft vorliegen. Das Benutzen von Zahnseide kann für diese Patienten sehr schwierig sein, deshalb ist es hilfreich, den Umgang mit einem Zahnseidehalter zu erlernen. Eine elektrische Zahnbürste kann auch eine Erleichterung bei der Zahnpflege darstellen. Natürlich ist es wichtig, dass auch die Eltern des Kindes über gute Mundhygiene informiert sind. Eltern müssen sich bewusst sein, wie wichtig gutes, tägliches Zähneputzen ist, und dies auch durchsetzen, wenn das Kind dabei unwillig ist. Außerdem muss davon ausgegangen werden, dass das Kind mit Down-Syndrom erst viel später als üblich in der Lage sein wird, sich allein die Zähne zu putzen.

### Behandlung ohne Vorurteile

Die Behandlung für Menschen mit einer Behinderung sollte die gleiche sein wie die für Patienten ohne Behinderung. Behandlungspläne müssen angepasst werden an die jeweilige individuelle Situation, aber das vorherrschende Ziel sollte immer eine optimale Behandlung für jeden Patienten sein. Spezialgebiete der Zahnheilkunde wie kieferorthopädisch-chirurgische Maßnahmen sollten genauso, wenn nötig, angewandt werden und nicht, weil der Patient Down-Syndrom hat, in Frage gestellt werden. Mit der wachsenden Zahl von Menschen mit Down-Syndrom, die in der Gesellschaft leben und arbeiten, wird es immer mehr geben, die auf eine gute zahnärztliche Behandlung, wie sie heute angeboten wird, Wert legen und damit auch zurechtkommen.

### Gute Zusammenarbeit ist wichtig

Ein kooperatives und angepasstes Verhalten in der Zahnarztpraxis ist notwendig. Für Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung kann dies schwierig sein, was die Arbeit für den Zahnarzt und sein Personal wiederum erschwert. Kinder mit Down-Syndrom werden häufig erst später zum Zahnarzt gebracht. Andere medizinische Probleme stehen vielleicht mehr im Vordergrund, es gibt finanzielle Überlegungen oder die Eltern möchten einfach noch warten, bis das Kind ein wenig „vernünftiger“ geworden ist und einen Zahnarztbesuch dann vielleicht besser verkraftet. Dies bedeutet aber leider, dass dann nicht rechtzeitig über die richtige Zahnpflege gesprochen wird und dem Zahnarzt zu

wenig Zeit bleibt, eine gute Beziehung zu dem Kind aufzubauen, wodurch eine kooperative Zusammenarbeit vorbereitet werden kann.

Eine Kooperation zwischen dem Zahnarzt und seinem Patienten mit Down-Syndrom ist abhängig von der Kommunikation. Der Patient versteht höchstwahrscheinlich viel mehr, als er selbst sprechen kann. Die Familie des Kindes sollte den Zahnarzt und sein Personal aufklären, wie man am besten mit dem Kind spricht. Es ist wichtig, dass der Zahnarzt direkt zu dem Patienten spricht, um so sein Vertrauen zu gewinnen.

Anfangs kann es von Vorteil sein, wenn Mutter oder Vater beim Kind im Behandlungszimmer bleiben kann. Es wäre außerdem gut herauszufinden, wie man das Kind zu einer guten Zusammenarbeit motivieren kann. Manchmal sind das bloß die Handschuhe oder eine Mundmaske, die das Kind dann zum Schluss bekommt.

Eine Behandlung in Narkose könnte bei sehr schwierigen Patienten, die eine umfassende Behandlung brauchen, notwendig sein. Jedoch werden die meisten Patienten mit Down-Syndrom bei den Routineuntersuchungen gut mitarbeiten, wenn sich Zeit für sie genommen wird.

Termine sollte man am besten auf den Vormittag legen, wenn sowohl der Patient wie der Arzt noch ausgeruht sind. Der erste Besuch sollte nur dazu dienen, die Praxis und den Zahnarzt kennen zu lernen. Es ist wichtig, dass dem Zahnarzt vor dem ersten Behandlungstermin die medizinische Vorgeschichte des Patienten mit Down-Syndrom bekannt ist. Dadurch kann er sich besser vorbereiten und bevor die aktuelle Behandlung beginnt in einem Gespräch die Eltern besser beraten.

Die Behandlung von älteren Patienten mit Down-Syndrom könnte andere Probleme aufwerfen. Es scheint, dass das Auftreten von Alzheimer bei Menschen mit Down-Syndrom in einem früheren Alter relativ hoch ist. Dieses könnte zwischen 40 und 50 Jahren liegen, wie einige Studien berichten. Diese Patienten brauchen viel Verständnis und man muss darauf vorbereitet sein, dass wenn die Krankheit weiter fortschreitet, ihre Mitarbeit bei der Behandlung vielleicht nicht mehr so gut ist.

### Schlafapnoe

Dem Zahnarzt sollte bekannt sein, dass bei Menschen mit Down-Syndrom häufig Schlafapnoen auftreten. Studien berichten, dass diese obstruktiven Schlafapnoen bei 31 % der Kinder mit Down-Syndrom vorkommen. Durch die anatomischen Einengungen der oberen Luftwege und den schlaffen Muskeltonus sind diese Kinder scheinbar für Schlafapnoen prädestiniert. Wenn dies unbehandelt bleibt, können obstruktive Schlafapnoen zu ernsthaften Entwicklungsstörungen und zu einer pulmonalen Hypertonie führen, die u.a. Herzrhythmusstörungen zur Folge haben können.

Symptome für Schlafapnoen sind u.a. Schnarchen, ein unruhiger Schlaf und eine ungewöhnliche Schlafposition. Wenn diese Symptome festgestellt werden, ist es ratsam, das Kind in einem Schlaflabor zur Untersuchung anzumelden. Man kann versuchen, durch eine medikamentöse Therapie (abschwellende Maßnahmen) die Symptome zu lindern. Häufig sind mehr invasive Maßnahmen notwendig. Chirurgische Maßnahmen, wie eine Adenotomie/Tonsillektomie, können bei Kindern mit Down-Syndrom und Schlafapnoen eine Verbesserung bewirken.

Elizabeth S. Pilcher ist Assistenz-Professorin am College of Dental Medicine der Medical University of South Carolina in Charleston, USA. Frau Pilcher hat über Zahnbesonderheiten und zahnärztliche Versorgung bei Personen mit Down-Syndrom beim sechsten Down-Syndrom-Weltkongress in Madrid 1997 referiert.

Ihr Vortrag erschien in der Zeitschrift *Down Syndrome Research and Practice*, Volume 5 No. 3, Dezember 1998, herausgegeben von The Down Syndrome Educational Trust, University of Portsmouth, England.

Wir danken Frau Pilcher und dem Herausgeber von *Down Syndrome Research and Practice* für die freundliche Genehmigung, diesen Artikel für *Leben mit Down-Syndrom* übersetzen zu dürfen.

## Hilfe für Kinder mit Down-Syndrom – Seltene Blutkrankheit im Säuglingsalter wird erforscht

Für Kinder mit Down-Syndrom ist das Risiko, an einer akuten Leukämie zu erkranken, besonders hoch. Ein Forschungsprojekt der Deutschen Krebshilfe soll helfen, die Therapie leukämiekranker Kinder mit Down-Syndrom zu verbessern. Die Studie an der Westfälischen Wilhelms-Universität in Münster wird von der Bürgerinitiative gegen den Krebs mit rund 320.000 Mark gefördert.

Die Wahrscheinlichkeit, an Leukämie zu erkranken, ist für Kinder mit dem so genannten Down-Syndrom, auch Trisomie 21 genannt, zehn- bis 30-mal höher als für gesunde Kinder. Eine spezifische Erkrankung weniger Neugeborener mit Down-Syndrom ist die „Transient Myeloproliferative Disorder“ (TMD). Innerhalb der ersten Lebenswochen zeigen die Säuglinge Symptome, die zunächst nicht von einer „akuten myelischen Leukämie“ (AML) zu unterscheiden sind. Das Blutbild dieser schwer

kranken Kinder weist einen hohen Anteil unreifer Zellen auf. Im Gegensatz zur akuten Leukämie heilt die Zellkrankheit TMD ohne Chemotherapie spontan aus. Allerdings erkrankt jeder Fünfte der jungen TMD-Patienten innerhalb der ersten drei Lebensjahre dann an einer echten Leukämie.

Über die Häufigkeit der TMD gibt es noch keine gesicherten Daten. Zudem ist unklar, inwiefern Down-Syndrom und Blutkrebserkrankungen zusammenhängen. Untersuchungen an Zellkulturen sollen darüber Auskunft geben. Das von der Deutschen Krebshilfe geförderte Forschungsprojekt hat das Ziel, die an einer TMD erkrankten Kinder erstmals systematisch zu erfassen. Die Ergebnisse der Studie können dazu beitragen, die Behandlung von TMD und Leukämie bei Kindern mit Down-Syndrom zu verbessern. Denn gerade diese jungen Patienten leiden stärker als andere Kinder an den Nebenwirkungen der Krebs-

therapie. Das Forschungsprojekt wird von Professor Dr. Ursula Creutzig, Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Münster, geleitet und ist zunächst auf drei Jahre angelegt.

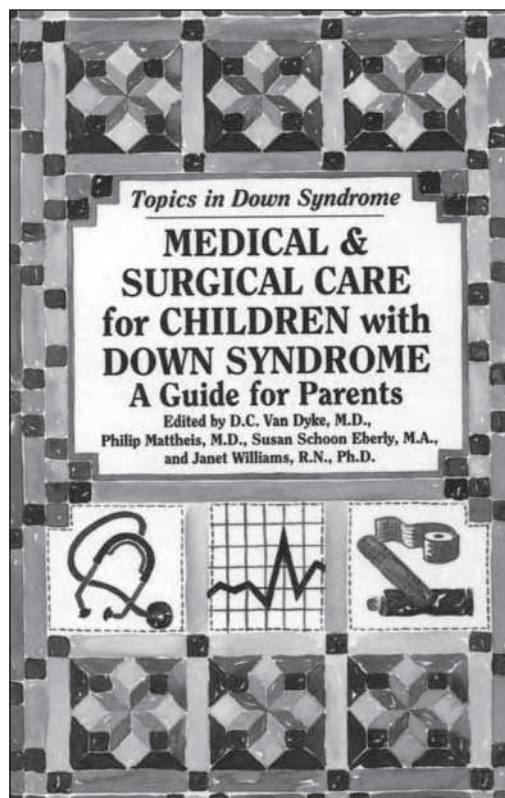
### Ratgeber

Mit der Broschüre „Krebs im Kindesalter“ bietet die Deutsche Krebshilfe Eltern von jungen Tumorpatienten allgemein verständliche Informationen. Im Rahmen der „blauen Ratgeber“ erläutert das Heft verschiedene Tumorerkrankungen sowie Möglichkeiten der Diagnose und der Therapie. Die Schrift soll auch helfen, Ängste abzubauen. Denn dank intensiver Forschung überleben inzwischen über 70 % der Kinder die Diagnose „Krebs“. Die Broschüre ist kostenfrei zu bestellen bei der Deutschen Krebshilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

Außerdem kann sie über das Internet (<http://www.krebshilfe.de>) im Volltext abgerufen oder bestellt werden.

Weitere Informationen über Projekte und die Arbeit der Deutschen Krebshilfe erhalten sie auch im Internet unter: <http://www.krebshilfe.de>.

*Quelle: Presseinformation der Deutschen Krebshilfe*



**Titel:** Medical & Surgical Care for Children with Down Syndrome  
A guide for parents.

**Autor:** D.C. Van Dyke ... et al.

**ISBN:** 0-933149-54-9

**Verlag:** Woodbine House

**Preis:** \$ 14,95

Eines der elternfreundlichen Down-Syndrom-Fachbücher aus der Reihe: „Topics in Down Syndrome“ des amerikanischen Verlags Woodbine House.

Das Buch wurde von 25 Autoren geschrieben, alle Experten auf dem Gebiet der Medizin, der Zahnheilkunde, der Psychologie, Ernährung oder Rehabilitation, die gleichzeitig etwas von Kindern mit Down-Syndrom verstehen.

Ein Buch, das auf alle medizinischen Probleme, die bei Kindern mit Down-Syndrom auftreten können, gründlich und umfassend eingeht. Es ist in erster Linie geschrieben für Eltern, aber sicher auch ein großer Gewinn für alle Fachleute, die mit Kindern mit Down-Syndrom zu tun haben.

Ein sehr empfehlenswertes Buch für alle, die über gute Englischkenntnisse verfügen.

# Gastroösophagealer Reflux

Hilfe! Ich habe ein „Spuck“kind.

Monika Braig

*Vor zwei Jahren suchte Frau Braig über Leben mit Down-Syndrom Rat bei anderen Eltern, die ein sog. „Spuckkind“ haben. Einige haben sich bei ihr gemeldet. Ihre Erfahrungen decken sich mit dem, was Monika Braig mit ihrer Tochter Darlene erlebte.*

*Zur Information und als Trost für diejenigen, die noch in einer solchen Spuckphase stecken, schrieb sie ihre Geschichte auf.*

**D**arlene hat von Geburt an gespuckt. Als sie mit einem Jahr anfang, sich fortzubewegen, wurde das Spucken schlagartig schlimmer. Sie krabbelte nicht, sie lief im Vierfüßlergang, bei dem der Kopf unten und der Po oben ist. Dadurch schwappte Flüssiges die Speiseröhre hoch und sie spuckte. An ihrem ersten Geburtstag wog sie 7800 Gramm und nahm dann nicht mehr zu. Der Kinderarzt riet uns, ihre Milch mit Nestargel einzudicken, das half aber nichts. Dann wurde Darlene Propulsin verschrieben, das immer vor dem Essen genommen werden musste, und man überwies uns in die Gastroenterologie in Ulm. Dort hatte man gleich den Verdacht, dass bei Darlene ein gastroösophagealer Reflux vorläge.

Dabei ist der Magenschließmuskel schlaff und deswegen schwappt Flüssig-

nahrung aus dem Magen die Speiseröhre hoch. Das kann auf Dauer zu einer Reizung und Entzündung der Speiseröhre führen. Uns wurde in der Klinik gesagt, dass so etwas aufhört, wenn der Körper sich aufrichtet und sie zu laufen anfängt.

Um die Diagnose zu sichern, wurde Darlene Ende Mai 1997 (mit 18 Monaten) in die Kinderklinik Memmingen eingewiesen, um eine 24-Stunden-pH-Metrie zu machen. Dabei bekommt das Kind eine Magensonde, die mit einem kleinen Apparat verbunden ist, der 24 Stunden lang aufzeichnet, wie oft der Magen einen Reflux hat. Darlene ertrug die Untersuchung tapfer. Nach dem zweiten Tag hatte sich der Verdacht bestätigt – es lag tatsächlich ein gastroösophagealer Reflux vor.

Nun wussten wir wenigstens, was

## Was ist ein gastroösophagealer Reflux?

Darunter versteht man einen Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre (Ösophagus = Speiseröhre, Gastro = Magen).

Die Ursache ist häufig ein geringer Tonus des Magenschließmuskels. Bei Menschen mit Behinderungen kommt gastroösophagealer Reflux besonders häufig vor, dabei werden Kinder mit Down-Syndrom an erster Stelle erwähnt.

*Quelle: Wolfgang Storm: Das Down-Syndrom. Medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter*

sie hat, und auch, zum Glück, dass eine Operation nicht notwendig war. Ein gastroösophagealer Reflux ist zwar keine lebensbedrohende Krankheit, aber Darlene wog immer noch nur acht Kilogramm und wir machten uns große Sorgen um sie.

Sie bekam dann ein Medikament (Antra), das die Magensäure neutralisiert, außerdem wurde die Propulsin-Dosis nochmals erhöht, besser wurde es aber nicht. Ich konnte ihr nur sehr wenig zu trinken geben, weil sie dann noch mehr spuckte. Als dann Aptamil AR, eine neue Säuglingsnahrung für Spuckkinder, auf den Markt kam, wurde es ein bisschen besser.

Als Darlene 22 Monate alt war, fuhr ich mit beiden Kindern in eine Kur. Während dieser drei Wochen lernte Darlene laufen und nun wurde es tatsächlich sofort viel besser. Ich musste zwar noch eine ganze Weile das Trinken dosieren, aber sie nahm zu, spuckte nicht mehr und wir alle waren darüber natürlich ganz glücklich.

Inzwischen ist Darlene drei Jahre alt und gesund. Sie besucht seit ihrem ersten Lebensjahr die Krabbelgruppe hier im Ort und seit sie zweieinhalb Jahre alt ist, geht sie mit mir begeistert zum Mutter- und Kind-Turnen. Seit ihrem dritten Geburtstag besucht sie die Fördergruppe im Behindertenkindergarten und wird im September 1999 in den Regelkindergarten in Allmendingen wechseln.

Sie ist ein hübsches, lustiges Mädchen und wir sind überzeugt, dass sie ihren Weg im Leben finden wird.



Die dreijährige Darlene, keine Spuckprobleme mehr



## Der kleine Lalu

**Eine Weltneuheit!  
Das erste Kinderbuch, geschrieben  
in Bliss-Symbolen**

Text und Illustrationen: Helga Hornung  
Verlag: rex verlag luzern  
St. Karliquai 12, CH-6000 Luzern  
ISBN 3-7252-0680-5  
Preis: DM 29,80 / sFr. 28,80 / ÖS 218,-

**D**er kleine Lalu ist ein einsames Kind ohne Freund und Freundin. Er fühlt sich verlassen und so bleibt ihm die Welt verschlossen. Eines Nachts begegnet ihm der Mondprinz. Er nimmt Lalu in seine Arme und akzeptiert ihn einfach so, wie er ist. Später schenkt er ihm Sira, einen wunderbaren Vogel, die seine Begleiterin wird. Die Begegnung mit dem Mondprinzen ändert das Leben des kleinen Lalu. Er beginnt mit allen seinen Sinnen, mit den Händen, Augen und Ohren die Welt zu entdecken. Er findet Zugang zur Natur und am Schluss auch Glück in der Begegnung mit einem anderen Kind. Diese Geschichte wirkt in wenigen Worten symbolhaft und regt in Verbindung mit den ganzseitigen, ausdrucksstarken Bildern Phantasie und Träume von Kindern und Erwachsenen an. Der Mond, gezeichnet in allen Phasen seines Zyklus, begleitet durch das Buch.

### Ein besonderes Buch

Der kleine Lalu – eine Weltneuheit  
Der kleine Lalu ist das erste im Buchhandel erhältliche Buch, dessen Text sowohl in normaler deutscher Schriftsprache als auch mittels Bliss-Symbolen

dargeboten wird. Und besonders ist das Buch auch durch die ausdrucksstarken Bilder. Sie wurden mit leuchtenden Acrylfarben gemalt und strahlen Freude und Zuversicht aus. Helga Hornung hat sich u.a. inspirieren lassen durch die Kultur der indianischen Völker.

Dies ist mehr als nur ein Buch für Kinder mit einer Sprachbehinderung. Es ist einfach ein wunderschönes Bilderbuch, das vielen Menschen Spaß machen wird, vor allem denjenigen, die Kinderbilderbücher sammeln! Und die Kinder, denen ich das Buch zeigte, waren alle fasziniert von der „Geheimschrift“ und machten sich daran, sie zu entziffern.

## Was ist Bliss?

### Bliss – eine Weltsprache für stark Sprachbehinderte

Charles Bliss, der Erfinder dieses Systems, lebte von 1897 bis 1985. Nach seiner Flucht aus dem KZ hatte er in China Kontakt mit der chinesischen Schrift – sein Schlüsselerlebnis. In langjähriger Arbeit entwickelte er daraufhin eine Schriftsprache aus graphischen Symbolen, in der Absicht, ein esperantoartiges sprachunabhängiges und daher weltweit anwendbares Kommunikationssystem zu schaffen, ein künstliches Gebilde im Gegensatz zur Schrift- und Lautsprache sowie zur Gebärdensprache der Gehörlosen. Anfang der 70er Jahre wurden die Symbole in Kanada

bei Kindern erprobt, die nicht oder kaum verständlich sprechen konnten. Auch Charles Bliss selbst war von der Idee und dem Erfolg begeistert und beteiligte sich aktiv an der Weiterentwicklung des Systems. 1980 kam das System nach Deutschland. Das erste deutsche Wörterbuch enthielt rund 1500 Bliss-Symbole. Heute existieren rund 2500 standardisierte Symbole.

Der Benutzer führt das für seine Bedürfnisse nötige Zeichenarsenal auf Tafeln am Rollstuhl oder im Taschenformat mit sich, die ihm seine Betreuer in enger Zusammenarbeit mit ihm selbst zusammengestellt haben. Er muss nicht in diesem Code schreiben können, für die Kommunikation reicht es, dass er die Zeichen auf den Tafeln zeigen kann. So kann er mit seiner Umgebung – auch mit Fremden – kommunizieren, denn über jedem Zeichen steht die lautsprachliche Bezeichnung. Und da er ja gesprochene Sprache versteht, kann der Gesprächspartner weiter fragen.

Heute wird das Bliss-Kommunikationssystem in über 30 Ländern angewendet, speziell in Nordeuropa bei Menschen „mit großen Ausfällen im Bereich der Sprachproduktion“, seien sie körperlich oder geistig behindert, Aphasiker, Kinder mit Sprachentwicklungsverzögerungen. Bliss ist eine der mittlerweile zahlreichen erprobten Möglichkeiten der so genannten gestützten Kommunikation, mittels deren die Verständigungschancen mancher Behinderten stark erweitert werden können.

Das ganze Bliss-System lässt sich in die alphabetische Schrift übersetzen, und da jedes neue Symbol für seine Standardisierung von BCI (Blissymbolics Communication International) akzeptiert werden muss, ist das System weltweit und sprachunabhängig gültig.

### Literatur

- Frey Hermann: Mein Mund ist stumm, aber mein Verstand spricht.
- Eine Information über die Bliss-Symbol-Kommunikationsmethode (1992)
- Hg. Bundesverband für spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderten,
- Das Bliss-System in Praxis und Forschung (1994)
- ISBN 3-87276-710-0
- Hg. Heinz Becker, Manfred Gangkofer

Beide Bücher sind im Julius Groos Verlag, Heidelberg erschienen

# Waldorfpädagogik, was bedeutet das?

*Eltern, die auf der Suche nach einem geeigneten Kindergarten oder einer Schule für ihr Kind mit Down-Syndrom sind, treffen manchmal auch auf einen sog. Waldorfkindergarten oder -schule. Was bedeutet das? Wie wird dort gearbeitet? Kann ein solcher Kindergarten oder eine solche Schule eine Alternative sein zum Besuch einer Schule für geistig Behinderte oder gar zu einer integrativen Möglichkeit?*

*Wir bekommen häufig Anfragen zu diesem Thema und haben unsere Leser gebeten, uns ihre Erfahrungen zu schicken. So erreichte uns eine Fülle von Artikeln über anthroposophische Einrichtungen, die wir nur zum Teil hier veröffentlichen können (in folgenden Ausgaben von Leben mit Down-Syndrom werden wir aber immer wieder auf den verschiedenen Berichte zurückgreifen).*

*Auffallend bei den Erfahrungsberichten war das überaus positive Bild, das Eltern uns aus ihren Kindergärten und Schulen schildern!*

*Eine „heile Welt, die nichts mit der Realität zu tun hat“, so werden die anthroposophischen Einrichtungen von den Kritikern oft gesehen. Ist also diese heile Welt dann gerade das Richtige für Kinder mit Down-Syndrom?*

*Im folgenden Artikel werden kurz die Grundlagen und einige besondere Aspekte der Waldorfpädagogik vorgestellt. Die Erfahrungsberichte der Eltern beschreiben, wie diese Pädagogik in die Praxis umgesetzt wird.*

Die Grundlage der Waldorfpädagogik sind die geisteswissenschaftlichen und menschenkundlichen Erkenntnisse Rudolf Steiners. Diese werden in Waldorfkindergärten und -schulen seit 80 Jahren erziehungspraktisch umgesetzt und sind als Waldorfpädagogik in der ganzen Welt bekannt.

Aus freier christlicher Grundlage betrachten wir das Kind als schicksalsmitbringende Persönlichkeit. Seine Entwicklung zu einem verantwortungsvollen, christlichen, gemeinschaftsfähigen, mündigen und freien Menschen ist das oberste Ziel.

Folgende Aspekte spielen eine wichtige Rolle in der Erziehung in einem Waldorfkindergarten:

## **Rhythmischer Tages- und Jahreslauf**

Die Gestaltung des Kindergartenjahres vollzieht sich im Einklang mit den Geschehnissen der Natur und findet seine Höhepunkte im Vorbereiten und Feiern der christlichen Jahresfeste. Lieder, Märchen und Brauchtum usw. erleben die Kinder im sich wiederholenden, rhythmisch gegliederten Tagesablauf.

## **Vorbild und Nachahmung**

Das Kind lebt in den ersten sieben Jahren ganz in der Nachahmung. Der Erzieher muss in seinem äußeren Verhalten sowie in seinen Gedanken stete Selbsterziehung üben, um Vorbild sein zu können. Aus dieser Bemühung heraus schafft er für das Kind überschaubare Tätigkeiten, die vom Kind mitgetan und nachgeahmt werden können. Nicht an ausgedachten „Lernstunden“, sondern im nachahmenden Tun sinnvoller Handlungen entwickelt das Kind Denken, Fühlen und Wollen.

## **Sinnenpflege**

Der Sinnenpflege wird breiter Raum geschenkt. Dazu gibt es einfach gestaltetes Spielmaterial aus der Natur und werden lebendige Farben bei den die Kinder umgebenden Dingen verwendet.

## **Zusammenarbeit mit den Eltern**

Auf eine enge und intensive Zusammenarbeit wird sehr viel Wert gelegt.

# „Freies Spiel für freie Kinder“ oder rhythmischer Tag ohne Reizüberflutung?

Sabine Häusler

*Es sind zwei völlig unterschiedliche Ansätze, die sich in den beiden von uns erlebten Kindergartenkonzepten verwirklichten. „Freies Spiel für freie Kinder“ kann sicher auch zu einer positiven Erfahrung führen und ein rhythmischer Tagesablauf kann auch einengen. Es ist von der Umsetzung der Konzepte durch die einzelnen Kindergärten abhängig, welcher Kindergarten für welches Kind am geeignetsten ist.*

## Integrativer Kindergarten

Es fing alles damit an, als unsere Tochter Carla (ohne DS) in den Kindergarten kommen sollte. Es gab einen neuen integrativen Kindergarten mit Kindertagesstätte in Wohnortnähe und einen Waldorfkindergarten, der in zehn Minuten mit dem Auto zu erreichen ist. Da damals (1995) der Waldorfkindergarten erst Kinder ab vier Jahre aufnahm und wir wegen Axels Therapien und Arztbesuchen für Carla bereits ab drei Jahren einen Kindergartenplatz suchten, meldeten wir sie in dem integrativen Kindergarten an.

## „Freies Spiel für freie Kinder“

In Carlas erstem Kindergartenjahr im integrativen Kindergarten lernten wir den modernen pädagogischen Ansatz, der heute in vielen Kindergärten praktiziert wird, kennen. Ich will das Motto dieses Kindergartens als „Freies Spiel für freie Kinder“ bezeichnen: Es gab ein „freies Frühstück“ (jedes Kind aß wann, mit wem und was es wollte), „freies Spiel im Gruppenraum“ mit einem sehr reichhaltigen Spielzeugangebot, über das die Kinder frei verfügen konnten. An wenigen unregelmäßigen Wochentagen gab es vor dem Gang in den Gar-

ten einen 30-minütigen Stuhlkreis, der noch seltener projektbezogen eingesetzt wurde. Das „freie Spiel im Garten“ stellte sich dar wie auf dem Spielplatz. Das „freie Turnen“ einmal in der Woche erfolgte unter Einsatz eines reichhaltigen Turngeräteangebotes, aus dem sich die Kinder „frei“ wählen konnten, womit, mit wem, wie und was sie turnen wollten. Die Kindergartenleiterin eines anderen „freien Kindergartens“, der sogar „freie Gruppen“ hatte, erklärte mir einmal als Erziehungsziel ihres Kindergartens: „Die Kinder sollen lernen zu wissen, was sie wollen und was nicht, und es dann auch zu tun.“

## Wenig Kommunikation zwischen Erzieherinnen und Eltern

Die Erzieherinnen in dem „freien Kindergarten“ hatten außerdem wenig Lust, den Eltern ihr Konzept nahe zu bringen, auf Fragen einzugehen, sich über Probleme einzelner Kinder mit den Eltern auszutauschen, geschweige denn Projektideen aufzunehmen. Selbst in der Integrativgruppe wurde in die Hefte der Taxi-Kinder selten etwas eingetragen. Diese Einrichtung erschien uns für Axel (mit DS) ungeeignet. Auch Carla wollten wir nicht länger als nötig dort lassen.

## Waldorfkindergarten

Wir meldeten Carla in den Waldorfkindergarten um, den sie bis zu den Sommerferien 1998 gerne besuchte. Für Axel beantragten wir eine Einzelintegration in der zweiten Gruppe des Waldorfkindergartens, obwohl die Geschwisterkinder hier üblicherweise dieselbe Gruppe besuchen. Aber unsere Lebenshilfe hatte uns fundiert begründet davon abgeraten.

## Alles ist Rhythmus

Im Waldorfkindergarten stellte sich alles ganz anders dar. Es fand ein reger Austausch zwischen Erzieherin und Eltern statt. Wir wurden im ersten Kindergartenjahr von Carlas Kindergärtnerin zu Hause besucht. Der Tagesablauf ist rhythmisch und ohne Reizüberflutung: Er beginnt mit dem freien Spiel morgens. Die Kinder üben sich in Rollenspielen, bei denen ihnen lediglich Naturalien (Holz, Korken, Kastanien, Stühle, Tische, Tücher, Stoffpuppen usw.) zur Verfügung stehen, oder malen

Jahreszeitentisch



mit Wachsmalblöcken und -stiften. Dann geht es gemeinsam zur Toilette und nach dem Händewaschen gibt es einen „goldenen Tropfen“ Rosenöl für jedes Kind. Das Frühstück ist gesund und es wird gemeinsam in der Gruppe gegessen, die Kinder können sich in der Zeit des freien Spiels an der Speisebereitung beteiligen. Nach dem Frühstück gibt es einen Stuhlkreis mit Fingerspielen, Reigen, Gruppenspielen. Die Kinder erleben die Jahreszeiten mit ihren Festen sehr intensiv und bewusst. Zwischen elf Uhr und zwölf Uhr spielen sie im Garten und machen Spaziergänge in die Natur. Zum Ausklang des Vormittages bekommen sie ein Märchen erzählt oder erleben es als Puppenspiel. Einmal wöchentlich gibt es vor dem Frühstück Wasserfarbenmalen, was ausschließlich mit den Grundfarben auf dickem nassem Papier erfolgt, bzw. Eurythmie.

### **Austausch zwischen Erzieherinnen und Eltern klappt besser**

Als Axel mit dreieinhalb Jahren in den Waldorfkindergarten kam, erhielt ich jeden Tag von seiner Kindergärtnerin beim Abholen ein Feedback über die wichtigsten Tageserlebnisse. Ich konnte Fragen stellen, konnte, wenn ich über ein Thema besser nicht in Axels Beisein sprechen wollte, auch einen Brief abgeben, der immer sehr dankbar angenommen wurde. Es gab mehrere abendliche Gesprächstermine mit und ohne Unterstützung der Frühförderung.

### **Großes Engagement des gesamten Kindergartenteams**

Axel lebte sich dank des rhythmischen Tagesablaufes sehr schnell ein. Die Fingerspiele ergänzten die zu Hause praktizierte gebärdengleitende Sprachförderung. Selbstständiges Essen und Trinken sowie Schneiden (sie bastelten im Herbst Drachen und Laternen in der Freispielphase) und Malen mit Pinsel und Wasserfarbe wurden im Kindergarten angebahnt. Wenn Axel auf Ausflügen noch nicht die nötige Ausdauer im Laufen hatte, wurde er in einem Leiterwagen gezogen und im Kindergarten wurde die Rutschbahn im Auslauf mit Gummimatten versehen, damit Axel auch bei Nässe rutschen darf. Die großen Kinder erhielten Aufpassfunktionen, wenn es um das Weglaufen ging, was inzwischen eigentlich nicht mehr vorkommt. Natürlich gibt es immer mal



„Schiff“ fahren  
Max lenkt, Janus hält das Segel  
und Axel (3 Jahre) fährt mit

wieder schwierige Zeiten (er lernte das Wort „um“ und schüttete täglich alle Körbchen mit Kastanien, Eicheln usw. um).

Axel war sehr schnell voll integriert. Anfänglich durfte er in den Gruppenspielen (im Schiff, Auto, Flugzeug, Haus, von den Kindern gebaut aus Stühlen, Tischen und Tüchern) dabei sein, inzwischen baut er selbst mit. Er hat einige Freundschaften zu jüngeren und gleichaltrigen Kindern geschlossen und auch an der Eurythmie nimmt er gerne teil.

### **Waldorfkindergarten – eine Möglichkeit**

Ich weiß, dass nicht jeder integrative Kindergarten so ist wie bei uns und nicht jeder Waldorfkindergarten arbeitet so engagiert und ist bereit, behinderte Kinder einzeln zu integrieren. Es kommt immer auf die jeweiligen Erzieher und die Umsetzung des vertretenen Konzeptes an. Wir für uns sind sehr zufrieden und können nur dazu raten, diesen Weg auch als eine Möglichkeit in Erwägung zu ziehen.

### **Waldorfschule**

Carla besucht inzwischen im ersten Jahr die Waldorfschule. Ihre Klasse umfasst im Hauptunterricht sowie in Eurythmie und in den Englisch- und Französisch-

Epochen 36 Schüler. In den Fächern Musik, Turnen, Handarbeit, Religion ist die Klasse geteilt. Die Unterrichtsinhalte und das schulische Konzept halten wir für sehr geeignet, auch für Axel. Doch in einer so großen Klasse könnten wir uns Axel nicht vorstellen. Der moderne Unterrichtstrend entwickelt sich aber an einigen Schulen in Richtung innovative Unterrichtsformen. Bei einem solchen Unterrichtsstil wäre eine innere Differenzierung in der Klasse möglich. In einer integrativen Klasse mit kleinerer Schülerzahl und unter dem Einsatz innovativer Unterrichtsformen könnte Axel eine ideale schulische Situation erleben. Doch ist es eine Frage der finanziellen Mittel, der räumlichen Möglichkeiten und der Bereitschaft der ganzen Schule, Lehrer- und Elternschaft, sich auf solch ein Projekt einzulassen. Hier ist noch keine Lösung in Sicht.



# Leben und Lernen in einer anthroposophischen Einrichtung

Beispiele aus der Karl-König-Schule in Nürnberg

*Die Karl-König-Schule in Nürnberg ist eine staatlich genehmigte, private Sonderschule mit schulvorbereitender Einrichtung, Werkstufe und Tagesstättenbereich für geistig behinderte Kinder und Jugendliche.*

*Aus therapeutischer Arbeit (Heileurythmie und Sprachgestaltung) mit seelenpflegebedürftigen Kindern und dem Bedürfnis betroffener Eltern entstand 1973 als schulvorbereitende Einrichtung ein heilpädagogischer Kindergarten.*

*Die Initiative einer Werkstattgründung an der Karl-König-Schule in Nürnberg ist ursprünglich aus dem Wunsch vieler Eltern entstanden, nach der Schulzeit für ihre Kinder einen Arbeitsplatz zu bekommen.*

*Der Werkstatt am Goldbach wurde im Verbund mit Hausenhof und Münzinghof die behördliche Genehmigung im Juli 1990 erteilt.*

## Florian im Kindergarten

Unser Florian, geboren im April 1995, darf nun seit September 1998 diesen Kindergarten zu besuchen, wofür wir sehr dankbar sind. Florian wird jeden Morgen (mit seinen beiden Schwestern Melanie und Natalie) mit dem Bus (Fahrdienst des ASB) abgeholt.

Nachdem am Morgen alle Kinder eingetroffen sind, beginnt ein sich täglich wiederholender Rhythmus. Die Gruppengröße umfasst ca. sechs Kinder. Sie sitzen im Kreis um den Jahrestisch zur Begrüßung. Bei Kerzenlicht hören die Kinder ein Lied auf der Kinderharfe und sprechen ihr Morgengebet.

Danach haben die Kinder Raum, um ihre spielerischen Elemente entfalten zu können, z.B. Kochen in der Puppenecke, Einkaufen und Verkaufen im Kauf-

laden, Häuser bauen mit bunten Bauklötzen.

Die Spielsachen – natürlich Naturprodukte – werden zum Teil in der Werkstufe oder der Camphill-Werkstatt am Goldbach hergestellt. Da kann ein Holzstück vom letzten Spaziergang durchaus die Funktion eines Autos oder Fliegers einnehmen.

Das gemeinsame Frühstück ist nur eine soziale Komponente im morgendlichen Ablauf. Die Kinder sitzen immer zusammen mit den Erzieherinnen und dürfen ihre Brote streichen oder am Müslitag das Obst selbst schneiden.

Florian erlebt auf wunderbare Weise, „wie Kinder nun mal in seinem Alter“, den Effekt der Nachahmung. Wir erleben an vielen Beispielen zu Hause,

im Spiel mit seinen Geschwistern, diese Lebensphase. Dass im Kindergarten die Bereitschaft zur Nachahmung besonders gefördert wird, ist spürbar, wenn Florian dort ein ganzes Schwarzbrot isst – was er zu Hause immer noch ablehnt.

Nach dem Frühstück beginnt dann montags die Backstunde, dienstags Malen mit Aquarellfarben, mittwochs Bastelstunde, donnerstags Eurythmie und freitags Spielturnen. Nicht zu vergessen das immer am Freitagnachmittag stattfindende Puppenspiel mit selbst gebastelten Handpuppen, begleitet von Leiermusik und einem von einem Erzieher vorgetragenen Text. Auf diese rhythmische Wiederholung und rhythmisches Tun wird großer Wert gelegt.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen (das in unserer Schulküche täglich frisch zubereitet wird) und dem Mittagsschlaf wird noch eine Kleinigkeit gevespert – und so klingt dann der Tag mit einem Kreisspiel und dem Schlussspruch aus. Gegen 15.30 Uhr ist dann die Abfahrt vom Schulhof. Florian kommt immer als glückliches Kind nach Hause.

Gisela Harpers

## Melanie in der Camphill-Tageswerkstatt

Heute schreiben wir das Jahr 1999 – Melanie, unsere älteste Tochter, hat sich mit ihren 24 Jahren zu einer jungen Dame entwickelt

Gute, wirklich gute Gedanken begleiten uns, wenn wir uns ihren Lebensweg vor Augen führen. Über das Institut Eckwälden, die Karl-König-Schule in Nürnberg, erreichte sie einen weiteren Meilenstein auf ihrem Weg in die Werkstatt am Goldbach. Die Werkstatt am Goldbach ist eine Tageswerkstatt, in der momentan 13 junge erwachsene Menschen um 8.30 Uhr ihr Tageswerk aufnehmen und gegen 15.30 Uhr die Heimfahrt antreten.

Melanie hat nach neunjähriger Schulzeit eine dreijährige Werkstufenzeit absolviert. Ziel der Werkstufenzeit sind die Einführung in das Arbeitsleben, die Vermittlung von Erfahrungen

mit verschiedenen Materialien sowie eine weitere allgemeine Fortbildung.

Heute arbeitet Melanie mit großer Begeisterung und viel Intensität am Webstuhl. Sie produziert unter anderem bunte Rucksäcke in verschiedenen Größen, Tischsets, Tischläufer, Badvorleger und vieles mehr.

Damit ist ihre schöpferische Kraft noch nicht zu Ende. Sie näht, bügelt und ganz nebenbei verkauft sie die Produkte auf den jährlich stattfindenden Adventsbasaren in Nürnberg und Umgebung.

Melanies beruflicher Alltag hat viele natürliche Begleiterscheinungen. In erster Linie werden die jungen Erwachsenen von einem Team ausgebildeter Fachkräfte betreut, die sehr behutsam und mit viel Einfühlungsvermögen die jungen Leute an die einzelnen Arbeitsfelder heranführen.

Die Teilnahme an den kulturellen Angeboten – von der Karl-König-Schule ausgerichtet – wie z.B. die Jahresfeste, Konzerte, Theateraufführungen, Eurythmie, Oberuferer Weihnachtsspiele, Johannifeier und vieles mehr, ist selbstverständlich.

Jährlich einmal verbringt das komplette Team eine Woche Freizeit (natürlich ohne Eltern). Die jungen Leute können ohne die sonst ständige Nestwärme den Umgang mit sich selbst und den Weg zur Selbstständigkeit erobern und kennen lernen. Dies geschieht mit viel Begeisterung.

Heute, 24 Jahre nachdem Melanie mit ihren großen Augen das Licht der Welt erblickte, ist sie ein glücklicher Mensch.

Die Verknüpfung Elternhaus, Geschwister, kulturelle Ereignisse der Karl-König-Schule, Freunde und Freundinnen, Kollegen und Kolleginnen der Werkstatt tragen zu einer umfassenden Bildung der Gesamtpersönlichkeit bei.

Daraus schöpft sie ihre Kraft und den Mut, um die immerwährenden Prüfungen des Lebens zu meistern.

*Gisela Harpers*

## Uli in der Schule

### Einleitung

Unser Sohn Uli besucht seit mehr als sechs Jahren die Karl-König-Schule in Nürnberg. Diese Schule nennt sich nicht Sonderschule für geistig Behinderte, sondern Schule für seelenpflegebedürftige Kinder und Jugendliche.

Die Unterrichtsmethoden und der Ablauf des Schulalltags sind angelehnt an den Lehrplan der Waldorfschulen, ergänzt durch heilpädagogische Zusatzangebote (z.B. Krankengymnastik, Sprachtherapie, etc.). Der geistige Hintergrund des Waldorflehrplans ist die anthroposophische Lehre Rudolf Steiners.

In der Schule gibt es neun Klassen, die von den Kindern dem Alter entsprechend besucht werden. Jede Klasse wird für sich unterrichtet. Wie in anderen Schulen findet am Vormittag Unterricht statt, der von Lehrkräften gehalten wird, unterstützt von Klassen Helfern.

Mit dem Mittagessen übernehmen dann Tagesstättenmitarbeiter (meist Erzieher oder Heilerzieher oder Pädagogen mit ähnlicher Ausbildung) die Klasse. Auch sie werden von den Klassen Helfern unterstützt.

Nach dem Mittagessen ist für die ganze Schule Ruhezeit. Die Kleinen schlafen oder ruhen sich aus, die Größeren dürfen leise spielen, lesen oder sich unterhalten. Von klein an wird hier Rücksichtnahme geübt, und das klappt erstaunlich gut.

### Die Werkstufe

Nach den neun Schuljahren können die Jugendlichen die Werkstufe besuchen. Hier sind drei Jahre vorgesehen, Verlängerungen sind aber möglich, sodass manche junge Menschen auch vier oder gar fünf Jahre hier verbringen.

Das Werkstufengebäude liegt etwa fünf Gehminuten entfernt in einem anderen Gelände, was meiner Meinung nach mehrere Vorteile hat. Vor allem in der Mittagspause haben die Jugendlichen oft weniger Bedürfnis nach Ruhe als nach Bewegung, sportlicher Betätigung oder auch lauten Gesprächen. Sobald das Wetter es zulässt, wird draußen eine Tischtennisplatte aufgebaut und der fest installierte Basketballkorb fleißig benutzt. Aber auch in den Räu-

men gibt es viele Betätigungsmöglichkeiten (Brettspiele, Bücher etc.).

Ein für mich wichtiger Punkt dieser räumlichen Trennung von der Schule ist auch, dass der Eintritt in einen neuen Lebensabschnitt für die jungen Menschen so noch deutlicher erfahrbar wird.

Unser Sohn besucht das erste Jahr die Werkstufe und legt größten Wert darauf, nicht mehr in der Schule zu sein.

In der Werkstufe gibt es keinen festen Klassenlehrer mehr. Der Unterricht findet weiterhin in Epochen statt (darauf komme ich noch zurück), wobei nun der Vormittag dem handwerklichen Tun und Lernen gewidmet ist und am Nachmittag der theoretische Hintergrund vermittelt wird. Wie durch alle Jahre hindurch wird auch hier Wert auf die Anwendung der Kulturtechniken bei der Führung von Heften gelegt.

### Lehrplan

Der Lehrplan, nach dem unterrichtet wird, richtet sich nach dem Lehrplan der Waldorfschulen. Ein wesentliches Element ist die Vermittlung des Stoffes in Epochen. Das bedeutet, dass über mehrere Wochen ein bestimmter Themenbereich den Unterricht bestimmt. So wird z.B. Geschichte erzählt, gespielt, es werden Bilder gemalt, passende Musik gehört, evtl. etwas gekocht, Ausflüge gemacht mit Besichtigungen und Museumsbesuchen, etc.

Ein großer Unterschied zu den meisten anderen Schulen ist der Verzicht auf moderne Medien. Es wird davon ausgegangen, dass ein Mensch mit seiner Sprache, Gestik und Mimik und der Möglichkeit, unmittelbar auf Reaktionen der Kinder einzugehen, der beste Vermittler ist und kein technisches Hilfsmedium braucht. Da der Lehrer eine zentrale Rolle im Schulleben der Kinder spielt, wird angestrebt, dass während der gesamten Schulzeit derselbe Lehrer die Klasse führt. Nach Möglichkeit sollte auch der Nachmittag von einer festen Bezugsperson über die Jahre geleitet werden, dies ist aber oft nicht möglich.

### Alles im Rhythmus

Im Unterricht spielen Rhythmus, immer wiederkehrende Abläufe, Regelmäßigkeiten zeitlicher wie äußerlicher Art eine große Rolle. Es hilft den Kindern, sich zu orientieren und im Schulalltag zurechtzufinden. So ist der Schultag immer in der gleichen Weise aufgeteilt. Zu Beginn

sammelt sich die Klasse im Morgenkreis, sodass sich alle begrüßen und in Ruhe ankommen können (oft sind die Anfahrtswege lang und geprägt von viel Verkehr, Staus etc., sodass die Kinder unruhig sind).

Dann beginnt der Unterricht. Nach ca. eineinhalb Stunden ist dann Frühstückspause. Das Frühstück wird von der Schule gegen Kostenbeteiligung der Eltern gestellt und möglichst mit vollwertigen Nahrungsmitteln bestückt. Das gemeinsame Frühstück dient auch dem Erlernen von „Eßmanieren“, dem Umgang mit hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, wie den Tisch zu decken, abzuräumen, Geschirr abzuwaschen und wieder einzuräumen, und der gegenseitigen Hilfe für schwächere Schulkameraden.

Viel Raum ist auch für Spiele im Pausenhof oder auf dem im letzten Jahr eingerichteten Schulsportplatz oder auch für Spaziergänge oder Ausflüge. Vor allem im Winter, wenn Schnee liegt, gehören die Ausflüge mit den Schlitten zum Goldbach-Berglein immer dazu.

Nach dem Frühstück beginnt dann die zweite Unterrichtshälfte. Diese dauert bis zum Mittagessen. Das Essen fin-

det für alle gemeinsam in den Speiseräumen statt, die Mahlzeiten werden täglich frisch in der eigenen Schulküche zubereitet. Auch hier wird Wert auf gesunde und vollwertige Kost gelegt. Nach dem Essen ist dann die schon erwähnte Ruhezeit, die um 14.00 Uhr endet.

Am Nachmittag finden dann verstärkt handwerkliche Angebote, musische Übungen, Sport und Hauswirtschaft etc. statt. Auch Geburtstage werden am Nachmittag gefeiert.

### Eurythmie

Ein Unterrichtsfach, das an anderen Schulen fehlt, ist die Eurythmie. Dies ist eine Bewegungslehre oder Bewegungskunst, die von Rudolf Steiner entwickelt wurde und heute an allen Waldorf-Einrichtungen gelehrt wird. An der Karl-König-Schule wird sie ergänzt durch Heileurythmie, die als speziell abgestimmte Therapie angeboten wird.

Eurythmie gibt es auch als „Vorführkunst“, die den Kindern jeden Montagfrüh zum Wochenbeginn im großen Saal auf der Bühne gezeigt wird, oder die in Form von eigenen Bühnenaufführungen zu Festen oder bei eigenen Veranstal-

tungen zu besonderen Terminen den Schulalltag ergänzt

Alle Kinder führen zu den unterschiedlichen Themenbereichen Epochenhefte. Wenn ein Kind nicht in der Lage ist, selbst zu schreiben oder zu zeichnen, helfen ihm die Klassenhelfer oder die Klassenkameraden; wenn es auch mit Hilfe nicht selbst geht, wird das Heft von einem Vertreter geführt. Dadurch hat jedes Kind den gelernten Stoff gesammelt, denn es gibt keine Schulbücher.

Aus meiner Erfahrung kann ich sagen, dass Uli sich angeregt durch die Schule viele Informationen aus Büchern oder aus Fernsehsendungen geholt hat. Entscheidend ist für mich, dass allen Kindern Inhalte angeboten werden, die ihrem Alter und nicht dem Grad ihrer Behinderung entsprechen. So haben die Kinder die Möglichkeit, von Dingen zu erfahren, an denen man ihnen oft kein Interesse zutrauen würde.

Unser Sohn hat z.B. Freude an der Altertumsforschung gefunden. Da es ja viele schöne Bildbände, gute Filmberichte und auch Museen und Ausstellungen gibt, lässt sich sein Wissensdurst relativ einfach stillen. Da Uli sich gerne mitteilt, erfahren auch wir viel Neues und erleben „Schule“ noch einmal etwas anders mit.

### Feste feiern

Neben dem immer gleichmäßigen Tagesablauf wird an dieser Schule großer Wert gelegt auf das Erleben der Jahreszeiten. Der Rhythmus des Menschen wird ja durch den Jahreslauf beeinflusst und sollte bewusst gemacht werden. So finden viele Jahreszeiten-Feste statt, wie z.B. Ostern, Pfingsten, Johanni, Adventsbeginn, Weihnachten und andere. Die Feste werden stets in feierlicher Atmosphäre gefeiert, Musik gehört immer dazu. Auch hier gilt, dass Musik von Menschen vorgeführt wird, die Kinder erleben Instrumente und Gesang direkt. Auch bei Angeboten wie Volkstanz, Eurythmie etc. ist die Musikbegleitung „live“.

Mehrmals im Jahr finden so genannte Monatsfeiern statt, bei denen die Klassen Gelegenheit haben, auf der Bühne den anderen Schulkameraden, Lehrern und eingeladenen Eltern zu zeigen, was sie gelernt haben. Hier werden Gedichte vorgetragen, Lieder gesungen, aus dem Unterricht kleine Beispiele ge-



Das Buch zum Thema:  
Eine Einführung in die anthroposophische Heilpädagogik  
ISBN 3-596-25529-5

bracht. Die Kinder sind sehr stolz, auf der Bühne zu stehen, und geben sich viel Mühe.

### Elternarbeit

Damit die Arbeit der Schule fruchtbar sein kann, ist die Zusammenarbeit mit dem Elternhaus wichtig. So gibt es mehrere Klassenabende, bei denen die Eltern manchmal auch etwas tun sollen (z.B malen, etwas fertigen, singen), um so zu spüren, was ihre Kinder gerade in der Schule lernen. Es werden auch Beispiele aus dem Schulalltag gezeigt oder geschildert, damit Verständnis für die Besonderheiten dieser Pädagogik entstehen kann.

Neben den Klassenelternabenden gibt es auch „große Elternabende“, zu denen alle Eltern zu bestimmten Themen eingeladen werden. Auch zu allen Schulfesten sind Eltern willkommen.

Es gibt an dieser Schule keinen Elternbeirat, sondern andere Möglichkeiten der Mitbeteiligung. Sie hier zu beschreiben, würde zu weit führen.

Es gibt einen Eltern- und Freundeskreis, der ähnlich dem Förderverein anderer Schulen um die Schule herum Kontaktpflege, konkrete Hilfen und auch finanzielle Unterstützung anbietet. Zu den Aufgaben dieses Kreises zählen die Vorbereitung und gemeinsam mit den Schulmitarbeitern die Durchführung der beiden großen Schulfeste. Dies sind das Sommerfest am letzten Sonntag vor den Sommerferien und der Adventsbasar am 2. Advent.

### Ich-Pflege

Da der behinderte Mensch in der an dieser Schule herrschenden Auffassung kein Mensch mit Defiziten ist, die es zu korrigieren oder zu beseitigen gilt, sondern ein Mensch, dessen Ich an der Entwicklung gehindert ist, wird auf die Stärkung dieses Ich-Bewusstseins größter Wert gelegt. Den Erfolg dieser Bemühungen kann ich beim Besuch der Schule immer wieder erleben an den Kindern, deren Entwicklung ich nun mehr als sechs Jahre beobachten konnte.

*Michaela Kanawin*

## Eine Insel für die Pflege der Seelen

*Die „Seelenpflegebedürftigkeit“ stand im Vordergrund, als Anja die Schule wechselte. Eine Mutter erzählt, wie gerade dieser Aspekt der Waldorfpädagogik für sie und ihre Tochter wichtig war.*

Anja wurde am 24. Januar 1983 mit Down-Syndrom geboren. Ihre Grundstimmung ist freundlich und heiter, sie hat einen starken Willen und unterliegt großen Stimmungsschwankungen. Ihr schulischer Werdegang schien vorgezeichnet. Erst SVE, dann eine G-Schule. Die G-Schule besuchte Anja fünf Jahre in dem Ort, in dem wir wohnen. Es war die vorgesetzte Pädagogik, stupides Lernen und das Unvermögen von Betreuern und Lehrkräften, auf die individuellen psychischen Bedürfnisse und kognitiven Fähigkeiten der Kinder einzugehen, was mich immer mehr irritierte.

Auch Anja litt. Fast jeden Tag kam sie mit Aggressionen nach Hause. Gespräche mit Lehrkräften, Betreuern und Schulleiter führten zu nichts, es wurde mir erklärt, Anja müsse Einsicht in ihr Verhalten zeigen und sich unterordnen.

Wenn ich sie von der Schule abholte, wurde mir ständig erzählt, wie fürchterlich Anja sich aufführe, und irgendwann sagte mir eine Lehrkraft, dass niemand vom gesamten Personal Anja in der Klasse oder Tagesstätte „haben möchte“. Ich fühlte mich damals wirklich hilflos!

Als Anja auch noch körperliche Gewalt angetan wurde, entschloss ich mich, nach einer anderen Schule zu suchen, einer Chance für Anja, damit sie letztendlich nicht zerbrechen sollte.

Von einer Arbeitskollegin erfuhr ich von der Karl-König-Schule, einer Schule für seelenpflegebedürftige Kinder und Jugendliche. Sie ist eine private Förderschule zur individuellen Lebensbewältigung und arbeitet auf der Grundlage anthroposophischer Heilpädagogik und des Lehrplans der Freien Waldorfschulen nach Rudolf Steiner. Es war dieser Begriff der „Seelenpflegebedürftigkeit“, der mich spontan berührte. Ja, und seelenpflegebedürftig waren Anja und ich seinerzeit gleichermaßen.

Nach einem Telefonat und ausführlichem Gespräch mit dem Klassenlehrer der 9. Klasse durfte Anja zunächst

14 Tage hospitieren, dann sollte die Entscheidung fallen, ob sie in die Schule aufgenommen wird. Besonderes Kriterium war u.a. Anjas Sozialverhalten. Ich erinnere mich noch sehr gut an diese 14 Tage und meine ersten Eindrücke von der Karl-König-Schule.

Wie eine Oase inmitten von Verkehrslärm, Einkaufstrubel und Geschäftigkeit breitet sich hinter dem Tor zur Karl-König-Schule der geräumige Innenhof aus und gibt einen Blick frei auf das Schulgebäude, in dem Werden und Entwickeln, die Pflege der Seele Grundbausteine setzen für die Schule des Lebens.

Anja wurde in die 9. Klasse aufgenommen und ich kann mit Worten nicht beschreiben, wie unendlich erleichtert ich war. Bereits nach kurzer Zeit spürte ich eine Veränderung an Anja. Sie wurde zunehmend fröhlicher und ich mit ihr.

Würdevoll ist der Kontakt zwischen Lehrkräften und Schülern. Jedes Kind wird einzeln begrüßt und es herrscht eine freundliche Atmosphäre. Keine schlecht gelaunten oder unfreundlichen Lehrkräfte mehr. Nie wieder hörte ich, wie unmöglich Anja sei, tagtäglich erfuhr ich, was Anja gebastelt, geschrieben, gekocht habe und wie hilfsbereit sie sei.

Somit ging es mir Stück für Stück psychisch besser. Ich gehe heute ohne Panik zur Werkstufe, um Anja abzuholen, und freue mich, wenn meine Tochter freudestrahlend auf mich zuläuft. Wenn ich sie frage, wie es denn war, antwortet sie stets: „Gut, schön.“

Auch heute unterliegt Anja großen Stimmungsschwankungen und ihr starker Wille ist ungebrochen, gelenkt allerdings in andere, verständnisvolle und hilfstellende Bahnen von dieser Schule der „Seelenpflegebedürftigkeit“. Dieser Schule, die weiß, dass behinderte Menschen mit ihrem Willen nur ihre Ohnmacht ausdrücken, ihren Willen nach ihrer Art Leben durchzusetzen.

*Eva Heil*

## Eine Schule mit Charme

**Die Friedel-Eder-Schule in München**

*Judith ist neun Jahre alt, hat Down-Syndrom und besucht seit der ersten Klasse die Friedel-Eder-Schule in München – eine anthroposophische Schule. Angelika Pollmächer erzählt, warum sich ihre Tochter in dieser Schule so wohl fühlt.*

Wenn man sich in der Münchner Friedel-Eder-Schule umschaute, dann ist es wirklich auffällig, wie viele Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom dort zu finden sind. Ich glaube, dass dies kein Zufall ist.

München bietet als Großstadt unterschiedliche Schulmodelle an. Da ist z.B. eine integrative Montessorischule. Doch schon bei der telefonischen Anfrage stellte sich heraus, dass Judith dort keine Chance haben würde, genommen zu werden. Mehrere andere Einrichtungen habe ich mir daraufhin angeschaut, doch überall blieb das unguete Gefühl eines unpersönlichen, von Personalmangel überschatteten Schulbetriebs, auf den am Nachmittag der unumgängliche Hortbesuch folgt. Nicht sehr gut kam mir dabei vor, dass nachmittags meist andere Erzieher und Praktikanten/innen die Kinder betreuen, sodass diese mit sehr vielen unterschiedlichen Personen auskommen müssen.

Der einmaligen Atmosphäre in der Friedel-Eder-Schule konnte ich mich dagegen nicht entziehen, als ich das erste Mal mit Judith dorthin kam. Hier passte sie hin, daran bestand gar kein Zweifel!

Natürlich kann ich hier keinen Überblick über anthroposophische oder so genannte Waldorfschulen bieten. Ich kann nur berichten und ein bisschen vorschwärmen, wie es in dieser Schule zugeht.

### Ein kleines Paradies

Welch ein kleines Paradies tat sich hier auf! Lehrer, die vormittags und nachmittags zur Verfügung stehen. Unterrichtsfächer, die geradezu maßgeschneidert sind für jedes Kind und seine Fähigkeiten.

Dass musische Fächer eine besonders wichtige Rolle spielen, kommt dabei Kindern mit Down-Syndrom sehr entgegen. Im Hauptunterricht wird allerdings – wie in jeder Schule – Lesen und Schrei-

ben geübt. Rechnen kommt ebenfalls immer mal wieder dran, auch wenn's bei den Kindern nicht gerade auf große Gegenliebe stößt. Der Unterricht wird dabei möglichst so eingeteilt, dass jedes Kind entsprechend seinen Fähigkeiten gefördert wird. So gibt es einige Kinder in Judiths Klasse, die schon Schreibschrift lesen und schreiben können. Für sie ist ein Text auf einer Tafelhälfte in Schreibschrift geschrieben. Judith und einige andere Kinder sind erst bei den Druckbuchstaben. Sie schreiben eben von der anderen Tafelhälfte ab. Ein paar können gar nicht schreiben und sie probieren, Linien auf einem Blatt Papier nachzufahren.

Grundsätzlich wird in jedem Jahr eine oder mehrere so genannte „Epochen“ durchgenommen. Dabei handelt es sich um Themen wie: „Hausbau“. Da wurde Stein für Stein ein kleines Ziegelsteinhäuschen im Sandkasten in der Klasse erbaut. Dann wurde „Landwirtschaft“ durchgenommen. Auf Ausflügen in Bauernhöfe der Umgebung lernten die Kinder, wie ein Bauer arbeitet, wie Käse gemacht wird, woher die Milch kommt und vieles mehr. Unterstützt wurde dieser Unterricht dann durch das Anlegen eines Kartoffelbeets im Schulgarten, das umgepflügt, bepflanzt und versorgt wurde, bis nach ein paar Monaten die Ernte stattfand. Auch ich bekam ein ganzes Kilo Kartoffeln geschenkt.

Sowohl die Bilder, die gemalt werden, die Bastelarbeiten, als auch die Texte, die die Kinder schreiben, haben dann mit dieser Epoche zu tun. Sie lernen dabei von ganz unterschiedlichen Aspekten her eine Menge über das jeweilige Thema.

Angelika Pollmächer  
und ihre Tochter Judith



### Eurythmie

Ganz wichtig in anthroposophischen Schulen ist das Fach Eurythmie. Diese Kombination aus Tanz, Sprechgesang und Bewegung gefällt Judith besonders gut. Ich selbst habe so meine Schwierigkeiten damit – wie ich bei einigen Elternabenden feststellen konnte. Ganz anders meine Tochter, sie kommt gelegentlich nach Hause und schwebt regelrecht übers Parkett, zeigt Formen und Figuren, die sie im Eurythmieunterricht gelernt hat.

Doch nicht nur tänzerische Bewegungen lernt Judith. Einmal in der Woche ist Schwimmen angesagt – auch



ausgesprochen beliebt! Bewundernswert finde ich die unendliche Geduld des Klassenlehrers, des jeweiligen Zivis und der Praktikantin beim Knöpfe-auf-Knöpfe-zu-Spiel, Haarekämmen und Föhnen, Schuhebinden und all den Kleinigkeiten, die man bei zwölf Kindern beim An- und Ausziehen ziemlich oft wiederholen muss!

Ein Highlight des Schuljahres ist der Schullandheimaufenthalt. Da fahren die Kinder für eine Woche weg. Meist auf einen Hof in der Umgebung, aber – wie ich hörte – sind bei den Größeren auch weitere Ausflüge drin.

Dass hier der Mensch nicht nur Schüler ist, kommt Judith sehr entgegen. So gab es neben dem Klassenzimmer in der ersten Klasse einen gemütlichen Nebenraum mit einem traumhaften Puppenhaus. Da konnte man sich auch mal zurückziehen und einfach spielen. In der zweiten Klasse gab es eine große Terrasse vor der Balkontür mit Fahrzeugen aller Art, gerade recht, um gelegentlich wild zu toben. Außerdem kamen der Hase Blacky und zwei Meeresschweinchen hinzu, die seither den Nebenraum bewohnen und die man zwischendurch füttern, streicheln oder sonstwie verwöhnen kann.

Unbedingt erwähnen sollte man auch die vielen Theateraufführungen im Saal. Da spielt eine Klasse der anderen etwas vor, da zeigen alle Klassen den Eltern und Verwandten, was sie so können,

oder die Zivis und Praktikanten/innen spielen für die Kinder „Räuber Hotzenplotz“ und die Lehrer zeigen beim „Paradies- und Christgeburtsspiel“ in der Weihnachtszeit, was sie gemeinsam einstudiert haben. Das Theaterspielen scheint eine besondere Leidenschaft der Down-Kinder zu sein. Wie viele kleine und große Talente habe ich bei diesen Aufführungen erlebt. Außerdem gehört schon eine Portion Mut dazu, sich auf der Bühne sicher zu bewegen. Diese Sicherheit bringt natürlich auch etwas im normalen Alltag, davon bin ich überzeugt.

Außerdem wird in der Friedel-Eder-Schule gerne gefeiert. Mal im großen, mal im kleinen Kreis. Man isst, trinkt und ratscht miteinander. Dabei treffen sich die Eltern, die ja normalerweise nicht in die Schule kommen, weil die Kinder mit dem Bus hin- und heimgebracht werden, z.B. beim Elternabend. Nach dem offiziellen Teil werden wir meistens mit köstlichen Schnitten, Säften und Wein bewirtet, sodass man gerne länger bleibt! Bei anderen Gelegenheiten können auch Geschwister, Großeltern, Freunde und Verwandte die Schule und die Klassenkameraden, Lehrer und Lehrerinnen sowie alle anderen Betreuer kennen lernen. Der Martinsmarkt im Winter oder das Johannifest im Sommer sind solche Anlässe.

Noch ein paar Worte zu den immer wieder geäußerten Vorurteilen, die sich hartnäckig in Bezug auf anthroposophische Einrichtungen halten: Zugegeben, auch ich hatte am Anfang ein bisschen Bedenken, man müsse jetzt seinen ganzen Lebenswandel umstellen. Schließlich gibt es bei den Anhängern Rudolph Steiners, nach dessen Konzept die anthroposophischen Schulen ja arbeiten, manchmal etwas weltfremde Vorstellungen. Doch in Judiths Schule ist das nicht so. Da ist man offen, ohne die steinerschen Ideale zu verraten. Da müssen Eltern nicht mit Leib und Seele Anthroposophen sein, um sich wohl zu fühlen. Dennoch ist es natürlich von Vorteil, wenn man sich ein bisschen auskennt, um den Sinn und die Idee der steinerschen Pädagogik zu verstehen. Dann kann man mit Erstaunen und Vergnügen miterleben, wie aus Kindern selbstbewusste Schüler werden, die es verstehen, ihr Leben in vollen Zügen zu genießen.

Tatsächlich glaube ich, für Judith die ideale Schule gefunden zu haben, und in ihrer Klasse sind von zwölf Kindern immerhin vier Down-Kinder, deren Eltern – soweit ich weiß – genauso denken.

*Angelika Pollmächer, Journalistin  
Tannenweg 45, 80992 München  
Tel.: 089/8113315 – Fax: 8144548*

### **Einige pädagogische Prinzipien der Waldorfschule**

#### **Epochenunterricht**

Die Fächer Lesen, Schreiben, Rechnen und Heimatkunde (in den untersten Klassen), Deutsch, Mathematik, Physik, Chemie, Geschichte, Kunsterziehung, Biologie, Erdkunde (in den folgenden Klassen) werden so unterrichtet, dass jeweils nur ein Fach in dreibis vierwöchigen Epochen behandelt wird. Nach einer gewissen Zeit wird dieses Fach in einer weiteren Epoche aufgegriffen und fortgeführt.

#### **Fremdsprachen**

Der Unterricht in Englisch und Französisch beginnt in der ersten Klasse. Er ist in diesen Klassen auf die Entwicklung eines lebendigen Sprachgefühls

und den Erwerb eines Wortschatzes und von Redewendungen aus dem täglichen Leben ausgerichtet. Erst in der vierten Klasse tritt die schriftliche Arbeit hinzu.

#### **Musische und handwerkliche Fächer**

Jeder Unterricht soll künstlerisch durchdrungen sein, um die Kraft des schöpferischen eigenen Gestaltens in den Kindern zu wecken. Innerhalb des Hauptunterrichts wird die Wortkunst durch Rezitieren und Dramatisieren gepflegt; es wird gemalt, gezeichnet und plastiziert.

#### **Organisation**

Der Klassenlehrer begleitet seine Kinder durch acht Jahre hindurch. Er erteilt den Hauptunterricht.

# Integration soll fortgesetzt werden

## Eine Klasse mit geistig behinderten Kindern wird an eine Waldorfschule ausgelagert

Unsere Tochter Lea, geboren im April 1992, besucht seit Herbst 1995 den hiesigen Waldorfkindergarten (Reutlingen). Ihre beiden älteren Brüder waren auch dort und die Kindergärtnerin kannte Lea. Bisher hatte der Kindergarten noch keine geistig behinderten Kinder integriert, unsere diesbezügliche Anfrage wurde aber mit Offenheit aufgenommen. In den Prozess, ob Lea aufgenommen werden kann, war das gesamte Kindergartenkollegium eingebunden. Wir empfanden als es positiv, dass vor einem Entscheid zunächst klärende Gespräche stattfanden, denn hier konnten die tatsächlichen Anforderungen an den Kindergarten und an Lea angesprochen und gemeinsam überlegt werden, ob und wie diese zu bewältigen seien. Lea sprach zu diesem Zeitpunkt nur einzelne Worte, musste noch gewickelt werden und lief gerne fort.

Die Kindergärtnerin informierte sich eingehend über Down-Syndrom und beschloss dann, die Kindergartenzeit mit Lea zu versuchen. Vor der Aufnahme besuchte sie uns in den Ferien einige Male daheim, um Lea besser kennen und verstehen zu lernen. Lea hatte spontan einen guten Kontakt zu ihr, wäre das Wort nicht so abgegriffen, könnte man sagen „Liebe auf den ersten Blick“. Auch umgekehrt entwickelte sich eine liebevolle Beziehung – das ist so geblieben und war das tragfähige, gute Fundament dieser Aufgabe in allen ihren speziellen Schwierigkeiten.

Dann ging es los – zunächst mit einer halben Stunde! Nur ganz allmählich steigerten wir diese Zeit – immer, wenn Lea mit einem neuen Teil des rhythmischen Ablaufs vertraut war, wurde der folgende Abschnitt hinzugenommen. Die beabsichtigte und konsequent verfolgte rhythmische Wiederkehr von Abläufen mit ihren dazugehörigen Versen, Liedern, Gewohnheiten kam Lea sehr entgegen und hat ihr die Orientierung bis heute sehr erleichtert. Da die Abfolge im Tagesverlauf vom Freispiel über Aufräum-, Toilettenzeit, Frühstück, Reigen, Freispiel im Freien, Erzählzeit sich wiederholte, wobei auch noch die einzelnen Abschnitte ritualisierte Beginn-

und Schlussphasen hatten, wusste Lea immer genau, was gerade zu tun war, was als Nächstes folgte, und konnte es selbstverständlich mittun. In der ersten Zeit, als ihr die Ordnungen noch nicht so vertraut waren, musste man sehr gut auf sie Acht geben – sie ging gerne auf „Weltentdeckungsreisen“ – je mehr sie in den Ablauf eingebunden war, desto seltener kam dies vor.

Auch die Folge der Tage wurde ihr allmählich klar, es gibt den Brötchentag, den Maltag, den Müslitag etc. Sehr liebt Lea die verschiedenen Jahresfeste, sie spricht und spielt dies versunken auch viel daheim und welches Glück, wenn sie beispielsweise in der Weihnachtszeit heimkam und strahlend erzählte: „Ich e Emele törn“ – Ich war der Engel mit dem Stern. Das Miteinander der Kinder durchlief verschiedene Phasen. Anfangs war sie das allseits beliebte und in allen Rollenspielen gut brauchbare „Baby“, das mitspielte, wie es sollte. Dass sie manches nicht konnte, verzieh man ihr – weil sie so klein und süß war – nach dem Motto: „Wird schon noch.“ Mit dem Älterwerden wurde allen – Kindern und Eltern – dann immer deutlicher, manches blieb anders und jetzt fing die Integrationsaufgabe eigentlich erst an – Lea anzunehmen, ihr einen Platz einzuräumen, obwohl sie anders ist.

In einem der vielen Gespräche auf den Elternabenden wurde hieran deutlich, Integration ist nicht der Anfang eines solchen Unternehmens, sondern das Ziel, wohl ein lebenslanges! Überhaupt waren uns diese Gespräche mit den anderen Eltern sehr wichtig – auch hier fand durch das Aussprechen der Erlebnisse, der Fragen, der Unsicherheiten und der Ängste eine Integration statt und wir als Eltern erhielten eine hilfreiche Unterstützung. Hatte ich z.B. früher einmal gedacht: „Und zu einem Kindergeburtstag wird Lea wohl auch nie eingeladen werden...“, strafte mich die anderen Mütter alsbald Lügen. Lea wurde eingeladen, obwohl sie nicht sagen konnte, welchen Kuchen sie essen wollte (verständlich machen konnte sie sich allerdings, wenn man sie aufs Klo

setzen musste, und wenn die Haustüre von innen abgeschlossen war, wenn ich sie abholen kam, wusste ich dann schon, warum ...) Und sie wurde nicht nur einmal eingeladen, sondern immer wieder.

Als ich den ersten richtigen wechselweisen Streit zwischen ihr und einem anderen Kind hörte, war ich, so paradox das klingt, froh: „Jetzt gehört sie dazu – trotz allem“, war meine Empfindung.

## In der Schule soll es weitergehen

Einmal fragte mich eine andere Mutter: „Wie soll das eigentlich weitergehen nach dem Kindergarten – das wäre doch schade, wenn diese Begegnungsmöglichkeit ein Ende fände, auch für unsere Kinder!“ Das war der Anstoß, in Richtung Schulzeit zu denken und aktiv zu werden. Aus unserer Selbsthilfegruppe heraus entwickelte sich eine „Schulgruppe“ von sieben Familien mit gleichaltrigen Kindern mit geistiger Behinderung (nicht nur Down-Syndrom).

Wir haben uns auf die Suche gemacht nach derzeit in Baden-Württemberg gesetzlich erlaubten Formen des schulischen Miteinanders und folgende Möglichkeit entdeckt. Unsere Kinder werden Schüler der hiesigen staatlichen Schule für geistig behinderte Kinder. Diese Schule schickt sie als Klasse mit ihren Lehrern in eine Gastschule, in diesem Fall die hiesige Waldorfschule. Dort haben sie ein eigenes Klassenzimmer, dürfen aber mit den entsprechenden Parallelklassen gemeinsam unterrichtet werden.

Im einzelnen wird dieses Projekt derzeit von einer Arbeitsgruppe, in der Mitglieder der beteiligten Schulen, der Eltern, des Schulamtes sind, gearbeitet. Im Herbst soll es starten – gegebenenfalls kann ich später hiervon ausführlicher berichten. Wir geben unsere Erfahrungen gerne weiter – unsere Anschrift erhalten Sie über das Down-Syndrom InfoCenter.

*Renate Mrusek*

# Die Camphill-Bewegung

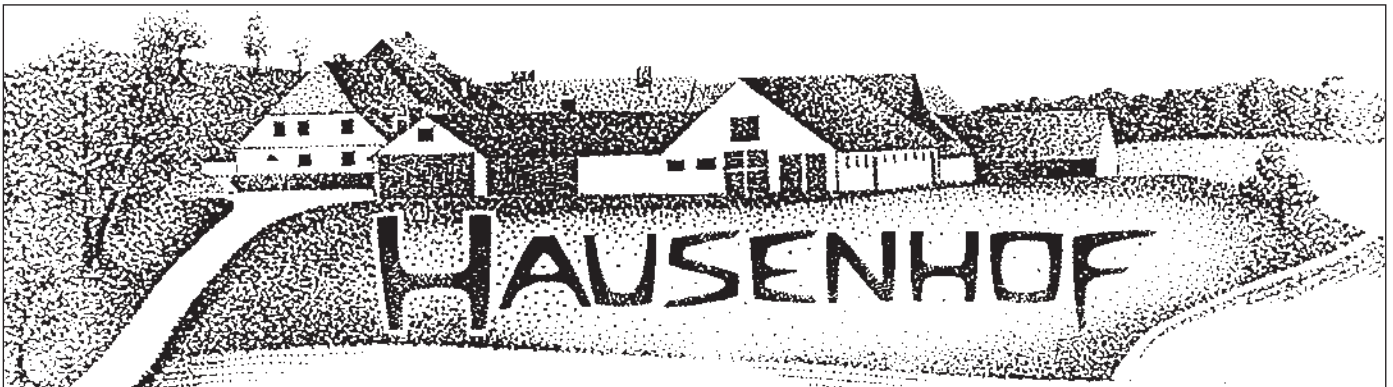
Der Wiener Arzt und Heilpädagoge Dr. Karl König (1902–1966) hat 1939 in Schottland, in Camphill bei Aberdeen, mit der Betreuung seelenpflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher begonnen. So wurden Heimschulen und später auch „Camphill-Dorfgemeinschaften“ ins Leben gerufen.

Derzeit existieren Schulen, Heime und Dorfgemeinschaften dieser Bewegung in vielen Ländern Europas, in Amerika und in Afrika. Sie alle sind von dem christlichen Weltbild der Anthro-

sophie Rudolf Steiners durchdrungen und arbeiten auf der Grundlage der von ihm für die Heilpädagogik gegebenen Anregungen. Dorfsiedlungen für erwachsene behinderte Menschen gibt es seit 1956. In diesen Gemeinschaften leben Menschen mit den verschiedensten Fähigkeiten und auch Behinderungen. Jeder soll mit seinem unverwechselbaren Wesen und seiner Befähigung an dem gemeinsamen Leben teilhaben können. Die Begriffe „normal“ und „nicht normal“ finden dabei keine Anwendung.

Richtunggebend für die Camphill-Gemeinschaften soll die Bemühung sein, die durch Rudolf Steiner aufgezeigte Dreigliederung des sozialen Organismus zu verwirklichen:

- Freiheit in der individuellen Gestaltung des Geisteslebens,
- Gleichheit in der Sphäre des Rechtslebens,
- Brüderlichkeit im Gestalten des Wirtschaftslebens.



## Die Struktur der Dorfgemeinschaft

### Zusammenleben in Hausgemeinschaften

In jedem Haus bildet eine Familie mit ihren eigenen Kindern, oder auch allein stehende Menschen, den familiären Hintergrund. Um diesen Kern findet sich dann eine neue Schicksalsgemeinschaft, die bis zu zehn behinderte Menschen aufnehmen kann. Alle zusammen bilden sie eine Hausgemeinschaft. In einer besonderen Weise kann durch die unterschiedlichsten Fähigkeiten und Behinderungen der Einzelnen sich das Christuswort „Ein jeder trage des anderen Last“ realisieren, was für jeden zu einem sozialen Übungsfeld werden kann. Aus diesem ernsthaften Bemühen entsteht eine Atmosphäre des Vertrauens, in der jeder Mensch, ob behindert oder nicht, sich aufgenommen fühlen kann.

### Das kulturelle Leben

Die eigentliche Kraftquelle des Zusammenlebens und -arbeitens bildet das kulturelle Leben auf christlicher Basis. Das Lern- und Entwicklungsbedürfnis der Menschen mit Behinderungen wird geweckt und gefördert. Das Bemühen um Interessenbildung wirkt einem vorzeitigen Altern entgegen. In verschiedener Weise wird das Bewusstsein für die aktuelle Lage der Welt gepflegt.

Durch künstlerisches Üben (Eurythmie, Volkstanz, Chorsingen, Instrumentalmusik, Malen, Plastizieren usw.) wird die Erlebnisfähigkeit der in der Dorfgemeinschaft lebenden Menschen geschult. Der Tages-, Wochen- und Jahreskreislauf wird bewusst aufgegriffen und gestaltet. Im Erarbeiten bestimmter Themen und Einüben von Spielen zu den Festzeiten wird auf die Feierlichkeiten hingelebt.

### Arbeits- und Werktherapie

Die Arbeit hat einen hohen Stellenwert. Sie fordert das Bewusstsein und die Kraft, dem Mitmenschen einen Dienst zu leisten, je nach den Möglichkeiten, die ein jeder hat.

Ein sehr hoch gestecktes, aber erstrebenswertes Ziel fasst Rudolf Steiner in folgenden Worten zusammen: „Den Sinn der Welt verwirklicht die von Weisheit erleuchtete und von Liebe durchwärmte Tat des Menschen.“ In diesem Sinne wird Arbeit zur Therapie. Arbeit fordert den Menschen auf, Neues zu erlernen und seine Fähigkeiten zu entfalten. Arbeiten und Lernen sind eng miteinander verknüpft. Daher spielt gerade der praktische Bereich in den Dorfgemeinschaften eine wesentliche Rolle. Ein breit gefächertes Arbeitsangebot bietet jedem Dörfler ein Betätigungsfeld entsprechend seinen Fähigkeiten.

*Quelle: Broschüre Camphill Dorfgemeinschaft Hausenhof*



## Bericht aus der Dorfgemeinschaft Hausenhof

Hallo,  
mich kennt jeder, ich bin der Harald Heckmann. Ich wohne in der Dorfgemeinschaft Hausenhof. Zwischen Haus Saphir und Haus Topas wohne ich im Haus Smaragd. Ich lebe mit meinen Hauseltern, ihrem Sohn Konrad, Susanne Grell, Eva Knüpfer, unseren zwei Praktikanten und sieben Dörflern im Haus Smaragd. Hier gibt es sechs Häuser, und ein neues großes Werkstattgebäude. Ich habe mit dem Bauunternehmer gesprochen. Es werden im Frühjahr noch zwei weitere Wohnhäuser gebaut.

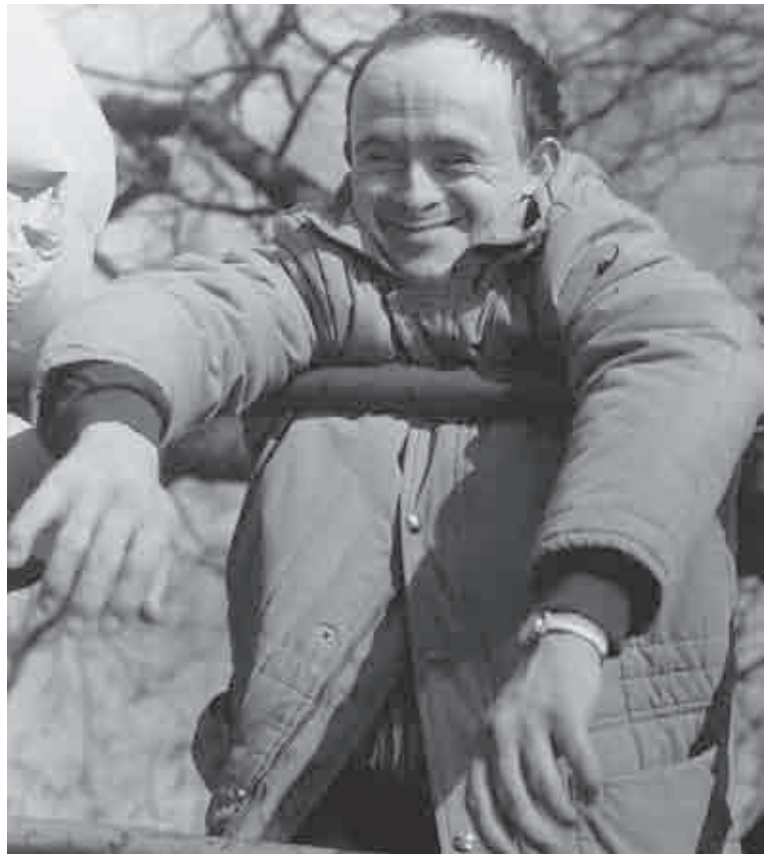
Katharina ist eine fabelhafte Köchin, sie kocht jeden Tag für uns im Haus Smaragd. In der Früh sage ich gelegentlich den Tischspruch.

### Die Arbeit

Ich arbeite vormittags in der Weberei. Damit unsere Frauen nicht krank werden, webe ich schöne Schals aus Seide. Am Nachmittag helfe ich Robert in der Kerzenzieherei. Wir produzieren massenweise Bienenwachskerzen. Unser Erich schreibt für Geburtstage und Hochzeiten die Namen mit Gold auf die Kerzen. Ich tauche die Kerzen ins heiße Wachs. Auf verschiedenen Märkten im Sommer und Advent verkaufe ich die Kerzen und die Schals. Da packen wir alles in einen Bus, auch die Wurst von der Landwirtschaft und das Gemüse von der Gärtnerei, und fahren es zum Markt oder Basar.

In unserem neuen WfB-Gebäude (Werkstattgebäude) gibt es unten einen Arbeitstrainingsbereich, eine Obst- und Gemüseverarbeitung, eine Bäckerei für die Brödle und Kuchen, alles drum und dran und eine Käserei. Ich bin ein Käsefan.

Im ersten Stock gibt es eine Wäscherei und gegenüber die Kerzenzieherei und die Weberei. Ganz oben sind die Büros. Konstantin hat mir versprochen, dass ich die neuen Telefonnummern vom Büro bekomme. Meine Mutter braucht die ja auch, damit sie anrufen kann. Wenn ich Rechnungen und Kopien brauche, gehe ich zu meinem Konstantin ins Büro.



Harald Heckmann  
lebt gern in Hausenhof

### Dörferrat und Freizeit

In der Dorfversammlung haben sie mich gewählt als Dörferrat. Das wichtigste Amt am Hausenhof. Ich bespreche das, was anfällt an Terminen und Veranstaltungen. Und die Geburtstage und das Dichterische machen andere.

Ich war auch schon in der Zeitung als Josef von unserem Christgeburtsspiel. Wir haben viele Spiele hier und jetzt kommt bald der Fasching. Bei der Faschingsfeier spiele ich Schlagzeug. Und übrigens am 17. Februar an Aschermittwoch, wo alles vorbei ist, habe ich Geburtstag. Da steigt die Fete, da wird's losgehen.

Wenn der Schnee wieder schmilzt und es wieder warm wird, würde ich sie gerne herumführen auf dem Hausenhof.

Herzliche Grüße von Harald  
(niedergeschrieben von Marion Josek)

### Dorfgemeinschaft Hausenhof

Das unter Denkmalschutz stehende Anwesen „Hausenhof“ wurde von der Camphill-Gemeinschaft Nürnberg e.V. 1983 käuflich erworben. Zum Hausenhof gehören 28 Hektar Ländereien. Er liegt im mittelfränkischen Landschaftsschutzgebiet Steigerwald.

In sechs Häusern bildet jeweils ein Hauselternpaar, z.T. mit ihren eigenen Kindern, sechs bis neun betreuten Menschen und zwei Praktikanten eine familienähnliche Gemeinschaft.

Ein breites Arbeitsangebot bietet jedem ein Betätigungsfeld. Es gibt z.B. folgende Werkstätten (als WfB anerkannt): eine Weberei, Bäckerei, Wäscherei, Dorfmeisterei, Käserei, Kerzenzieherei, Hauswirtschaft, Obst- und Gemüseverarbeitung, eine biologisch-dynamische Landwirtschaft und eine Gärtnerei.

# Chirophonetik

**Eine Therapie zur Sprachanbahnung und eine Methode zur Förderung der Selbstwahrnehmung**

Renate Kiesecker

*Noch eine neue Therapie?*

*So neu ist die Chirophonetik gar nicht. Sie wurde etwa 1970 von Dr. Alfred Baur entwickelt, einem Logopäden aus Linz in Österreich. Zusammen mit seiner Frau, die Ärztin ist, führt er eine sprachheilpädagogische Praxis.*

*Die gedankliche Grundlage für die Chirophonetik ist die Anthroposophie, aus der z.B. auch die Waldorfpädagogik hervorging.*

*Die Bezeichnung Chirophonetik setzt sich aus zwei griechischen Wörtern zusammen: Chiros für Hand und Phonos für Laut, d.h. mit den Händen wird eine bestimmte Form vorwiegend auf dem Rücken des Kindes gestrichen und gleichzeitig der Vokal oder Konsonant dazugesprochen.*

## Von der Idee zur Praxis

Dr. Baur hatte immer wieder Kinder zu betreuen, die trotz all seines Bemühens nicht zum Sprechen kamen. Da entstand die Idee: „Ich muss die Sprache noch deutlicher – sozusagen hautnah – an diese Kinder heranbringen.“ Es waren ihm die Luftströmungsformen, wie sie die gesprochenen Laute im Mundraum bilden, bekannt. Diese Luftströmungsform, die bei jedem Laut anders ist, übertrug Dr. Baur in einer Art sanfter Massagestriche auf den Rücken des Kindes (auch in der Gehörlosenpädagogik wird der Rücken als sensibler Hörraum miteinbezogen, indem darauf geklopft und gleichzeitig dazu gesprochen wird).

Es stellten sich bald erstaunliche Erfolge bei Kindern mit erheblichen Sprachverzögerungen ein. Im Laufe der Zeit zeigte sich folgendes Phänomen: Kinder, deren sensorische oder motorische Schädigung so stark war, dass sie nicht zum Sprechen kamen, veränderten sich in ihrem Verhalten positiv. Sie verbesserten ihr Sprachverständnis, interessierten sich mehr für ihre Umwelt, wurden wacher und zufriedener.

## Wirksamkeit der Chirophonetik

### Tastsinn

Die Wirksamkeit der Chirophonetik beruht hauptsächlich auf den Wahrnehmungen über den Tastsinn. Die Chirophonetik wird auch als Wahrnehmungstherapie bezeichnet. Über den Tastsinn, über die Haut, nehme ich mich selbst als eigene Person wahr. Das Kind erlebt die Abgrenzung: Hier bin ich, da ist die Welt.

Diese Selbstwahrnehmung über die Haut bildet die Grundlage für jede weitere Entwicklung, auch beim gesunden Kind. Das Kind entwickelt über die Körperwahrnehmung ein einfaches Bild von sich selbst. Das Körperschema bildet sich aus. Aus verschiedenen Untersuchungen ist heute bekannt, dass Berührungsreize z.B. bei Frühgeborenen eine wichtige Quelle für das Wohlbefinden und die Entwicklung des Kindes sind.

### Nachahmungsfähigkeit

Außer der Selbstwahrnehmung über den Tastsinn wird über das Hören der Laute auch die Nachahmungsfähigkeit ange-regt. Diese wird auch durch Finger- und Kreisspiele geübt. Grobmotorische und feinmotorische Bewegungen nachah-

men zu können ist eine Voraussetzung zum Sprechlernen. Das Allerwichtigste aber ist das Innehalten-Können von Bewegungen und dabei auf das Gehörte zu lauschen: Gerade dieses Lauschen wird mit der Chirophonetik geübt. Durch Studien wurde bekannt, dass bei Kindern mit Down-Syndrom das auditive Gedächtnis schwach ausgebildet ist. Die Sinne können jedoch durch geeignete Betätigung nachreifen und geschult werden. Die Chirophonetik kann also auch hier weiterhelfen.

### Konzentrationsfähigkeit

Das Bewusstsein des Kindes wird auf einen Punkt gerichtet. Es findet gezielte Wahrnehmung, eine Konzentrationssteigerung, eine Fokussierung statt. Das Kind nimmt genau die Stelle wahr, an der gestrichen wird, und hört gleichzeitig den Laut.

### Die Vibration

Ein weiteres Phänomen ist die Vibration, die beim Sprechen und Streichen erfolgt. Es vibrieren auch die Bänder der Kehlkopfes mit. Da jeder Laut mehrmals wiederholt wird, kann das Vibrieren die Sprache, die bis jetzt wie im Leib versunken war, hervorlocken.

### Der Rhythmus

In der Chirophonetik wird auch viel mit dem Rhythmus gearbeitet. Es werden Verse gesprochen und dabei bestimmte Formen auf Rücken, Arme oder Beine gestrichen. Man kann damit, je nach therapeutischer Absicht, beruhigend oder anregend auf das Kind einwirken.

## Anwendungsgebiete der Chirophonetik

- Sprachanbahnung
- Sprachverzögerung (auch in Kombination mit Logopädie)
- Down-Syndrom
- Mutismus
- Autismus
- Epilepsie
- Motorische Aphasie
- Hilfe zur Selbstwahrnehmung
- Nachreifung der Sinne
- Harmonisierung von Verhaltensstörungen wie Unruhe, Antriebschwäche, Einschlafstörungen und Bettnässen

### Die Eltern als Co-Therapeuten

Die Chirophonetik ist eine Therapie, bei der die Eltern mit einbezogen werden. Sie werden angeleitet, zu Hause mit ihrem Kind zu arbeiten. Dabei werden sie das Kind mit bestimmten Lauten behandeln, die ihnen der/die Therapeut/in zur Wiederholung und Verstärkung der Hör- und Tasteindrücke vermittelt. Diese Mithilfe der Eltern ist sehr wichtig.

### Zusammenfassung

Die Vorstellung dieser Therapieform sollte deutlich machen, dass die Chirophonetik eine sensorische Therapie ist, bei der durch Tasteindrücke die Selbstwahrnehmung verstärkt und somit das Ich-Bewusstsein angebahnt wird. Das Sprachverständnis und der Wille zum Sprechen werden angeregt. Durch Rudolf Steiner wurde die heilsame Wirkung der Laute in der Heil-

eurhythmie zur therapeutischen Anwendung gebracht. Mit dieser heilsamen Wirkung der Laute wird auch in der Chirophonetik gearbeitet.

*Literatur:*

*Alfred Baur: Lautlehre und Logoswirken – Grundlagen der Chirophonetik, Mellinger Verlag Stuttgart*

*Dieter Schulz: Frühförderung in der Heilpädagogik, Verlag Freies Geistesleben, Stuttgart*

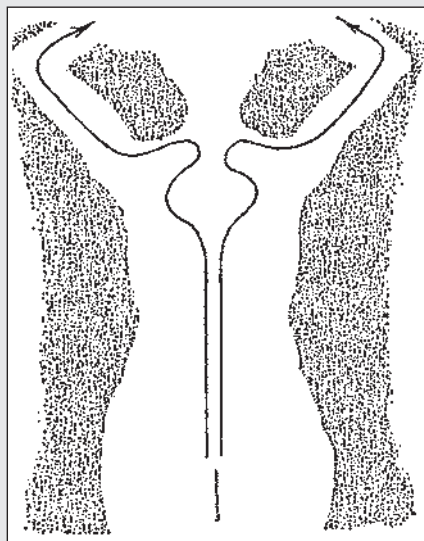
Der Begriff Chirophonetik leitet sich aus dem Griechischen ab: Er weist darauf hin, dass mit den Händen (chiros) der Laut (phonos) auf den Menschen übertragen wird. Dabei wird die für jeden Laut charakteristische Luftströmungsgestalt, die während der Artikulation entsteht, auf den zuvor eingeöhlten Rücken, auf die Arme und Beine bzw. Füße gestrichen. Das Kind kann so den Lautentstehungsprozess intensiv miterleben, was zu einer erhöhten Sprachwahrnehmung und Impulsierung der Sprachnachahmung führt.

Die Übertragung der Luftströmungsformen auf den Körper erfolgt nach Metamorphosegesetzen: Es wird davon ausgegangen, dass die menschliche Gestalt als ein einheitlicher Organismus in jedem seiner Glieder diese Ganzheit des Menschen in sich trägt. Man denke z.B. an die Reflexzonenmassage, wo über die Behandlung des Ohres, der Füße oder der Hände, wenn auch unter anderen Gesichtspunkten, der ganze Mensch erreicht werden kann.

Eine praktische Darstellung soll das oben Gesagte verdeutlichen: Artikulieren wir z.B. das „L“, so drückt die Zunge gegen eine bestimmte Stelle am Gaumen hinter den oberen Schneidezähnen. Die Ausatemluft, die den Ton trägt, umfließt die Zunge und verlässt in zwei Armen den Mund. Der Punkt am Gaumen

findet sich metamorphiert zwischen den Schulterblättern wieder, d.h., wie im Mund muss auch am Rücken diese von der Luft umströmte Stelle ausgelassen werden. Die Hände der Therapeuten streichen in einem Bogen um diese „Auslassung“ herum. So kommen wir zu der hier skizzierten Luftströmungsgestalt des „L“.

*(Dieter Schulz: Chirophonetik – eine Therapie mit den Kräften der Laute, Schlossecho, Zeitschrift der Gustav-Werner-Schule Ulm Nr. 19 / 1989*



### Erfahrungen mit der Chirophonetik – Eine Mutter berichtet

Meine Tochter hat das Down-Syndrom. Sie ist jetzt neun Jahre alt und hat sich sehr langsam entwickelt. Sie lernte erst mit sechs Jahren das Gehen und bis vor zwei Jahren konnte sie nur sehr vereinzelte Laute sprechen, wie z.B. „Mama“, „Abo“ (für Emanuel, ihr Bruder), „eden“, was essen bedeutet, „ada“. Ich bin kein Fachmann, aber wenn ich mich auf die Entwicklung meines Sohnes besinne, so vermochte er sich mit ca. elf Monaten in dieser Art zu äußern. Seraphina verfügt allerdings über eine äußerst prägnante Zeichensprache, sodass mir dieses Defizit reichlich spät auffiel. Ich wusste ja, sie ist behindert, ... und hegte fatalerweise keine großen Erwartungen.

Doch dann lernte ich Frau Kiesecker kennen. Wir freundeten uns an. Sie erzählte mir, dass sie Chirophonetikerin ist. Es bedurfte vieler Gespräche, bis ich mir vorstellen konnte, dass diese Therapieform meiner Tochter helfen würde. Ärzte, Logopäden und andere Fachleute hatten mich längst überzeugt, dass eine Sprachentwicklung jenseits des 7. Lebensjahres nicht mehr möglich ist. Die liebevolle Zuwendung an mich und meine Tochter ließen jedoch neue Hoffnung keimen. Ich beantragte die Kostenübernahme der Therapie, die mir nach eingehender Prüfung auch genehmigt wurde.

Seit zwei Jahren behandelt Frau Kiesecker meine Tochter. Es war am Anfang nicht einfach, denn Seraphina sollte ja für wenigstens 20 Minuten auf der Liege ruhig liegen. Doch mit der Zeit freute sich meine Tochter, die neue Körpererfahrung machte ihr Spaß, z.B.

der Laut „R“, dieser hüpfte von der Taille bis hoch über den Kopf hinaus. Mich beeindruckt immer wieder, wie ihr Körper dem gesprochenen Laut und der dazugehörigen Körperberührung folgt. Manche Laute lassen mein Kind ganz still werden, andere horchend, wieder andere erweckend. Und das lustige R hüpfte eben.

Mittlerweile liebt meine Tochter diese Therapie. Kommt Frau Kiesecker, macht sie sich sogleich bereit: Ausziehen und den Arbeitsplatz herrichten ... freudestrahlend!

Heute spricht Seraphina jedes Wort, das sie hört, nach. Für Außenstehende verständlich verfügt sie über einen Wortschatz von etwa 50 Wörtern. Sie spricht kleine Sätze wie: „Seraphina selber machen“, „Jana will essen“, oder „Mama, komm mal her“.

### **Erfolge machen Mut**

Ein kleiner Erfolg? Für mich als betroffene Mutter ein ganz wesentlicher: Die Therapie hat mich aus einer Lethargie und Hoffnungslosigkeit gehoben, meine Tochter ist hoch motiviert, schaut ihrem Gegenüber auf den Mund, will nachsprechen, formt die Laute. Sie spricht unentwegt. Vieles bleibt mir noch unverständlich, es ist noch eine fremde Sprache, doch alles sind Laute, die es in unserem Sprachgebrauch gibt. Ihr Sprechen gleicht einem Durcheinandermischen der 26 Buchstaben.

Noch überlässt sie es zum großen Teil ihrem Gegenüber, die Buchstaben zu ordnen. Doch ihr Mut und ihr Zutrauen wachsen, so gelingt es ihr immer öfter, dies selbst zu übernehmen. Und – wenn es klappt, wenn wir sie verstehen, dann ist die Freude über diesen Erfolg riesengroß. Es ist genau diese Freude, die mich wissen lässt, auch hier gilt: Der Weg ist das Ziel. Oder warum sonst gibt es schwierige Lebensumstände?

*Doris Anita Prestele*

## **Mikrobiologische Therapie**

Beate und Stefan Zydek

*Unsere Tochter Cleo, vier Jahre alt, hatte früher besonders im Winterhalbjahr ihre Nase immer so richtig verstopft. Zähes, grünes Sekret klebte in Cleos Nase. Verbunden mit diesem Schnupfen war auch eine deutliche Infektanfälligkeit.*

*Dies ist in diesem Winter nun nicht mehr der Fall! Im Frühjahr letzten Jahres haben wir den Weg zu einem Heilpraktiker gefunden, der bei Cleo eine „Mikrobiologische Therapie“ durchgeführt hat.*

Die Mikrobiologische Therapie hat zum Ziel, durch Anwendung abgetöteter oder/und lebender, z.T. auch körpereigener Keime das Abwehrsystem in seiner Gesamtheit positiv zu beeinflussen.

Am Anfang stand natürlich eine ausführliche Diagnostik. Cleos Stuhlprobe wurde u.a. im Institut für Mikrobiologie und Biochemie in Herborn gezielt untersucht; körpereigene Keime (Autovakzine) speziell für Cleo hergestellt. Zu Beginn der Therapie wurden Symbioflor-Tropfen langsam steigend oral verabreicht; später Symbioflor I, Tropfen oral und zusätzlich mit der Pipette in die Nase gegeben. Die im Institut in Herborn in flüssiger Form hergestellten Autovakzine haben wir gezielt dosiert auf Cleos Haut im Ellenbogenbereich aufgetragen (sog. Einreibevakzine). Im Verlauf der Therapie wurde ProSymbioflor ausgeblendet; zum Schluss erhielt Cleo Symbioflor II Tropfen oral.

Der Erfolg spricht für sich. Nicht nur Cleos Nase ist nun den ganzen Winter vollkommen frei – auch die körpereigenen Abwehrkräfte sind so stark, dass Cleo seither keinen Infekt mehr hatte.

Seit wir die Mikrobiologische Therapie kennen gelernt haben, können wir den so oft gehörten Aussagen: „Infektanfälligkeit und Schnupfen gehören zum Down-Syndrom“ nicht mehr zustimmen.

*Informationen zur Mikrobiologischen Therapie erhalten Sie beim Institut für Mikrobiologie und Biochemie, Auf den Luppen 8, 35745 Herborn*



Cleo Zydek, jetzt gesund und munter

# Ein Kind mit Down-Syndrom lernt wieder trinken

## Eine Trinktherapie für Claudia

Dorothea Smetan

Als Claudia vor drei Jahren geboren wurde, war ich erst einmal überrascht und etwas verunsichert. Ich hatte mir zwar Gedanken zum Thema Down-Syndrom gemacht und hatte noch während der Schwangerschaft in Diskussionen mit Bekannten den Standpunkt vertreten, dass es keinen Grund gäbe, ein Kind mit Down-Syndrom abzutreiben. Dass ich selbst ein Kind mit Down-Syndrom bekommen würde, hatte ich nicht erwartet.

Bin ich dieser Aufgabe gewachsen? Werde ich dieses Kind lieben können wie meine große Tochter? Wird sie glücklich sein? Wie wird es, das Leben mit einem behinderten Kind? Nun war sie da, lag in meinen Armen und sah mich so vertrauensvoll an, als würde sie mich ewig kennen – als blickte sie in die Seele.

Mein Kind. Ich wusste von diesem Moment an, für dieses Kind würde ich alles tun. Dass dies auch bald von mir gefordert würde, war mir in diesem Moment nicht klar. Vorerst lag sie an meiner Brust und trank friedlich. Sie war zwei Tage alt.

### Claudia trinkt nicht mehr

Als wir sie ca. zwei Wochen später aus der Kinderklinik in Landshut mitnehmen wollten, kam der erste Schreck. Claudia hatte, wie viele Kinder mit Down-Syndrom, einen kompletten AV-Kanal. Das wussten wir. Welche Auswirkungen dieser Herzfehler haben könnte – bis auf die Gabe verschiedenster Medikamente –, war uns nicht klar.

Bisher konnte ich sie einwandfrei stillen. Praktisch über Nacht war das nicht mehr möglich. Sie konnte nicht mehr trinken. Der Herzfehler beeinträchtigte sie so stark, dass sie einfach nicht die Kraft aufbrachte zu trinken. Sie brauchte die Energie dafür, den Kreislauf aufrechtzuerhalten. Für uns

Eltern war dies schwer zu begreifen, noch dazu, wo sie am Tag vorher völlig normal getrunken hatte. Nun musste sie also sondiert werden.

Ich lernte eine Magensonde zu legen, d.h., ihr einen kleinen, dünnen Schlauch durch die Nase in den Magen zu schieben. Hätte mir früher jemand erzählt, dass ich einmal so etwas tun würde, hätte ich denjenigen für verrückt erklärt.

Aber man weiß nie, wozu man fähig ist, wenn es notwendig ist. Man hat viel mehr Kraft, als man glaubt. Ich denke, so geht es den meisten Eltern von Kindern mit Behinderungen, ständig überschreitet man Grenzen. Man wächst mit und an der Aufgabe.

Claudia wurde also sondiert und ich musste weiter Milch abpumpen. Leider zeitversetzt, Claudia alle drei Stunden, ich musste alle vier Stunden pumpen. Die Nächte waren alles anders als zum Schlafen da, aber so geht es auch anderen Müttern. In die Milch wurden die verschiedensten Medikamente gemischt, NaCl, Lanicr, Lasex und wie sie alle hießen, ich kam mir manchmal wie eine Apothekerin vor.

### Die Herzoperation

Dann bekam Claudia hohes Fieber. Sie musste zurück in die Kinderklinik. Die Zeit vor ihrer Herz-OP war wirklich sehr hart, da Claudia wochenlang in der Landshuter Kinderklinik wegen Fiebers behandelt wurde. Kaum hatte ich sie mal für ein paar Tage zu Hause, bekam sie wieder hohes Fieber. Ich fühlte mich wie eine Versagerin.

Immer wieder bekam sie Infusionen mit den verschiedensten Antibiotika. Einmal wurde sie zehnmal gestochen, bis endlich eine Vene getroffen wurde. Ich hörte sie quer durchs ganze Krankenhaus brüllen. Als sie Monate später wieder bei mir zu Hause war, brüllte sie



jedes Mal wie am Spieß, wenn ich sie auf den Wickeltisch legte, in panischer Angst, wieder gestochen zu werden. Ich gab ihr eine Bachblütenmischung, innerhalb weniger Tage hatte sie auf dem Wickeltisch keine Angst mehr.

Trotzdem war sie der Sonnenschein der Klinik. Die Kinderkrankenschwestern kümmerten sich herzlich um sie. Und oft wurde mir von anderen Müttern erzählt, dass, wenn von uns Eltern mal keiner da war, eine Schwester am Bett stand und mit ihr flirtete.

Endlich hatten wir einen Termin für den Herzkatheter. Ich bestand darauf, Claudia noch einmal eine Woche zu Hause zu haben. Schließlich muss man der Tatsache ins Gesicht sehen, dass so eine OP auch mal nicht gut ausgeht, da wollte ich mein Kind wenigstens noch einmal bei mir haben. Sie war erst vier Monate alt.

Der Herzkatheter wurde im Herzzentrum in München gemacht. Der Arzt unterstützte unsere Bitte nach einer baldigen OP. Erst bekam sie noch einmal Infusionen, wieder hatte sie Fieber und diesmal erwischten sie den Keim. Claudia konnte operiert werden. Alles ging „Gott sei Dank“ gut. Die ersten Tage nach der OP waren schwer. Claudia bekam Morphium. Aber sie hatte ihren Tröster dabei: ihre Spieluhr. Die Schwestern sagten, dass Claudia auf die vertraute Melodie beruhigt reagierte. Sie kannte die Melodie seit der Schwangerschaft, ich hatte die Spieluhr auf meinem Bauch gehalten. Claudia erholte sich sehr gut und wurde bald aus der Intensivstation entlassen.

Unsere Hoffnung, sie bald mitnehmen zu können, wurde aber enttäuscht.

Sie hatte wieder Fieber, ein Krankenhauskeim! Und sie trank nicht. Wir hatten eigentlich gehofft, dass sie bald nach der OP trinken könnte.

Dies war nicht der Fall. Versuchte ich sie zu stillen, saugte sie zwar die Milch ein, aber dann hatte sie den Mund voll und fing an zu schreien. Sie wusste einfach nicht, wohin mit der Milch.

### Esstherapie ohne Erfolg

Es wurde eine Esstherapie durchgeführt, das hieß, ihr wurden Karotten gegeben. Ein paar Löffel konnte sie essen, aber spätestens bei zehn Löffeln war Schluss. Es ging nicht mehr. Dann machten sie im Krankenhaus die Probe aufs Exempel: Claudia wird die Sonde gezogen, sie soll hungern. „Wenn sie Hunger hat, wird sie schon essen. Sie ist nur zu faul. Bei uns haben noch ganz andere das Essen gelernt.“

Mir hat es das Herz zusammengezogen. Als Mutter spürte ich, dass das nicht stimmte. Ich merkte, wie sehr sie wollte, aber sie konnte nicht, denn sie hatte das Schlucken verlernt.

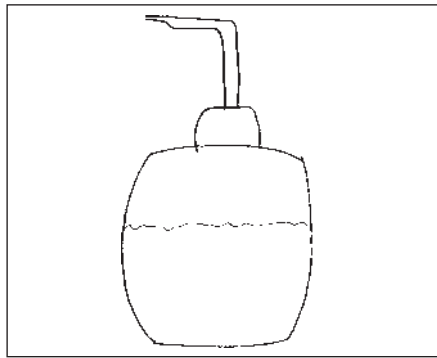
Wie zu erwarten, funktionierte diese brachiale Methode nicht. Claudia nahm ab. Die Sonde musste wieder gelegt werden, schon allein damit sie nicht austrocknete. Ich habe es bis heute nicht begriffen, wie ausgebildete Krankenschwestern und ansonsten hervorragende Ärzte ernsthaft glauben konnten, dass ein Kind vorsätzlich nicht trinkt.

Nach zähem Ringen bekam ich sie, als ihre Blutwerte besser waren, nach Hause. Wegen eines Schnupfens wollten die Ärzte sie eigentlich noch da behalten, aber wenn ich als Mutter nicht einmal mehr mit einem Schnupfen klar komme, dann kann ich es gleich aufgeben.

Zum Abschied gaben sie mir noch auf den Weg, dass Claudia nicht mehr lernen würde, aus der Flasche zu trinken. Sie würde nur mehr lernen, feste Nahrung zu essen.

### Therapie von Frau Pörnbacher hilft

Gott sei Dank war meine Heilpädagogin in der Frühförderstelle anderer Meinung. Sie gab mir Unterlagen mit über eine Therapie von Frau Pörnbacher. Eigentlich war sie bisher nur bei Erwachsenen angewendet worden, die nicht mehr schlucken konnten. Wir machten bei Claudia die Probe aufs Exempel. Claudia hatte verlernt zu schlucken,



Laborflasche mit Röhre ...

cken, also musste man versuchen, den Schluckreflex wieder auszulösen.

Dazu besorgte ich eine so genannte Laborflasche. Die Milch kam in die Flasche und wurde tropfenweise mit Hilfe der Röhre oben in die Kiefortaschen gespritzt, sodass die Milch hinten im Schlund entlanglief und den Schluckreflex auslöste. Dabei musste ich die Flasche außerhalb des Gesichtsfeldes halten, damit Claudia nicht abgelenkt wurde. (s. Abb.)

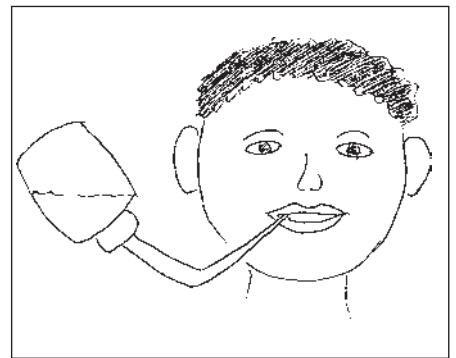
Da es schwierig war, eine Laborflasche zu bekommen, versuchte ich es zunächst mit einer einfachen Spritze (natürlich ohne Nadel), das ging genauso.

### Nach fünf Wochen kann Claudia wieder trinken

Claudia saß vor mir auf dem Küchentisch, im Maxi Cosi – so konnte sie sich nicht überstrecken – und ich spritzte ihr die Milch in den Mund. Sie hat es gehasst und brüllte wie am Spieß. Manchmal brüllte sie so, dass sie, auch wegen des Sondenschlauchs, den sie immer noch drinnen hatte, die mühsam geschluckte Milch wieder ausspuckte.

Es war für uns beide anstrengend. Aber eine Anstrengung, die sich lohnt hat. Nach vier bis fünf Wochen konnte sie wieder trinken. Hätte ich das vorher gewusst, hätte ich nicht kurz abgestellt, allerdings war es nach dem ganzen Stress ein Wunder, dass ich überhaupt so lange Milch hatte.

Eigentlich hatten sie in München ja gesagt, sie würde nie mehr lernen, aus der Flasche zu trinken. Und auch in Landshut gingen sie davon aus, dass es gut ein halbes Jahr dauern würde, bis sie essen könnte! Auch Ärzte und Krankenschwestern wissen nicht immer alles. Aber ich weiß heute, auf mein Ge-



... musste außerhalb des Gesichtsfeldes gehalten werden (Abb.: Frau Smetan)

fühl und meine Intuition als Mutter kann ich vertrauen.

Heute ist Claudia ein wahrer Wonneproppen. Sie isst gerne, trinkt ganz normal aus dem Glas und entwickelt sich sonst auch ganz prima.

Für mich ist Claudia das Beste, was mir in meinem Leben passiert ist. Sie zeigt mir immer wieder, wie einfach es sein kann, glücklich zu sein. Und durch sie habe ich gelernt, wie viel Kraft wirklich in mir steckt. Auch heute gibt es immer wieder Vorurteile, gegen die ich wegen Claudia ankämpfen muss. Aber da geht es mir wie allen anderen Eltern von Kindern mit Behinderungen auch. Und außerdem ist das eine andere Geschichte ...



Jetzt genießt Claudia ihr Essen

# Sina

Susanne Doster und Uwe Benner

*Sina kommt nicht nur mit Down-Syndrom auf die Welt, sie hat zusätzlich einen schweren Herzfehler und einen selten vorkommenden Schädeldefekt. Wie die Familie Schritt für Schritt in die Normalität zurückkehrt, davon erzählt dieser Bericht.*

**W**ie für die meisten Eltern eines behinderten Kindes war die Mitteilung nach der Geburt, dass unsere Tochter Sina Down-Syndrom hat, ein großer Schock. Der mitteilende Arzt war zwar in unserem Alter und sehr einfühlsam, er hat die Situation und die Lebensperspektive realistisch dargestellt und uns viel Positives erzählt, jedoch ist die Tatsache allein, dass das Kind behindert ist, so schockierend, dass man denkt, die Welt dreht sich nicht mehr.

Am Tag nach der Geburt wurde ich aus dem Krankenhaus entlassen und Sina kam zur weiteren Diagnostik in eine Kinderklinik, weil ein Herzfehler vermutet wurde und eine Schädelvorwölbung (evtl. Geburtsgeschwulst?) vorhanden war.

## Herzfehler und Schädeldefekt

Am ersten Tag wurde uns gesagt, dass sie einen typischen Herzfehler für Kinder mit Down-Syndrom habe, einen kompletten AV-Kanal. Am dritten Tag machte man einen Ultraschall des Schädels und stellte fest, dass ein Teil der Schädeldecke nicht vorhanden und das Gehirn an einer Stelle nur durch die Hirnhäute und die Kopfhaut geschützt war. Man nannte das einen parieto-occipitalen Kalottendefekt. (Hinten oben am Kopf waren ungefähr zwei Fünfstück-große Löcher im Schädelknochen.) Mein Schmerz war fast nicht zu ertragen, die Behinderung allein war schon schlimm genug, aber auch noch ein Herzfehler, der operiert werden musste, und ein Schädeldefekt, von dem man gar nicht wusste, wie er sich auswirken würde. War das Gehirn auch betroffen? Wie wirkte sich das dann aus? Wurden dadurch Gehirnzellen zerstört? Waren epileptische Anfälle möglich? Fragen über Fragen – und keiner konnte sie beantworten.



## Sina braucht uns

Ich war an der Grenze dessen was ein Mensch ertragen konnte. Wenn noch mehr kommt, halte ich das nicht mehr aus, dachte ich und weinte stundenlang. Mein Mann war genauso betroffen, aber er kümmerte sich rührend um mich und Sina. Sie war sein Kind und er wollte sie beschützen und zu ihr halten.

Trotz aller Trauer brauchte sie uns. Der Papa wärmte das winzige Würmlein immer, wenn er kam, und wir brauchten kein Wärmebett. Da Sina dreieinhalb Wochen zu früh auf die Welt kam, ein wenig Gelbsucht hatte und natürlich hypoton war, trank sie sehr schlecht. Wir fütterten oft eine bis zwei Stunden, um ihr 30 ml einzuflößen, und sie brauchte zum Glück keine Magensonde. Sie war so winzig und zart und brauchte so viel Hilfe.

Eine große Stütze waren für uns unsere Eltern und Freunde. Sie standen hinter uns, haben uns Mut gemacht, sie haben uns und Sina nicht abgelehnt. Das war in der ersten schweren Zeit sehr wichtig.

Nach zwei Wochen durften wir nach Hause, es folgte eine sehr anstrengende Zeit mit zweieinhalb Stunden pro Still-, Abpump- und Füttereinheit. Ich hatte keine Zeit mehr für andere Dinge. Ich aß sogar vor der Milchpumpe, um Zeit zu sparen.

## Die erste Hürde: Herz-OP

Nach zwei Monaten machten wir am Heiligen Abend zum ersten Mal einen kleinen Ausflug samt Milchpumpe, zu meiner Schwester. Es war aber auch eine sehr bewusste Zeit. Wir machten lange Spaziergänge, schmusten, sangen viel, da Sina schon früh auf Musik und Singen reagierte. Wir wollten viel Zeit mit ihr verbringen, da ja mit sechs Monaten eine Herz-OP geplant war und wir nicht wussten, ob sie danach noch bei uns ist. Der Herzfehler war erst einmal im Vordergrund und in gewisser Weise half er uns auch über die Sorge des Down-Syndroms hinweg.

Ich habe sehr viel über das Down-Syndrom gelesen und verschlang buchstäblich jede Art von Literatur darüber.

Ich hatte einen Wissensdurst, wie ich ihn sonst noch nie in dem Maße entwickelt hatte.

Mit sechs Monaten wurde Sina dann am Herzen operiert. Es war eine herbe Zeit. Ich wusste jetzt, wie das war, wenn man sagt: „Es bricht einem das Herz.“ Das Kind hat hohes Fieber, ist überall an Kabel und Geräte angeschlossen, man kann es nicht in die Arme nehmen und ist machtlos, weil man nicht helfen kann. Trotz der ersten Schwierigkeiten und nach acht Tagen Intensivstation hatte Sina die OP gut überstanden und wir durften nach drei Wochen und einem Tag nach Hause. Jedoch das Essen ging auch nicht schneller und mehr Gewichtszunahme als in den ersten sechs Monaten war auch nicht drin. Sina war und blieb eben ein zartes Kind.

Im Herbst, rund ein halbes Jahr nach der OP, machten wir erstmals eine Woche Urlaub im Schwarzwald. Und das tat gut nach den vielen turbulenten Monaten.

Die erste Hürde war geschafft. Die zweite Hürde hieß Kopf-OP ja oder nein?

### **Schwierige Entscheidung: Schädeloperation jetzt oder später?**

Wir mussten uns entscheiden, ob wir Sina wegen des Schädeldefektes am Ende des ersten Lebensjahres oder mit drei bis vier Jahren operieren lassen sollten. Da sie einen kleinen Kopf hatte, wusste man nicht, inwieweit das Knochenwachstum gestört war. Mit einem Jahr gibt es eine andere OP-Technik als mit drei bis vier Jahren. Und wenn wir Pech hatten, hatte Sina am Ende vier statt zwei Löcher, wenn der Knochen überall abgebaut werden würde. Mit drei bis vier Jahren ist der Schädelknochen erfahrungsgemäß dicker, sodass man eine Scheibe wegmachen kann, um die Löcher zu decken. Das klang erfolgversprechender, außerdem vielleicht heilt ja ein Teil von alleine zu, jedoch war ja auch die ständige Verletzungsgefahr da. Zwei Millimeter Haut über dem Gehirn ist eben nicht sehr viel Schutz bei einer Verletzung! Obwohl der Neurochirurg ein sehr liebevoller Arzt war und sich große Mühe gab mit dem Erklären der verschiedenen OP-Techniken, gab es keine großen Erfahrungswerte auf diesem Gebiet, da es Kalottendefekte so selten gibt und schon gar nicht im Zusammenhang mit Down-Syndrom. Wir suchten Hilfe bei mehre-

ren kompetenten Stellen (unter anderem Auskünfte bei Herrn Dr. Storm und Frau Prof. Dr. Wilken), doch keiner konnte von ähnlichen Fällen berichten bzw. auf Erfahrung mit Schädeldefekten zurückgreifen und Rat geben.

Es war bisher die schwerste Entscheidung unseres Lebens. Wir entschieden uns zu warten, bis sie drei ist, zumal sie ja erst die Herz-OP hinter sich gebracht hatte. Wir beantragten einen Helm zum Schutz, den Sina auf hat, wenn wir in fremder Umgebung sind oder wenn viele Kinder in ihrer Nähe sind.

### **Alternative Wege**

Zusätzlich fuhren wir zu einer Frau, die versuchte, die Selbstheilungskräfte von Sina zu aktivieren. Es ist eine ältere Frau, die sehr viel Wärme und Liebe ausstrahlt, und in deren Händen Sina erst einmal aufseufzte, wie um zu sagen: „Tut das aber gut.“

Medizinisch war diese Aktion sehr fraglich und manche Mediziner belächelten uns deshalb, jedoch bestreitet sicherlich keiner, dass jeder Mensch Selbstheilungskräfte besitzt, und schaden kann es sicherlich nicht, wenn man versucht, diese zu stärken.

Als Eltern greift man eben nach jedem Strohalm.

### **Sina hört nur auf einem Ohr**

Mit knapp einem Jahr wurde bei einer HNO-Untersuchung festgestellt, dass Sina auf einem Ohr so gut wie nichts hört (es grenzt an Taubheit, man vermutet eine Innenohrfehlbildung), auf dem anderen Ohr so gut wie normal. Da

wir beobachteten, dass sie auf Geräusche reagierte und der Ohrenarzt sagte, es reiche für die Sprachentwicklung aus, mit einem Ohr zu hören, waren wir zwar dankbar, dass sie auf einer Seite gut hören konnte, doch wir hatten natürlich auch Angst, ob das so bleiben würde. In jedem Fachbuch liest man, dass Mittelohrentzündungen auftreten können bzw. Ergüsse im Mittelohr recht häufig wären, und dann hat sie eben nur ein Ohr zum Hören.

Ich empfand die Welt als sehr ungerecht. Viele Eltern mit nicht behinderten Kindern wissen gar nicht zu schätzen, wie gut sie es haben. Sie machen sich in den wenigsten Fällen Gedanken darüber, dass ihre Kinder einfach so sehen, hören, laufen, sprechen.

Eine spätere Kernspinuntersuchung ergab keine Fehlbildung im Innenohrbereich und uns wurde mitgeteilt, dass die Medizin noch nicht so weit wäre, um z.B. Schäden an der neurologischen Weiterleitung oder am Hörnerv zu untersuchen, und dass ein Ohr zum Hören und zur Sprachentwicklung ausreichen würde. Wir hoffen und beten, dass dieses eine Ohr auch immer ausreichen wird.

Sina hat eine sehr einseitige Fortbewegungsmethode. Sie robbt und schiebt sich über die rechte Seite, wahrscheinlich um das gesunde Ohr zum Hören anzubieten.

### **Logopädische Behandlung**

Mit eineinhalb Jahren waren wir wegen der Frage einer Gaumenplatte in einer zahnmedizinischen Ambulanz und eine Logopädin riet uns, da Sina immer noch





sehr hypoton war, eine Intensivtherapie in ihrer Praxis im Schwarzwald durchzuführen, um den Tonus anzuregen.

Also fuhren Sina und ich mit Oma im Juli für eine Woche in den Schwarzwald. Dort wurde nach Padovan geturnt (Ziel der neurologischen Reorganisation), und es wurden uns verschiedene Mundübungen gezeigt.

Sina gefiel sehr gut, dass bei jeder Übung gesungen oder ein Verslein aufgesagt wurde, da sie das über alles liebt. Zu Hause waren die Übungen für uns unrealistisch, da man, um die Therapie korrekt durchzuführen, zu dritt sein sollte, um das Kind am Kopf, an den Armen und den Beinen zu bewegen. Also gaben wir dies zu Hause wieder auf. Außerdem turnten wir ja zu Hause schon nach Bobath, zuvor eine Zeit lang nach Vojta, und dazwischen machten wir auch Mundübungen nach Castillo Morales. Und als Eltern muss man die Therapie auch selektieren. Ein Kind und eine Familie bestehen nicht nur aus Therapie!

Als sehr positiv empfanden wir die Anregung für ein Bilderbuch mit Fotos von Sinas Spielsachen, Omas, Opas usw. und Ideen für Spiele, Mundmotorikstimulation und die Versuche, aus kleinen Röhrchen Saft zu trinken. Wir übten dies häufig zu Hause und nach wenigen Wochen konnte Sina ihre Apfelschorle mit dem Strohalm trinken.

Außerdem fand die Logopädin, dass Sina ein erstaunlich gutes Sprachverständnis habe und als Eltern tut einem das besonders gut, wenn man mal die positiven Seiten der Entwicklung hervorhebt und nicht immer nur die therapiebedürftigen Seiten!

### Trampolin entdeckt

In diesem Sommer machte ich für mich persönlich eine Fortbildung (da ich Krankengymnastin bin, jedoch keine Kindertherapeutin) in proprioceptiver neuromuskulärer Trampolinentherapie, um mal wieder was für mich und meinen Beruf zu tun. Zum einen hat es mir viel Spaß gemacht und zum anderen wurde mir bewusst, dass die Ziele dieser Therapie ja sehr gut für mich und Sina zu gebrauchen sind.

Kurzerhand kauften wir uns ein Trampolin (trimilin med) und seitdem schwingen wir täglich mehrmals drei bis vier Minuten auf dem Trampolin. Im Sitzen, im Stehen, Sina auf dem Rücken,



auf dem Bauch, auf meinen Armen, und singen dabei lauthals.

Wir machen das ungefähr seit einem halben Jahr und Sina hat eine enorme Freude daran, wenn wir sie fragen, was sie machen will, sagt sie „hoppla“ (übersetzt Trampolin) und sie singt gleich mit, wenn wir dann gemeinsam auf dem Trampolin schwingen.

Wir nutzen die verschiedenen Rhythmen der Lieder, Verse aus und schwingen in verschiedenen Geschwindigkeiten mit, klatschen und Sina plappert viel dabei. Inzwischen klettert sie schon alleine auf das Trampolin. Ihr Tonus hat sich wesentlich verbessert. Sie will viel stehen und gehen, wobei der Rumpfbereich noch sehr instabil ist, alleine kommt sie noch nicht in den Sitz. Die Kopfkontrolle ist deutlich besser geworden.

Ich nehme an, dass es Sina so gefällt, da sie sich besser beim Schwingen spürt, der Rhythmus ihr Freude bereitet und es eine Therapie ist, die Mama, Papa und Kind einfach Spaß macht.

Inzwischen ist Sina zweieinhalb Jahre. Sie ist ein aufgewecktes Mädchen, versucht alles Mögliche nachzuplappern (Mama, Papa, Uwe, Ba für Ball, Pi für Pinkeln, Milch usw.). Beim Wickeln pin-

kelt sie meistens ins Töpfchen, sie liebt Musik, Baden und Schlittenfahren, hasst Augen auswaschen und will noch keine Zähne putzen. Eben wie viele andere Mädchen auch.

Sie hat uns schon vieles gelehrt und selbst Oma und Opa, die am Anfang nur sehr schwer Sinas Behinderung akzeptieren konnten, lieben sie über alles und müssen bei ihrem herzhaften Lachen einfach mitlachen. Wir sind dankbar für jeden Tag, den sie hört und ihre Sprache erweitern kann, und hoffen, dass dies immer so bleiben wird.

Die Operation am Kopf steht uns wahrscheinlich zwischen Sinas viertem und fünftem Lebensjahr noch bevor, jedoch genießen wir bis dahin die Zeit mit ihr und schwingen eifrig auf dem Trampolin, vielleicht wächst ja der Knochendefekt dabei etwas zu.

### Kontakt zu anderen Familien

Sollten Eltern, die mit Schädeldefekten bzw. Operationen Erfahrung haben, diesen Bericht lesen, würden uns die gemachten Erfahrungen sehr interessieren, da wir in der Literatur (auf das Down-Syndrom bezogen) keinerlei Informationen gefunden haben.

# Proprioceptive neuromuskuläre Trampolintherapie

Susanne Doster

Nachfolgend möchte ich ein paar Ziele und Gedanken zur Trampolintherapie angeben, da wir (meine Tochter mit Down-Syndrom zweieinhalb Jahre und ich) sehr positive Erfahrungen damit gemacht haben und das Schwingen und Singen auf dem Trampolin riesig Spaß macht. Vielleicht ist der eine oder andere Therapeut interessiert, sich in dieser Richtung fortzubilden.

## Ziele bzw. Wirkung der Trampolintherapie:

- Aufrichtung des Körpers (Muskeln, die in der Aufrichtung arbeiten, bekommen Impulse)
- Erhöhung des Muskeltonus
- Erniedrigung des Muskeltonus (z.B. für Entspannung bzw. Schlaf)
- Anregung der Darmperistaltik (gut bei Verstopfung)
- Lösen von Sekret (Schleim in den Atemwegen)
- Schulung des Gleichgewichts

Förderung der Tiefensensibilität und Wahrnehmung

Spaß, Freude an der Bewegung und somit eine positive Einstellung zur Therapie

Motivation zum Singen, positiv auf die Psyche, Animation zu Sprache, Lautbildung

Schulung der Kondition, Koordination und Geschicklichkeit

Aktivierung der Stoffwechselforgänge und der Atmung

durch ständigen Wechsel von Druck und Zug Bildungsreize für Knochen, Knorpel und kollagenes Gewebe mit gleichförmiger Belastung durch alle Gelenke (auch gut bei Osteoporose)

Der Rhythmus des Trampolins scheint mir auch von Bedeutung zu sein. Jede gesunde Bewegung, jeder biologische Lebensablauf ist Rhythmen unterworfen. Der Herzschlag, die Atmung, die Wehen bei der Geburt, die Mondphasen,

die Gezeiten, die Jahreszeiten u.v.m. Hier noch ein paar Überlegungen meinerseits zur atlantooccipitalen Instabilität (Instabilität zwischen Kopf und 1. Halswirbel). Beim Schwingen bleibt die ganze Fußsohle auf der Sprungmatte und man holt aus dem Körper heraus Schwung. Die Belastung beim Schwingen auf die Gelenke ist niedriger als beim Gehen. Springen bis ungefähr zehn Zentimeter Sprunghöhe (wahrscheinlich sogar noch höher) ist höchstens eine Belastung wie beim Gehen mit deutlich kürzerer Belastungsphase (vgl. frühere NASA-Studien mit einem großen Trampolin).

Also habe ich wahrscheinlich nicht mehr Belastung auf den Gelenken bzw. Instabilität als beim normalen Gang, sondern noch weniger. Wichtig jedoch ist die Bremsung, da weniger Belastung auf das Skelettsystem kommt und die Bewegung harmonischer abläuft. Deshalb sind eine weiche elastische Matte und eine bestimmte Form der Federn wichtig. Diese Voraussetzungen sind beim Trampolin trimilin med gegeben.

*(Erhältlich bei Sport & Therapie Bedarf, Firma Heymanns GmbH & Co. KG Gisostraße 10 in 82296 Schöngesing. Preis ca. DM 300 bis 350)*

## Therapien hin, Therapien her

Viel Resonanz bekam unser Aufruf nach Erfahrungsberichten für *Leben mit Down-Syndrom*. Auffallend häufig schreiben Eltern über Therapien, die sie mit ihren Kindern durchführen, deshalb haben wir in dieser Ausgabe zunächst einige solche Geschichten zusammengestellt.

Es ist erstaunlich zu sehen, wie Eltern sich auf den Weg machen nach Hilfen für ihr Kind und was sie dabei alles entdecken. Der Therapiemarkt erscheint unerschöpflich, ständig bieten neue Therapeuten neue Therapien an, die dabei helfen sollen, unsere Kinder selbstständiger, gesünder oder klüger zu machen.

Wohnt man in der Großstadt, hat man einen leichteren Zugang zu den unterschiedlichsten Förderangeboten, dadurch gleichzeitig die Qual der Wahl. Wohnt man auf dem Land, bleibt ei-

nem dies erspart, da es gar kein großes Therapieangebot gibt. Ist das besser? Keineswegs. Ein schlechtes Gewissen, dem Kind Wichtiges vorzuenthalten, ist die Folge.

Wie viel Therapie braucht mein Kind? Braucht es überhaupt eine Therapie? Wenn das Kind in krankengymnastischer Behandlung ist, dazu noch Frühförderung bekommt, ist denn das nicht genug?

Einerseits sollte man sich als Eltern informieren über das, was heute auf dem Therapiemarkt angeboten wird. Aber nichts von alledem ist vielleicht für das Kind notwendig. Anregung, soziale Kontakte, Bewegung usw. kann der Alltag oder können normale Freizeitklubs genauso bieten. Statt eine halbe Stunde irgendwie „therapiert“ zu werden (dazu kommt meistens noch eine Stunde Fahrzeit), hat ein Spaziergang im Wald, ein

Gesellschaftsspiel in der Familie oder ein paar Runden Schwimmen im Hallenbad mit den Nachbarskindern oft den gleichen Effekt.

Mit einer Therapie sind immer auch Kosten verbunden, denn Krankenkassen zahlen nur die üblichen Förderangebote. Schon bei einer Reit- oder Horchtherapie winken sie ab. Die Eltern müssen für die Kosten aufkommen. Dazu kommen noch die vielen Stunden Fahrzeit und, bei den heutigen Verkehrsverhältnissen, noch strapazierte Nerven. Lohnt sich der Aufwand?

Eine Therapie ist nur dann angesagt, wenn wirklich eine Störung vorliegt, die man tatsächlich nur mit fachkundiger Hilfe beheben kann. Aber eine Therapie bloß der Therapie wegen, bloß weil es gerade eine Modeerscheinung ist?

## Wie wir uns über Wasser halten ...

Jutta Harbauer

Heute noch bin ich erstaunt darüber, damals nicht ertrunken zu sein. Damals, das war vor 15 Monaten, als unsere Tochter Clara geboren wurde. Mit der Diagnose Down-Syndrom wurde ich – völlig ohne Vorwarnung – ins eiskalte Wasser geworfen. Ich habe gezappelt, um nicht zu ertrinken. Erst allmählich haben wir es gelernt, uns gegenseitig über Wasser zu halten. Heute sind unsere Bewegungen sicherer geworden, aber von Zeit zu Zeit erwischt uns immer noch die eine oder andere hohe Welle.



Die erste überraschte uns gerade in dem Moment, als die schlimme Diagnose an Schrecken verloren hatte, als wir erfahren mussten, dass Clara nicht nur behindert, sondern schwer krank ist. Sie wurde am Herzen operiert, und in dieser Zeit trieben wir ziemlich orientierungslos auf dem weiten Meer. Seitdem lernen wir wieder einfache Schwimmbewegungen. Aber heute wissen wir, dass uns auch die beste Technik nicht vorm nächsten Untertauchen schützt. Denn immer wieder wurde und wird Clara sehr krank, immer wieder

müssen wir ins Krankenhaus, unser Familienleben völlig umkrempeln, langfristige Planungen aufgeben und lernen, mit Angst zu leben. Trotzdem: Inzwischen sind wir auf hoher See gar nicht mal so schlecht. Sicher, da sind andere, die uns souverän überholen. Die Profis, die für sich selbst und ihr Sorgenkind immer das Beste gefunden haben, die besten Ärzte, die besten Therapeuten, die besten Bücher, die besten Kindergärten und Schulen.

Aber es gibt auch viele wie uns, denen noch einige Schwimmszüge missraten, die leicht aus dem Takt kommen und nicht selten vor Wut und Erschöpfung das Wasser treten. Manchmal würde ich mich auch gerne zu den Zuschauern ans Ufer retten. Einige rufen uns gute Ratschläge zu: die Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Ärzte, Krankenschwestern. Wir haben es gelernt, uns das auszusuchen, was uns wichtig und sinnvoll erscheint,

bei vielem aber auch den Kopf wegzudrehen und zu Clara hinzuschauen, die völlig unbeirrt mit ihrer eigenen Technik und Geschwindigkeit in unserer Mitte schwimmt.

Andere schauen weg oder ärgern sich insgeheim, dass wir ihnen die schöne Aussicht auf die See versperren. Viele aus unserem Freundes- und Familienkreis feuern uns an und wissen inzwischen, dass sie sich nicht zu viele Gedanken über die richtigen Worte machen müssen.

Momentan kommen wir ganz gut voran. Aber vielleicht braut sich schon irgendwo das nächste Unwetter zusammen? Oder einem von uns geht für kurze Zeit die Puste aus? Wir werden sie schon meistern, diese unruhigen Gewässer.

Dabei war ich eigentlich keine gute Schwimmerin. Ich war immer froh, festen Boden unter meinen Füßen zu spüren. Ich bin nie weit vom Ufer weggeschwommen. Clara hat uns aufs offene Meer gezwungen. Manchmal schaffen wir es sogar, ruhig auf dem Rücken vor uns hinzutreiben. Ohne Clara hätten wir nie gewusst, wie wunderbar dann der Blick in die Wolken ist.

## Jonas' erste Ballettstunde

Dorothee Zachmann

Heute habe ich wieder eine ganz neue Erfahrung mit meinem Sohn gemacht, die wahrlich erzählenswert ist.

Direkt nach dem Mittagessen fuhr ich mit Jonas in die Ballettschule im Nachbarort, wo er zu einer Probestunde in der rhythmischen Früherziehung angemeldet war. Noch bevor wir die Umkleidekabine betreten hatten, entwischte mir Jonas und rannte in den Übungsraum, der ihn sichtlich begeisterte. Ich fing mir das Bürschlein ein und trug es unter größtem Protest aus dem Raum, um es erst einmal umzuziehen. Als wir dann wieder in den großen, hellen Raum kamen, starrte Jonas zunächst fasziniert in die beiden sich gegenüber liegenden Spiegelwände. Sofort fing er an, diese näher zu inspizieren. Er entdeckte

prompt, dass jede Wand aus zusammengestellten einzelnen Spiegelschränken bestand, sodass er diese natürlich sofort zu öffnen begann, um herauszufinden, was sich in ihrem Inneren verbirgt. Da ich gleichzeitig mit dem Ausziehen von Mantel und Schuhen sowie dem Jonas-in-Schach-Halten beschäftigt war, entging mir zunächst, wie die anderen Kinder und Mütter das Schauspiel verblüfft, zum Teil schockiert beobachteten. Als dann die Leiterin den Raum betrat, stellte ich Jonas und mich vor. Sie begrüßte uns herzlich und sagte, sie sei gespannt darauf, wie er wohl mitmachen werde und ob er sich in die Gruppe einfügen könne. (Wem sagt sie das?)

Bis alle Kinder versammelt waren

und es richtig losging, rannte Jonas durch den Raum, ließ sich dann plötzlich fallen, um auf den Knien weiterzusrutschen, und übte sich im Fratzenschneiden vor dem Spiegel. Ich setzte mich an den Rand und beobachtete sowohl Jonas als auch alle anderen Anwesenden und deren Reaktion auf sein Verhalten. Es war wie im Zirkus: Jonas zog in der Manege die Riesenshow ab, während er sich darin sonnte, von den Umstehenden gesehen zu werden. Das „Publikum“ war aber nur teilweise amüsiert.

Fast hörte ich die Leute fragen, wie ich dazu käme, so ein Kind hierher zu bringen. Jetzt erst fiel mir auf, dass alle anderen Kinder (acht Mädchen), bis auf eines, das heute ebenfalls zum ersten Mal da war, dem Klammergriff an Mutters Hose nach zu urteilen, in rosarote Ballettanzüge mit Röckchen und dazu passenden Schühchen gekleidet waren. Jonas wirkte daneben in seiner Kluft eher etwas deplatziert. Er trug eine rote Strumpfhose, die den Windelpo gerade zu betonen schien, ein verwaschenes T-Shirt und zur Krönung noch die abgetragenen Turnschlappchen, die er von Eliane geerbt hatte. Fast wollte sich so etwas wie Scham bei mir einstellen, aber da Jonas, über solche äußerlichen Unwichtigkeiten erhaben, selbstsicher seinen ganzen Charme ausspielte, konnte ich mir ein Grinsen nicht verkneifen. Er fegte durch den Raum, als wollte er sagen: „So Mädels, jetzt zeig ich euch mal, wie man den Saal hier anständig aufmisch!“

Nun ging es los. Die Leiterin setzte sich in die Mitte des Raumes und alle Kinder versammelten sich um sie. Jonas ebenfalls. Nun verlas sie die Namen der Kinder und diese hoben die Hand, wenn sie aufgerufen wurden. Jonas nannte sie zum Schluss und voller Stolz, dazugehören, betonte er sein Strecken mit einem lauten „Jaahh!“, was allseits Gelächter hervorrief. Nun sollten die Kinder im Stehen einen Kreis bilden, die Füße schließen und die Hände in die Taille stemmen. Abgesehen davon, dass Jonas die Hände auf seinen Po gelegt hatte, war seine Haltung fast perfekt.

Dann hieß es „Pliè“ und „zweite Position“, wieder Schließen und nun auf Zehenspitzen kleine Mäuschenschritte machen. Das Ganze dann auf Musik im Kreis herum. Es war zum Piepen. Jonas gab sich die größte Mühe, alles richtig



zu machen. Natürlich kannte er die französischen Ballettbegriffe nicht, aber er imitierte einfach die anderen Kinder.

Bis zum Ende der Stunde war er voll konzentriert bei der Sache und es machte ihm sichtlich viel Spaß. Und ich habe mich schon lange nicht mehr so gut amüsiert, es war der reinste Augenschmaus. Gegen Ende hatte Jonas auch verstanden, wo seine Taille sitzt. Im Vergleich zu den zierlichen Mädchen in ihren hübschen Anzügen wirkte er noch plumper, als er von Natur aus ist, aber dadurch, dass er so bemüht war, dazugehören und alles richtig nachzumachen, war es eine Freude, ihm zuzuschauen. Ich glaube, sowohl die Leiterin als auch die anderen Mütter waren ebenso verblüfft darüber, wie unkompliziert er sich selbst in die Gruppe integriert hatte. Ich war richtig stolz auf meinen Sohn.

Als die Leiterin die Stunde für beendet erklärte, ging Jonas zu ihr, um ihr die Hand zum Abschied zu geben, so wie er im Kindergarten gelernt hatte und täglich praktizierte. Sie war freudig überrascht über diese Geste. Dann sagte sie mir, dass sie Jonas gerne aufnehmen wolle, da er so schön mitgemacht und ein gutes Rhythmusgefühl habe.

Kaum war der festgelegte Rahmen aufgehoben und Jonas wieder angezogen, ging der Stress mit ihm wieder los: Er wollte wieder alle Schränke öffnen und Handabdrücke auf den Spiegeln hinterlassen. Außerdem hatte er keine Geduld mehr, abzuwarten, bis ich den Aufnahmebogen ausgefüllt hatte, sodass ich ihn dreimal wieder aus dem Treppenhause zurückholen musste, ehe alles erledigt war. Dann aber verließen eine stolze Mutter und ihr süßer kleiner Tänzer das Haus.

# Reizthema Integration

Peter Aymanns

*Warum ist es so schwer, über das Thema Integration zu sprechen? Gedanken eines Vaters von einem sechsjährigen Jungen mit Down-Syndrom.*

**A**nlässlich eines Elterntages treffen sich Eltern behinderter Kinder. Das eine Kind besucht eine Sonderschule, ein anderes Kind wird gemeinsam mit nicht beeinträchtigten Kindern unterrichtet und ein drittes Kind besucht die Grundschule, aber eine Umschulung in die Sonderschule steht an, weil die Regelschule sich nicht in der Lage sieht, das Kind weiter zu fördern. Das Gespräch kommt bald auf das Thema Integration. Schnell werden klare Positionen pro und kontra bezogen. Nach kurzer Zeit wird das Gesprächsklima zunehmend emotional: Ein jeder versucht, den Weg zu rechtfertigen und zu verteidigen, den sein Kind geht oder gezwungen ist zu gehen. Irgendwann erinnert das Gespräch an einen Glaubensstreit, wie er früher zwischen den Angehörigen unterschiedlicher Religionen über den wahren Weg zum Heil üblich war: Jeder ist davon überzeugt, auf dem rechten Weg zu sein und voller Bemühen, den anderen von seinen irrigen Überzeugungen abzubringen.

## **Alle wollen das Beste für ihr Kind**

Ähnliche Erfahrungen kann man überall machen, wenn man über das „Reizthema Integration“ ins Gespräch kommt. Dabei geht es ja auch um etwas sehr Wichtiges: um die Zukunft unserer behinderten Kinder. Denn alle Eltern wollen ihrem Kind einen Weg ebnen, der es ihm erlaubt, sich zu entfalten und sein Leben nach seinen Möglichkeiten zu gestalten oder zumindest mitzugestalten; sie alle wollen ihrem Kind möglichst viele Chancen eröffnen, zumal sie wissen, wie dünn diese für behinderte Menschen immer noch gesät sind. Und niemand will sein Kind wesentlich überfordern. Aber warum ist es dann so schwierig, sachlich miteinander über Integration in der Schule zu sprechen?

## **Hoffnungen, Sorgen ...**

Nach meinem Eindruck gibt es hierfür vor allem zwei Gründe. Der erste Grund liegt darin, dass sich gerade bei diesem Thema die vielfältigen Gefühle, die wir als Eltern angesichts der schulischen Situation unserer Kinder erleben, nicht ausblenden lassen. Für Eltern, die sich für einen gemeinsamen Unterricht einsetzen, überwiegt die Hoffnung. Beispielsweise die Hoffnung, dass die Berührungsgängste vor dem spastischen Rollstuhlfahrer endlich abgebaut werden, wenn nicht beeinträchtigte Kinder schon in der Schule körperbehinderte Kinder kennen lernen und sie deren ungelenke Bewegungen mit ansehen können. Oder die Hoffnung, dass dem eigenen Kind einmal andere Wege offen stehen als allein die Werkstätten für Behinderte und es in einem gestützten Arbeitsverhältnis lernt, die eigenen Fähigkeiten auszubauen und den Kontakt zu nicht behinderten Menschen im Alltag zu erhalten. (Damit soll die Bedeutung der Werkstätten als eine wichtige Errungenschaft auf dem Weg, behinderte Menschen aus Untätigkeit herauszuführen und ihnen ein strukturierendes Tagesangebot zu machen, nicht geschmälert werden.) Oder die Hoffnung, dass nicht alleine die Familie dafür zuständig ist, dass behinderte Kinder am Alltagsleben der nicht behinderten Menschen teilhaben können, sondern auch die Öffentlichkeit ihre Verantwortung wahr- und ernst nimmt.

Eltern, deren Kind eine Sonderschule besucht, haben die Hoffnung, dass ihr Kind dort jenen Schutzraum erhält, den es benötigt, um sich zu entfalten, ohne an den ständigen Vergleichen mit den nicht behinderten Kindern zu leiden.

Gemeinsam ist aber vielen Eltern die Sorge, dass ihr Kind an dem Lernort, an dem es gerade lernt, etwas

verpasst, was ihm an einem anderen Lernort gewährt werden könnte, hier Schutz- und Schonraum der Sonderschule, dort die Anregungen und Förderungen durch die Gemeinschaft mit den Nicht-Behinderten.

## **... und Verzweiflung**

Bei vielen Eltern beeinträchtigt der kommt bei dem Thema „Schule“ aber auch Verzweiflung auf. Nach meinem Eindruck gilt dies für viele Eltern, deren Kind auf eine Schule für Lernbehinderte umgeschult werden soll und die sich am Schulsystem und an der Auseinandersetzung mit den vielen Anlaufstellen wund gerieben haben. Wie sagte eine Mutter: „Wenn mein Sohn jetzt in die Sonderschule in unserem kleinen Dorf gehen muss, dann wissen alle, der schafft die normale Schule ja doch nie, und mit so jemandem will freiwillig keiner spielen.“ In Zeiten, in denen sich Freundschaften bilden, bedeutet die Überweisung in die Sonderschule auch oft soziale Aussonderung. Eltern erleben dies oft als kränkend und stigmatisierend für sich selbst und für ihr Kind. Sie fragen sich zu Recht: „Warum gibt es an unserem Ort keine integrierte Förderung, sondern nur in der nächstgelegenen Stadt, 50 Kilometer entfernt? Warum stellt unsere Schule keinen Antrag auf zusätzliche Förderstunden?“ Wer auf solche Fragen keine angemessene Antwort bekommt, fühlt sich ungerecht behandelt und kann eigentlich nur mit Wut und Ohnmacht reagieren. Und viele Eltern erleben sich als ohnmächtig, weil ihnen immer noch das Recht verweigert wird, für ihr behindertes Kind die Schulform zu wählen, die sie selbst für angemessen halten.

## **Wie soll Integration aussehen?**

Neben diesen vielfältigen Gefühlen, die ins Spiel kommen, macht noch ein zweiter Aspekt das Gespräch oft so schwierig. Es fehlen sachliche Informationen darüber, wie integrativer Unterricht in der Praxis tatsächlich aussieht. Wenn wir von den Erfahrungen ausgehen, die wir selbst vor vielen Jahren in der Grundschule gemacht haben, dann möchte sich keiner sein behindertes Kind in der Klasse vorstellen, in der er selbst einmal unterrichtet worden ist. Dies ist tatsächlich unvorstellbar, denn gemeinsamer Unterricht geht nur, wenn sich die

Schule verändert. In den herkömmlichen Strukturen der Grundschule und der weiterführenden Schulen kann Integration kaum gelingen. Erst die Bereitschaft, zieldifferenziert zu unterrichten und das Anderssein als dazugehörig und normal zu betrachten, ermöglicht Integration. Da sich Schulen nach der Ansicht amerikanischer Evaluationsforscher aber langsamer verändern als Kirchen, ist für viele Eltern gar nicht vorstellbar, dass sich die Schule in absehbarer Zeit in diese Richtung verändern wird.

### Den Königsweg gibt es nicht!

Zweifellos löst Integration nicht alle schulischen und sozialen Probleme, die mit einer Behinderung verbunden sind. Aber die nicht gelösten Probleme sprechen nicht gegen die Integration. Der Erfolg der Integration hängt von den Menschen ab, die sie machen, von den Lehrerteams, die sie umsetzen, von der Bereitschaft der Kollegien, das Profil einer Schule zu verändern, und der Bereitschaft der Eltern, sich zu engagieren. Gescheiterte Kooperationsbeziehungen diskreditieren die Idee der Integration ebenso wenig, wie die Zahl der Ehescheidungen dagegen spricht, eine Partnerschaft einzugehen. Das Thema „Integration“ verführt zum Schwarzweiß-Denken und setzt so all jene, die in diesem Bereich arbeiten, unter einen enormen Erfolgsdruck.

Es gibt nicht den Königsweg für unsere Kinder. Ich möchte als Vater aber die Möglichkeit haben, zwischen verschiedenen Wegen wählen zu können, ohne den Druck, mich für meine Entscheidung, wie auch immer sie ausfallen mag, ständig rechtfertigen zu müssen.

# Neue Bücher zum Thema Integration



### **Titel: Integrationspädagogik – Auf dem Weg zu einer Schule für alle**

Hg. Anne Hildeschildt, Irmtraud Schnell  
Juventa Verlag 1998  
ISBN 3-7799-1382-8  
Preis: DM 54,-

Aus dem Klappentext: „Dieser Band beleuchtet unter verschiedenen Blickwinkeln die Entwicklung der Integrationspädagogik im bildungspolitischen Terrain, in Forschung und Theorie und in der alltäglichen schulischen Praxis. Bedingungen und Wirkungen gemeinsamen Lebens und Lernens von Behinderten und Nichtbehinderten werden ebenso deutlich wie angemessene Veränderungen im Umfeld von Schule, im Bereich der Lehrer- und Lehrerinnenbildung und der Integrationsberatung.“

Kritische Fragen zu notwendigen Weichenstellungen weiten den Blick von der gesellschaftlichen Eingliederung der behinderten Kinder auf die aller heranwachsenden Gruppen, denen soziale Ausgrenzung droht. Vertiefungen des theoretischen Ansatzes und Präzisierungen im Hinblick auf die didaktische Umsetzung stellen Wegweiser auf dem Weg zu einer Schule für alle dar.

Der Band stellt ein Resümee der Theoriebildung und empirischen Forschung dar, spiegelt Gelingen und Schwierigkeiten des integrativen Alltags in der Schule wider und greift kritische Fragen im Hinblick auf notwendige Weichenstellungen auf.“

Eine ausführliche Rezension veröffentlichten wir in der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.



### **Titel: Schule ohne Aussonderung – Idee, Konzepte, Zukunftschancen**

Hg. Manfred Rosenberger  
Luchterhand Verlag GmbH 1998  
ISBN 3-472-03008-9  
Preis: DM 45,-

Aus dem Klappentext: „1998 liegt es 25 Jahre zurück, dass der Deutsche Bildungsrat die Empfehlung pädagogischer Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher verabschiedete. Inzwischen existieren Deklarationen von UN und EU. Die zur Realisierung der Idee ‚Schule ohne Aussonderung‘ entwickelten Konzepte, der Stand ihrer Verwirklichung sowie die Zukunftsperspektiven in den Bundesländern werden dargestellt:

- Konzepte
- juristische Argumente
- schulorganisatorische Aspekte
- intelligente Umsetzungsstrategien
- Finanzierung
- integrative Didaktik in der Primarstufe
- Ansatzpunkte für die Sekundarstufe

Ein hervorragendes Buch, das in der Bibliothek jedem, der sich mit Integration beschäftigt, gehört. Ein Buch, das man immer wieder in die Hand nehmen wird, um Argumente für Integration zu sammeln, um Ideen für die Umsetzung in die Praxis zu suchen und um Integrationsdaten nachzuschlagen.“

**Heute sterbe ich, heute lebe ich!**

Autorin: Else Wiegard  
 Hg. Verlag Hartmut Becker  
 ISBN 3-929480-23-9  
 Preis: DM 24,-

„Karin, ein Zwillingmädchen, hat das Down-Syndrom, leidet unter Blutplättchenmangel und ist schwer herzkrank. Sie ist weitgehend sprachunfähig und weist autistische Züge auf.

Täglich ist da die Angst um ihr Leben. Jeder Herzanfall und jeder Herz- und Atemstillstand bedeuten für Karin und ihre Familie sterben und neu geboren werden. Doch trotz der schweren körperlichen und geistigen Behinderungen erweist sich gerade der kleine „Engel“ Karin als größte Bereicherung der Familie überhaupt. Sie wird zum Mittelpunkt und Bindeglied. Ihre Angehörigen und Freunde bejahen gerade das Zusammensein mit ihr als wertvolle, sinnvolle und Freude spendende Aufgabe.

Bei ihrem Tod mit 18 Jahren verabschiedet sich Karin voll bewusst von ihren engsten Angehörigen. Nach dem Verblenden der Trauer über den Verlust eines lieben Menschen bleibt der Dank



für ihr Leben bei den Familienmitgliedern zurück, die bekennen: „Ohne das Leben mit Karin wären wir nicht diejenigen geworden, die wir heute sind!“

Diese Geschichte geht unter die Haut. Es stimmt traurig zu lesen, wie Karin durch ihre Herzkrankheit so leiden muss, oder es ist zu spüren, wie schwer es manchmal für die Familienmitglie-

der ist, zu ihr durchzudringen, weil Karin sehr in einer eigenen Welt lebt.

Man leidet mit der Mutter, mit der Familie mit und kann nachvollziehen, wie schrecklich der Verlust ist, wenn Karin stirbt.

Beim Lesen dieser authentischen Geschichte wird einem wieder klar, wie unterschiedlich Kinder mit Down-Syndrom sind. Meistens hören wir von den flotten, gesunden und sich gut entwickelnden Kindern. Karin gehört zu den Schwächeren, aber das macht für ihre Familie keinen Unterschied. Karin wird geliebt, sie gibt mehr, als ein Außenstehender je glauben würde.

Ein Erfahrungsbericht, der obwohl er von einem Leben voller Schwierigkeiten berichtet, doch auch von intensiver Freude und Liebe erzählt und zeigt, wie viel ein behinderter Mensch geben und wertvolles Mitglied im Familien- und Freundeskreis sein kann.

**Die Autorin**

Else Wiegard, Jahrgang 1936, arbeitete als Krankenschwester. Nach zehn Jahren als Ordensschwester verließ sie das Kloster und heiratete einen alkoholkranken Mann, mit dem sie fünf Kinder hat.



**Meine Mike-Maus**

von Nicolette Kain  
 Hg. Verein Hand in Hand, Stollenweg 19, A-8700 Leoben  
 Preis: DM 30,-

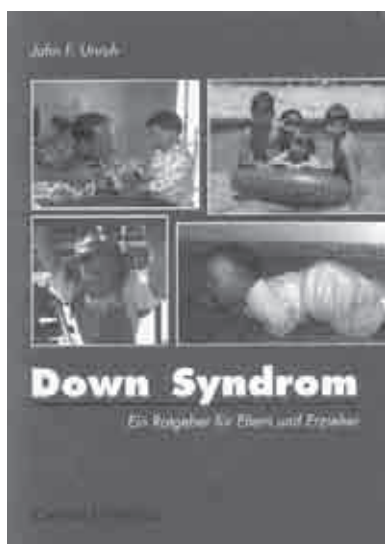
Mike haben wir schon als „kleinen, großen Sportler“ in *Leben mit Down-Syndrom* kennen gelernt.

Jetzt gibt es ein kleines, nettes Buch, in dem die jüngere Schwester Nadja und seine Mutter Nicolette Kain über Mike erzählen. Gemeinsam berichten

die beiden aus dem quirligen Alltag der Familie. Nachdenklich stimmende Geschichten erzählen über das Anderssein von Mike, wie seine Schwester die Behinderung ihres Bruders erlebt. Aber dann gibt es auch viele schöne und lustige Dinge, die man so mit Mike erleben kann. Mit vielen Farbfotos, kleinen Zeichnungen und Berichten von anderen Kindern, z.B. von Clara, die mit Mike in eine Integrationsklasse geht, ist dies ein fröhliches Buch geworden, das man bestens empfehlen kann.

Das Buch mit Ringband hat 30 kartonierete Seiten. Ein Buch, das ausgezeichnet in die Buchsammlungen von Kindergärten und Grundschulen passt, sicher überall dort, wo es Kinder mit Down-Syndrom gibt. Also überall!

Interessierte aus Deutschland können *Meine Mike-Maus* über das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Der Preis beträgt DM 30,- plus Porto und Versand. Bestelladresse Österreich: Niki Kain, Kogl 30, 4822 Bad Goisern.



### **Ratgeber für Eltern und Erzieher von John F. Unruh**

Titel: Down Syndrom

Autor: John F. Unruh

Hg. Edition Marhold, Wissenschafts-  
verlag Volker Spiess GmbH

ISBN 3-89166-194-0

Preis: DM 28,-

Dieses Buch wurde, so steht es hinten auf dem Klappentext, speziell geschrieben, um sowohl unerfahrenen als auch bereits erfahrenen Eltern und Erziehern von Kindern mit einem Down-Syndrom zu helfen.

Leider ist die Aufmachung des Buches nicht sehr ansprechend. Ein Buch, das vor allem auch neu betroffene Eltern von Kindern mit Down-Syndrom ansprechen soll, müsste meiner Meinung nach mehr Positives ausstrahlen. So wird es kaum das Buch sein, wonach Eltern greifen werden, wenn es gleichzeitig mit einigen anderen zur Auswahl angeboten wird.

Und das ist schade, denn inhaltlich hat dieses Buch einiges zu bieten.

### **Zum Autor**

Der Autor John Unruh ist Arzt, Neurologe und hat 1964 das Centre For Neurological Rehabilitation gegründet. Er arbeitete dort hauptsächlich mit Kindern mit einer Hirnverletzung. Sein Spezialgebiet ist es, Programme und Strategien zu entwickeln, die den Familien Unterstützung geben.

Für Kinder mit Down-Syndrom, ein genetisch bedingter Zustand, fühlte er sich zunächst nicht zuständig. Erst all-

mählich behandelte er auch Kinder mit Down-Syndrom und fand heraus, dass viele seiner Rehabilitationsprogramme auch deren Entwicklung positiv beeinflussten.

### **Zum Inhalt: Verhalten, neurologische Probleme, Familienkompetenz und Hap-Caps**

John Unruh bespricht eine Reihe interessanter Themen, oft auch Dinge, die in anderen Ratgebern nicht genannt werden. So z.B. geht er ausführlich auf die Bedeutung des Verhaltens des Menschen mit Down-Syndrom ein und stellt fest, dass ein angepasstes Verhalten die wichtigste Voraussetzung ist für Anerkennung, Lebensqualität und Produktivität.

Interessanterweise fand er durch seine Studie ebenfalls heraus, dass ein solch angepasstes Verhalten nicht von den jeweiligen geistigen Fähigkeiten des Kindes abhängig ist: Kinder, deren Leistungen eher als gering eingestuft wurden, konnten trotzdem über gute Manieren und gute soziale Fähigkeiten verfügen, oder auch umgekehrt, sog. hochfunktionierende Kinder benahmen sich nicht immer nett und höflich, waren stur und aggressiv.

Im Kapitel über Schulbildung beklagt Unruh zu Recht, dass der Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom häufig auf einem sehr niedrigen Niveau steht und dass viel zu wenig individuelle, erfolgsorientierte Programme für sie existieren. Auch stellt er die Gültigkeit von Intelligenztests in Frage.

John Unruh geht weiter ein auf neurologische Probleme, die er bei Kindern mit Down-Syndrom beobachtete. Er stellte fest, dass Kinder mit Down-Syndrom fast systematisch das Falsche zu tun schienen, Dinge, die mit einer normalen, gesunden neurologischen Entwicklung nicht in Einklang waren. Daraus folgerte er, dass der neurologische Reifeprozess bei Down-Syndrom gestört ist und man diesen durch gezielte Förderung unterstützen muss.

Vieles hängt, so Unruh, ab von der Familie des Kindes. Ist sie gut informiert? Kann sie sich durchsetzen gegenüber Fachleuten? Findet sie verständnisvolle, kompetente Experten, die richtige Schule für das Kind? Wenn ja, dann hat das Kind sicherlich bessere Chancen als ein Kind aus einer Familie, die nicht so erfolgreich ist.

Diese drei Themen (Verhalten, neurologische Probleme, Schulbildung und Familienkompetenz) bilden zusammen mit einigen allgemeinen Kapiteln zum Down-Syndrom den ersten Teil des Buches.

Im zweiten Teil des Buches behandelt der Autor zuerst eine Reihe medizinischer Besonderheiten und Ernährungsfragen. Dabei geht er auch auf die Frage nach einer Zugabe von Mineralien, Vitaminen usw. ein. Er empfiehlt z.B. die sog. Hap-Caps aus dem „Warner House“ in Fullerton, Kalifornien. Diese Hap-Caps enthalten Vitamine, Mineralien, Aminosäuren und spezielle Antioxidanzien, die SOD-1 entfernen. John Unruh stellt bei Kindern, die diese Hap-Caps nehmen, eine sehr positive Gesamtentwicklung fest.

### **Einsatz der Eltern**

John Unruh betont immer wieder, wie wichtig es ist, dass Eltern mit dem Kind regelmäßig arbeiten, in spielerischer Weise, eingebunden im Alltag, und spricht in diesem Zusammenhang über das dankbare Gefühl der Eltern, ihrem Kind so zu mehr Lebensqualität zu verhelfen.

Die Suche nach der richtigen Schule und wie das Schulsystem effektiv genutzt werden kann, ist der Titel des letzten Kapitels. Dabei geht Unruh aus von einer Situation, in der Eltern völlig frei ihre Entscheidung treffen können, Schulen, Lehrer, Programme gegeneinander abwägen können und das jeweils Beste für ihr Kind herausuchen. (Eine Situation, die bei uns in Deutschland nur sehr selten zutrifft.)

Abgesehen davon gibt John Unruh hier sehr passende Tipps für den Umgang mit dem Lehrer, weist nochmals darauf hin, wie unmöglich es ist, ein Kind mit Down-Syndrom zu testen usw. Einige Passagen würde ich am liebsten hier zitieren, sie sind „aus dem Leben“ gegriffen und bringen vieles auf den Punkt.

Im Schlusswort nun folgen 20 Gründe, weshalb manche Familien bei der Erziehung ihres Kindes mit Down-Syndrom erfolgreicher sind als andere! Na, dann mal fleißig üben!



# Finanzielles und Rechtsfragen

*Schon bald nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom tauchen finanzielle, rechtliche oder versicherungstechnische Fragen auf.*

*Steuererleichterungen, Pflegeversicherung oder Schwerbehindertenausweis werden plötzlich Themen, mit denen man sich auseinandersetzen muss.*

*Um sich darüber zu informieren, empfehlen wir die Broschüren vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. und von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung.*

*Da diese Broschüren regelmäßig überarbeitet werden, sind die Informationen immer auf dem letzten Stand.*

## **Ratgeber vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte**

### **1. Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es**

In dieser Broschüre werden alle Hilfen von der Frühförderung über die Hilfsmittelgewährung und die Leistungen bei Pflegebedürftigkeit bis hin zu Hilfen im Berufsleben dargestellt, die für behinderte Menschen und ihre Angehörigen wichtig sind. Immer ist auch beschrieben, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, wer nähere Auskünfte gibt und wo die Leistung beantragt werden kann.

Im Anhang finden sich die Anschriften einiger Selbsthilfeverbände und der Landesverbände für Körper- und Mehrfachbehinderte sowie Hinweise auf ausführlichere Literatur. Sicherlich ein wichtiger Ratgeber zur ersten Orientierung, der Eltern, Betroffenen und Angehörigen hilft, ihnen zustehende notwendige Hilfen auch wirklich einzufordern.

### **2. Steuermerkblatt für Eltern mit behinderten Kindern**

Jedes Jahr erscheint eine aktualisierte Ausgabe des Steuermerkblattes für Eltern mit behinderten Kindern. Die 20 Seiten starke Broschüre hilft betroffe-

nen Familien, ihre Rechte in Anspruch zu nehmen.

Eltern mit behinderten Kindern, Familien mit behinderten Angehörigen, aber auch berufstätige Erwachsene mit einer Behinderung können zahlreiche Vergünstigungen bei der Lohn- und Einkommensteuer geltend machen. Für die Betroffenen ist es nicht immer einfach, sich im Dickicht der Anträge und Formulare zurechtzufinden. Die Broschüre folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für den Lohnsteuerjahresausgleich und die Einkommensteuererklärung. Sie hilft dem Antragsteller, die Formulare schrittweise zu bearbeiten. Das Steuermerkblatt weist bei kritischen oder zweifelhaften Fragen auf Verfügungen und Erlasse der Finanzverwaltung oder Entscheidungen des Bundesfinanzhofes hin. So können Streitigkeiten zwischen den Steuerpflichtigen und der Finanzverwaltung vermieden werden.

### **3. Versicherungsmerkblatt – Welchen Versicherungsschutz brauchen behinderte Menschen und Eltern behinderter Kinder?**

Behinderte Menschen sind Bürger und als solche Träger von Rechten und Pflichten. Damit werden sie wie alle Nicht-

behinderten zu Trägern von Risiken. Wer Risiken zu tragen hat, muss abschätzen, ob er sich gegen drohende Gefahren absichern will und ob die Überwälzung der Risiken auf andere – z.B. Versicherungen – eine Risikominimierung herbeiführen kann. Diese Überlegungen sind für behinderte und nichtbehinderte Menschen immer gleich.

Das Versicherungsmerkblatt zeigt auf, welchen Versicherungsschutz behinderte Menschen benötigen. Es werden mögliche Einschränkungen erwähnt, die einem gleichwertigen Versicherungsschutz Nichtbehinderter möglicherweise entgegenstehen können. Auch werden die Grenzen der Versicherbarkeit aufgezeigt, die dadurch gesetzt werden, dass die Leistungen von den Sozialhilfeträgern beansprucht werden können.

Schließlich werden Versicherungen behandelt, die ein Träger der Behindertenhilfe für die von ihm betreuten behinderten Menschen überlegen und gestalten sollte, also Versicherungen zugunsten behinderter Menschen durch Einrichtungsträger.

Das Versicherungsmerkblatt wurde von Joachim Loos erarbeitet und durch die Mithilfe der Ecclesia/Union Versicherungsdienst GmbH, Detmold aktualisiert.

Im Einzelbezug kostet jede Broschüre DM 3,00 (in Briefmarken). Das Komplettpaket, alle drei Broschüren gleichzeitig, kostet DM 6,00 (in Briefmarken).

Die drei Ratgeber können bestellt werden beim: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf.

*Quelle:  
Texte übernommen aus den Pressemeldungen des Bundesverbandes*

## Ratgeber aus dem Lebenshilfe-Verlag, Marburg

Beim Lebenshilfe-Verlag können Sie das Verlagsverzeichnis anfordern, in dem alle Titel der dort veröffentlichten Publikationen aufgelistet sind. Einige werden wir hier kurz erwähnen.

### Finanzielle Hilfen

Ein Klassiker, inzwischen in der 13. Auflage. Informiert übersichtlich und knapp vor allem Eltern über finanzielle Hilfen für geistig behinderte Menschen und ihre Angehörigen.

DIN A5, 36 Seiten, DM 3,00

Bestellnummer: LER 013

### Pflegeversicherung im häuslichen Bereich

Der bewährte Ratgeber für Eltern und Betroffene, die sich über die Pflegeversicherung informieren wollen. Die Änderungen durch das 1. SGB XI-Änderungsgesetz vom Juli 1996 sind berücksichtigt.

DIN A5, 40 Seiten, DM 7,00

Bestellnummer: LER 12

### Testamente zugunsten von Menschen mit geistiger Behinderung

Verfassungs-, zivil- und sozialrechtliche Aspekte

Bericht über ein fachlich hochrangig besetztes Kolloquium zur Frage, wie Eltern ihre Testamente gestalten können, um ihren behinderten Kindern eine möglichst optimale Absicherung zu gewährleisten. Aktualisierter Anhang mit neuem Urteil, verbesserten Testamententwürfen, Literaturliste und Register.

DIN A5, 256 Seiten, DM 39,50

Bestellnummer: LBF 201

Bestelladresse:

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung  
Raiffeisenstraße 18  
35043 Marburg

# Betrifft: Pflegeversicherung

## Bestandsschutz für Pflegestufe II bei ehemaligen Beziehern von Krankenkassenpflegegeld

Das SG Gelsenkirchen hat eine Pflegekasse verurteilt, dem Kläger weiterhin Leistungen im Umfang der Pflegestufe II zu gewähren, obwohl die Voraussetzungen für Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI nicht mehr vorliegen.

Der 1959 mit einem Down-Syndrom geborene Kläger erhielt bis zum 31. März 1995 von der Krankenkasse Leistungen wegen Schwerpflegebedürftigkeit gemäß § 53 SGB V.

Seit dem 1. April 1995 bezog er von der beklagten Pflegekasse Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung nach der Pflegestufe II. Nach einer Begutachtung des Klägers durch den medizinischen Dienst stellte die Beklagte die Pflegegeldzahlung mit Bescheid vom 8. Juli 1997 ab 31. August 1997 mit der Begründung ein, dass bei dem Kläger keine erhebliche Pflegebedürftigkeit mehr vorliege. Der tagesdurchschnittliche Hilfebedarf in der Grundpflege und bei den pflegeunterstützenden Maßnahmen betrage insgesamt nur zehn Minuten.

Hiergegen wendet sich der Kläger mit der am 12. September 1997 erhobenen Klage. Die Beklagte habe die vorliegende Krankheit und die Behinderung nicht ausreichend gewürdigt. Darüber hinaus sei die Beklagte aus rechtlichen Gründen gehindert, die einmal gewährte Pflegestufe II zu entziehen. Die Beklagte beruft sich dagegen auf § 48 SGB X, wonach sie im Falle einer Besserung ermächtigt sei, die einmal zuerkannte Pflegestufe II abzuändern.

Das Gericht gab der Klage statt. Die Beklagte sei nicht aus § 48 SGB X berechtigt, dem Kläger die Leistungen der Pflegestufe II zu verweigern. Der Anspruch des Klägers auf Gewährung von Pflegeleistungen der Pflegestufe II ergebe sich aus Artikel 45 Abs. 1 S. 1 Pflegeversicherungsgesetz (PflegeVG). Danach würden pflegebedürftige Versicherte, die bis zum 31. März 1995 Leistungen bei Schwerpflegebedürftigkeit nach den §§ 53 bis 57 SGB V erhalten hätten, mit Wirkung vom 1. April 1995 ohne Antragstellung in die Pflegestufe II eingestuft und erhielten Leistungen in dem

für Pflegebedürftige in Sinne des § 15 Abs. 1 Nr. 2 SGB XI vorgesehenen Umfang. Der Kläger habe bis zum 31. März 1995 Leistungen wegen Schwerpflegebedürftigkeit nach §§ 53 ff. SGB V erhalten. Infolgedessen habe die Beklagte den Kläger zutreffend mit Wirkung vom 1. April 1995 ohne Antragstellung in die Pflegestufe II eingestuft und ihm Leistungen entsprechend § 15 Abs. 1 Nr. 2 SGB XI gewährt. An dieser Einstufung – so stellt das Gericht fest – sei die Beklagte gebunden. Eine Aufhebung der Bewilligung gemäß §§ 45 ff. SGB X sei durch Artikel 45 PflegeVG ausgeschlossen. Der Gesetzgeber habe durch die Einführung von Artikel 45 Abs. 1 PflegeVG eine Übergangsregelung getroffen und dabei bewusst in Kauf genommen, dass Versicherte in den Genuss der Pflegeversicherung kommen, die die zeitlichen Voraussetzungen des § 15 Abs. 1 Nr. 2 SGB XI nicht erfüllten. Er habe sogar in Kauf genommen, dass Versicherte Leistungen der Pflegestufe II erhielten, die zu Unrecht Leistungen wegen Schwerpflegebedürftigkeit nach §§ 53 ff. SGB V erhalten hätten.

Einzigste Anspruchsvoraussetzung sei der Bezug von Leistungen wegen Schwerpflegebedürftigkeit gemäß §§ 53 ff. SGB V. Damit scheidet gedanklich eine Aufhebung gemäß § 45 SGB X bei Versicherten, die an sich nicht die Voraussetzungen des § 15 Abs. 1 Nr. 2 SGB XI erfüllten, aus. Hieraus folgert das Gericht: „Wenn aber der Gesetzgeber bewusst in Kauf genommen hat, dass eine Aufhebung gemäß § 45 SGB X für Personen, die von vornherein nicht die Voraussetzungen des § 15 Abs. 1 Nr. 2 SGB XI erfüllen, ausscheidet, so gilt dies erst recht für Personen, die zunächst die Voraussetzungen gemäß § 15 Abs. 1 Nr. 2 SGB XI erfüllten, bei denen aber später diese Leistungsvoraussetzungen entfallen sind. Diese Personen wollte der Gesetzgeber nicht schlechter stellen. Eine Zurückstufung in die Pflegestufe I oder gar in die Pflegestufe 0 ist somit durch Artikel 45 Abs. 1 PflegeVG ausgeschlossen.“

*Die Lebenshilfe machte uns auf dieses wichtige Gerichtsurteil aufmerksam. Dieser Text erschien im „Rechtsdienst der Lebenshilfe“ 2/98.*

# Special Olympics 1999

Ein Bericht von den alpinen Skiwettbewerben

Inge Ortlieb

Die ersten nationalen Winterspiele von Special Olympics fanden unter der Schirmherrschaft von Ministerpräsident Dr. Bernhard Vogel vom 28. bis 31. Januar 1999 in Erfurt und Oberhof in Thüringen statt. Insgesamt hatten sich dazu 350 Sportlerinnen und Sportler ab 14 Jahren mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung aus allen Teilen der Bundesrepublik gemeldet.

Am Anreisetag fand eine beeindruckende Eröffnungsfeier in der Eishalle in Erfurt statt. Die Teilnehmer wurden bei ihrem Einzug mit viel Applaus empfangen und von OB Ruge, Staatssekretär Dr. Schröder, dem Präsidenten des Landessportverbandes Gösel, dem Präsidenten des Deutschen Behinderten-Sportverbandes Zühlendorf und dem Präsidenten von Special Olympics Deutschland Prof. Dr. Kapustin herzlich begrüßt. Dann wurde die Fahne hereingetragen und unter Abspielen der olympischen Hymne feierlich gehisst, alle Lichter erloschen, die Sportler entfalteten ihre Leuchtfantänen und das olympische Feuer wurde entzündet. Das waren, wie bei allen Olympischen Spielen, bewegende Momente, bei denen sicherlich nicht nur ich feuchte Augen bekommen habe. Einer der Teilnehmer sprach den olympischen Eid: „Lass mich gewinnen. Und wenn ich nicht gewinnen kann, so lass mich mutig mein Bestes wagen!“

Vom anschließenden Show-Programm mit Einlagen des Eislaufvereins Erfurt und Gesangsdarbietungen hat mich ganz besonders die Vorführung eines jungen Mannes mit Down-Syndrom begeistert, der mit großer Sicherheit und Anmut ein Eislauf-Kürprogramm zeigte.

Da unser Sohn Wolfgang an den Wettbewerben in der Abfahrt und im Riesentorlauf teilnahm, verbrachten wir die nächsten Tage in Oberhof, wo es gerade noch rechtzeitig in den letzten Tagen zu schneien begonnen hatte – und in den folgenden Tagen auch nicht mehr aufhörte.

Jeder Teilnehmer musste zunächst zwei Abfahrtsläufe absolvieren. Nach der erreichten Durchschnittszeit wurde er daraufhin einer bestimmten Leistungsgruppe zugeordnet. Und hier liegt natürlich auch der Knackpunkt für die spätere Medaillenvergabe: Wenn sich ein besserer Fahrer innerhalb gewisser Grenzen hier mit seinen Leistungen zurückhält, landet er in einer schwächeren Gruppe und hat damit natürlich die größten Chancen auf eine Goldmedaille, während sehr viel schnellere Fahrer in den stärkeren Gruppen leer ausgehen. Taktierende Begleiter gehen da mitunter sehr planmäßig vor. Bei einem Rennen bricht halt doch auch hier der Ehrgeiz durch. So haben wir eine Mutter beobachtet, die – unbemerkt vom Starter – ihrem Sohn jedes Mal mit einem kleinen Schubs zu einem schwungvolleren Start verhalf. Vielleicht hätte er

aber seine zwei Goldmedaillen auch so gewonnen!

Die Teilnehmer selbst spekulierten nicht so, sie stürzten sich mit vollem Eifer ins Rennen. Das zu beobachten war eine reine Freude! Der Wind piff uns allen um die Ohren, es war eiskalt, so manche Wartezeit war zu überbrücken – aber niemand murrte oder war missgestimmt. Es war einfach unglaublich, mit welcher Disziplin und Gelassenheit, Konzentration und Einsatzfreude alle bei der Sache waren. Auch bei den gemeinsamen Mahlzeiten genossen wir die wohlthuend liebevolle Atmosphäre.

Für manche Teilnehmer war es ungünstig, dass die Strecke sehr flach war, sodass die Fahrer, um auf eine gute Zeit zu kommen, mit den Stöcken anschieben mussten. Auf diese Weise waren natürlich die körperlich Kräftigeren sehr im Vorteil und diejenigen, die es gewöhnt sind, richtige Berge mit etwas mehr Technik zu fahren, standen dadurch vor ungewohnten Problemen. Letztendlich war es aber auch wichtig, dass einfach jeder ohne Sturz hinunterkam.

Sehr gefreut haben wir uns darüber, dass doch eine ganze Reihe von Teil-



Wolfgang Ortlieb,  
bei den Special Olympics  
mit dabei

nehmern mit Down-Syndrom dabei waren. Das sollte allen, die daran zweifeln, ob ihr Kind mit dem Skifahren anfangen soll, Mut machen. Alle konnten auch selbstständig mit dem kleinen Lift fahren und hatten offensichtlich viel Spaß an ihren Fähigkeiten. Überhaupt wirkten alle Teilnehmer sehr selbstständig und auf eine natürliche Art selbstbewusst. Das zeigte sich auch beim Besuch der Rennsteig-Thermen am Abend. Etwas ängstlich hatte die Betreuerin davon abgeraten, die langen Wasserrutschen zu benutzen. Aber für die meisten waren diese Rutschen kein Problem, sondern ein Vergnügen, von dem sie nicht genug bekommen konnten. Als ich mich zwischendurch etwas neugierig umschaute, was die Einzelnen so alles in diesem Erlebnisbad unternahmen, konnte ich nur, ganz wenig ausgefindig machen, aber auch nur,

weil sie in meiner Nähe standen und ich sie kannte, keinesfalls, weil sie in irgendeiner Weise auffielen. Ich meine, dass Sport (es muss ja nicht unbedingt Skifahren sein) bestimmt positiv auf die Gesamtentwicklung Einfluss hat. Die Anfangsschwierigkeiten können enorm sein, davon können wir ein Lied singen. Wenn sie einmal überwunden sind – und sie können überwunden werden! – ist wieder ein ganz großer Schritt zur Normalität getan. Uns und unserem Sohn wäre ein großes Stück an Lebensqualität verloren gegangen, wenn wir zu früh aufgegeben hätten.

Erwähnenswert ist auf jeden Fall noch das enorme Engagement der örtlichen Vereine und Schulen, die nicht nur einen reibungslosen Ablauf ermöglichen, sondern sich auch herzlich und partnerschaftlich um die Teilnehmer kümmern.

Die meisten Teilnehmer kamen übrigens mit ihren Werkstätten oder Vereinen. Auch das war sicher für die Teilnehmer wichtig, selbstständig ohne Eltern etwas zu unternehmen. Vielleicht hat der eine oder andere Lust bekommen, auch daran teilzunehmen? Die nächsten Winter-Special-Olympics sollen nächstes Jahr im Schwarzwald stattfinden. Es gibt aber auch Sommerspiele mit Radfahren usw. Auskünfte erhalten sie bei

Special Olympics Deutschland e.V.  
Institut für Sportwissenschaften der Universität Würzburg  
Judenbühlweg 11  
97082 Würzburg  
Tel. 09 31 / 8 60 10  
Fax 09 31 / 8 43 90  
WEB-Site: <http://www.specialolympics.org>

## Kultur im Sommer

*Ein heißer Sommer voller Integration, voller Kunst und Kultur steht vor der Tür. Auf zwei Veranstaltungen möchten wir hinweisen.*

### Kontakte 1999

#### **Integratives Festival in Weimar** **9. bis 31. Juli 1999**

Ein Festival, das die Europäische Kulturstadt Weimar zum Schauplatz innovativer künstlerischer Darbietungen und vielfältiger Kontakte machen möchte. Behinderte und nichtbehinderte Menschen sind hierzu gleichermaßen eingeladen als Künstler und Zuschauer. Begegnungen in der Kunst über vermeintliche Grenzen hinweg, mit behinderten und nichtbehinderten Künstler aus Bremen und Hamburg, London und Wien. Professionelle Ensembles aus Deutschland und weiteren europäischen Ländern werden in Theater- und Tanzaufführungen, Konzerten und Ausstellungen Akzente setzen. Künstlerische Workshops und Feste wollen Begegnungen schaffen, die Impulse geben für eine

dauerhafte Integration – in Weimar und darüber hinaus.

#### **Informationen:**

Lebenshilfe-Werk Weimar / Apolda e.V.  
Belvederer Allee 19, 99425 Weimar  
Tel. 0 36 43 / 5 40 40  
Fax 0 36 43 / 54 04 30

### Kulturfestival in Brixen, Südtirol

#### **Kreativität und Bildung**

#### **Internationale Tagung der Gesellschaft für Erwachsenenbildung und Behinderung**

#### **26. bis 28. August 1999**

Die Tagung diskutiert Bildungschancen in künstlerischen Arbeitsfeldern und Wege der Integration – aufbauend auf den kreativen Leistungen behinderter

und nichtbehinderter Menschen. Die Tagung bietet Gelegenheit, unterschiedliche künstlerische Bereiche und Techniken kennen zu lernen – in integrativen Workshopangeboten für behinderte und nichtbehinderte Teilnehmer.

Die Tagung Kreativität und Bildung findet statt im Anschluss und in Zusammenarbeit mit dem 27. internationalen und interdisziplinären Herbst-Seminar-Kongress für Sozialpädiatrie und diese Kooperation steht unter dem Motto: „Hier fördern Fachleute und Eltern Kinder – dort zeigen Künstler als Erwachsene ihre Ergebnisse“.

Das abwechslungsreiche, kunterbunte Programm mit Vorträgen und Workshops ist viel versprechend. Das Theater Ramba Zamba aus Berlin, der Straßenzirkus aus Graz, Die MusikTheater Band „Die Regierung“ aus der Schweiz sorgen für Aktion. Aber auch der Dichter Georg Paulmichl, Prof. Max Kläger von der Universität Heidelberg und Hermann Veeh, Harfenbauer, sind in Brixen zu Gast.

#### **Informationen:**

Verein *rainbow*  
Stadtgasse 46, I-39031 Bruneck.  
Tel. 00 39 / 04 74 / 55 58 19  
Fax 00 39 / 04 74 / 55 47 01

# Die Veeh-Harfe

*Im Rahmen eines Elternabends informierte Johanna Krauß, Tochter von Hermann Veeh, der die Harfe entwickelt hat, über alles Neue rund um die Harfe. Einige unserer Teenager spielen unter der Leitung von Frau Krauß in einer Musikgruppe mit und eine zweite integrative Gruppe ist in Planung.*

*Die Veeh-Harfe hat es uns schon lange angetan. Wir konnten 1995 Herrn Veeh und seinen Sohn Andreas bei der Premiere unseres Filmes „So wie Du bist“ spielen hören.*

*Herr Veeh hat die Harfe vor zwölf Jahren für seinen Sohn Andreas, der Down-Syndrom hat, entwickelt. Inzwischen wird die Harfe längst nicht mehr nur für Menschen mit einer geistigen Behinderung gebaut, sondern es spielen Kindergartenkinder mit genauso viel Freude darauf wie Senioren, wird sie bei Festen sowie bei Gottesdiensten eingesetzt. Und einmal im Jahr findet auf dem Hof der Familie Veeh in Gülchsheim das beliebte Hofkonzert statt, wo Menschen mit unterschiedlichen Begabungen gemeinsam musizieren können.*

*Unsere Leser möchten wir mit diesem Artikel auf dieses schöne, wertvolle und trotzdem so einfach zu spielende Instrument hinweisen.*

## Das Instrument

Die Veeh-Harfe ist eine Weiterentwicklung alter, bekannter Saitenzupfinstrumente. Sie besticht durch ihren hervorragenden Klang, eine elegante Form und nicht zuletzt durch die einfache Handhabung.

Das Spielen der Veeh-Harfe ist leicht zu erlernen, sodass Kinder oder Erwachsene, die nie Gelegenheit hatten, ein Instrument zu erlernen, rasch zu hörenswerten Ergebnissen gelangen.

Die Saiten bei diesem schönen Instrument verlaufen parallel zueinander auf der Vorderseite des Resonanzkörpers in vertikale Richtung. Die Veeh-

Harfe kann auf dem Tisch stehend, auf dem Schoß gegen eine Tischkante gelehnt, auf dem Schoß mit der Hand gehalten oder im Stehen frei beweglich gespielt werden.

Notenkenntnisse im herkömmlichen Sinn sind nicht erforderlich. Für das Instrument wurde eigens eine einfache und deutliche Notenschrift entwickelt. Zwischen Saiten und Instrumentoberfläche wird ein Notenblatt geschoben. Durch Anzupfen der Saiten in der vom Notenblatt vorgegebenen Reihenfolge ergibt sich die ein- oder zweistimmige Melodie. Die entsprechenden Notenblätter kann man sich nach etwas

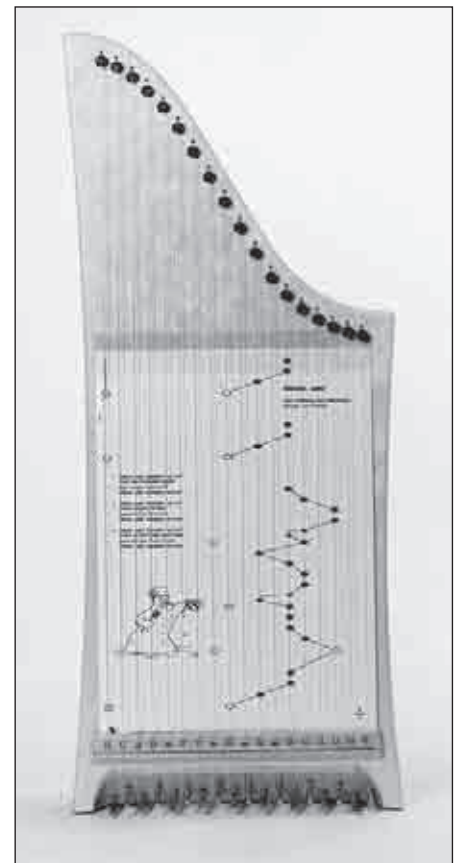
Übung und entsprechenden Notenkenntnissen individuell herstellen. (VeehPrint ermöglicht das Notenschreiben sogar mit dem Computer.)

## Wer spielt Veeh-Harfe?

Ursprünglich wurde die Veeh-Harfe für geistig behinderte Menschen entwickelt. Für sie öffnete sich dadurch ein Bereich, zu dem sie bisher kaum Zugang hatten. Gemeinsames Musizieren von Behinderten und Nichtbehinderten wird so möglich. Die integrative Komponente des Instruments ist besonderes Merkmal und Stärke zugleich.

Unterdessen findet die Veeh-Harfe immer mehr Freunde bei Nichtbehinderten in Familien, Kindergärten, Schulen, Senioreneinrichtungen usw.

Auch bei der Herstellung der Harfen wird großer Wert gelegt auf die Beteiligung behinderter Menschen. Die Instrumente werden in Zusammenarbeit mit Werkstätten für Behinderte bzw. von WfBs gefertigt. Die Veeh-Harfen werden aus den im Instrumentenbau üblichen Tonhölzern (Ahorn, Fichte, Ebenholz) oder Birkenperrholz in geschwungener Pyramidalform hergestellt.





Hermann und Andreas Veeh musizieren mit der Veeh-Harfen-Gruppe

### Die Veeh-Harfen-Modelle

Die Harfen unterscheiden sich grundsätzlich durch zwei verschiedene Saitenabstände. Die Veeh-Harfe mit 15 Millimeter Saitenabstand ist besonders konzipiert für Anfänger und Menschen, die Schwierigkeiten in der Feinmotorik oder mit den Augen haben. Noten können deutlicher gesetzt werden. Diese Harfen haben nicht alle Halbtöne. Sie sind nicht chromatisch. Daher sind nicht alle Tonarten möglich. Dennoch sind viele Kinder- und Volkslieder spielbar.

Die chromatischen Harfen mit 11,5 Millimeter Saitenabstand haben alle Halbtöne. Jede Tonart ist möglich und es kann transponiert werden. Die Tonart wird durch seitliches Verschieben des Unterlegblatts gewählt.

### Schläft ein Lied in allen Dingen ...

Dieses kleine Buch anlässlich des zehnjährigen Bestehens der Veeh-Harfe beschreibt den Werdegang des Instruments und gibt einen guten Einblick in die Arbeit mit den Harfen. Dazu haben viele Menschen, die die Veeh-Harfe in unterschiedlichsten Arbeitsfeldern einsetzen, ihre Erfahrungen eingebracht.

Auch das Bayerische Fernsehen zeigte in verschiedenen Sendungen den Werdegang dieses besonderen Instruments.

### Notenmaterial

Es bestehen verschiedene Notensammlungen für die chromatischen und für die nichtchromatischen Harfen. Es sind Weihnachtslieder, Kinderlieder, Volkslieder, aber z.B. auch Schubertlieder und kleine Stücke von großen Meistern. Neues Notenmaterial wird ständig erarbeitet.

In einem Einführungskurs (u.a. beim Fortbildungsinstitut der Lebenshilfe in Erlangen) erlernt man den Umgang mit dem Computerprogramm VeehPrint und die Gestaltung einfacher Liedblätter.

### Veeh-Harfe selbst bauen in Workshops

In verschiedenen Orten (u.a. Nürnberg, Würzburg oder Erlangen) werden Kurse angeboten, in denen man selbst seine eigene Harfe aus vorbereiteten Teilen bauen kann. An einem Wochenende können die Kursteilnehmer ein 18- oder 25-saitiges Instrument bauen. Darüber hinaus lernen sie den Umgang mit der Harfe, das Stimmen des Instruments und das Herstellen der Notenblätter. Die dafür notwendigen musikalischen Grundkenntnisse werden im Kurs vermittelt. Für interessierte Gruppen und Einrichtungen werden Baukurse vor Ort angeboten.

### CD mit Veeh-Harfenmusik

Neu auf dem Markt ist eine CD mit 24 Liedern (u.a. von Brahms, Mozart, Schubert und Schumann). Es spielt das Ensemble Arpeggio, das sich zusammensetzt aus behinderten und nichtbehinderten Menschen mit unterschiedlichen musikalischen Begabungen.

### Bestellungen, Informationen, Termine und Preise:

Hermann Veeh  
Saiteninstrumente  
Ochsenfurter Straße 32  
97258 Gülchsheim  
Tel. 0 93 35 / 328  
Fax 0 93 35 / 99 88 28

Johanna Krauß  
Veeh-Harfen  
Hintere Marktstraße 65a  
90441 Nürnberg  
Tel. 09 11 / 66 83 70  
Fax 09 11 / 6 68 97 00

# Einen Künstler entdecken

Monika Riemenschneider

*Monika Riemenschneider ist Diplom-Politologin und Künstlerin in Berlin. Sie arbeitet seit 1991 mit Analphabeten. Im Laufe der Zeit hat sie eine Methode entwickelt, über die von ihren Kursteilnehmern selbst geschaffene Bilder zu Worten, Sätzen und Themen zu finden. Die Erfahrung zeigt, dass durch die Berücksichtigung der jeweils eigenen Bedürfnisse motivierter, lustvoller und mit größerem Erfolg gelernt wird.*

*Je nach Kenntnisstand der Kursteilnehmer erfordert das Erlernen des selbstständigen Lesens und Schreibens etwa sechs Semester Volkshochschule bis zu jahrelangem Training.*

*In diesem Artikel berichtet Monika Riemenschneider von einem jungen Mann mit Down-Syndrom, der über diesen künstlerischen Weg zum Lesen kommt und dabei sein Talent zum Malen und Zeichnen weiterentwickeln kann.*



Im Museum für Völkerkunde fertigte Oliver eine Skizze an und ...

**O**liver Rinke, geboren 1980, ist ein Mensch mit Down-Syndrom. Etwa vor einem Jahr kam er in meinen Kurs an der Volkshochschule. Er konnte kaum zusammenhängende Wörter lesen und schreiben, verfügte aber über Buchstabenkenntnisse und konnte unsere Schriftzeichen gut schreiben, was er mit einer erstaunlichen Sorgfalt gern tat und tut.

Ich möchte hier die Entwicklung Oliver in meinem Kurs zeigen, wie ich sie erlebte bis zu meiner Entdeckung seiner künstlerischen Fähigkeiten.

Als Oliver neu in meinen Kurs kam, machte er etwa eine halbe Stunde aktiv mit, legte dann aber seinen Kopf auf den Tisch und schlief. Ich empfand sein Schlafen als Reaktion auf die Anstren-

gung durch das Befassen mit Schrift. Vielleicht ermüdeten ihn auch die Themen der anderen. Ich hatte noch nicht die Idee, dass er sich in Träume zurückzieht, in dem Sinne, wie ein Künstler träumen muss, um im Inneren Bilder entstehen zu lassen.

Oliver war und ist hell wach, wenn seine eigenen Erlebnisse und Bedürfnisse thematisiert werden. Wenn im Lesetext sein eigener Sprachgebrauch benutzt wird, liest er hoch motiviert. Am klarsten von ihm benannt und als Lesetext für ihn gut verständlich war sein Tagesablauf mit den Zeiten von eins bis zwölf Uhr. Seine Sätze sind kurz. Bestehen aus Zahl-Wort-Wort: 4 Uhr Sport, 5 Uhr duschen, 6 Uhr Abendbrot, 7 Uhr meckern, usw.

### Oliver hat Talent

Ihn fasziniert das Thema Wolf. Zum entstandenen Gruppentext zeichnete er einen ausdrucksstarken Wolfskopf. Ich stellte zum ersten Mal seine künstlerischen Fähigkeiten fest. Wolf bedeutet ihm *Stärke*. Er liebt es, sich kraftvoll in Zwei-Wort-Sätzen auszudrücken.

Das Thema Auto schien ihn zu ermüden. Er schlief scheinbar im Unterricht, doch hatte es beim folgenden Unterrichtstermin den Anschein, als hätte er die Informationen gesammelt und gespeichert. Er brachte einige Spielzeugautos mit, aber auch ein Flugzeug. Dieses Flugzeug beinhaltete für ihn wieder den Symbolcharakter *Kraft*.

Da ich mich auch den anderen Gruppenteilnehmern widmen will, er sich aber in diesen, für ihn nicht immer interessanten Phasen nicht langweilen soll, ließ ich ihn malen. Er suchte sich bisher immer schwarze Stifte aus (obwohl er alle Farbmöglichkeiten hatte), mit denen er auf weißes Papier zeichnete. Einmal nahm er sich einen schwarzen Boardmarker (auch hier stehen verschiedene Farben zur Auswahl) und bemalte die etwa 1,50 mal zwei Meter große Tafel. *Wunderbar!*

### Ein richtiger Künstler

Dieses Kunstwerk musste ich leider wieder wegwischen, weil ja die Tafel für die nächsten Kurse gebraucht wurde. Das tat mir weh und mir war klar, dass ich ihm eine Leinwand zum Bemalen zur Verfügung stellen würde. Ich überlegte lang, welche Farben ich ihm anbieten sollte, und entschied mich für das von ihm in meinem Unterricht Gewählte: schwarz auf weißem Untergrund. Vielleicht bedeutet für ihn schwarz auf weiß „Schrift“. Er integriert gern Schriftzeichen in seine Zeichnungen. Auf der Leinwand erschienen auch asiatische Schriftzeichen.

Besonders erstaunt hat mich, dass er eine kleine Skizze, die er im Museum für Völkerkunde angefertigt hatte, auf der Leinwand – ja in viel größerem Ausmaß – umsetzen konnte. Das ist eine Leistung, die künstlerische Überlegung beinhaltet. Ich denke, dass ich das beurteilen kann, da ich selbst als Künstlerin arbeite. Ich erkenne einen Bildaufbau in seinen Arbeiten, besonders auf der Leinwand und in seinem Wolfspportrait. Das zeigt mir, dass er besonders talen-

tiert ist. Er hat den Drang in sich zu malen, den jeder Mensch in sich haben muss, der Künstler ist. Er vergisst die Zeit beim Malen, arbeitet ohne Pausen zwei bis drei Stunden konsequent durch.

Seit unseren Zeichenstunden in der indianischen Abteilung des Museums flüstert Oliver mir bei jedem Wiedersehen ins Ohr, dass er so gerne malt. Ich würde mich freuen, wenn ich ihn noch lange bei seiner künstlerischen Entwicklung begleiten kann, denn ich denke, dass wir beide durch das Schaffen von Bildern eine gewisse Wellenlänge haben.

Wir verstehen beide etwas von der Energie, der Anstrengung, der Ermüdung durch die Härte der Arbeit bis zum Mut, das Geschaffene zu zeigen, gar

andere Menschen bei der Arbeit zusehen zu lassen.

### Durch die Kunst zum Lesen

Olivers Bild wird in die Alphabetisierungsarbeit seiner Gruppe integriert. Er nennt Worte zu seinem Bild, die mir sein Wissen demonstrieren, die aber nicht einfach zu lesen sind, z.B. Rennauto, Ägypten, Palme, Wasser, Männekin, Pyramide, Muskelmann. Ich fertige Kärtchen an mit seinen Worten. Er schreibt die Worte in ein größeres Heft und malt, wenn er das Wort erlesen hat, das dazugehörige Bild daneben. So entsteht für ihn ein persönliches Lesebuch. Im Unterricht lesen wir die Worte ohne Bild und erarbeiten dazu gemeinsam Sätze.

... setzte diese dann im Atelier auf der Leinwand um





## Meilensteinen der Entwicklung – wie bindend?

Leserbrief von Manuel Seeger zum Artikel: „Der Begriff der psychosozialen Deprivation und seine Bedeutung für die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom“ von Dr. Wolfgang Storm in *Leben mit Down-Syndrom* No. 29, September 1998)

In diesem Artikel handelt es sich dabei speziell um die Tabelle 2, in der das zeitliche Auftreten der Meilensteine der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich zu anderen („normalen“) Kindern dargestellt wird. Inwieweit können solche Tabellen denn bisher bestätigt werden, bzw. was ist darin denn jetzt genau aufgelistet: früheste Beobachtung, Durchschnittswert der untersuchten Kinder?

Worauf ich eigentlich hinaus will ist, dass wir das Verbreiten solcher Tabellen, wenigstens in dieser vereinfachten Form für höchst fragwürdig halten. Ich meine, unsere erste (und ich schätze, wir sind nicht die einzigen) Reaktion ist eine immer noch andauernde Verunsicherung. Angesichts unserer 18 Monate alten Tochter Alba, die sicher nicht durchgängig, jedoch von Anfang an „frühgefördert“ wurde, und trotz herzhaftesten Plapperns (seit vielen Monaten) noch kein richtiges Wort spricht, nicht an einer Hand oder an einer Tischkante läuft, sondern erst seit zirka einem Monat überhaupt herzhaft kriecht, fragt man sich, ob man da nicht alles richtig gemacht hat oder macht.

Und da kommt der zweite Punkt hinterher; wir schauen uns um, wir fragen herum und stellen fest, dass es weder in unserem Bekanntenkreis im kleinen Huesca noch im großen Berlin ein Kind gibt, das sich, trotz unterschiedlichster Frühförderprogramme, auch nur annähernd an den verbreiteten Zeitplan hält. Wenigstens in diesem Punkt, der Unabhängigkeit der Fördermethoden, kann man Storms Aussagen bestätigen. Ich frage mich da, ob das so denn sein muss.

*Manuel Seeger, Huesca, Spanien*

### Dr. Wolfgang Storm antwortet:

Kommentar zum Leserbrief von Herrn Manuel Seeger zum Artikel: „Der Begriff der psychosozialen Deprivation und seine Bedeutung für die Entwicklung von Kindern mit Down Syndrom“

Wenn man meinen Artikel aufmerksam liest, so wird auffallen, dass die Tabelle 2 aus einer amerikanischen Elterninformationsschrift entnommen ist. So wie ich sie interpretiere und so wie ich sie deshalb in den Rahmen meiner Ausführungen eingesetzt habe, ist lediglich der allgemeine Vergleich zwischen den Daten von Kindern mit und ohne Frühförderung bedeutsam. Dabei sind die absoluten Zeiten weniger wichtig als der einfache Hinweis darauf, dass eine Frühförderung dazu beitragen kann, Meilensteine der Entwicklung früher erreichen zu lassen.

Die speziellen Zeitangaben in der Tabelle stammen aus einer amerikanischen Untersuchung, deren Zustandekommen nicht nachvollzogen werden kann. Sie können und sollen aber keinesfalls dazu dienen, als absolute Zeitvorgaben für das Erreichen bestimmter Fähigkeiten zu gelten.

Jedes Kind mit Down-Syndrom nimmt seinen individuellen Entwicklungsverlauf, wobei der Vergleich zwischen gleichaltrigen Kindern auch schon bei Kindern ohne Down-Syndrom problematisch ist. Wenn ein Kind mit Down-Syndrom im Alter von 18 Monaten noch nicht frei laufen kann, so liegt das in meiner Erfahrung im normalen Spektrum der Entwicklungsmöglichkeiten. Wenn es mit drei Jahren immer noch nicht laufen könnte, so wäre das für ein individuelles Kind vielleicht auch noch „normal“, wobei aber erlaubt sein sollte, eventuell medizinische Gründe für den auch das „normale“ Entwicklungsspektrum von Kindern mit Down-Syndrom sprengenden Zeitpunkt zu hinterfragen.

Ein schlechtes Gewissen auf Seiten der Eltern, „ob man da aber nicht alles richtig gemacht hat oder macht“, darf dabei in der Regel nicht zur Debatte stehen.

Man sieht's – alles okay mit Paul (4) und Felix (3) Janousek



## Kontakte und Informationen

### Wo kranke Kinder wieder lachen lernen

Martina, meine dreijährige Tochter, ist außer mit Down-Syndrom auch mit einem Herzfehler zur Welt gekommen. Da es in der ersten Zeit unsere ganze Kraft kostete, gegen das kranke Herz zu bestehen, schlossen wir uns der Elterninitiative „Herzkrankes Kind“ Aschersleben an. Noch heute fühlen wir uns da gut aufgehoben.

Es ist mir ein Anliegen, andere Elterngruppen auf folgende Freizeitwochenenden aufmerksam zu machen.

Seit 1985 bestehen in der Rehabilitationsklinik Bad Oexen in Bad Oeynhaus Erfahrungen mit einem familienorientierten Behandlungskonzept. Die Rehabilitationsprogramme sind speziell auf krebs- und herzkranken Kinder ausgerichtet. Wir nahmen mit acht Familien unserer Selbsthilfegruppe an einem Probewochenende im November 1998 teil, um uns über gezielte Rehabilitationsmaßnahmen für unsere Kinder zu informieren und das Konzept der Klinik kennen zu lernen.

Aufgeschlossen und herzlich wurden wir dort aufgenommen. Kein Krankenhausgeruch, keine Krankenhausatmosphäre, eher ein ganz besonderes Ambiente war zu spüren. Weite Parkanlagen, gemütlich eingerichtete Fachwerkhäuser und gleichzeitig ein großes Angebot an therapeutischen Möglichkeiten fanden unseren Anklang. In den Seminaren entstanden interessante Gesprächsrunden, in denen unsere vielen Fragen kompetent beantwortet wurden. Alle Familien empfanden das Wochenende als sehr informativ und erholsam.

In Bad Oexen kann man als Gruppe selbst Seminare organisieren und Vertreter aus Kurverwaltungen zu sich einladen. Ein Informationsbedarf besteht doch überall. Bei uns ging es z.B. um Fragen wie: Wann bin ich berechtigt, für mein Kind eine Kur zu beantragen? Wie beantrage ich eine Kur und wo? Worin liegt der Unterschied zwischen Mutter-Kind- und Reha-Kur? In Zeiten, wo durch den Konkurrenzkampf zwischen den Kureinrichtungen solche Angebote entstehen, sollten sie auch genutzt werden.

*Antja Wölk*

### Thema: Bronchien

Eine Anregung von Sabine Häusler: Probleme mit den Bronchien scheinen sehr viele Kinder mit Down-Syndrom zu haben – unser Sohn Axel einschließlic. Es wäre vielleicht ein Thema, über das es sich lohnt, ausführlich zu berichten (Bronchomalazie, Obstruktive Bronchitis, Spastische Bronchitis, Asthma, Atempausen, Schlafprobleme, Schlafstellungen). Wir würden uns zu den begierigen Lesern dieser Artikel zählen.

Die Redaktion sammelt gerne Beiträge zu diesen Themen. Wer schreibt uns?

### Täglich Penicillin bis zum 18. Lebensjahr?

Nach drei völlig gesunden Jahren hatte Franziska Stolch die erste Mandelentzündung, drei Monate später die zweite. Bei der Nachuntersuchung im Juli 1998 wurden dann plötzlich auch noch Herzgeräusche festgestellt. Ein Internist stellte daraufhin fest, dass die linke Herzklappe nicht mehr dicht schließt. Seitdem erhält Franziska als Prophylaxe täglich 4 ml Penicillin. Zuerst wurde das für ein halbes Jahr empfohlen, jetzt wo das vorbei ist, empfiehlt der Internist diese Prophylaxe bis zum 18. Lebensjahr!

Ich bin damit überhaupt nicht einverstanden. Zumal Franziskas Abwehr immer schlechter wird, sie hatte inzwischen schon wieder zweimal, kurz nacheinander eitrig Mandeln, was mit Penicillin verscheucht wurde. Ich denke, dass dieses tägliche Penicillin ihrer Abwehr nicht gut tut.

Auf der anderen Seite sagt sogar unser Homöopath, wenn Franziska dieses Medikament nicht bekommt die Herzklappe vielleicht ganz kaputt geht. Trotzdem meine ich, müsse es andere Wege geben, das Problem zu bekämpfen, ohne mein Kind tagtäglich zu vergiften.

Wer kennt dieses Problem? Wer hat eine andere Lösung gefunden? Ich wäre froh um einen Erfahrungsaustausch, Informationen, Tipps.

*Sabine Stolch  
Dorfplatz 4  
86753 Möttingen*

## Studie Geburtshoroskop

Frau Smetan, die ihre Tochter vorwiegend homöopathisch behandelt und damit sehr gute Ergebnisse erzielt hat, trat mit folgender Bitte an uns heran.

Für eine Studie ihres Homöopathen sucht sie nach Geburtsdaten von Kindern mit Down-Syndrom. Der Homöopath, der bei der Suche nach dem passenden homöopathischen Mittel u.a. auch das Geburtshoroskop seiner Patienten miteinbezieht, möchte, indem er auf möglichst viele Daten zurückgreift, Gemeinsamkeiten – d.h. immer wiederkehrende, stark im Vordergrund stehende Konstellationen herausarbeiten, um so eine bestmögliche und homöopathische Therapie für Kinder mit Down-Syndrom zu entwickeln.

Für diese Studie wäre es gut, wenn möglichst viele Eltern die Geburtsdaten ihrer Kinder mit Down-Syndrom völlig anonym zur Verfügung stellen könnten.

Die Ergebnisse könnten in einer der nächsten Zeitschriften vorgestellt und erläutert werden.

Wenn Sie mitmachen möchten, beantworten Sie bitte bei den Geburtsdaten ihres Kindes die folgenden vier Fragen:

1. genauer Geburtsort, 2. Geburtsdatum, 3. genaue Geburtszeit (möglichst exakt Stunde und Minute angeben), und 4. weiblich oder männlich.

Bitte schicken an:  
Dorothea Smetan  
Tuchinger Straße 23  
85356 Freising

## Fachtagung Down-Syndrom

– **Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom**

**1. bis 3. Oktober 1999**  
**Ruhr-Universität Bochum**

Diese Veranstaltung für Betroffene, Eltern, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Fachleute wird veranstaltet vom Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V. in Zusammenarbeit mit der Ruhr-Universität Bochum. Sie steht unter der Schirmherrschaft von Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer.

### Referenten/innen

Ilse Achilles, Ines Boban, Prof. Sue Buckley, Prof. Dr. Werner Dittmann, Stefan Doose, Erik de Graaf, Marian de Graaf, Cora Halder, Prof. Dr. Theodor Hellbrügge, Inge Henrich, Dr. Andreas Hinz, Michaela König, Ernestine König, Detchema Limbrock, Prof. Dr. Heinrich Lenzen, Prof. Dr. Hellgard Rauh, Dr. Christa Roebke, Dr. Wolfgang Storm, Dr. Clemens Trudewind, Hermann Veeh, Prof. Dr. Etta Wilken, Marlies Winkelheide, u.a.

### Tagungsgebühren

Erwachsene DM 150,- bzw. Euro 76,70 (inkl. Verpflegung am Freitag und Samstag). Kinderbetreuung, pro Kind DM 50,- bzw. Euro 25,26 (inkl. Verpflegung während der angegebenen Zeiten).

Oben genannter Preis gilt zur Subskription bis einschließlich 8.8.1999 (Datum des Poststempels). Für später eingehende Anmeldungen bis Anmeldeschluss am 31.8.1999 (Poststempel) erhöht sich die Anmeldegebühr um DM 50,-. Es ist keine Tageskasse vorgesehen.

### Information und Anmeldeformular

Tel. 089 / 93 93 92 23

Fax 089 / 93 93 13 06

Informationen im Internet: <http://www.down-syndrom-netzwerk.de>

Anmeldeformulare erhalten Sie auch über den sprachgesteuerten Faxabruf unter 03 71 / 73 00 00 Dokument 500. Anschrift: Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Eifgenweg 1a, 51061 Köln

## Internationale Kongresse

Auf zwei besondere Kongresse möchten wir hier aufmerksam machen:

**Jerusalem, Israel 19. bis 21. Oktober 1999**

„The Joy of Living“

**An International Conference of Persons with Down Syndrome, Their Families and Professionals**

**Sydney, Australien 23. bis 26. März 2000**

**7. Down-Syndrom-Weltkongress**

„Down through the ages, towards the new millennium: Attitudes change“

Informationen und Anmeldeformulare zu den beiden Kongressen können beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter angefordert werden.

Tel. 0 91 23 / 98 21 21

Fax 0 91 23 / 98 21 22

## Frühes Lesenlernen Für Geschwister

**Workshop für Eltern und Fachleute**

**Referentin: Cora Halder**

An verschiedenen Orten finden in den nächsten Monaten Workshops zum Thema „Sprachentwicklung und Frühes Lesenlernen“ statt.

Folgende Workshops sind geplant. Erkundigen Sie sich jeweils beim Veranstalter nach dem genauen Ort, Zeit usw.

**Workshop in Hamburg**

Datum: Samstag, 5. Juni 1999

Informationen und Anmeldung

Frau Eva Jürgensen, Hamburg

Tel. 040 / 3 80 65 56

**Workshop in Dresden**

Datum: Samstag, 10. Juli 1999

Informationen und Anmeldung:

Frau Patzig, Dresden

Tel. 03 51 / 4 21 76 51

Frau Schwiderski, Dresden

Tel. 03 51 / 4 90 31 44

**Workshop in Ludwigsburg**

Hier geht es um das Macquarie-Förderprogramm und das frühe Lesen.

Datum: Samstag, 26. Juni 1999

Informationen und Anmeldung:

Frau Tränkle, Ludwigsburg

Tel. 0 71 41 / 92 05 67

„Ich bin doch auch noch da“

**Geschwisterwochenende**

26. bis 28. November 1999

Kronberg / Taunus

Altersgruppe: 6 bis 15 Jahre

Die Selbsthilfegruppe Down-Syndrom Hoch-Taunus-Kreis organisiert ein Wochenende für Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom unter der fachkompetenten Leitung von Marlies Winkelheide und ihrem Team.

Informationen bei: Sabine Hirte

Tel. 0 61 96 / 7 36 87

Fax 0 61 96 / 58 04 57

## Für Eltern

„Ich bin nicht du, du bist nicht ich“

**Workshop Geschwistergeschichten**

Samstag, 4. September 1999

Stadtteilzentrum Nord der AWO, Kassel

In diesem Workshop mit der Referentin Marlies Winkelheide geht es um Fragen und Auseinandersetzungen von Geschwistern behinderter Kinder. Wie müssen wir ihre Aussagen, Mitteilungen verstehen? Wie können wir, als Eltern, von den Geschwisterkindern lernen?

Informationen bei: Frau Ahrens

Tel. 0 56 05 / 47 46



# Leben mit Down-Syndrom

Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, in der auf ca. 50 Seiten Informationen über das Down-Syndrom weitergegeben werden.

Die Themen umfassen Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik u.a. Wir geben die neuesten Erkenntnisse aus der Down-Syndrom-Forschung aus dem In- und Ausland wieder. Außerdem werden neue Bücher vorgestellt, gute Spielsachen oder Kinderbücher besprochen sowie über Kongresse und Tagungen informiert. Vervollständigt wird diese informative Zeitschrift durch Erfahrungsberichte von Eltern.

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Erlangen anerkannt.

**Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von ..... DM unterstützen**

Name (Blockschrift) .....  
Unser Kind mit DS ist am ..... geboren und heißt .....  
Straße .....  
PLZ/Ort/(Staat) ..... Tel./Fax .....

→ Bei einer Spende ab DM 40,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift 

## Inland

- Ich bin damit einverstanden, dass meine Spende jährlich von meinem Konto abgebucht wird.  
(Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Konto Nr. .... BLZ .....  
Bankverbindung ..... Kto.-Inhaber .....

- Meine Spende überweise ich jährlich selbst: Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

## Ausland

- Einzahlung der Spende bitte mit Euroscheck (EC-Karten-Nr. auf Scheckrückseite unbedingt vermerken).  
Postanweisung oder im Kuvert per Einschreiben.

Datum ..... Unterschrift .....

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Erlangen anerkannt. Bei Spenden über DM 100,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:  
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 0 91 23/98 21 21, Fax 0 91 23/98 21 22)



Bobby Brederlow, Preisträger des vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter 1999 erstmals vergebenen „Goldenen Chromosoms“, mit der Leiterin des InfoCenters, Cora Halder