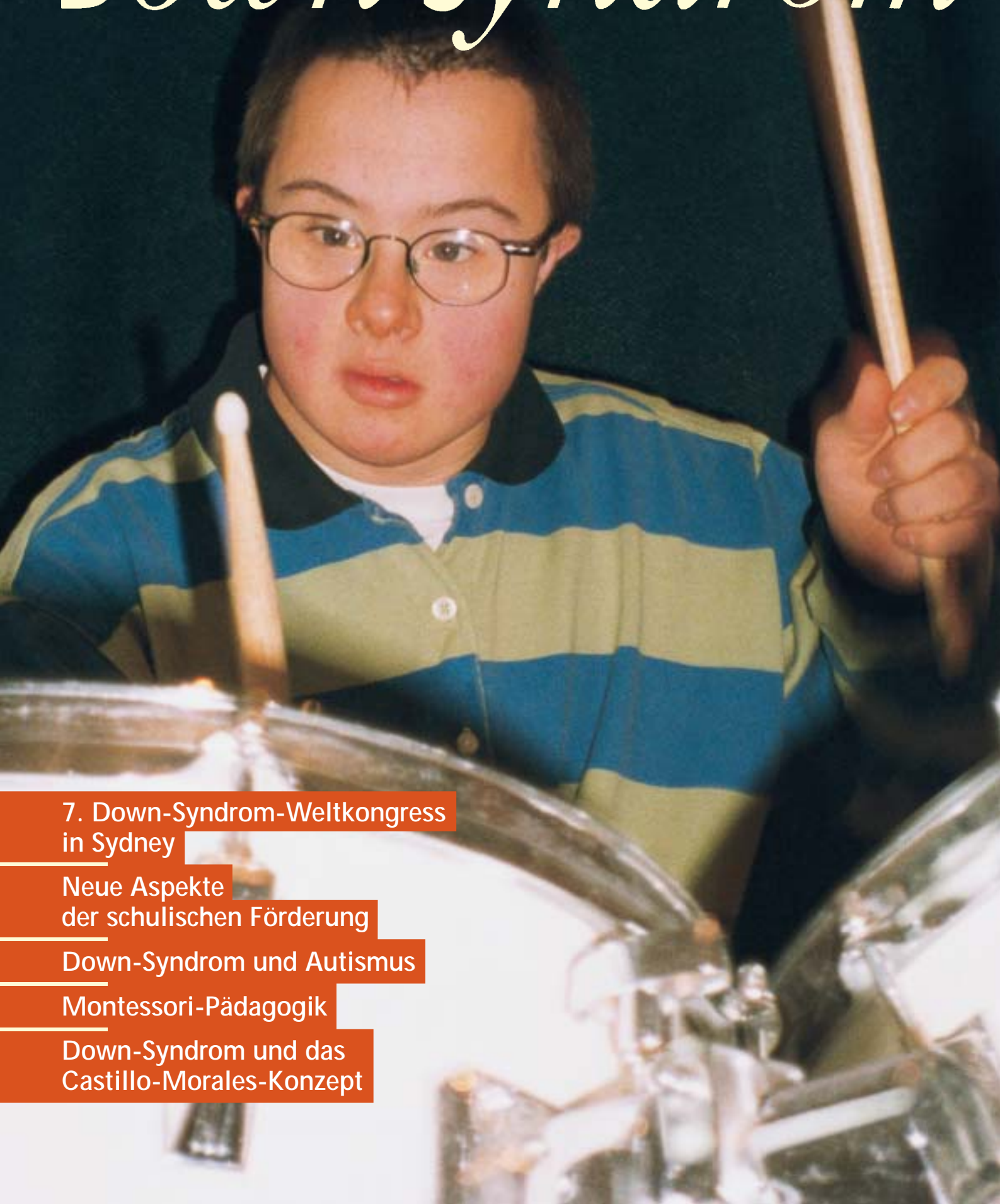


Leben mit Down-Syndrom



7. Down-Syndrom-Weltkongress
in Sydney

Neue Aspekte
der schulischen Förderung

Down-Syndrom und Autismus

Montessori-Pädagogik

Down-Syndrom und das
Castillo-Morales-Konzept



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
im März fand in Sydney, Australien der 7. Down-Syndrom-Weltkongress statt. Es war ein großartiges Erlebnis! Da fliegt man um die halbe Welt und findet sich nicht etwa in eine Umgebung versetzt, in der man sich fremd vorkommt. Nein, alles ist bekannt: Die jungen Menschen mit Down-Syndrom – ihr Auftreten und ihr Aussehen, die Geschichten der Eltern, mit viel Humor erzählt, über so manchen Streich, manches Missgeschick, aber auch über viele Erfolgserlebnisse. Man fühlt sich wohl in diesem Kreis, weil man die Geschichten so gut verstehen kann, ob sie nun in Malaysia, Kuwait oder Bolivien spielen.*

Mit Notizen, Materialien und Manuskripten im Koffer und vielen neuen Ideen und Anregungen im Kopf bin ich nach Hause zurückgekehrt. Jetzt heißt es, dies alles zu ordnen und möglichst viel davon weiterzugeben. In diesem Heft finden Sie eine erste kurze Übersicht über den Weltkongress, in den nächsten Ausgaben folgen weitere Beiträge aus Sydney.

Viel Platz nimmt in dieser Ausgabe der medizinische Bereich ein. Dr. Paditz gibt die ersten Ergebnisse aus seiner Untersuchung über Schlafstörungen bekannt. Dr. Storm weist auf die Notwendigkeit einer besseren medizinischen Versorgung von älteren Menschen mit Down-Syndrom hin – ein Problem, zu dem auch wir im InfoCenter täglich Anfragen bekommen. Aus einer amerikanischen Zeitschrift übernahmen wir einen Artikel über Down-Syndrom und Autismus. Dass diese doppelte Diagnose tatsächlich vorkommt, wird vielen unserer Leser unbekannt sein. Die Zusammenfassung eines interessanten Vortrages von Dr. Castillo Morales möchte ich Ihnen nicht vorenthalten.

Darüber hinaus erfahren Sie einiges über neue Publikationen, die wir zurzeit im InfoCenter vorbereiten. Da wird es neben der Übersetzung des Frühförderprogramms Small Steps die Gebärdenkartensammlung GuK und natürlich wieder ein Poster für die Down-Syndrom-Woche sowie eine neue Postkarte, die zur Begriffsklärung eingesetzt werden soll, geben. Welche Diskrepanz: Da kämpfen wir noch immer gegen die Verwendung der diskriminierenden M-Wörter und inzwischen haben die Genforscher das 21. Chromosom entschlüsselt!

Diese Ausgabe wurde mit einem neuen Layoutprogramm erstellt. Obwohl ich mich bereits gut eingearbeitet habe, fallen Ihnen vielleicht noch kleine Unregelmäßigkeiten in Text und Layout auf. Bis zum nächsten Heft habe ich hoffentlich alles im Griff.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Nachrichten aus dem InfoCenter3

Weltkongress Down-Syndrom Sydney6

Psychologie

Neue Aspekte der schulischen Förderung10

Medizin

HapCaps15

Stellungnahme TNI16

Down-Syndrom und das Castillo-Morales-Konzept17

Atemstörungen im Schlaf.....19

Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom brauchen bessere Betreuung20

Down-Syndrom und Autismus.....22

Erfahrungsberichte

Erfahrungen mit Ärzten28

Mein Sohn Chris 30



Sie warben in Sydney für den nächsten DS-Weltkongress, der in Singapur stattfindet

Ausland

Down-Syndrom im 21. Jahrhundert34

Montessori

Hilf mir, es selbst zu tun – Montessori-Pädagogik36

Das Montessori-Material38

Bücher zum Thema Montessori40

Kinder mit Down-Syndrom in Montessori-Einrichtungen41

Integration

Warum ist es so schwer, über Integration zu sprechen?44

Brief an eine dritte Klasse45

Arbeit

Alternative Arbeitsmöglichkeiten.....47

Freizeit

Europäische Kulturwoche für Jugendliche mit Behinderungen48

Musik grenzt nicht aus.....49

Publikationen

Neue Bücher und Broschüren..... 50

Leserpost 53

Veranstaltungen

Termine usw.54

Bestellungen / Vorschau / Impressum55

Titelbild: Georg Jungwirth
Foto Rückseite:
Bild aus der Kunstaussstellung
in Sydney



Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Neues Outfit für die Kindergartenbroschüre



Nachdem uns die dritte Ausgabe unserer Broschüre *Das Kind mit Down-Syndrom im Kindergarten* ausgegangen war, haben wir den nächsten Druck aufgelegt. Geändert haben wir lediglich die letzte Seite der Broschüre mit Angaben zur Literatur und Adressen. Und ein neues Titelbild war fällig. Andrea Halder, die auf der vorigen Ausgabe zu sehen war, ist mittlerweile schon längst ins Teenageralter gekommen. Sie wurde abgelöst von der heute siebenjährigen Ricarda Römmelt.

Mit einer Postkarte gegen M-Wörter

Ärgern Sie sich auch so wie wir, wenn Sie das Wort M... hören? Es scheint in Deutschland extrem schwer zu sein, dieses Wort und die bekannten Ableitungen loszuwerden.

Nun sind wir dabei eine Karte zu entwerfen, die zur Begriffsklarstellung eingesetzt werden soll. Immer dann, wenn Ärzte, Pädagogen, Nachbarn, Schulräte oder Journalisten sich mal wieder in der Wortwahl vergreifen, schicken wir die Karte los oder überreichen sie gleich. Auch wenn die M-Wörter noch so liebevoll gemeint sind, „ich meine ja nichts Abwertendes damit!“.

Wenn man die Hintergründe des Entstehens dieses M-Wortes kennt, weiß man, dass es sehr wohl von Anfang an ein diskriminierender Begriff war, auf den heute unbedingt verzichtet werden muss. Vielleicht kommt die Botschaft mit dieser Karte besser an und haftet länger im Gedächtnis unserer Mitmenschen.

Schlimm genug, dass wir im Jahr 2000, 35 Jahre nachdem die Weltgesundheitsorganisation dem Antrag der Mongolei, man möge doch in Zukunft auf den Namen ihrer Rasse in Verbindung mit dieser Behinderung verzichten, stattgab, in Deutschland noch diese Aufklärungsarbeit leisten müssen. In kaum einem anderen Land der Welt hält sich dieser Begriff so hartnäckig.

Für die Karte haben wir zwei Männer fotografiert, Tumursaihan und Ste-



Tumursaihan aus der Mongolei und Stephan aus Deutschland standen Modell für unsere neue Postkarte

phan. Tumursaihan wurde mit 46 Chromosomen in Ulan Batur in der Mongolei geboren, er gehört zur mongolischen Rasse. Der zweite Mann ist Stephan, er ist Deutscher und wurde mit 47 Chromosomen in Amberg geboren, er hat das Down-Syndrom.

Wir freuen uns, dass die beiden Männer sich bereit erklärt haben, sich für diesen Zweck fotografieren zu lassen. Das war gar nicht so selbstverständlich.

Auf dem Bestellblatt, das dieser Zeitschrift beiliegt ist die Postkarte abgebildet. Wir hoffen, dass sie Ihnen gefällt. Ab sofort können Sie sie im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Sie kostet 1,- DM pro Stück.

Informations-Mappe für neu betroffene Eltern

Die Mappe enthält u.a. folgende Informationsmaterialien:

- Down-Syndrom. Was bedeutet das?
- Diagnose Down-Syndrom, was nun?
- Das Baby mit Down-Syndrom
- Die Stillbroschüre
- Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom

Für 400 Geburtskliniken stellten wir solche Erstinformationsmappen zusammen.

Selbstverständlich kann jeder eine Erstinfomappe beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Sie kostet 45,- DM (incl. Porto und Versand).

Insgesamt über 1000 Informationsmappen an Genetische Beratungsstellen, Geburtskliniken und Frühförderstellen verschickt

Im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter wurde in den letzten Monaten wieder fleißig gearbeitet. Nicht nur bekamen alle Geburtskliniken von uns Post, wir verschickten außerdem noch 700 weitere Sendungen mit Informationen. Diese Aktion diente in erster Linie dazu, unsere neue Broschüre *Down-Syndrom. Was bedeutet das?* bekannt zu machen. Alle Genetischen Beratungsstellen und Frühförderstellen bekamen ein Exemplar zum Kennenlernen plus einige andere Infos zugeschickt.

Neue Publikationen



Kleine Schritte

Das neue Frühförderprogramm für Kinder mit Down-Syndrom

Na endlich!, werden viele unserer Leser sagen. Seit Jahren bekommen wir Anfragen nach dem Folgeprogramm des Macquarie-Frühförderkonzepts, noch verstärkt nach der Down-Syndrom-Ta-

gung in Bochum letzten Herbst, als Erik und Marian de Graaf aus den Niederlanden über die Vorzüge dieses Programms referierten.

Aber so einfach war das nicht. *Small Steps* oder *Kleine Schritte*, wie das Programm nun im Deutschen heißt, ist nicht nur eine leicht veränderte Version des alten Programms. Nein, es ist wesentlich umfassender und vielfältiger. Keine endlosen Seiten mehr mit hunderten von Übungen, das Ganze ist jetzt übersichtlicher und kompakter gestaltet, erscheint in acht losen Heften, die jeweils einen Bereich umfassen, und wird in einem Schubler geliefert. Natürlich geht es immer noch um die vielen kleinen Übungsschritte, die das Kind nun einmal machen muss, um ans Ziel zu gelangen. Nur lässt sich das Programm so besser bewältigen und liefert zusätzlich ausführliche Informationen, ist nicht so "trocken" und durchaus elternfreundlich.

Dies ist ein umfangreiches und teures Projekt. Seit einigen Jahren ver-

suchten wir Gelder dafür aufzutreiben. Durch einige zweckgebundene Spenden ist nun wenigstens ein Grundstock an Finanzen da und wir wagten uns jetzt an die Verwirklichung des Projektes. In Sydney konnten mit den australischen Autorinnen und der Macquarie-Universität, in deren Auftrag damals das Programm erstellt wurde, die Bedingungen vertraglich festgelegt werden. Somit stand dem Projekt nichts mehr entgegen.

Das fast 600 Seiten umfassende Frühförderprogramm wird zurzeit übersetzt, parallel dazu wird an der Gestaltung gearbeitet. Im Sommer (August) soll die erste Auflage gedruckt werden und wenn alles nach Plan verläuft, können wir im September mit der Auslieferung beginnen.

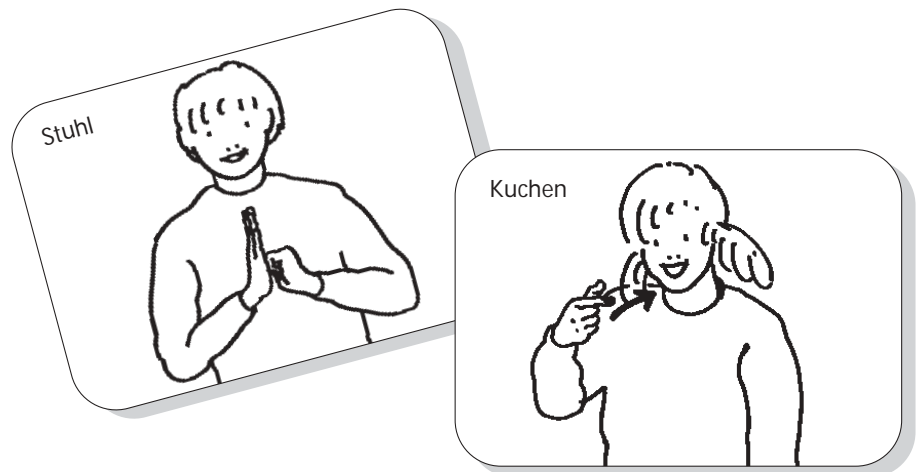
Zur Klärung sei noch erwähnt, dass *Kleine Schritte* die Anleitung und das Handbuch aus dem "alten" Macquarie-Programm ersetzt. Die drei anderen Hefte, Frühlesen, Rechnen und Zeichnen, jedoch sind nicht Teil von *Kleine Schritte*.

In der September-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* werden wir das Programm ausführlich vorstellen.

Tom, Lisa und die GuK-Sammlung

GuK – Gebärden-unterstützte Kommunikation

Darauf warten schon viele Eltern. Materialien zur gebärden-unterstützten Kommunikation! Jetzt ist sie bald da: die GUK-Sammlung! Seit einigen Jahren wissen wir um den fördernden Effekt auf die Sprachentwicklung und die Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom durch Gebärden. Frau Prof. Etta Wilken hat nicht nur in verschiedenen Veröffentlichungen (speziell jetzt auch in der achten Auflage ihres Buches *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom*) darauf hingewiesen, sie hat bei zahlreichen Tagungen und Workshops Eltern vermittelt, weshalb Gebärden sinnvoll eingesetzt werden können. Das Problem für die Eltern war dabei immer, wo kann ich Gebärden lernen?



Mit der GUK-Sammlung wird es Eltern leicht fallen. Tom und Lisa helfen dabei. Sie zeigen auf fast 100 Karten, wie die Erstbegriffe gebärdet werden. Eltern, Geschwister, Großeltern, aber auch Erzieherinnen oder Logopädinnen haben erstmals eine Hilfe und können dem kleinen Kind mit Down-Syndrom diese Gebärden vormachen. Später kommen auch die anderen Karten zum Einsatz.

Außer der Gebärdenkarte von jedem Begriff sind auch noch eine Abbildung und eine Wortkarte dabei. Damit können Sie dann allmählich mit Ihrem Kind auch verschiedene Zuordnungsspiele machen. Die GUK-Sammlung wird voraussichtlich Oktober/November fertig. Bei einer kleinen Tagung wird Frau Prof. Wilken GUK vorstellen. Im Septemberheft erfahren Sie mehr.

Datensammlung: Down-Syndrom +

Wir bekommen sehr viele Anfragen von Eltern, deren Kind Down-Syndrom hat und die sich plötzlich mit noch einer zusätzlichen Behinderung oder Krankheit ihres Kindes konfrontiert sehen. Oft wünschen diese Eltern Kontakt und einen Erfahrungsaustausch mit Familien, die in der gleichen Situation sind.

Wir möchten eine kleine Adressensammlung anlegen von so genannten Kontakteltern, z.B. für Down-Syndrom und Diabetes. Dann können wir Eltern, die diesbezüglich bei uns anfragen, an diese Kontaktpersonen weitervermitteln. Um welche Krankheiten oder Besonderheiten geht es? In den letzten Monaten wurde speziell nach folgenden Diagnosen gefragt (immer in Zusammenhang mit Down-Syndrom):

- Diabetes
- Morbus Hirschsprung
- BNS-Krämpfe
- Leukämie/Chemotherapie/alternative Behandlungsmöglichkeiten
- Willemstumor (Niere)
- Autismus
- Haarausfall
- Nystagmus/Star/Kontaktlinsen
- DS/Translokation
- DS/Mosaik
- Robertsonsche Translokation plus Trisomie 21

Wenn Sie sich als betroffene Eltern als Kontaktperson zur Verfügung stellen wollen oder wenn Sie selbst nach Kontakten suchen, melden Sie sich bitte beim Down-Syndrom InfoCenter.

Zwillinge/Drillinge/Großfamilie

Weiter bekommen wir Anfragen nach Zwillingen, bei denen entweder beide Kinder Trisomie 21 haben oder nur ein Kind das Down-Syndrom hat. Und auch bei Drillingskindern gibt es ab und zu ein Kind mit Down-Syndrom? Welche Eltern melden sich?

Oder gehören Sie zu den wenigen Familien, die sechs, sieben oder acht Kinder haben, davon ein Kind mit Down-Syndrom? Zwei Familien haben sich schon gemeldet!

Wenig Hilfe für Erwachsene

Alarmierend sind die vielen Hilferufe von Eltern, Geschwistern oder Betreu-

ern von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom, die uns erreichen. In diesem Bereich gibt es kaum Fachleute, die sich mit medizinischen und psychologischen Problemen, die bei älteren Menschen mit Down-Syndrom auftreten können, auskennen. Eltern werden von Ärzten mit der Bemerkung abgetan: "Das hängt eben mit dem Down-Syndrom zusammen, da kann man nichts machen."

In dem Artikel auf Seite 20 weist auch der Kinderarzt Dr. Wolfgang Storm auf diese Unterversorgung hin. In der vorigen Ausgabe unserer Zeitschrift berichteten wir über die so genannten medical clinics für Erwachsene mit Down-Syndrom in den USA, die genau aus dieser Not entstanden sind. Wir brauchen auch in Deutschland dringend Fachleute, die Patienten ambulant behandeln können, und nicht nur welche, die an Einrichtungen angebunden sind und nur stationär behandeln.

Leider können wir bei diesen Anfragen nicht sehr weiterhelfen. Deshalb möchten wir auf diesem Weg versuchen, wenigstens Menschen mit den gleichen Anliegen, wenn dies gewünscht ist, miteinander in Kontakt zu bringen zwecks eines Erfahrungsaustausches. Folgende Anfragen bekamen wir in letzter Zeit:

- Leukämien bei Erwachsenen und Behandlungsmöglichkeiten
- Depressionen, Abbau von Fähigkeiten (sehr häufig)
- Alzheimer
- orthopädische Probleme
- Hautprobleme

Und immer wieder taucht die Frage auf, wo gibt es Fachleute, die Erfahrung haben mit Menschen mit Down-Syndrom (u.a. Zahnärzte, Neurologen, Psychologen, Psychotherapeuten).

Wenn Sie in diesem Bereich besonders gute Erfahrungen mit Ärzten oder Kliniken gemacht haben oder wenn Sie selbst als Ansprechpartner zur Verfügung stehen können, melden Sie uns dies bitte.

Außerdem sind viele Eltern auf der Suche nach guten Kurhäusern, integrativen Feriencamps, alternativen Wohnprojekten und Arbeitsmöglichkeiten.

Bücher zum Thema Down-Syndrom beim Infocenter erhältlich

Wussten Sie schon, dass Sie viele Bücher zum Thema Down-Syndrom bei uns im InfoCenter bestellen können? Folgende Bücher haben wir auf Lager und wir bemühen uns um noch mehr Titel:

- Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom, Hg. Etta Wilken u.a.
- Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft, von Siegfried Pueschel
- Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, Etta Wilken, demnächst die neueste Ausgabe
- Down-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern und Erzieher, von John F. Unruh
- Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen, von Patricia Oelwein
- Macquarie-Frühförderprogramm für Kinder mit einem Entwicklungsrückstand, von Pieterse, Cairns und Treloar, demnächst: Kleine Schritte
- Ich kann schreiben – Briefe, Bilder und Geschichte von Hermine, von Christine Fraas
- Leben mit Hermine, von Christine Fraas
- Mit der Stimme des Herzens, von Dorothee Zachmann
- Albin Jonathan, unser Bruder mit Down-Syndrom, von Cora Halder, Barbara Lange-Hofmayer
- Meine Mike Maus – Nadja erzählt, von Niki Kain
- Regenbogenkind, von Edith Schreiber-Wicke

Außerdem können ab Sommer 2000 auch die beiden neuen Bücher aus dem G&S Verlag bei uns bestellt werden: "Babys mit Down-Syndrom" und das "Handbuch für Lehrer" (Informationen dazu finden Sie auf Seite 52)

Haben Sie die neue Homepage des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters schon gesehen?

www.ds-infocenter.de

7. Down-Syndrom-Weltkongress in Sydney – ein großartiges Erlebnis

Cora Halder

Gerade zurückgekehrt aus Australien vom 7. Down-Syndrom-Weltkongress möchte ich hier gern meine Eindrücke wiedergeben. Es ist unmöglich, detailliert über alles zu informieren. Ich werde versuchen, eine allgemeine Übersicht über Themen und Tendenzen zu geben.

Die Down-Syndrom-Organisation von New South Wales plant eine Zusammenfassung aller Vorträge des Weltkongresses in Buchform.

In den folgenden Ausgaben von Leben mit Down-Syndrom werden einige der interessantesten Beiträge komplett veröffentlicht, u.a. der Vortrag von Dr. Loretta Giorcelli (Australien) über die schulische Integration und ein Beitrag von Prof. Jennifer Wishart (Schottland) über das Lernverhalten bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom.



Zum 7. Weltkongress für Down-Syndrom, der dieses Jahr in Sydney, Australien, stattfand, waren zirka 700 Besucher gekommen. Nicht so viele wie bei den beiden vorigen Weltkongressen in Orlando (1993) oder in Madrid (1996). Der Grund ist sicherlich in der langen Anreise sowohl aus Europa wie auch Amerika und den damit verbundenen Kosten zu sehen.

Aus Europa waren Vertreter von Down-Syndrom-Organisationen aus Malta, Italien, Spanien, Portugal und den Niederlanden angereist. Aus Irland, England und Belgien kamen einige der Referenten. Ich selbst hatte das Glück, Deutschland zu vertreten. Selbstverständlich waren die meisten Teilnehmer Australier, aus Neuseeland kamen mindestens 70 Eltern und Fachleute nach Sydney und eine große Delegation reiste aus Südafrika an. Indonesien, Japan, Malaysia und Hongkong waren sehr gut vertreten, genauso wie Singapur, das im November 2003 der Gastgeber des 8. Down-Syndrom-Weltkongresses sein wird und schon kräftig die Werbetrommel rührte. Einzelne Gäste kamen aus den arabischen Ländern, aus Russland, der Slowakischen Republik oder Slowenien, Mexiko und Bolivien. Kanada und die USA schickten einige der Referenten.

Themen und Tendenzen

Auf dem Programm standen zirka 100 Beiträge von 170 verschiedenen Referenten (Autoren). Wie das bei solchen großen Tagungen leider immer der Fall ist, werden die einzelnen Veranstaltungen parallel in vier oder fünf verschiedenen Räumen angeboten. So hatte man immer die Qual der Wahl und dauernd das Gefühl, etwas zu verpassen.

Auffallend war auch in Sydney, dass das Thema Integration an sich kein Diskussionspunkt mehr ist. Schulische Integration findet fast überall statt. Es geht vielmehr darum, wie man wissenschaftliche Erkenntnisse über das Down-Syndrom, sei es über die Sprachentwicklung, über Lernprozesse, Gedächtnisleistungen oder Verhaltensauffälligkeiten, am effektivsten den Lehrern vermitteln kann, damit diese die neuesten Erkenntnisse in ihrem Unterricht berücksichtigen können. Auch die Erstellung von individuellen Lernplänen für den einzelnen Schüler mit Down-Syndrom oder die Rolle des pädagogischen Assistenten wurde angesprochen.

Diagnosevermittlung, das Zusammenleben in der Familie, eine Studie über das Verhalten der Geschwister, ein Geschwisterseminar, Unterstützung der Familien durch Elterngruppen, Hilfe bei Trauer und "loslassen lernen" waren ei-

Julie Cromer, Gabrielle Clark und Nick Hogan gehörten zum Team der Organisatoren und waren während des Kongresses pausenlos im Einsatz



nige Themen, die unter dem Stichwort Familie zusammengefasst waren.

Natürlich nahm der medizinische Bereich einen großen Raum ein. Von Problemen und Besonderheiten beim Hören, Sehen oder Laufen, über Menstruationsschmerzen bei Mädchen, Osteoporose bei Männern mit Down-Syndrom bis zu Immunschwächen und Impfschutz reichten die Themen. Einige Referenten beschäftigten sich in ihren Vorträgen mit biochemischen Besonderheiten (z.B. Zinkmangel und eventuelle Folgen). Dr. Robyn Cosford aus Sydney, die eng mit Dr. Jack Warner aus den USA zusammenarbeitet, schilderte die Notwendigkeit von Ernährungsergänzungen. Anschließend entstand eine heftige Debatte über die Wirksamkeit dieser Therapie.

Das Thema Frühförderung wurde nur in einem Beitrag erwähnt. Wahrscheinlich weil dies ein Bereich ist, über den heute schon viel bekannt ist und der in den meisten westlichen Ländern gut funktioniert. Lediglich Robin Treloar und Sue Cairns, beide Autorinnen des auch in Deutschland bekannten Macquarie-Frühförderprogramms, gingen auf einige neue Aspekte der frühen Hilfen ein.

Eine ganze Reihe Vorträge beschäftigte sich mit den gesundheitlichen

Problemen, mit der Arbeits- und Wohnsituation von älteren und alten Menschen mit Down-Syndrom. Hierzu gehörte u.a. ein eindrucksvoller Film über das Zusammenleben mit einem Menschen mit Down-Syndrom, der Alzheimer hat, in einer Wohngruppe mit anderen behinderten Menschen.

Interessante Themen, vor allem weil erst relativ wenig darüber bekannt ist, handelten von Selbstgesprächen und Fantasiewelten.

Ganz für sich stand ein ausgezeichnete Vortrag von Prof. McConkey aus Nordirland über die Situation von Menschen mit Down-Syndrom in den Entwicklungsländern.

Dr. Jack Warner aus den USA ging ein auf eventuelle Ursachen von Down-Syndrom und nannte dabei Katastrophen wie Tschernobyl, Umweltverschmutzung durch Unfälle mit Öltankern etc. Dieser Vortrag wurde mit viel Skepsis aufgenommen.

Junge Erwachsene in Mittelpunkt

Im Mittelpunkt des Weltkongresses in Sydney standen zweifellos die jungen Menschen mit Down-Syndrom. Nicht nur waren sie selbst überall mit dabei, stellten die verschiedenen Referenten vor, organisierten und gestalteten ihre eigenen Workshops, nahmen teil an Po-

diumsgesprächen, lieferten Beiträge zu Themen wie Selbstständigwerden oder selbst bestimmtes Leben und machten durch ihre Tanz-, Theater- und Musikvorführungen den offiziellen Festabend zu einem Höhepunkt des Kongresses, auch beschäftigten sich viele Referenten in ihren Workshops mit Projekten für junge Erwachsene, z.B. mit neuen Arbeits- und Wohnmöglichkeiten, und mit den Möglichkeiten des weiterführenden Lernens. Freundschaft, Sexualität und Partnerschaft wurden diskutiert, aber auch die Probleme, die beim "Loslassen" für die Eltern häufig entstehen.

Interessant war ein gemeinsames Referat einer Mutter und ihrer 18-jährigen Tochter über die Freuden und Frustrationen des Erwachsenwerdens. (Dieser Beitrag wird in der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* abgedruckt.)

Viel wurde in Workshops für die Jugendlichen über die Liebe und über ihre Vorstellungen des Zusammenlebens mit einem Partner diskutiert. Aber nichts konnte diese Wünsche nach einem ganz normalen Erwachsenenleben deutlicher zeigen als ein wunderbarer Film aus Italien: "A proposito di Sentimenti". Anna Contardi aus Rom brachte diesen Film, an dem sie selbst maßgeblich mitgearbeitet hatte, mit. Ver-



Herausgeputzt und in bester Stimmung: einige der jungen Organisatoren

schiedene junge Menschen mit Down-Syndrom, darunter fünf Pärchen, sprachen über ihre Ideen von Liebe, über ihre Gefühle füreinander, über ihre Träume und Wünsche.

Nicht nur die Jugendlichen mit Down-Syndrom, die sich den Film ansahen, waren tief gerührt, auch bei den anderen Zuschauern blieb kaum ein Auge trocken. So etwas Schönes kann wohl nur aus Italien kommen! Der große Applaus für diesen Film zeigte deutlich die Begeisterung des Publikums.

Eröffnungszeremonie

Normalerweise wird ein Kongress wie dieser von einem Festredner eröffnet. Ein speziell dazu eingeladenen angesehener, namhafter Wissenschaftler hält eine Rede, in der er in der Regel eine Übersicht gibt über den Stand der Dinge, zurückblickt auf das, was war, und eine vorsichtige Prognose für die Zukunft gibt. Nicht so in Sydney.

Der Auftakt zum Kongress wurde von einer Gruppe gestaltet, bestehend aus verschiedenen Fachleuten, die sich seit langem mit Down-Syndrom befassen, und aus einigen Erwachsenen mit Down-Syndrom. Der Moderator verteilte die Rollen: Zwei der Anwesenden sind gerade Eltern einer kleinen Tochter ge-

worden. Aber etwas ist anders. Das Baby hat ein Chromosom mehr als üblich. Die Diagnose lautet: Down-Syndrom! Was passiert nun?

In dem nun folgenden Spiel bitten die Eltern der Reihe nach die verschiedenen Fachleute um Rat. Zunächst muss der Kinderarzt ihnen die Diagnose mitteilen, wie macht er das, was sagt er? Die Krankenschwester und die Hebammen bestehen darauf, dass die Mutter das Baby stillt. Dann folgen Gespräche mit Physiotherapeuten und mit Pädagogen der Frühförderstelle. Die Tochter wächst und gedeiht. Sie soll in den Kindergarten, später zur Schule. Schullektorin, Schulbehörde, Psychologe, sie alle kommen zu Wort, geben den Eltern Ratschläge, manchmal auch welche, die die Eltern nicht hören möchten oder nicht befolgen werden. Kompliziert wird es, wenn sie von zwei verschiedenen Kinderärzten unterschiedliche Ratschläge über Nahrungsergänzung bekommen. Wie soll man sich entscheiden?

Am Schluss dieses Spiels, die Tochter ist mittlerweile erwachsen und möchte mit einem Freund zusammenziehen, kommen die jungen Menschen mit Down-Syndrom zu Wort und raten den Eltern, wie man dieses Problem

löst. Sie selbst haben nämlich schon Erfahrungen auf diesem Gebiet und sind gerne bereit, diese mit ihnen zu teilen.

Ein ungewöhnlicher Auftakt zu einem Kongress. Aber sicherlich kann man auf diese lockere Art und Weise vor allem Nichtbetroffenen sehr viele Informationen über den heutigen Stand der Dinge vermitteln.

Sue Buckley stellt den neuen Verein DSI – Down-Syndrom International – vor

In ihrer kurzen Begrüßungsansprache stellte Prof. Sue Buckley (Sarah Duffen Center in Portsmouth, UK) den neu gegründeten, weltweit operierenden Verein DSI – Down-Syndrom International – vor. Dieser löst den FIDS ab, einen Verein, der vor zirka sieben Jahren gegründet wurde, jedoch nie so recht von der Stelle kam.

Vorsitzende der DSI ist Sue Buckley, vorläufig wird das Sarah Duffen Center die Koordination der Mitglieder etc. übernehmen. Ein Ziel des Vereins ist es, Publikationen zum Thema Down-Syndrom zu verbreiten, dafür wird speziell an eine intensive Nutzung des Internets gedacht. Sobald mehr über DSI bekannt ist, werden wir in *Leben mit Down-Syndrom* darüber berichten.

Kunstaussstellung, die "A"-Show

In Verbindung mit dem 7. Down-Syndrom-Weltkongress wurde im Parlamentsgebäude eine Kunstaussstellung eröffnet, die Bilder präsentiert von jungen Künstlern mit Down-Syndrom, die so genannte "A"-Show 2000. Sie wurde von der DS-Organisation aus dem Staat Victoria zusammengestellt, die eine ihrer Aufgaben darin sieht, künstlerisches Talent in Menschen mit Down-Syndrom zu fördern.

Sir Deane, Generalgouverneur von Australien, der direkte Vertreter der englischen Königin, öffnete die Ausstellung mit einer kleinen Ansprache, in der er betonte, wie wichtig es sei, dass Menschen mit Down-Syndrom gleiche Möglichkeiten geboten werden, sich zu entfalten, wie anderen Menschen auch. Eben auch im künstlerischen Bereich. Die Tatsache, dass der höchste Staatsvertreter sich zur Eröffnung dieser Ausstellung bereit erklärte und dass die Ausstellung in den schönen Räumen des Parlamentsgebäudes gezeigt wurde, zeigt auch den Stellenwert, den Menschen mit Down-Syndrom hier in Australien haben.

Insgesamt 30 Gemälde, meist sehr farbenfrohe Bilder, wurden gezeigt, die Bildmotive und die angewandten Techniken jeweils sehr unterschiedlich. Auch in der Kunst kann man die Individualität der Künstler beobachten.



Der 24-jährige William spielte dem internationalen Publikum einige Musikstücke auf seiner Geige vor



Bei der Eröffnung der "A"-Show – Sir Deane, der Generalgouverneur von Australien, im Gespräch mit den jungen Künstlern

Showabend

Der letzte Abend war Showabend. Während eines vortrefflichen Dinners wurde eine wunderbare Show aufgeführt. Verschiedene Erwachsene mit Down-Syndrom musizierten und ernteten dafür viel Beifall des Publikums. Besonders eindrucksvoll waren ein junger brasilianischer Gitarrist und ein chinesischer junger Mann, der Geige spielte.

Die beiden Tanzgruppen aus Sydney begeisterten uns alle am meisten. Zu flotten Melodien (u.a. *Singing in the Rain* oder *Love is in the Air*) tanzten die Teenager und jungen Erwachsenen mit einer Natürlichkeit, einer Eleganz und vor allem mit einer enormen Lebensfreude. Später tanzten die allermeisten von ihnen noch stundenlang zu den Klängen heißer Discomusik.

In vielen Fachbüchern über Down-Syndrom steht geschrieben, dass Menschen mit Down-Syndrom schnell ermüden, keine Ausdauer haben. Davon war in Sydney nichts zu merken.

Down-Syndrom, auch eine Chance zur Völkerverständigung

Die Stimmung an diesem Abend war großartig und bot vielen die Gelegen-

heit, sich näher kennen zu lernen. Mich bewegt es jedes Mal wieder festzustellen, wie das Down-Syndrom unserer Kinder, das zunächst als etwas Negatives, etwas Einschränkendes erlebt wird, uns dann eine einmalige Chance bietet, in Kontakt zu treten mit Eltern aus der ganzen Welt. Menschen, mit denen wir, obwohl aus einem anderen Kulturkreis, mit einer anderen Religion, einer anderen Hautfarbe ein ganz wichtiges Gesprächsthema, nämlich unsere Kinder, gemein haben. Menschen, mit denen wir wohl sonst nie zusammentreffen würden.

Ein Kongress wie dieser bietet uns nicht nur eine Fülle von medizinischen und pädagogischen Informationen, sondern auch die Möglichkeit, Kontakte zu knüpfen mit Familien aus der ganzen Welt, zu erfahren, wie man in Kuwait, Malaysia oder Bolivien mit Kindern mit Down-Syndrom lebt.

So habe ich auch dieses Mal wieder viele neue Bekanntschaften geschlossen, Menschen, mit denen ich ab jetzt in Kontakt stehe, mit denen ich Erfahrungen austauschen werde. Einerseits kann ich mit Informationen weiterhelfen, andererseits kann ich von anderen vieles lernen. Kenntnisse, die in *Leben mit Down-Syndrom* weitergegeben werden.

Neue Aspekte der schulischen Förderung bei Kindern mit Down-Syndrom

Werner Dittmann

Zusammenfassung des Workshops "Neue Aspekte der schulischen Förderung" von Prof. Dittmann bei der Fachtagung "Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom", die vom 1. bis 3. Oktober 1999 an der Ruhr-Universität Bochum stattfand.

Bei Kindern mit Down-Syndrom müssen Eltern und Professionelle leider davon ausgehen, dass diese während ihres gesamten Lebens signifikante Lernschwierigkeiten haben. Die chromosomale Ausstattung der Kinder mit Down-Syndrom birgt im Rahmen ihrer persönlichen Entwicklung neben funktionalen und motorischen Beeinträchtigungen auch eine Vielzahl von kognitiven und kommunikativen Problemen ebenso wie gesundheitliche Risiken.

Jegliches Lernen ist daher für die Schüler/innen mit Down-Syndrom im Vergleich zu nicht behinderten Schülern/innen erschwerter und problembehafteter. Trotz dieser das Lernen beeinträchtigenden Bedingungen dürfen Eltern von der Gewissheit ausgehen, dass in der Regel Menschen mit Down-Syndrom viele lebensbedeutsame Fertigkeiten und Kenntnisse für ihre aktuelle und zukünftige Lebensbewältigung lernen können, wie dies z.B. ESPINÀS (1988, 21) über seine Tochter Olga formuliert: "Viele Dinge, die wir auf dem üblichen schulischen Wege dich zu lehren versucht haben, hast du nicht gelernt; aber du hast dir dein Gepäck zusammengestellt, ein unregelmäßiges, aber ein nützliches."

Dies gilt umso mehr, je optimaler der besuchte Schultyp dem individuellen Lernbedarf des Schülers/der Schülerin mit Down-Syndrom gerecht wird (SELIKOWITZ 1997, 129).

Vor diesem Hintergrund sind daher zunächst die Lernbedürfnisse der Schüler/innen mit Down-Syndrom differenziert abzuklären, die zur individuellen Lebensbewältigung erforderlich sind.

Erst dann ist nach jenem Schultyp zu fragen, in dem diese Lernbedürfnisse optimal gesichert werden können. Eine Vorab-Entscheidung, ob eine geeignete Schule eine so genannte "reguläre" Schule oder eine "Sonderschule" ist, muss, wie BEVERIDGE (1996, 210) betont, nachrangig sein.

Um den Anteil der nur bedingt oder nicht erwerbenden Wissensinhalte und Kompetenzbereiche des Lebens möglichst gering zu halten, worauf ebenfalls ESPINÀS (1988) hinweist, "du bist sicher unfähig, manche Stoffe zu erlernen, die der traditionelle Schulunterricht vermittelt", sind bei Interventionsmaßnahmen (Lernen) als "Lernproblem-Variablen" die verschiedenen ätiologiespezifischen Konditionen, die individuellen Fähigkeiten und auch das soziokulturelle Umfeld mit zu berücksichtigen.

Entwicklung verläuft langsamer

Über viele Jahrzehnte hinweg ging man in Fachkreisen davon aus, dass bei Menschen mit Down-Syndrom das so genannte normative Entwicklungskonzept (SPECK 1981) angelegt werden könne. Dies besagt, dass Menschen mit geistiger Behinderung sich prinzipiell entlang der kognitiven Entwicklungsabfolge wie nicht behinderte Kinder und Jugendliche entwickeln. Ihr Entwicklungs-geschehen ist jedoch dezeleriert. Dezeleration bedeutet hier, dass Menschen mit Down-Syndrom die normativen Entwicklungsschritte zeitverzögert und in einer gleich gerichteten, homogenen Art durchschreiten. Doch liegt das erreich-

te Entwicklungsendniveau im Vergleich zu nicht kognitiv behinderten Kindern auf einem niedrigeren Niveau (WIS-HART 1995, 60 f.). Auf diesem Annahmehintergrund lesen wir dann z.B. bei RAUH: "In den ersten drei Lebensjahren entspricht nach den übereinstimmenden Befunden der geistige Entwicklungsverlauf der DS-Kinder im Mittel etwas mehr als dem halben Tempo nicht behinderter Kinder. ... Im Alter von zehn Jahren befanden sich die ... Kinder auf einem durchschnittlichen geistigen Entwicklungsniveau von vier Jahren ..."

Das jeweils erreichte Entwicklungsniveau wird mit Hilfe von Intelligenz-Testverfahren festzustellen versucht. Die Verwendung dieser Verfahren, die Berechnungen von IAs und IQs als Maße zur quantitativen Festsetzung des intellektuellen Niveaus, ist bis in unsere Gegenwart ein allgemein anerkanntes Konzept. Mit diesen Verfahren lässt sich das Retardationsniveau bestimmen, und damit der Dezelerationsprozess entsprechend den Klassifikationsniveaus der WHO (1968) oder der AAMD (GROSSMAN, 1983) mit den Untergliederungen nach den Minderbegabungsniveaus, mild (leicht), moderate (mittel), severe (schwer) oder profound (sehr schwer) ermitteln und u.a. eine Zuordnung von Schülern/innen zu Schultypen oder Leistungskursen vornehmen.

Intelligenztests dienen damit über eine lange Zeitspanne hinweg als Unterstützungssystem, um einen als insgesamt verlangsamt bewerteten Prozess der normativen Entwicklung beim Down-Syndrom sowohl quantitativ als auch qualitativ aufzuzeigen.

Die festgestellte Retardierung der kognitiven Leistungen in Bezug zum Lebensalter war damit bei Menschen mit Behinderungen folgerichtig immer defizitär im Vergleich zum nicht behinderten Menschen. Mediziner, Psychologen, Pädagogen qualifizierten daher auch pauschal den ganzen Menschen mit Down-Syndrom als "mental retardiert",

“geistig behindert”, “entwicklungsverzögert” oder “in der Entwicklung verlangsamt”.

In den zurückliegenden 25 Jahren konnte nun dank effektiver Frühfördermaßnahmen, differenzierter Lernangebote im Kindergarten und aufgeschlossener Eltern der Nachweis erbracht werden, dass in einer lernintensiven Vorschulzeit trotz des diagnostizierten Dezelerationsprozesses gute Entwicklungsfortschritte bei Kindern mit Down-Syndrom erreicht werden.

Der Erwerb vieler Kenntnisse und Fertigkeiten in dieser Vorschulzeit veranlasste dann sowohl Eltern als auch Professionelle, die Leistungsfähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom im Schulalter zu überschätzen und mit erhöhten Erwartungen diesen Schülern/innen zu begegnen.

Wir müssen jedoch bei Kindern mit Down-Syndrom, je älter sie werden, davon ausgehen, dass es zu immer geringeren Lernzuwächsen pro Zeitintervall kommt und damit der Dezelerationsprozess immer auffällender wird. Dieses Phänomen ist seit Jahrzehnten hinreichend gut bekannt (DITTMANN 1982).

HODAPP (1998, 58) versucht unter zwei Perspektiven vor dem Hintergrund von empirischen Untersuchungen dieses auffallende Dezelerationsphänomen zu erklären. Zum einen geht HODAPP (1998) davon aus, dass beim Erreichen eines bestimmten Lebensalters bei Menschen mit Down-Syndrom eine Verlangsamung der Entwicklung eintritt. Diese Lebensalterszeitspanne setzt er zwischen dem sechsten und dem elften Lebensjahr an, in der das dezelerierte Entwicklungsgeschehen sich deutlich diagnostizieren lässt. Diese Zeitspanne wird von ihm als “CA-wall“ (Lebensalters-Wand) charakterisiert (“... it is a slowing down of development due to the child’s having reached a specific CA approximately six through eleven years”).

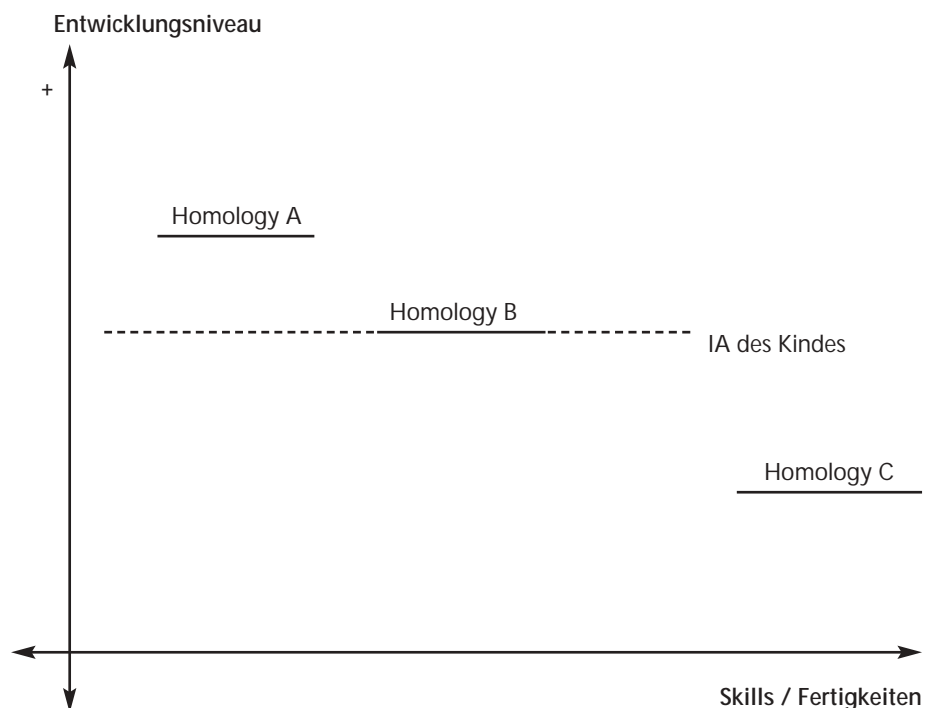
Zum anderen scheint dieser Dezelerationsprozess von dem erreichten kognitiven Entwicklungsniveau abhängig zu sein. HODAPP (1998, 59 f.) bezeichnet dies als “MA-wall“ (Intelligenzalters-Wand), die sich im Gegensatz zur “CA-wall“ nicht lebensaltersbezogen zuordnen lässt, sondern von den speziell anstehenden Aufgaben- und Lösungsanforderungen bei den verschiedenen Homologien (s.u.) mit abhängig ist.

Vorwiegend in den USA kristallisierte sich in empirischen Untersuchungen differenziert heraus, dass beim Down-Syndrom nicht mehr nur durchgängig von einer alle Leistungsbereiche homogen betreffenden Retardation ausgegangen werden kann. Wir haben vielmehr zu berücksichtigen, dass sich so genannte lokale Homologien bilden. In diesen lokalen Homologien sind spezifische Fähigkeiten gebündelt, die sich intrahomolog in gleicher Weise entwickeln (HODAPP 1996). Vergleicht man diese Homologien interhomolog miteinander, zeigt sich – wie dies Figur 1 zu entnehmen ist –, dass jede lokale Ho-

mologie sich unterschiedlich entlang dem Entwicklungskontinuum ausdifferenziert.

Diese Stärken und Schwächen, die sich sowohl auf kognitive als auch auf soziale, kommunikative oder motorische Fähigkeiten (capabilities) beziehen, seien in der Tat ätiologiespezifisch und nicht vergleichbar mit anderen Ätiologiegruppen oder mit nicht behinderten Kindern, wie HODAPP, BURACK UND ZIGLER (1998, 13) schreiben.

Das normative Entwicklungskonzept lässt sich also nicht uneingeschränkt auf Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom übertragen.



Figur 1: (vgl. HODAPP 1996, 67)

Aus Figur 1 lässt sich entnehmen, dass “Homology B” eine Leistung präsentiert, die entsprechend dem mit Intelligenztests ermittelten IA ausdifferenziert ist, während die Homologien A und C vom festgestellten Retardationsniveau zum einen positiv und zum anderen negativ abweichend sind.

So zeigen Kinder mit Down-Syndrom z.B. in der Sprachentwicklung einen früheren "MA-wall" (z.B. Homologie C), während in anderen Entwicklungsbereichen wie bei den "social skills" (soziale Fertigkeiten) (Homologie A) dieser "MA-wall" und damit der Dezelerationsprozess erst zu einem späteren Zeitpunkt – intraindividuell betrachtet – eintritt.

Wie und weshalb sich solche lokalen Homologien und die unterschiedlich dezelerierten Entwicklungsprozesse beim Down-Syndrom ergeben und welche kognitiven Fähigkeiten innerhalb der lokalen Homologien miteinander korrespondieren, ist gegenwärtig nicht hinreichend bekannt. Mit diesem neuen Zugang wird das Individuum selbst zum Bezugsrahmen für seine Leistungsmöglichkeiten, in dem intraindividuell nun die Leistungsstärken und -schwächen analysiert werden.

Folgerichtig muss für den Menschen mit Down-Syndrom, legt man diese neue Sichtweise zugrunde, innerhalb der jeweils individuell festzustellenden verschiedenen Homologien ein darauf abgestimmtes unterrichtliches Unterstützungskonzept (Support-Konzept) ausgearbeitet werden (siehe hierzu die AAMR-Perspektive in LUCKASSON, 1992).

Entwicklung verläuft anders

Als erstes Ergebnis können wir festhalten, dass die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom unter Berücksichtigung dieser oben genannten Punkte nicht nur quantitativ eindeutig langsamer im Vergleich zum so genannten normativen Entwicklungsprozess abläuft, sondern das qualitative Entwicklungsgeschehen teilweise auch anders als bei nicht behinderten Kindern sich repräsentiert.

Als zweites Ergebnis ergibt sich, dass diese lokalen Homologien erhebliche Bedeutung für die Schule und die Eingliederungsmaßnahmen in das soziokulturelle Umfeld (inclusion-Maßnahmen) haben! Menschen mit Down-Syndrom haben somit einen Anspruch, sich auf dem Hintergrund ihrer ätiologiespezifischen Homologien zu verwirklichen, d.h. ihre Leistungsstärken und -schwächen in der Bewältigung ihres Lebens entsprechend ihren Lebensvorstellungen einzubringen. Die Eigenheit

ihrer Persönlichkeit ist dabei uneingeschränkt zu respektieren.

Auf eine solche spezifische Sichtweise wies schon ESPINÀS (1988, 19-23) hin: "... als ein einzigartiges Wesen, das reich ist an uns Unbekanntem und dessen Entscheidungen geachtet werden sollen ... Aber wenn wir, statt daran zu denken, was dir fehlt, uns bemühen anzuerkennen, dass du auf Grund dessen handelst, was du hast – was uns viel unbekannter ist als deine Mängel, dann müssen wir zugestehen, dass deine Entscheidungen, auch wenn sie uns etwas erstaunen, für dich doch vollkommen logisch sind. Und diese Logik ist es, die zählt, und die sich durchsetzen soll ... Was in Wahrheit zählt, liebe Olga, ist, dass du auf deine Lösungen kommst, und was uns zu tun zusteht, ist, dir die Freiheit einzuräumen, sie zu finden."

Passives Lernen

In Verbindung mit der dezelerierten Entwicklung ist auch zu beachten, dass Schüler/innen mit Down-Syndrom zunehmend passiver in ihrem Lernen werden. Damit ist gemeint, dass sie nicht eigenständig an neue Aufgaben herantreten und die Inhalte zu gliedern versuchen. An einem Beispiel soll dieses Lernverhalten erläutert werden.

Die Oberstufen-Klasse O1 hatte sich zusammen mit Studierenden das Ziel vorgenommen, einen Ausflug von R. nach S. zu organisieren, um dort u.a. das attraktive Meeresaquarium zu besuchen. Notwendig war für dieses Unternehmen auch, die Bahnfahrt zu planen. Vorbereitend wurden im Klassenzimmer die verschiedenen Aktivitäten, wie der Kauf von Fahrkarten, geübt. Die Studierenden hatten für die Schüler/innen vielfältige anschauliche Materialien bereitgestellt (Video, Fotos, Plakate etc.), um die Realsituation des Fahrkartenverkaufsraumes so weit wie möglich situationsgerecht zu gestalten. Nach umfangreichen Übungen klappte das Vorhaben dann gut im Klassenzimmer. Die Studierenden meinten nun, dass die Umsetzung in die Lebensrealität geplant werden könne. Als der entscheidende Tag anstand, trat für die Studierenden das überraschende Verhalten der Schüler/innen auf, dass in der Lebenswirklichkeit im Verkaufsraum der DB das im Klassenzimmer geübte und gekonnte Verhalten nicht mehr ein- und umsetzbar war. Die Schüler/innen verhielten

sich absolut passiv: kein Entdecken von bekannten Bildern, keine erkennbare Strukturierung der Situation vor Ort, kein Suchen nach scheinbar vertrauten Inhalten, keine Übertragung des im Klassenzimmer geübten Verhaltens in die Realität.

Erst die strukturierende Hilfestellung der Studierenden ermöglichte den Schülern/innen, die neue Situation Schritt für Schritt aufzuschlüsseln und die relevanten Inhalte zu entnehmen.

Dieses passive Lernen wirkt sich insbesondere begrenzend auch auf das inzidentelle Lernen aus, d.h. das Nebenbelernen in sich zufällig ergebenden Lebenssituationen. Menschen mit Down-Syndrom sind in der Regel nicht oder nur bedingt in der Lage, mit den ihnen bekannten Analyseeinheiten ihre soziale und materielle Umwelt eigenständig differenziert aufzugliedern und die wesentlichen und zentralen Merkmale einer Situation zu entschlüsseln. Sie haben oft keinen strukturierenden Prägnanzdruck, der sie befähigt, zentrale Elemente aus einer gegebenen Situation herauszukristallisieren.

BROWN (1995, 144) schreibt hierzu: "Individuals with significant disabilities learn nothing by themselves. They may practice what they know, but they learn no new things" und SELIKOWITZ (1997, 129) präzisiert diese spezifische Problematik noch folgendermaßen: "Much of the knowledge that normal children acquire simply by watching and taking part in the world needs to be taught to children with DS in a systematic way."

Weiterhin lässt sich daraus folgern, dass sie erworbene Lernerfahrung nicht bzw. nur ansatzweise in eine andere, neue und von der bisherigen abweichende Situation zu übertragen (Transfer) in der Lage sind. Menschen mit Down-Syndrom sind meist nicht kognitiv hinreichend kompetent, die erforderlichen Qualitäten und Regeln eines unter exemplarischen Bedingungen erlernten Vorgangs zu analysieren, die wesentlichen Lösungselemente zu identifizieren, um diese dann in einer neuen Regelfolge systematisch zu kombinieren.

Diese Feststellung bedeutet, dass exemplarisches Lernen an allgemein gültigen ausgewählten Beispielen, Beschreibungen, Modellen, Texten, Skizzen etc. für die Schüler/innen mit Down-Syndrom keine oder nur minimale Lern-



Wer kann schon so viel Charme widerstehen? Mit einem charmanten Lächeln versuchen Kinder mit Down-Syndrom Schwierigkeiten aus dem Weg zu gehen, eine meist erfolgreiche Vermeidungsstrategie.

Adrian Faust, 3 Jahre

erfolge eröffnet. Die Unterrichtung muss daher differenziert geplant, organisiert und strukturiert werden. Kurz formuliert: Sie muss "in a systematic way" (SELIKOWITZ 1997, 129) erfolgen. Diesen Unterricht charakterisieren wir als intentionales Lernen; ein Lernangebot, das einen zentralen Parameter jeglicher schulischer Intervention bei Schülern/innen mit Down-Syndrom darzustellen hat!

Vermeidungsverhalten

Weiterhin fällt bei Kindern mit Down-Syndrom häufig auf, dass sie bei überhöhten Lern-Anforderungen und Lern-Erwartungen versuchen, die kognitiven Herausforderungen zu vermeiden, indem sie auf ablenkendes Verhalten ausweichen. Einige typische Reaktionsweisen, die auf ein solches kognitives Vermeidungsverhalten hindeuten, das häufig mit Motivationsdefiziten zusammenhängt, sollen kurz andiskutiert werden.

In jungen Jahren zeigt sich dies z.B. im Zurückweisen von Bilderbüchern und Spielen, sich gegen die Mutter wehren oder durch plötzliches Schreien.

Schulkinder und ältere Kinder nutzen ihre guten sozialen Fähigkeiten aus, um ihr Gegenüber auf ein ablenkendes Verhalten hinzusteuern, das nichts mehr mit dem von ihnen ursprünglich erwarteten Verhalten zu tun hat, um ei-

ne Teilnahme an Lernaktivitäten zu vermeiden. Statt gegen zu hohe Anforderungen zu protestieren, lenken sie die Aufmerksamkeit z.B. auf andere Sachverhalte im Raum, lachen die Bezugsperson an oder klatschen mit den Händen.

Da dieses Verhalten oft positiv verstärkt wird (z.B. Gelächter der Anwesenden), tritt es in der Regel bei den Kindern zukünftig häufiger auf. Als Folge ihrer Lernpassivität benötigen Kinder mit Down-Syndrom auch wesentlich mehr Zeit, um etwas zu erlernen. Unvermeidlich ist dabei eine größere Rate an Versagen.

Motivation

Dies trägt dazu bei, dass sie langfristig kaum einen großen Glauben in ihre eigene Lernfähigkeit aufbauen, sondern ihr Lernprozess eher durch mangelnde Motivation unterminiert wird und ihr Selbstwertgefühl schwindet.

Schon im frühen Lebensalter ist es offensichtlich, dass sie beim Lernen von neuen Fertigkeiten weniger oder anders als von Eltern oder Lehrern/innen erwartet motivierbar sind (WISHART 1996). Die Lehrer/innen haben daher zu versuchen, die spezifische Motivationslage der Kinder mit Down-Syndrom herauszufinden, um so einen geeigneten Motivationsrahmen zu gestal-

ten, in dem das Kind mit Down-Syndrom ein darauf abgestimmtes Lernangebot aufgreifen kann.

Instabilität des Entwicklungsniveaus

Ein weiteres beobachtbares Problem, das hoch mit der Motivationslage korreliert, ist eine Instabilität beim Bewahren des erreichten Entwicklungsniveaus. Das neu Gelernte wird in der Regel viel zu selten in Handlungen praktisch benützt. Im Vergleich zu nicht behinderten Kindern regredieren Kinder mit Down-Syndrom 2,5 Mal häufiger auf frühere Entwicklungsstufen, wie HOD-APP (1998, 61) in seinen Forschungen beobachten konnte.

Daraus lässt sich ableiten, dass die erworbenen Kompetenzen teilweise weder kurzfristig noch langfristig stabil erhalten bleiben, sondern immer wieder Regressionen (ein Zurückgleiten) auf zuvor erreichte und eingeschliffene Entwicklungsstufen erfolgen. Wir können auch sagen, Schüler/innen mit Down-Syndrom halten perseverierend an dem fest, was intensiv geübt ist, sie gut können und ihnen damit Stabilität in ihrem sozialen Umfeld sichert.

MAPs

Die aufgezeigten Probleme des passiven, instabilen Lernens, der Motivations- und der Regressionsprobleme bei Schülern/innen mit Down-Syndrom können möglicherweise mit dem seit einigen Jahren in den USA ausgearbeiteten Making Action Plan (MAPs) (FALVEY et al. 1997, 152 ff.) aufgefangen werden. Hier handelt es sich um ein spezifisch ausgewiesenes inhaltliches und methodisches Konzept für Schüler/innen mit Down-Syndrom innerhalb der Schule, das zu einer größeren und differenzierteren Selbstbestimmung und damit zu mehr Motivation im Schulalltag bei Schülern/innen mit Down-Syndrom beitragen soll.

MAPs sollen helfen, für jeden einzelnen Schüler, die Familien und die verschiedenen Organisationen geeignete Lerninhalte auszuwählen und Methoden zu entwickeln, die motivierend, effektiv, kreativ und im Kontext angemessen den Weg in die Zukunft des Schülers aufzeigen.

In diesen Prozess werden der Schüler selbst, seine Familie, seine Freunde sowie alle weiteren für ihn bedeutsa-

men Bezugspersonen in seinem Umfeld, z.B. die Lehrer/innen etc., eingebunden. Der Schüler/die Schülerin steht im Zentrum des Planungsgeschehens innerhalb der MAPs-Konferenzen. Es wird nicht nur am grünen Tisch oder in einer Fallkonferenz über ihn beraten und für ihn geplant, sondern unmittelbar mit ihm selbst gesprochen, geplant und entschieden.

Alle Prozessteilnehmer entwickeln kollektiv einen Plan, der den Wünschen, den Vorstellungen und Motivationen des Schülers für sein aktuelles Lernen und für seine zukünftige Lebensführung am nächsten kommt. Dieser Plan hat somit auch die Aufgabe, die Stärken und Schwächen des Schülers aufzuzeigen.

Der prozessuale Verlauf dieser MAPs-Konferenzen muss unmittelbar zu einem realisierbaren Handlungsplan führen, der den Schüler in seinen von ihm eingebrachten Lebensvorstellungen unterstützt und mögliche Zukunftssängste minimiert.

Deshalb sind bei der Aufstellung von MAPs folgende Variablen zugrunde zu legen:

- Die Entwicklungsgeschichte des Menschen mit Down-Syndrom im soziokulturellen (ökologisch-systemischen) Umfeld ist zu skizzieren.
- Träume, Vorstellungen, Motivationen und Interessen des Schülers sind differenziert über Beobachtungen oder Gespräche zu erfassen.
- Stärken und Fähigkeiten sollten erkannt werden.
- Aktuelle Bedürfnisse sollten festgehalten und auf ihre zeitliche Stabilität hin beurteilt werden.
- Schwierigkeiten, Ängste und Befürchtungen der Schüler/innen mit Down-Syndrom in ihrem soziokulturellen Umfeld sollten wahrgenommen werden.

Deshalb werden MAPs-Konferenzen an verschiedenen Örtlichkeiten arrangiert, z.B. im Klassenzimmer, in der Schulküche, auf dem Schulhof, in der Schul- oder Familien-Wohnung, im Café, an Arbeits- und Freizeitplätzen, in öffentlichen Verkehrsmitteln. Alle Mitglieder der MAPs-„Gemeinde“ begeben sich somit in jene Umgebungssysteme, z.B. in das Primärsystem der Familie („Mikrosystem“), in das verwandtschaftliche Umfeld, zu Freunden, in die Nachbarschaft („Mesosystem“) und in die Kom-

mune („Exosystem“) (BRONFENBRENER 1981), für die die Planungen und Entscheidungen vom Schüler mit Down-Syndrom zu treffen sind. Um diese Möglichkeiten, beginnend in der Mittelstufe und verstärkt in der Ober- und Abschlussstufe, voll ausschöpfen zu können, sind die Schüler/innen schon in der Familie, im Kindergarten und in den unteren Schulstufen auf ein selbst bestimmtes Verhalten hin zu erziehen.

Der individuelle Entwicklungsplan

Die Umsetzung dieses Konzeptes für den Schüler/die Schülerin erfolgt dann im IEP, dem individuellen Erziehungsplan. Dieser individuelle Erziehungsplan hat somit zum einen die ätiologiespezifischen Besonderheiten und zum anderen die spezifischen Stärken und Schwächen des Schülers, einschließlich seiner selbst formulierten Vorstellungen und Wünsche hinsichtlich der zukünftig zu vermittelnden Inhalte in der Schule, zu beachten.

Gelingt dies in den unterrichtlichen Interventionen nicht, so können genau gegenläufige Effekte zu den intendierten auftreten, wie dies WISHART (1996) formuliert: „Any intervention, no matter how well-intended, runs the risk of having the opposite effect to that desired if the training method adopted are not firmly grounded in an understanding of how the process of learning normally unfolds in any given group of children.“

Sind die schulischen Lerninhalte dieses IEP eng auf die realen, in den MAPs ausgearbeiteten Lebensvollzüge ausgerichtet und werden diese in der realen Wirklichkeit methodisch auf den Schüler abgestimmt, haben Menschen mit Down-Syndrom gute Chancen, praktische Handlungskompetenzen aktuell und für ihre persönliche Lebensgestaltung in der Zukunft zu erwerben. Viele lebenspraktisch ausgerichtete Leistungen können eigenständig vollzogen werden, die sonst andernfalls von Eltern und Betreuern unter Umständen lebenslang eingebracht werden müssten.

Zusammenfassung

Sich selbst zu bestimmen, seine eigenen Pläne gemeinsam und verantwortlich mit vertrauten Bezugspersonen zu schmieden, um seine Träume zu realisieren und sein aktuelles und zukünftiges Leben selbst aktiv mitzugestalten, ist ein Teil der Kompetenzen, die die

„junge“ Generation von Menschen mit Down-Syndrom für ihre weitere Lebensführung als erwachsene Menschen schon im Schul- und Familienalltag erwerben sollten. JASON KINGSLEY und MITCHELL LEVITZ konnten belegen, dass dies möglich ist. Dieser Selbstbestimmung kommt umso mehr Bedeutung zu, je mehr damit die Lernmotivation der Schüler/innen mit Down-Syndrom gestützt und das häufig beobachtbare passive Lernverhalten minimiert wird.

Zudem lässt das eigenverantwortliche Mitwirken der Schüler/innen mit Down-Syndrom in den MAPs-Konferenzen auch eindeutig auf unterschiedlich ausdifferenzierte Leistungsstärken, Interessen, Neigungen und Leistungsschwächen in den ätiologiespezifisch festzustellenden Entwicklungshomologien schließen. Die schulisch notwendigen Interventionen, die auf diesen individuell sich entwickelnden Homologien aufbauen müssen, verlangen damit von den Lehrern/innen klar strukturierte, intentional-organisierte Lernangebote in den IEPs zu entwickeln und für die Schüler/innen bereitzuhalten. Die Beachtung der spezifischen Lernmöglichkeiten trägt insgesamt dazu bei, dass die Menschen mit Down-Syndrom ihre unverwechselbare Identität aufbauen können und lernen, damit in ihrem soziokulturellen Umfeld zu leben.

Autor:

Prof. Dr. Werner Dittmann
 Institut für Sonder- und Heilpädagogik
 Universität Rostock
 August-Bebel-Straße 28
 18051 Rostock

HapCaps – ein Wundermittel?

Hanne Schmees

Schon bald nach der Geburt ihrer Tochter Sarah stieß Frau Schmees auf Informationen über die so genannten HapCaps, die von Dr. Jack Warner entwickelt wurden. Sie hat sich auf den Weg in die USA gemacht, wo sie Dr. Warner kennen lernte und ihm ihre Tochter vorstellte. Sarah bekommt seit einem Jahr HapCaps und entwickelt sich prima. Im folgenden Bericht schildert Frau Schmees ihre persönlichen Beobachtungen und Erfahrungen.

Am 15. November 1998 wurde unsere Tochter Sarah geboren. Es stand sofort fest, dass sie das Down-Syndrom hat, sie war kerngesund und wurde auf den Tag genau am errechneten Entbindungstermin geboren.

Noch im Krankenhaus besorgte ich entsprechende Fachliteratur und fand dabei heraus, dass der eigentliche Experte für Down-Syndrom in den USA wohnt und Dr. Jack Warner heißt. Dr. Jack Warner beschäftigt sich seit 50 Jahren ausschließlich mit Kindern, die das Down-Syndrom haben, und neben einem außergewöhnlich gut ausgebildeten Expertenteam verfügt er auch über eine selbst entwickelte Erfindung: die HapCaps – ein hoch dosiertes Vitamin- und Aminosäurenpräparat, das das normal übliche Erscheinungsbild von Down-Syndrom erheblich verbessert. Dieses Produkt wird von Dr. Warner nicht vertrieben, sondern ausschließlich seinen Patienten, die er alle persönlich kennen lernen will, verschrieben.

Uns blieb also nichts anderes übrig, als einen persönlichen Termin bei seinem Expertenteam zu vereinbaren. Damals war Sarah bereits sechs Monate alt und zum Glück hatte ich sie bis dahin voll gestillt, denn ich wusste bereits aus der Literatur, dass Dr. Jack Warner auf Grund seiner Forschungsergebnisse Kuhmilch bzw. Kuhmilch-Ersatzprodukte grundsätzlich für alle Kinder mit Down-Syndrom strengstens verbietet.

Dr. Warner hat auf Grund der großen Entfernungen in verschiedenen Staaten ganzjährig Termine zur Verfügung, an denen dann maximal 30 Kin-

der behandelt werden können. Wir hatten das Glück, in der Nähe von New York noch einen Termin zu bekommen, das ist zirka neun Flugstunden von Frankfurt entfernt. Am Flughafen haben wir uns dann einen Mietwagen besorgt und sind in das 20 Kilometer entfernte Darien gefahren.

Der Termin beansprucht einen ganzen Tag Zeit, da das gesamte Team einzelne Untersuchungen vornimmt: Es werden alle körperlichen Funktionen überprüft und ein detaillierter Gymnastikplan durchgesprochen. Das Ganze wird auf Video aufgenommen für zu Hause. Dann erfolgt eine augenärztliche

Untersuchung und das Gehör wird überprüft. Im Anschluss daran wird ein psychologisches Gutachten erstellt (diese Beurteilung hat die längste Zeit beansprucht) und zum Schluss wird ein Gespräch über alle Ergebnisse und die zukünftige Betreuung mit Dr. Jack Warner geführt. Auch dieses Gespräch wird zur Dokumentation aufgezeichnet. Dr. Warner gibt die HapCaps-Dosis bekannt. Die an uns ausgegebene Menge (limitiert) reicht für zirka ein Jahr. Nach Ablauf dieser Zeit will er seinen Patienten wieder sehen. Die Behandlung hat uns 200 Dollar im Voraus gekostet, die HapCaps für ein Jahr kosten zirka 1000 DM.

Wir geben Sarah jetzt seit einem Jahr die HapCaps. Sarahs Haare sind fest und weich, die Haut ist so "knackig" und zart, dass die Leute uns darauf ansprechen. Sie hat keine tränenden Augen und einen klaren Blick. Sie ist viel weniger krank als andere Kinder, die kein Down-Syndrom haben, und bekommt sehr selten Erkältungen. Sie schläft gut und ist ausgeglichen. Wir schicken jedes halbe Jahr ein Video an Dr. Warner und sein Team und haben uns schon oft Hinweise und Ratschläge per E-Mail oder per Post geholt. Wir sind sehr froh, dass wir für alle Fragen jetzt ein kompetentes und engagiertes Team haben.

Weitere Hinweise außer zur krankengymnastischen Behandlung sind



z.B. ganz klare Angaben zur Ernährung: keine Milch und keine Milchprodukte (Kuhmilch) sowie kein Gluten (Roggen, Weizen etc.).

Außerdem empfiehlt er, die Schilddrüsenwerte jedes halbe Jahr zu kontrollieren. Wir verwenden, seit Sarah nicht mehr gestillt wird, Sojaprodukte, Sojamilch und glutenfreie Mehle, z.B. Hirse oder Mais. Eine sehr gute Ernährungsberatung führt die AOK durch. Eine Verbotsliste bekommt man auch von Dr. Warner. Ich kann jetzt selbstverständlich nicht sagen, wie mein Kind heute ohne HapCaps aussähe. Ich weiß nur, dass uns in der Praxis von Dr. Jack Warner so viele hübsche, süße und kernige Kinder begegnet sind, die man niemals als krank bezeichnen würde. Den Vergleich hatten wir oft genug in deutschen Kinderzentren für so genannte "behinderte" Kinder, z.B. in Oldenburg. Da sieht man in der Wartzone Kinder mit Down-Syndrom, wie sie immer beschrieben werden: rote, trockene Wangen, wässrige Augen, laufende Nasen, weiße, transparente Haut. Kein Wunder, wenn dort der leitende Arzt schon einmal nichts vom weltweit besten Arzt für Down-Syndrom wissen will und die HapCaps als irgend so ein Mittel bezeichnet, mit dem man ja nur wieder Geld machen will.

Wir haben leider die Erfahrung machen müssen, dass Ärzte selbstgefällig, fast arrogant über eine mögliche therapeutische Hilfe durch z.B. HapCaps hinwegsehen und in den meisten Fällen die neueste Literatur zu diesem Thema gar nicht kennen. Wir finden, dass es schade ist um die Kinder, denen es möglicherweise mit HapCaps besser gehen könnte. So sagen die härtesten Kritiker der HapCaps in den USA, dass es vielleicht nicht helfen, aber auf alle Fälle nicht schaden könne. Ich finde, man sollte immer alles ausprobieren, was Verbesserung verspricht, und alle Kinderärzte hätten die Pflicht, sich zu informieren!

Statement über TNI

Das Thema TNI stand im Mittelpunkt des diesjährigen Iserlohner Fachtreffens, an dem Repräsentanten einiger Down-Syndrom-Vereine sowie Ärzte verschiedener Fachrichtungen und Therapeuten teilnahmen. Dr. Matthias Gelb, Kinderarzt aus Bretten, referierte über TNI. Folgendes Statement wurde nach der Tagung von den Teilnehmern abgegeben.

TNI (Targeted nutritional intervention) ist eine gezielte Supplementierungstherapie von Vitaminen, Mineralien, Aminosäuren, Enzymen etc. zugeschnitten auf den speziellen Stoffwechsel von Kindern mit Down-Syndrom. Dieser ist durch die Wirkung des dreifach vorhandenen Enzyms SOD (Kupfer/Zink superoxid dismutase) gestört. Es ist bekannt, dass SOD eine Schlüsselfunktion im Sauerstoffverwertungsprozess der Zelle hat. Der durch die freien Radikale entstehende oxidative Stress schädigt Zellmembran und Zellkern. Diese Fakten sind mehrfach durch wissenschaftliche Untersuchungen bestätigt worden.

TNI wird als eine mögliche antioxidative Therapie gesehen. Die Substitution von antioxidativen Substanzen hilft die aggressiven freien Radikale zu neutralisieren. TNI beinhaltet jedoch auch andere wichtige Aspekte, u.a. eine Verbesserung des Fett-Stoffwechsels (viele Kleinkinder mit Down-Syndrom haben schon einen erhöhten Cholesterinspiegel!) oder eine deutliche Stabilisierung des Immunsystems.

Logischerweise beeinflusst eine Verbesserung des Stoffwechsels die gesamte Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom positiv.

Ausgangspunkt für die Therapie sind unabdingbar die Ermittlung des individuellen Bedarfs eines Kindes (Laborwerte) sowie eine strenge und regelmäßige Kontrolle zwecks eventueller Anpassung der Dosierung.

Die verabreichten Supplement-Elemente dürfen niemals für das Kind toxisch sein.

Die Therapie sollte nur durchgeführt werden unter fachlicher Begleitung durch einen erfahrenen Arzt oder Heilpraktiker. Bestellungen per Internet und Selbstmedikation sind gefährlich.

In Deutschland müssen Eltern leider noch selbst ihre Kinderärzte von dieser Therapie überzeugen. Von großer Bedeutung wäre, wenn eine Institution, wie z.B. eine Universität, für eine große Studie gewonnen werden könnte.

Michèle Diehl

Informationen:

Zum Thema HapCaps
Website von Dr. Warner: www.warnerhouse.com
John Unruh "Down-Syndrom – Ein Ratgeber für Eltern und Erzieher"
Edition Marhold

Zum Thema TNI
International Center for Metabolic Testing in Canada
www.ICMT.com
Firma Nutrichem in Canada
www.nutrichem.com

Down-Syndrom und das Castillo-Morales-Konzept

Dr. Rodolpho Castillo Morales wurde vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter zu einem Informationsabend eingeladen, um sein Konzept, speziell im Zusammenhang mit Kindern mit Down-Syndrom, vorzustellen. Fast 200 Zuhörer verfolgten interessiert seine Ausführungen. Mit viel Applaus bedankte sich das Publikum bei Dr. Castillo Morales für seinen bemerkenswerten Vortrag.

Es war ein großes Glück für uns, einmal die Möglichkeit zu haben, Dr. Castillo Morales "live" zu erleben. Und wie erwartet wurde dies ein ganz besonderer Abend. Aus noch einem anderen Grund war dieser Abend erwähnenswert: Es war die 150. Veranstaltung, die die Selbsthilfegruppe im Laufe der Jahre für ihre Mitglieder und Interessierte organisierte.

Reha-Zentrum in Cordoba

Dr. Castillo Morales leitet seit 40 Jahren das Centro Modelo de Reeduccion in Cordoba, Argentinien. Sein Konzept, die Neuromotorische Entwicklungstherapie sowie die Orofaziale Regulationstherapie, wurde dort entwickelt und später u.a. durch das Kinderzentrum München nach Europa transferiert.

Eltern aus ganz Argentinien, aus anderen Ländern Südamerikas oder gar aus Europa stellen ihre Kinder (nicht nur Kinder mit Down-Syndrom) in Cordoba vor, verweilen ein bis zwei Wochen in der Stadt und kommen täglich einige Stunden ins Zentrum, damit das Kind dort von Fachleuten beobachtet und untersucht werden kann und die Eltern die verschiedenen Aufgaben und Übungen, die sie zu Hause mit ihrem Kind durchführen sollen, lernen können.

Das Castillo-Morales-Konzept

Das Konzept von Dr. Castillo Morales ist dreigeteilt und besteht aus der Neuromotorischen Therapie, der Orofazialen Therapie und der Orofazialen Regulationstherapie durch manuelle Therapie und Gaumenplatten. Das Konzept wur-

de entwickelt für Kinder mit neurologischen, sensorischen und psychischen Störungen. Es wird angewandt bei hypotonen Kindern, bei Kindern mit einer Zerebralparese und bei Post-Koma-Patienten. Letztere sind die einzigen Patienten, die stationär im Rehazentrum untergebracht sind. Alle anderen Kinder werden ambulant behandelt.

Im Castillo-Morales-Konzept finden sich auch Elemente von u.a. Bobath und Voita, Jean Ayres und Montessori. Wichtig ist bei allem zu prüfen, was das einzelne Kind braucht.

Teamarbeit

Ein Team von 45 Therapeuten und Ärzten arbeitet im Centro Modelo de Reeduccion. Täglich besuchen 120 Patienten das Zentrum, darunter auch viele Kinder mit Down-Syndrom. Insgesamt waren es 878 Personen mit Down-Syndrom, die in den letzten 40 Jahren im Rehazentrum vorgestellt wurden.

Wichtig ist Castillo Morales, dass die Umgebung keinen "Klinikcharakter" hat. Das Kind muss sich so wohl wie möglich fühlen, die meiste Zeit verbringen Ärzte und Therapeuten mit den Kindern am Boden.

Das Team besteht aus verschiedenen Therapeuten, die gemeinsam einen Plan für das jeweilige Kind erarbeiten, der dann von den Eltern und wenn möglich mit der Hilfe einer Therapeutin ausgeführt werden soll. Castillo Morales hält nichts von einem Fünf-Therapeuten-System (z.B. Logopädin, Krankengymnastin, Pädagogin, Ergotherapeutin und Musiktherapeutin, die alle, sich täglich abwechselnd, mit dem Kind arbei-



Dr. Rodolpho Castillo Morales

ten und wobei jede in der Regel nur ihr Gebiet sieht und häufig nicht in Kontakt zu den anderen Therapeutinnen steht). Dies kann nicht funktionieren, verwirrt das Kind und die Eltern gleichermaßen.

Gelernt bei den Indigenas

Vieles was Castillo Morales bei den eingeborenen Stämmen Argentiniens gesehen hat, findet sich in seiner Therapie. So erzählt er leidenschaftlich, wie diese Indigenas ihre Kinder die ersten zwei Jahre am Körper tragen und nicht auf den Boden stellen, bevor sie laufen können. Diese Kinder lernen alle ihre Bewegungen am Körper der Mutter, diese konstante Nähe ist außerdem sehr wichtig für die Kommunikation. Der Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom sei bei diesen Urstämmen interessant. Es gibt z.B. kein Wort für Down-Syndrom. Danach gefragt antworteten Eltern lediglich, sie hätten eben ein Kind, das ein wenig langsamer ist, mehr nicht.

Auffallend war bei diesen Stämmen weiter, dass es wenig Zahnprobleme gab, keinen offenen Biss, bessere Kaumuster etc. Castillo Morales führt dies u.a. zurück auf den baldigen Gebrauch von fester Nahrung, nachdem alle Kinder zunächst gestillt (wenig weiche Nahrung) und Nukis nicht benutzt werden.

Es wurden u.a. folgende Themen angesprochen:

Augen

Weshalb sitzen Kinder mit Down-Syndrom häufig mit dem Kopf nach hinten? Castillo Morales meint, dies wird in erster Linie verursacht durch Probleme beim Sehen. Von der allgemeinen Hypotonie sind auch die Augenlider betroffen. Kinder haben Mühe, die Lider hochzuziehen. Um trotzdem gut zu sehen, müssen sie dann wohl den Kopf nach hinten halten.

Castillo Morales betont weiter, wie wichtig es für die Kommunikation ist, wenn man mit dem Kind auf gleicher Blickhöhe sitzt, dies symbolisiert die Gleichheit.

Man sollte sich bewusst sein, dass häufig andere Augenfehler auftreten können, die die Entwicklung des Kindes stören. So sehen Kinder mit einem Astigmatismus Gegenstände verlängert; wenn sie greifen möchten, langen sie häufig daneben.

Arme

35 Prozent der Kinder haben sieben Zentimeter zu kurze Arme. Sie können sich beim Sitzen nicht abstützen. Die Buddhahaltung gibt ihnen mehr Stabilität, die Hände ruhen dann aber auf den Beinen und können nicht mehr zum Spielen benutzt werden. Die Kinder können sich dann nur vorwärts biegen, jedoch nicht auf die Seiten. Spielzeug soll also vor dem Kind liegen. Abhilfe schaffen kann man z.B. durch spezielle Sitzkissen.

Hände

Vor einigen Jahren hat man festgestellt, dass die Rezeptoren in den Händen der Kinder mit Down-Syndrom weniger gut entwickelt sind. Kein Wunder, dass viele Kinder dann lange den Mund, die Zunge benötigen, um ihre Umwelt zu entdecken. Die Finger sind kürzer, der Daumen und der kleine Finger stark weggespreizt von den anderen Fingern. Deshalb ist die Hand bei verschiedenen Funktionen beeinträchtigt.

Füße

Auch der große Zeh ist bei Kindern mit Down-Syndrom weit abgespreizt und vergrößert so die Stehfläche des Kindes. Interessant ist, dass man oft beobachten kann, wie die Kinder, wenn sie einen Raum betreten, sich hinsetzen und

Schuhe und Strümpfe ausziehen. Anscheinend brauchen sie diesen direkten Bodenkontakt. Er verschafft ihnen mehr Sicherheit, weil sie dann besser fühlen können.

Schlaf

Auch Castillo Morales erwähnt die eigenartigen Schlafhaltungen, das im Sitzen schlafen oder schaukeln im Schlaf. Die Kinder bekommen schlecht Luft, weil die Mandeln zu groß sind, weil das Gaumensegel nach hinten wegsackt oder durch verstopfte Atemwege, durch Erkältungen usw. Die Folgen dieses Sauerstoffmangels und der schlechten Belüftung des Gehirns sind unausgeschlafene Kinder, die sich schlecht konzentrieren können, tagsüber einschlafen, und genauso müde Eltern, die so in ihrem Schlaf häufig gestört werden. In diesem Falle sollte man mit dem Kind sofort einen HNO-Arzt aufsuchen.

Chromosom 21 und das Gehirn

Heute ist bekannt, dass die Gene auf Chromosom 21 mitverantwortlich sind für das gute Funktionieren des Zentralen Nervensystems. Im Falle des Down-Syndroms stört das Extra-Chromosom diesen Prozess. So weisen diese Menschen z.B. weniger Synapsen auf und auch die Verbindung zwischen den beiden Gehirnhälften ist verändert. Dies verursacht z.B. Störungen bei der Wahrnehmungsverarbeitung und bei der Sprachentwicklung.

Psychische Probleme

Wenn Menschen mit Down-Syndrom sich vermehrt zurückziehen, ist es wichtig herauszufinden, was der Grund für dieses Verhalten ist. Die Pauschaldiagnose Alzheimer trifft meistens nicht zu, obwohl die Symptomatik an diese Krankheit erinnert. Liegen vielleicht organische Schäden vor (Seh- oder Hörschäden)? Oder sind die Probleme psychisch bedingt und können wir den Menschen dort vielleicht Hilfen anbieten.

Cholesterinspiegel

Castillo Morales hat festgestellt, dass viele kleine Kinder, manchmal schon vom Babyalter an, einen erhöhten Cholesterinspiegel haben, als Folge genetischer Informationen des 21. Chromosoms. Er fordert die Eltern auf, dies nicht zu übersehen.

Orofaziale Therapie und die Gaumenplatte

Viele Menschen verbinden mit dem Namen Castillo Morales automatisch die Gaumenplatte. Dies ist etwas, das den Arzt aus Argentinien verständlicherweise sehr aufregt, da dieser Bereich nur einen kleinen Teil seiner Arbeit darstellt. Castillo Morales macht noch einmal klar, dass höchstens neun Prozent der Kinder mit Down-Syndrom eine Gaumenplatte brauchen und dass diese Platte nur sinnvoll ist, wenn gleichzeitig eine Orofaziale Therapie von einer speziell dazu ausgebildeten Therapeutin ausgeführt wird!

Integration

Was Castillo Morales über die Integration in Argentinien erzählt, verwundert viele Zuhörer. Auch in diesem Land ist heutzutage, zwar nach langem Kampf, die schulische Integration gesetzlich geregelt. Jedes Kind kommt in die Regelschule, die Integration wird auch im Sekundarbereich weitergeführt.

In Bezug auf Kinder mit Down-Syndrom berichtete Castillo Morales weiter, dass Lehrer aus Cordoba vom Rehasentrum aus Unterstützung bekommen, indem dort Fortbildungen angeboten werden, um diese Lehrer über Besonderheiten beim Down-Syndrom aufzuklären.

Lehrtätigkeit

Castillo Morales ist nicht nur als Forscher, Arzt und Therapeut tätig. Er ist gleichzeitig Lehrer. Mittlerweile hat er 16 Lehrtherapeuten in Deutschland ausgebildet, die wiederum hier ihre Kenntnisse weitergeben.

Zusammenfassung

Dies war ein lehrreicher und beeindruckender Abend. Castillo Morales hielt seinen Vortrag auf Spanisch, wäre nicht Ulrike Wohlleben da gewesen, die alles perfekt übersetzte, hätten wir alle nur einen Bruchteil mitbekommen.

Die Liebe zu den Kindern, die er behandelt, spürt man aus jedem Satz. Dies ist ein Arzt, von dem man sich wünscht, er wohne um die Ecke und man könne einfach hingehen.

Atemstörungen im Schlaf

E. Paditz und Stefanie Otto

Die ersten Ergebnisse der Untersuchung liegen jetzt vor: 70 Prozent aller Kinder mit Down-Syndrom schnarchen nachts, davon 19 Prozent in jeder Nacht. Bei Kindern, die schnarchen, treten im Vergleich zu "Nichtsnarchern" vermehrt Infekte, mehr Müdigkeit und Konzentrationsstörungen auf.

Liebe Eltern, wir möchten Ihnen herzlich für Ihr Interesse an der Untersuchung über Schlafstörungen und schlafbezogene Atmungsstörungen danken. Schon wenige Tage nach dem Erscheinen des Heftes Nr. 33 vom Januar 2000 sind bis zum 30. März 2000 nicht weniger als 530 sorgfältig ausgefüllte Fragebögen bei uns eingegangen. 429 Fragebögen konnten bisher ausgewertet werden.

96 Prozent von Ihnen fanden den Fragebogen gut verständlich. Bei den Eltern, die uns mit ihrer Kritik an einigen Fremdwörtern weiterhalfen, möchten wir uns herzlich bedanken. Manche Eltern schrieben ausführliche Berichte, die uns und Ihnen bei den weiteren Auswertungen zahlreiche weitere Anregungen geben werden.

19,3 Prozent (102 von 528) der Kinder mit Down-Syndrom schnarchen demnach fast in jeder Nacht, weitere 50,2 Prozent (265 von 528) schnarchen gelegentlich, nur 30,5 Prozent (161 von 528) schnarchen nachts nicht. Unter den Kindern, die jetzt nicht mehr schnarchen und einen ruhigen Schlaf haben, sind etliche, die anfangs stark schnarchten und erst seit der Rachenmandelentfernung einen ruhigen Schlaf gefunden haben.

Unter 371 gesunden Kleinkindern im Alter von zwei bis sechs Jahren stellen wir im Vergleich dazu fest, dass nur neun Prozent ständig, 39 Prozent gelegentlich und 52 Prozent nie schnarchten (1). Diese Häufigkeitsziffer stimmt mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen überein; unter 1615 Schulkindern schnarchten 7,3 Prozent nachts immer (3). Obwohl genaue statistische Auswertungen noch nicht vorliegen, kann schon jetzt angenommen werden, dass Kinder

mit Down-Syndrom etwa doppelt so häufig schnarchen wie Kinder ohne Down-Syndrom. Über die Auswirkungen und über die Bedeutung des Schnarchens bei Kindern mit Down-Syndrom werden wir Ihnen in Kürze genaue Informationen geben können.

Infektanfälligkeit und Schnarchen

Schnarchen bei Kindern mit Down-Syndrom ist mit einer Verdopplung der Infekthäufigkeit verbunden; "Nichtsnarcher" hatten im Mittel 3,3 Infekte in den letzten zwölf Monaten, "Schnarcher" dagegen 7,6 Infekte. 24 Prozent der schnarchenden Kinder waren morgens relativ schwer weckbar, während dies bei den nicht schnarchenden Kindern nur in 7,5 Prozent der Fälle angegeben wurde.

"Schnarcher" unterscheiden sich von "Nichtsnarchern" in folgenden Merkmalen deutlich:

- morgendliche Weckbarkeit,
- morgendliche Mundtrockenheit,
- Mundatmung tagsüber,
- Schlaf mit überstrecktem Kopf,
- weitere Schlafstörungen,
- Blässe,
- Konzentrationsstörungen am Tag,
- Tagesmüdigkeit (bei 17,9 Prozent bzw. 7,6 Prozent),
- Infektneigung, Anzahl der Infekte,
- nächtliches Schwitzen,
- unruhiger Schlaf (53,6 Prozent bzw. 20 Prozent),
- Gesamtschlafdauer pro 24 Stunden,
- verklebte Augen morgens.

Weitere Ergebnisse

Hier noch einige Zahlen, die Sie sicherlich interessieren werden. Glückwunsch zu den zahlreichen Nichtrauchern unter

Ihnen! 85,6 Prozent von Ihnen gaben an, nicht zu rauchen, während in 5,7 Prozent der Familien mehr als zehn Zigaretten pro Tag geraucht werden.

33 Prozent der Kinder mussten sich einer Herzoperation unterziehen. 83 Prozent der Eltern, die angaben, dass Krankheiten vorgelegen hatten, bezogen dies auf den Herzfehler. Die Genotypen (= Ergebnisse der Chromosomenanalysen) hatten entsprechend der ersten Vorauswertung keinen Einfluss auf die Häufigkeit des Schnarchens – und damit möglicherweise auch nicht auf die Verkürzung der Mittelgesichtsknochen (= Mittelgesichtshypoplasie). Diese Schlussfolgerungen lassen sich aber erst nach weiteren ausführlichen Auswertungen wirklich sicher ziehen.

Nasenmaske hilft bei Schlafstörungen durch Sauerstoffmangel

Zum Schluss möchte ich Ihnen von einem 17-jährigen Jungen mit Down-Syndrom berichten, dessen Mutter kürzlich mit dem Fragebogen in der Hand in der Sprechstunde stand. In jeder Nacht trat extremes Schnarchen auf, begleitet von starkem Schwitzen nachts und bei geringen körperlichen Belastungen. Im Schlaflabor fanden wir zahlreiche Atempausen mit erheblichem Sauerstoffmangel, sodass wir sofort mit einer Nasenmaske (CPAP) behandelten. Die Maske wurde gut toleriert, der Mundschluss kam darunter erstmals zustande, weil nun durch die Nase genügend Luft geleitet werden konnte. Der HNO-Arzt fand eine extrem vergrößerte Rachenmandel, die nochmals entfernt wurde. Das Schwitzen ist inzwischen völlig verschwunden, tagsüber ist der Junge viel besser als vor der Behandlung belastbar. Die CPAP-Maskenbehandlung wird vorerst weiter erforderlich sein, da zusätzlich eine Mittelgesichtshypoplasie vorliegt, d.h., der Rachenraum ist durch die schmal und klein angelegten Mittelgesichtsknochen sehr eng.

Natürlich haben nicht alle "Schnarcher" derartig ausgeprägte Befunde. Die ambulante oder stationäre Untersuchung im Schlaflabor kann bei anamnestischen Auffälligkeiten, die im Fragebogen erfasst werden, einen Beitrag zur Einschätzung des Schweregrades einer nächtlichen Atmungsstörung leisten.

Fragebögen weiterhin willkommen

Wir wären Ihnen deshalb sehr dankbar, wenn sich auch diejenigen Leser an der Umfrage beteiligen würden, die den Fragebogen bisher noch nicht ausfüllen konnten. Der Fragebogen lag dem Januar-Heft der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* bei. Sollten Sie den Fragebogen nochmals benötigen, schicken wir Ihnen gern ein Exemplar zu. Bitte schicken Sie den Bogen nicht per Fax. Wir werden Sie selbstverständlich weiter auf dem Laufenden halten und wünschen Ihnen und Ihren Kindern alles Gute.

Mit freundlichen Grüßen,
Priv.-Doz. Dr. med. habil. E. Paditz
Stefanie Otto, Medizinstudentin

Anschrift:

PD Dr. med. E. Paditz, Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde,
Universitätsklinikum der TU Dresden,
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Tel.: 0351/458 3160
Fax: 0351/458 4399

Literatur:

1. Paditz E., Gräther M., Koch R., Erler T., Hoch B., Schäfer T., Stute H., Wiater A.: Häufigkeit von OSAS-Symptomen im Kleinkindesalter. *Somnologie* 3 (1999) 313-318
2. Paditz E.: *Obstruktive Schlafapnoe-Syndrome bei Patienten mit Down-Syndrom.* In: Paditz E. (Hrsg.): *Schlafbezogene Atmungsstörungen. Kardiovaskuläre Komplikationen, Down-Syndrom.* Verlag Ch. Hille Dresden 2000 (ISBN 3-932858-14-X), S. 67-71
3. Corbo G.M., Fuciarelli F., Foresi A., de Benedetto F.: Snoring in children association with respiratory symptoms and passiv smoking. *Brit. Med. J.* 299 (1989) 1491-1492

Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom brauchen bessere Betreuung

Wolfgang Storm

Für Kinder mit Down-Syndrom wird heute eine Menge getan. Es gibt viele Maßnahmen zur Entwicklungsrehabilitation und Frühförderung, die darauf abzielen, sowohl die somatische als auch die psychische Entwicklung dieser Kinder optimal zu fördern. Im Vergleich zum Angebot für junge Patienten lassen die medizinische Betreuung und andere Fördermaßnahmen für Erwachsene mit Down-Syndrom noch stark zu wünschen übrig.

Auf einer Bootsfahrt in Kanada lernte ich einen deutschen, gerade pensionierten Unfallchirurgen kennen. Nachdem wir ins Gespräch gekommen waren, fragte er mich nach dem Grund meiner Reise nach Kanada. Ich antwortete, dass ich an einem Kongress über das Down-Syndrom teilgenommen hätte und jetzt noch ein paar Tage Urlaub mache.

Ohne bis zu diesem Zeitpunkt von mir erfahren zu haben, dass ich auch Arzt bin, äußerte er spontan die Vermutung: "Dann müssen Sie Psychiater sein!"

Viel Unwissen bei Medizinern über Erwachsene mit Down-Syndrom

Das Unwissen des Kollegen darüber, dass Mediziner vieler Fachrichtungen diese Patienten behandeln sollten und müssen, war für mich ein Schlüsselerlebnis. Ich wurde dadurch angeregt, über den Stellenwert der medizinischen Betreuung der Patienten mit Down-Syndrom in der Erwachsenenmedizin nachzudenken und nachzuforschen.

Das Ergebnis war, wie schon im Vorfeld instinktiv befürchtet, niederschmetternd und katastrophal. Es war nicht nur das Unwissen vieler ärztlicher Kollegen über die bei Patienten mit Down-Syndrom anstehenden medizinischen Probleme, sondern es war und ist auch

die vielerorts fehlende grundlegende medizinische Versorgung in institutionellen Einrichtungen und im häuslichen Milieu.

Dabei konnte ich mich nicht des Eindrucks erwehren, dass vorwiegend zum Teil überbewertete Verhaltensauffälligkeiten "psychiatrischer Abklärung bedurften", offensichtliche HNO-ärztliche, augenärztliche, kardiologische, endokrinologische oder orthopädische Problemstellungen aber nicht berücksichtigt wurden. Auffällig war auch, dass für Kinder mit Down-Syndrom viel getan wird, für die erwachsenen Patienten aber relativ wenig.

Auf Grund vieler medizinischer Komplikationen auch bei Erwachsenen bedarf es einer lebenslangen ärztlichen Begleitung.

Vorsorgeprogramme notwendig

Wie schon in der Kinderheilkunde seit einigen Jahren praktiziert, empfiehlt sich auch ein medizinisches Vorsorgeprogramm speziell für diese Personengruppe. Ausgangspunkt eines solchen Protokolls sind die bei Down-Syndrom-Patienten häufig in verschiedenen Organen oder Funktionsbereichen vorkommenden Komplikationen.

Ärzte und Betreuer sollten diese Begleiterkrankungen kennen. Sie müssen in der Lage sein, frühzeitig die

Symptome und Befunde zu erkennen, die eine ärztliche Intervention erfordern. Hilfreich sind dabei auch die in den verschiedenen Altersgruppen der Down-Syndrom-Patienten regelmäßig vorzunehmenden klinischen Untersuchungen sowie Labor-Untersuchungen.

Bei Vorsorgeuntersuchungen in der Adoleszens und im Erwachsenenalter liegen die Schwerpunkte auf anamnestischen Daten über die Fortschritte in den Bereichen der Grob- und Feinmotorik, der Kommunikation und des Sozialverhaltens.

Bei Jugendlichen werden zunehmend Fähigkeiten erfragt, die sich auf den Übergang von der Kindheit zur Pubertät und darüber hinaus – als weitere Perspektive – auf die Vorbereitungsphase für das Erwachsenenalter beziehen. Hierbei stehen vor allem Aspekte wie Selbstständigkeit im Alltag, Kommunikationsfähigkeit, Schulleistungen, soziale Aktivitäten, Freizeitgestaltung und Freundschaften im Vordergrund.

Außerdem sind weitere Fragen wichtig, etwa zur Häufigkeit und Art von Infektionen wie Hepatitis B, Impfstatus, Seh- und Hörvermögen, Krampfanfällen, Adipositas, zu Symptomen einer Hypothyreose, Verhaltensauffälligkeiten, Symptomen einer Demenz, Fragen zur Sexualität (unter anderem Menstruation, Kontrazeption, Sterilisation), Dokumentation von Gewicht, Körpergröße und Kopfumfang sowie Hautproblemen.

Es gilt bei Verhaltensauffälligkeiten oder vermeintlichen Demenz-Symptomen unbedingt die Regel, differenzialdiagnostischen Erwägungen breiten Raum zu gewähren, damit Patienten mit solchen Auffälligkeiten nicht stereotyp und vorschnell zu Alzheimer-Patienten abgestempelt werden.

Obwohl die Patienten überproportional häufig an Alzheimer erkranken, sind zur Klärung eingehende Untersuchungen mit CT, PET, Kernspintomographie sowie Laboruntersuchungen notwendig.

Regelmäßige Untersuchungen bei Erwachsenen

Zu den fachärztlichen Untersuchungen der Jugendlichen und Erwachsenen zählen:

– die allgemeine und die neurologische Untersuchung. Hier ist, wie auch bei jüngeren Patienten, nach einer atlanto-

axialen Instabilität, also einer Komplikation im Bereich der HWS, die bei 15 bis 20 Prozent der Patienten nachgewiesen werden kann, zu fahnden.

– Bei weiblichen Patienten ist auch eine gynäkologische Untersuchung in Erwägung zu ziehen.

– Die kardiologische Untersuchung einschließlich einer Echokardiographie. Dies vor allem im Hinblick auf den Nachweis eines Mitralklappenprolaps. Bei positivem Befund wird, je nach Ausprägung, etwa ab dem 18. Lebensjahr, eine Antibiotikabehandlung zur Prophylaxe einer bakteriellen Endokarditis (übrigens auch bei zahnärztlichen Behandlungen) notwendig.

– Die augenärztliche Untersuchung alle zwei Jahre,

– HNO-ärztliche Untersuchung vorwiegend wegen einer Hörprüfung alle zwei Jahre,

– die zahnärztliche Untersuchung wenigstens zweimal im Jahr.

– Die orthopädische Untersuchung. Dabei soll bei der Röntgenkontrolle die HWS ebenfalls auf eine atlanto-axiale Instabilität ab dem 12. Lebensjahr untersucht werden.

– Laboruntersuchungen:

Schilddrüsenhormone (TSH, Freies T4, Mikrosomale und Thyreoglobulin-Antikörper). Eventuell Gluten-Antikörper,

denn jüngere Untersuchungen weisen zunehmend auf eine Kombination von Down-Syndrom und Zöliakie hin.

Darüber hinaus wird Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom empfohlen:

- regelmäßige Zahnhygiene,
- Überwachung der Kalorienzufuhr,
- ballastreiche Kost,
- körperliche Aktivitäten und Freizeitbeschäftigungen,
- Sexualerziehung,
- kognitives Training,
- wichtige Impfungen vornehmen zu lassen.

Es sollte nicht vergessen werden, dass es sich bei den fachärztlichen Routineuntersuchungen um Empfehlungen handelt, die entsprechend individueller Umstände zeitlich variiert werden können, sodass, je nach Befunden, einzelne Untersuchungen häufiger als im Abstand von zwei Jahren erfolgen sollten.

Dr. Wolfgang Storm ist Leitender Arzt des St.-Vincenz-Krankenhauses in Paderborn, wo er seit zehn Jahren eine Down-Syndrom-Ambulanz unterhält.

Dieser Artikel ist der Ärzte-Zeitung, (6. Dezember 1999) entnommen.



Gesund bleiben durch Sport und Bewegung. Daniel Kutter (24 Jahre), unterwegs mit seinem Mountainbike.

Down-Syndrom und autistische Störungen

Was wissen wir heute?

George T. Capone, MD

Übersetzung: Cora Halder

Es gibt wenig Literatur oder Studien über die doppelte Diagnose Down-Syndrom und Autismus. Vielmehr nahm man noch vor nicht sehr langer Zeit an, dass diese beiden Diagnosen nicht zusammen auftreten könnten. Man erzählte Eltern, dass ihr Kind mit Down-Syndrom geistig schwerst beeinträchtigt war, ohne nach einer Ursache zu suchen.

Heute hat die Medizin erkannt, dass auch bei Menschen mit Down-Syndrom tief greifende Entwicklungsstörungen, wie Autismus oder Zwangsneurosen, vorkommen können. Weil diese Erkenntnisse für Fachleute aus dem medizinischen und pädagogischen Bereich noch relativ neu sind, weiß man erst wenig über Kinder und Erwachsene mit dieser doppelten Diagnose. Im Kennedy Krieger Institut werden seit einigen Jahren Daten zu dieser Thematik gesammelt. Erste Ergebnisse werden in diesem Artikel dargelegt.

Während der letzten zehn Jahre habe ich über Hunderte von Kindern mit Down-Syndrom Gutachten geschrieben, jedes von ihnen mit seinen eigenen Stärken und Schwächen und ganz sicher mit einer ganz eigenen Persönlichkeit. Ich glaube nicht, dass ich in unserer Klinik jemals Eltern begegnet bin, die sich nicht intensiv um ihr Kind kümmern, ihre Liebe und ihre Hingabe für ihr Kind sind ganz offensichtlich. Einige Eltern jedoch blieben mir besonders im Gedächtnis. Es sind die Eltern, die mit ihrem Kind in die Klinik kommen und tief besorgt sind über eine Veränderung im Verhalten oder in der Entwicklung des Kindes. Sie beschreiben Situationen oder Verhaltensweisen, die ihnen Sorgen machen, z.B. dass das

Kind aufgehört hat, neue Gebärden zu lernen, oder nicht mehr spricht. Das Kind scheint zufrieden zu sein, wenn es ganz allein für sich spielt, es braucht auch niemanden bei seinem oft eigenartig anmutenden Spiel (ein Spielzeug schütteln, Gegenstände aufreihen), das ihm selbst anscheinend Spaß bereitet. Wenn man es ruft, schaut es nicht. Hört es vielleicht nicht gut? Das Kind isst nur drei, vier verschiedene Speisen. Ihm eine neue Speise vorzusetzen oder auch ein früheres Lieblingsessen zu servieren, kann einen richtigen Wutanfall auslösen. Das Kind starrt ohne Unterlass auf Lichter oder auf einen Ventilator, der an der Decke hängt – fast schon wie besessen. Es von einer solchen Beschäftigung wegzulocken, ist manchmal

sehr schwierig und kann zu einer richtigen Szene führen. Es braucht eine gewisse Ordnung um sich herum. Wenn ein Stuhl in einem Zimmer an eine andere Stelle gestellt wird, kann es dies furchtbar aufregen und es beruhigt sich erst, wenn der Stuhl wieder an die übliche Stelle zurückgestellt wird.

Einige Familien haben sich schon ein wenig informiert und erwähnen, dass sie glauben, dass ihr Kind außer dem Down-Syndrom vielleicht autistische Züge hat. Andere haben keine Ahnung, was los ist. Sie wissen, dass etwas nicht stimmt, und wollen sofort eine Antwort. Dieser Artikel ist für Familien, die sich in einer solchen oder ähnlichen Situation befinden. Wenn bei Ihrem Kind diese doppelte Diagnose von Down-Syndrom und Autismus festgestellt wurde oder wenn sie den Verdacht haben, dass ihr Kind autistische Störungen hat, können Sie sich hier ein wenig informieren, was dies bedeutet und was wir aus unseren gesammelten Erkenntnissen bis jetzt gewonnen haben.

Es gibt wenig Literatur oder Studien über Menschen mit Down-Syndrom und Autismus-Syndrom. Tatsache ist, dass man bis noch vor nicht sehr langer Zeit annahm, dass diese beiden Diagnosen nicht zusammen auftreten könnten. Man erzählte Eltern dann, dass ihr Kind mit Down-Syndrom geistig schwerst beeinträchtigt war, ohne weiter zu untersuchen, was der Grund dafür war. Heute hat die Medizin erkannt, dass bei Menschen mit Down-Syndrom auch tief greifende Entwicklungsstörungen, wie Autismus oder eine Zwangsneurose, vorkommen können. Weil diese Erkenntnisse für Fachleute aus dem medizinischen und pädagogischen Bereich noch relativ neu sind, weiß man nur wenig über Kinder und Erwachsene mit der doppelten Diagnose.

In den vergangenen sechs Jahren haben wir im Kennedy Krieger Institut Daten gesammelt über Down-Syndrom und Autismus. Wir haben aus medizinischen und psychologischen Untersuchungen, aus Verhaltenstests und Kernspintomographien vom Gehirn Ergebnisse gesammelt und ausgewertet. Das Kennedy Krieger Institut begleitet zurzeit eine Gruppe von ungefähr 30 Kindern mit Down-Syndrom und Autismus, wahrscheinlich die größte Gruppe von Kindern mit dieser Diagnose, die jemals untersucht wurde.

Auf was muss ich achten?

Signale und Symptome

Es ist normal, dass Eltern sich immer wieder Gedanken machen um die Entwicklung ihres Kindes. Es ist auch normal, dass man häufig zu spezifischen Besonderheiten nur über ein Teilwissen verfügt. Das ist speziell der Fall bei der Diagnose Down-Syndrom und Autismus, weil es darüber so wenig Informationen gibt. Dies kann dann besonders besorgniserregend sein, wenn Ihr Kind plötzlich ein neues Verhalten zeigt, das Sie eventuell assoziieren mit autistischen Verhaltensweisen, wie z.B. das unaufhörliche Schütteln eines Gegenstandes. Die Kinder, die wir im Kennedy Krieger Institut gesehen haben und die Down-Syndrom und Autismus haben, zeigen ganz unterschiedliche Symptome, die wir in zwei große Bereiche unterteilt haben:

Gruppe 1

Kinder in der ersten Gruppe zeigen schon früh ein atypisches Verhalten. Als Säugling oder während der Kleinkindzeit kann man eventuell folgende Verhaltensweisen beobachten:

- repetitive motorische Manierismen, z.B. schnelle Bewegungen von Händen und Fingern
- Gebanntsein von Lichtquellen
- Fixieren von Lampen, Deckenventilatoren oder Fingern
- extreme Verweigerung von Nahrung
- Probleme beim Sprachverständnis (das Kind scheint Gebärden nicht zu verstehen und wendet sie selbst nicht an, was den Eindruck erweckt, dass das Kind vielleicht schlecht hört)
- repetitiver oder stereotyper Gebrauch der Sprache

Mit diesen Verhaltensweisen können ebenfalls eine Reihe anderer medizinischer Besonderheiten auftreten wie Krampfanfälle, Schluckprobleme. Nystagmus oder eine ausgesprochene Muskelschwäche (Hypotonie), die zu einer Verzögerung in der motorischen Entwicklung führt.

Wenn Ihr Kind mit Down-Syndrom noch sehr klein ist, stellen Sie eventuell das eine oder andere hier erwähnte Symptom fest. Dies bedeutet noch lange nicht, dass dies sich bei Ihrem Kind zu einer autistischen Störung entwickeln

muss. Es bedeutet lediglich, dass das Kind untersucht werden sollte und dann vielleicht profitieren könnte von einem speziellen pädagogisch-therapeutischen Förderangebot (wie sensorische Integration und visuelle Kommunikationsmöglichkeiten).

Gruppe 2

Eine zweite Gruppe Kinder ist meistens älter. Bei diesen Kindern kann man einen dramatischen Rückgang (oder Stillstand) in ihrem Spracherwerb und einen Verlust sprachlicher und sozialer Fähigkeiten feststellen. Dieser Entwicklungsrückgang kann als Folgeerscheinung extreme Sensibilität und Ängste auslösen und der Auftakt sein von repetitiven Verhaltensweisen. Diese Situation tritt meistens, den Eltern zufolge, auf nach einem zunächst für Kinder mit Down-Syndrom normalen Entwicklungsverlauf. Die meisten Eltern berichten, dass der Entwicklungsrückgang zwischen drei und sieben Jahren auftritt.

Die medizinische Behandlung und die Förderung für diese beiden Gruppen können unterschiedlich sein. Es fehlt zurzeit noch an genügend Informationen, um dies genau zu beurteilen. Unabhängig von dem Zeitpunkt, wie und wann autistische Störungen zum ersten Mal entdeckt werden, auch Kinder mit der doppelten Diagnose sollten die nötige pädagogische und therapeutische Unterstützung erfahren.

Was bedeutet Autismus? Unterschiedliche Signale und Symptome

Obwohl wir von einigen Ähnlichkeiten, die bei Kindern mit Down-Syndrom und Autismus auftreten, berichten werden, soll man nicht aus dem Auge verlieren, dass Autismus ein so genanntes Syndrom ist, das eine Vielzahl von einzelnen Symptomen beinhaltet. Dies bedeutet, dass Kinder mit der Diagnose sich trotzdem sehr voneinander unterscheiden. Einige sprechen, andere nicht. Einige benötigen unbedingt eine bestimmte Routine und Ordnung, andere sind flexibler. Dies kombiniert mit der enormen Variabilität in Fähigkeiten, die wir allein schon beim Down-Syndrom feststellen, kann sehr verwirrend sein. Das Ganze ist besser zu verstehen, wenn man gewisse Kenntnisse über Autismus hat, unabhängig vom Down-Syndrom. Frühkindlicher Autismus, autistische

Persönlichkeitsstörung, autistische Störungen sind Begriffe, die alle mehr oder weniger das Gleiche bedeuten. Autismus wird heute als vorwiegend vom Verhalten her definiertes Syndrom gesehen mit einer Vielzahl an Symptomen und Entwicklungsverzögerungen in der frühen Kindheit. Diesen Symptomen liegt eine Funktionsstörung des Gehirns zugrunde, die verschiedene Ursachen haben kann, u.a. auch Down-Syndrom. Zurzeit gibt es unter Medizinern Meinungsverschiedenheit darüber, welche Kriterien notwendig sind, um Autismus zu diagnostizieren oder wie ausgeprägt die Kern-Symptome sein müssen, um die Diagnose bei einem Kind mit Down-Syndrom zu stellen.

Leider verursacht das Fehlen eines geeigneten diagnostischen Testverfahrens Verwirrung unter Fachleuten, Eltern und anderen, die das Kind verstehen und optimale medizinische Versorgung und effektive Lernprogramme entwickeln möchten.

Einigkeit besteht in folgenden Punkten:

- Autismus ist ein Syndrom. Es kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein.
- Viele Symptome überlappen sich mit denen anderer Störungsbilder, wie Zwangsneurosen oder Hyperaktivität.
- Autismus ist eine Entwicklungsstörung. Symptome sind abhängig vom Alter und Entwicklungsniveau des Kindes.
- Autismus kann zusammen auftreten mit einer geistigen Behinderung, mit Epilepsie oder Down-Syndrom.
- Autismus ist ein lebenslanger Zustand.

Die Problembereiche, die in Zusammenhang mit Autismus am häufigsten beschrieben werden, sind:

- die Kommunikation (anwenden und verstehen von Wörtern und Gebärden),
- die sozialen Fähigkeiten (in Kontakt mit anderen oder in bestimmten Situationen),
- stereotype und repetitive Bewegungen des Körpers oder bestimmte Verhaltensmuster.

Vor allem während der Kleinkinderzeit sind diese Auffälligkeiten nicht dauernd

vorhanden. Die Kinder können alle oder nur einige Charakteristika des Autismus-Syndroms aufweisen. Auch können ihre Fähigkeiten unter gleichen Bedingungen sehr schwankend sein. Einige dieser variablen Charakteristika, die wir gewöhnlich bei Kindern mit Down-Syndrom und Autismus-Syndrom feststellen, sind:

- ungewöhnliche Reaktion auf Reize (besonders auf Geräusche, Licht, Berührung oder Schmerz),
- Nahrungsverweigerung (Vorliebe für ganz bestimmte Speisen oder Geschmäcke),
- eigenartiges Spielverhalten oder beharrliche Beschäftigung mit Objekten,
- Unbehagen über Veränderungen im Tagesablauf oder in der familiären Umgebung,
- wenig oder keine sinnvolle Kommunikation,
- störende Verhaltensweisen (Aggressivität, Wutanfälle oder extreme Ungehorsamkeit),
- Hyperaktivität, kurze Aufmerksamkeitsspanne, Impulsivität,
- selbst verletzende Verhaltensweisen (an der Haut ziehen, sich am Kopf schlagen oder sich den Kopf anschlagen),
- Schlafstörungen,
- rückläufige Entwicklung (vor allem bei sprachlichen und sozialen Fähigkeiten).

Manchmal kann man diese Auffälligkeiten auch bei anderen Störungsbildern, die im Kindesalter auftreten, feststellen, wie z.B. bei Hyperaktivität oder eine Zwangsneurose. Manchmal wird Autismus nicht erkannt oder kommt als Möglichkeit bei einem Kind mit Down-Syndrom nicht in Betracht wegen seiner kognitiven Defizite. Wenn z.B. ein Kind sehr lebhaft und impulsiv ist, wird in erster Linie an die Diagnose Hyperaktivität gedacht. Immer wiederkehrende Verhaltensweisen werden schnell als SMD eingestuft, etwas, das bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung häufig vorkommt.

Den meisten Eltern fällt es schwer, diese Verhaltensauffälligkeiten in den Griff zu bekommen. Um Lösungen für diese Probleme zu finden, suchen Familien häufig den Rat von Fachleuten. Eigentlich weisen Kinder mit Down-Syndrom als Gruppe in der Regel weniger

Verhaltens- oder andere psychische Probleme auf als andere Kinder mit einer mentalen Beeinträchtigung. Wenn jedoch Verhaltensstörungen auftreten, muss an die doppelte Diagnose gedacht werden. Es ist wichtig für Fachleute, dass sie über die Möglichkeit einer solchen doppelten Diagnose informiert sind, denn:

1. vielleicht kann durch ein pädagogisch-therapeutisches Angebot die Situation verbessert werden,
2. mit einer offiziellen Diagnose hat das Kind besser Zugang zu speziellen und effektiven Hilfen.

Wenn Sie den Verdacht hegen, dass bei Ihrem Kind autistische Störungen vorliegen, stellen Sie es einem Fachmann vor. Warten Sie nicht einfach ab, was passiert.

Vorkommen

Es ist schwierig anzugeben, wie häufig Autismus bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom vorkommt. Dies kommt einerseits durch die Tatsache, dass Uneinigkeit über die genauen Kriterien herrscht, und andererseits daher, weil eine vollständige Dokumentation dieser Fälle fehlt. Zurzeit liegen die Schätzungen zwischen einem und zehn Prozent. Ich glaube, dass eine Zahl von fünf bis sieben Prozent am ehesten der Realität entspricht. Dies ist wesentlich höher als in der Normalbevölkerung (0,04 Prozent) und weniger als in anderen Gruppen von Kindern mit einer mentalen Behinderung (20 Prozent).

Es sieht so aus, dass bei einer Trisomie 21 die Chance für das Auftreten von Autismus größer ist. Dies kann verursacht sein durch die abweichenden genetischen oder biologischen Einflüsse auf die Gehirnentwicklung.

Die Literatur über dieses Thema seit 1979 beschreibt 36 Fälle von Down-Syndrom und Autismus (24 Kinder und 12 Erwachsene). Von den 31 Fällen, bei denen das Geschlecht beschrieben wurde, waren erstaunlicherweise 28 männlich. Das Verhältnis Mann/Frau ist viel höher als jenes bei Autismus in der Normalpopulation.

Außerdem ging aus den Berichten, wobei auch die kognitiven Fähigkeiten beschrieben wurden, hervor, dass die meisten Kinder schwer geistig behindert waren.

Im Allgemeinen versteht man wenig

von den Ursachen von Autismus und ob es ein Zusammenhang mit Down-Syndrom besteht. Bei einigen Syndromen, wie beim Fragilen X-Syndrom, anderen Chromosomenstörungen, Epilepsien und bei prä- oder postnatalen Virusinfektionen kommt Autismus häufiger vor. Auch das Down-Syndrom sollte in diese Liste mit aufgenommen werden. Denn das Vorhandensein des Down-Syndroms spielt bei der Entwicklung des Gehirns eine Rolle und ist anscheinend ein kritischer Faktor beim Auftreten einer Autismus-Störung.

Entwicklung des Gehirns und Autismus

Die Entwicklung und die Funktionsweise des Gehirns unterscheiden sich bei Kindern mit Down-Syndrom und Autismus von jenen Kindern, die nur das Down-Syndrom haben. Wenn diese Unterschiede zwischen beiden Gruppen der Kinder besser untersucht und dokumentiert werden, würden wir Kinder mit Down-Syndrom und Autismus besser begreifen und eventuelle Behandlungsmöglichkeiten finden. Eine detaillierte Analyse des Gehirns, wie man es bei einer Autopsie durchführen kann, oder mittels einer Kernspintomographie (MRI) zeigt, dass bei Kindern mit Autismus folgende Regionen des Gehirns eine Rolle spielen:

1. das limbische System, das wichtig ist für die Emotionalität, für Launen und Gedächtnis,
2. die temporalen Cortices, die wichtig sind für das Hören und für die Verarbeitung von Lauten,
3. das Cerebellum, das die Motorik koordiniert und einige kognitive Operationen,
4. der Corpus Callosum, der die beiden Hirnhälften des Stirnhirns miteinander verbindet.

Im Kennedy Krieger Institut haben wir 25 Kinder mit Down-Syndrom und Autismus mittels Kernspintomographie untersucht. Die ersten Ergebnisse bestätigen unsere Vermutungen, dass das Cerebellum und der Corpus Callosum bei diesen Kindern ein anderes Erscheinungsbild zeigen als bei Kindern mit Down-Syndrom. Wir beschäftigen uns zurzeit auch damit, die anderen Hirnregionen zu untersuchen, inklusiv das limbische System und alle wichtigen Regionen der Cortex, um mehr Hinweise zu bekommen, ob und in welcher

Weise diese bei Kindern mit Down-Syndrom und Autismus auffallend sind.

Wie kann ich es herausfinden?

Wenn Sie vermuten, dass Ihr Kind mit Down-Syndrom verschiedene Merkmale von Autismus zeigt, ist es wichtig, dass Sie mit ihm zu einem Fachmann gehen, der idealerweise auch Erfahrung hat mit Kindern mit einer geistigen Behinderung oder Down-Syndrom, um Ihr Kind dort vorzustellen. Einige Symptome, die bei Down-Syndrom und Autismus vorkommen, kann man auch feststellen bei Kindern, die außergewöhnlichem Stress und chaotischen Ereignissen ausgesetzt sind.

Es kann vorkommen, dass so genannte "versteckte" medizinische Probleme wie Ohrenschmerzen, Kopfschmerzen, Zahnschmerzen, Stirnhöhlenentzündung usw. Verhaltensweisen auslösen wie Selbstverletzung, Reizbarkeit oder aggressives Verhalten, die an Autismus erinnern. Eine ausführliche Anamnese und eine gründliche Untersuchung sind daher absolut notwendig, um andere Ursachen für das Verhalten auszuschließen.

Zusätzlich zu einer medizinischen Untersuchung werden Eltern in unserem Institut dann gebeten, eine Checkliste auszufüllen. Ich benutze die Autism Behavior Checklist (ABC), aber es gibt auch andere, die verwendet werden, wie z.B. die Childhood Autism Rating Scale (CARS) und die Gilliam Autism Rating Scale (GARS). Diese Fragebögen werden entweder in einem Interview mit den Eltern gemeinsam oder von den Eltern allein vor dem Termin ausgefüllt. Sie werden dann ausgewertet und führen zusammen mit dem medizinischen Befund zu einer Aussage über den Zustand des Kindes.

Schwierigkeiten bei der Diagnose

Leider gibt es häufig unnötige Schwierigkeiten für Eltern, wenn sie Hilfe für ihre Kinder suchen. Aus Erfahrungsberichten von Eltern kann man Folgendes zusammenfassen:

a. Die Diagnose wird nicht erkannt. Dies ist sehr frustrierend für alle. Wenn man in einer solchen Situation ist und sich ernsthaft Sorgen um das Kind macht, sollte man nicht ruhen, bis man jemanden gefunden hat, der es ernst mit einem meint und das Kind wirklich ganz genau untersucht.

b. Verwirrung über die Diagnose. Es besteht die Möglichkeit der Verwechslung mit anderen Verhaltensauffälligkeiten oder psychiatrischen Störungen, wie Hyperaktivität, Zwangneurosen oder Depressionen.

Eltern haben manchmal das Gefühl, dass es besser wäre, wenn sie von ihrem Arzt in ein Heilpädagogisches Zentrum oder eine Down-Syndrom-Ambulanz überwiesen würden, um ihr Kind dort vorzustellen. Dies allerdings kann Familien eventuell viel Geld kosten, weil die Kosten nicht von der Versicherung übernommen werden.

Auch die Schulen sind wegen der Kostenfrage sehr zögerlich, Extra-Hilfe für Kinder mit Down-Syndrom und Autismus anzufordern. Dieser Frust und der Mangel an Einsicht bei den Fachleuten (sowohl bei den Medizinern wie bei den Pädagogen) können dazu führen, dass Eltern den Kontakt zu den traditionellen Diensten abbrechen und ausweichen auf eher unübliche, alternative Methoden. Dies muss nicht unbedingt verkehrt sein. Individuelle, kreative Lösungen können sehr wertvoll sein, vor allem dann, wenn es sonst keine zuverlässigen Hilfen gibt. Es ist jedoch nicht richtig, dem System ganz den Rücken zu kehren, weil dies Familien in die Isolation treiben kann und es dann noch schwieriger wird, einen Unterstützerkreis für das Kind und seine Familie aufzubauen. Es wird in der Zukunft genügend Stress auf die Familie zukommen. Eltern brauchen dringend Unterstützung.

c. Mangel an Akzeptanz bei Fachleuten. Manchmal weigern sich Fachleute, einzusehen, dass ein Kind mit Down-Syndrom, das in der Regel kognitive Schwierigkeiten hat, gleichzeitig auch noch Autismus haben kann. Sie meinen, dass diese doppelte Diagnose überflüssig ist, nicht richtig sein kann. Man sagt den Eltern in einem solchen Fall häufig, ihr Kind mit Down-Syndrom gehört eben zu denjenigen, die sich nicht so gut entwickeln. Wir wissen inzwischen, dass dies falsch ist. Kinder mit Down-Syndrom und Autismus kann man ganz klar unterscheiden von Kindern, die nur Down-Syndrom haben, oder von denen, die zusätzlich zum Down-Syndrom noch andere Verzögerungen in ihrer Entwicklung aufweisen. Tests wie der ABC-Test beweisen dies deutlich. Die Folge kann sein, dass Eltern aufge-

ben und nicht weiter nach einer medizinischen Behandlung oder nach Hilfen, um die Verhaltensweisen des Kindes zu ändern, suchen.

d. Verwirrung bei den Eltern. Oft herrscht bei den Eltern oder bei den anderen Familienmitgliedern, besonders bei den jungen Geschwisterkindern, ein Mangel an Akzeptanz und Verständnis für die unbekannte Situation oder auch ein mangelndes Bewusstsein, was genau los ist. Die ersten Reaktionen der Eltern oder der anderen Familienmitglieder variieren von "Das wird sich ja wieder geben" bis "Weshalb macht er nicht solche Fortschritte wie andere Kinder mit Down-Syndrom?".

Eltern in dieser Lage wissen oft keinen Ausweg mehr und sind sich auch oft untereinander nicht einig, wie sie das Verhalten ihres Kindes einschätzen sollen und wie sie es ändern können. Die Folge ist, dass die Ehe, ja das ganze Familienleben darunter sehr leidet. Ich habe festgestellt, dass sich in einer solchen Situation diese Familien leider aus der Down-Syndrom-Elterngruppe oder anderen Selbsthilfgruppen total zurückziehen. Dafür gibt es verschiedene Gründe wie: "Die Gesprächsthemen der anderen haben nichts mit meinen Problemen zu tun" oder "Ich finde es schwierig, all die anderen Kinder zu erleben, die sich so viel besser entwickeln als mein Kind" oder "Ich habe das Gefühl, dass andere Eltern der Meinung sind, dass ich mein Kind nicht genug fördere, dass ich keine gute Mutter bin, weil mein Kind sich so anders benimmt".

Es wäre natürlich wünschenswert, dass sich jemand aus der Gruppe dessen bewusst ist und gerade dieser Familie Extra-Hilfe anbietet, statt zuzusehen, wie sich die Familie zurückzieht. Aber genau dies passiert in der Regel nicht. Gerade die Eltern, die am meisten auf Hilfen angewiesen sind, bekommen das häufig in ihrer Selbsthilfgruppe nicht. Außerdem wird es innerhalb einer Unterstützungsgruppe auch häufig nur ein einzelnes Kind mit Down-Syndrom und Autismus geben. Von daher berührt diese Problematik die anderen kaum.

Jedoch ist es absolut notwendig, dass unter betroffenen Familien ein Erfahrungsaustausch stattfinden kann. Obwohl Down-Syndrom vorliegt, kann es auch sinnvoll sein, Kontakt aufzunehmen mit einer Selbsthilfgruppe von

Eltern autistischer Kinder. Aber auch hier gibt es die Gefahr, dass die Eltern sich nicht richtig wohl fühlen, weil in einer solchen Gruppe das Verständnis für Down-Syndrom fehlt.

Down-Syndrom und Autismus – Was bedeutet das?

1. Verhaltensaspekte

Um das Kind wirklich zu verstehen, hilft einem die Diagnose Down-Syndrom und Autismus allein kaum weiter. Es wird noch komplizierter, weil es kaum Informationen über diese Diagnose gibt und man deshalb nicht weiß, welche medizinischen und therapeutischen Behandlungen in Frage kommen. Um festzustellen, welche Verhaltensweisen am häufigsten bei Down-Syndrom und Autismus auftreten, haben wir verschiedene Studien durchgeführt, wobei Kontrollgruppen (für Sex und Alter, Down-Syndrom und Autismus und nur Down-Syndrom) miteinander verglichen wurden. Bei dieser Studie sammelten wir verschiedene Daten: einmal die Ergebnisse, die wir aus dem ABC-Test bekamen, wir brauchten eine detaillierte Beschreibung der Entwicklung des Kindes und ein ausführliches Gutachten über das Verhalten des Kindes. Aus dieser Studie konnten wir Folgendes ableiten: Kinder mit Down-Syndrom und Autismus zeigen öfter:

1. Entwicklungsrückschritte, inklusive Verlust von Sprache und sozialen Fähigkeiten,
2. wenig Kommunikationsfähigkeiten (viele Kinder hatten keine sinnvolle Sprache, benutzen auch keinerlei Gebärden),
3. selbst verletzendes oder zerstörerisches Verhalten (wie Hautpflücken, beißen, sich auf den Kopf hauen oder den Kopf anschlagen)
4. repetitive motorische Manierismen (Zähneknirschen, schnelle Bewegungen von Händen, Schaukeln mit dem Körper),
5. ungewöhnliche Laute (Brummen, Summen oder heisere Laute),
6. ungewöhnliche Sensibilität für äußere Reize (Starren auf Lichter, Empfindlichkeit bei bestimmten Geräuschen),
7. Probleme bei der Nahrungsaufnahme (Verweigern oder eine starke Vorliebe für bestimmte Speisen)
8. übertriebene Angstzustände oder

auch fehlende Angst vor realen Gefahren, Reizbarkeit, großes Unbehagen über Änderungen in der alltäglichen Umgebung, Hyperaktivität, Schlafprobleme.

Weiter fiel auf, dass:

- Kinder mit Down-Syndrom und Autismus deutlich mehr Punkte erreichten in allen fünf Teilbereichen (Wahrnehmung, zwischenmenschliche Beziehungen, Umgang mit dem eigenen Körper und mit Objekten, Gebrauch von Sprache und soziale Kompetenz) des ABC-Tests als Kinder mit nur Down-Syndrom,
- Kinder mit Down-Syndrom und Autismus weniger Defizite zeigten beim Aufnehmen sozialer Kontakte als Kinder, die nur Autismus hatten,
- Kinder mit Down-Syndrom und Autismus mehr stereotype Körperbewegungen und Beschäftigung mit Objekten zeigten als Kinder mit nur Autismus,
- Kinder mit Down-Syndrom und Autismus mehr Punkte erreichten in allen fünf Bereichen des ABC-Tests als schwer geistig behinderte Kinder,
- Kinder mit Down-Syndrom, die schwer geistig beeinträchtigt sind, nicht notwendigerweise auch Autismus haben.

Diese Studien haben mir bewiesen, dass Kinder mit Down-Syndrom und Autismus deutlich zu unterscheiden sind von den "typischen" Kindern mit Down-Syndrom und auch von Kindern mit einer schweren geistigen Behinderung (darunter könnten auch Kinder mit Down-Syndrom sein). Und obwohl es stimmt, dass autistische Züge und ein niedriger Entwicklungsstand häufig zusammen auftreten, ist es nicht richtig zu behaupten, dass autistische Verhaltensweisen nur mit einem niedrigen kognitiven Niveau zusammenhängen.

2. Begleitende gesundheitliche Probleme

Die Frage tauchte auf, ob es auch einen Unterschied gibt bei dem gesundheitlichen Zustand von Kindern mit Down-Syndrom und von denjenigen mit Down-Syndrom und Autismus. Auch dem sind wir bei unserer Studie nachgegangen

und haben folgende Auffälligkeiten festgestellt, die jedoch erst als vorläufige Ergebnisse betrachtet werden müssen, da die Anzahl der untersuchten Kinder noch nicht ausreicht, um definitive Aussagen zu treffen.

Kinder mit Down-Syndrom und Autismus haben häufiger:

- angeborene Herzfehler und Probleme im Magen-Darmbereich,
- neurologische Auffälligkeiten (Krämpfe, Schluckprobleme und Verzögerung der motorischen Entwicklung, sind häufig extrem hypoton),
- Augenprobleme,
- Atemprobleme (Lungenentzündung und Schlafapnoe),
- insgesamt mehr medizinische Komplikationen.

Diagnose Down-Syndrom und Autismus. Was tun?

Wenn man nach langem erfolglosem Suchen nach einer Erklärung für das Verhalten des Kindes endlich die Diagnose kennt, kann dies zunächst eine Erleichterung bedeuten. Aber diese neue Behinderung Autismus wirft neue Fragen auf. Aus medizinischer Sicht gilt es zu überlegen, ob das Kind Medikamente bekommen soll, die hauptsächlich bei älteren Kindern wegen spezieller Verhaltensauffälligkeiten eine Hilfe sein können. Vor allem wenn das Verhalten das Lernen oder die soziale Akzeptanz des Kindes beeinträchtigt. Obwohl es weder eine Heilungsmethode gibt für Down-Syndrom noch für Autismus, können bestimmte Verhaltensweisen dennoch behandelt werden. Dies sind beispielsweise:

- Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsprobleme,
- Reizbarkeit und Ängste, Schlafstörungen,
- aggressives oder zerstörerisches Verhalten (kann manchmal reduziert werden),
- Rituale und repetitive Verhaltensweisen (kann manchmal reduziert werden),
- selbst verletzendes Verhalten (kann manchmal reduziert werden).

Bei allen Bemühungen, die Sie unternehmen, um so gut wie möglich für das Kind zu sorgen, sollten Sie nicht das Wohl der Familie aus dem Auge verlie-

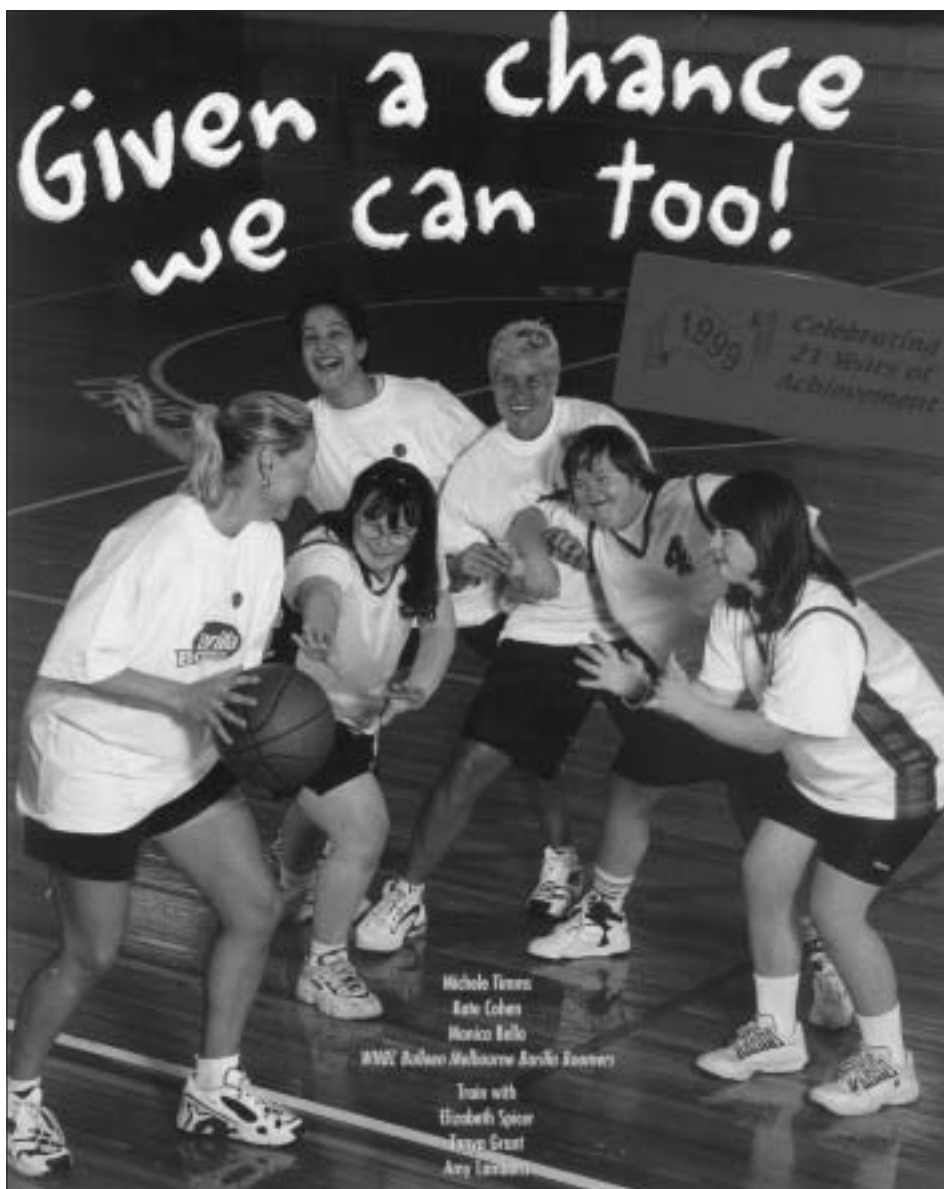
ren. Sie sollten sich darüber im Klaren sein, dass Sie nur eine bestimmte Zeit und Energie in dieses "Projekt" stecken können. Es werden gute und schlechte Zeiten kommen und wenn Sie keine Auf-tankmöglichkeit haben, ist ein "Burn-out-Syndrom" unvermeidbar. Es gibt für Familien in dieser Situation tatsächlich eine Mehrbelastung. Deshalb sollten Sie Schwierigkeiten nicht versuchen "wegzustecken", sondern immer im Gespräch miteinander als Eltern und Familie bleiben und in einem regelmäßigen Kontakt mit Fachleuten stehen. Nur so kann man die Situation meistern.

Zusammenfassung

Tatsächlich ist noch wenig bekannt über Kinder mit Down-Syndrom, die zusätzlich autistische Verhaltensweisen zeigen. Es ist für Eltern wichtig, so viel wie möglich über Down-Syndrom und Autismus in Erfahrung zu bringen und dieses Wissen anderen zu vermitteln. Familien sollten versuchen, ein Team aufzubauen von Medizinern, Therapeuten und Lehrern, die Interesse daran haben, mit ihrem Kind zu arbeiten, ihm die bestmöglichen Bedingungen für eine gute Entwicklung zu schaffen. Die Wissenschaft muss nach weiteren Gründen und frühen Diagnosemöglichkeiten forschen. Auch in der Entwicklung des Gehirns könnten Hinweise gefunden werden darauf, was typisch ist für Down-Syndrom und Autismus. Auch die mög-

lichen Vorteile unterschiedlichster Therapien müssen untersucht und genau dokumentiert werden. Man soll sich bei all dem im Klaren sein, dass es sich um einen extrem komplizierten Bereich handelt und deshalb Fortschritte nur langsam erzielt werden können. Auf jeden Fall sollten Kinder mit Down-Syndrom und Autismus und ihre Familien unsere volle Unterstützung und Verständnis haben.

Der Autor, George T. Capone, M.D., ist Direktor der Down Syndrome Clinic und Arzt in der Neurobehavioral Unit im Kennedy Krieger Institute in Baltimore, Maryland. Dieser Artikel erschien in der Zeitschrift Disability Solutions, Volume 3, Issue 5 & 6, einer Publikation der Enoch-Gelbard Foundation.



Poster der Down Syndrome Association von Victoria, Australien

Erfahrungen mit Ärzten

Immer wieder bekommen wir Briefe von Lesern, die sich über das Verhalten von Ärzten ärgern. Aus unserer Umfrage, deren Ergebnisse wir in der nächsten Zeitschrift veröffentlichen werden, war eine relativ positive Tendenz abzulesen. Trotzdem machen Eltern häufig negative Erfahrungen. Hier folgen einige Beispiele.

Frust von der Seele reden ...

In letzter Zeit fällt mir immer wieder im Zusammenhang mit Down-Syndrom der Begriff "leiden" auf. Wer leidet? Meine Tochter Luisa bestimmt nicht. Sie ist ein fröhliches, aufgewecktes fünfjähriges Mädchen. Aber ich, ich leide. Nicht durch die Tatsache, dass Luisa das Down-Syndrom hat, sondern an unserer Umwelt und was man so alles geboten bekommt. Diese M...-Wörter z.B., an denen man sich immer wieder stößt. Natürlich spricht man auch in der Familie darüber, um sich mal Luft zu machen. Und dann passiert Folgendes. Da kommt doch vor zwei Wochen mein Sohn Sebastian, 13 Jahre alt, aus der Schule und sagt: "Ich verstehe gar nicht, wieso du dich immer so aufregst, es ist doch nicht schlimm, wenn man M... sagt, das hat doch nur was mit der Stellung der Augen zu tun." Ich fragte ihn, wie er denn auf diesen Blödsinn käme, und da zeigte er mir einen Artikel aus seinem Biologie-Buch.

Was ich da las, konnte ich erst gar nicht fassen. In einem Artikel von einer halben Buchseite kam mindestens zwanzig Mal ein M-Wort vor, u.a. mit der Erklärung, dass dies durch die Augenstellung so benannt wurde, dass M... erblich sei, aber dass man dieses Leiden mit Krankengymnastik und Ergotherapie lindern könnte. Ich habe daraufhin Ihren Artikel über Ihr Einweihungsfest mit der leicht verständlichen Erklärung (auch ohne akademischen Grad) kopiert und mit der Bitte um Kenntnisnahme der Biologielehrerin meines Sohnes mitgegeben und außerdem darum gebeten, es den Schülern doch bitte gleich richtig

beizubringen. Die Lehrerin gab meinem Sohn zur Antwort, dass sie dies erst mal mit ihrem Freund besprechen müsse, dieser sei Kinderarzt. Zum Glück ein Arzt, der sich auskennt, denn er bestätigte Ihren Artikel und mein Schreiben. Na, da haben wir wohl Glück gehabt.

Zum Thema Erlebnisse mit Ärzten muss ich sagen, dass mir vor allen Dingen in dieser Berufssparte das Schubladendenken größten Kummer bereitet. Als Luise eineinhalb Jahre alt war, hatte sie gehäuft schwere Harnwegsinfekte und kam ins Krankenhaus Abteilung Urologie, wo man sie verschiedenen schmerzhaften Untersuchungen unterzog. Mit dem Ergebnis, dass es eigentlich kein Ergebnis gab. Nun muss man dazu sagen, dass Luisa kurz vorher am Herz operiert wurde und herzentlastende Medikamente nehmen musste. Im Beipackzettel stand deutlich: Kann zu Blasenentleerungsstörungen führen. Ich habe die Ärzte mehrmals darauf hingewiesen, aber das interessierte niemanden. Erst auf mein Drängen, ob Luisa denn das Medikament überhaupt noch brauchte, sagte der Professor: "Nein, man könne dies unter ärztlicher Beobachtung absetzen." Und siehe da, nach Absetzen des Medikaments waren alle Blasenstörungen verschwunden.

Unsere Ergotherapeutin ist eine Schülerin von Dr. Castillo Morales und machte uns darauf aufmerksam, dass dieser Arzt empfiehlt, Kinder mit Down-Syndrom eventuell Biotin zu geben, nach Kontrolle des Vitamin-H-Spiegels, wegen der Muskulatur, des Bindegewebes usw. Ich bat daher unseren Kin-

derarzt, solch eine Untersuchung durchzuführen. Erst hat er es immer wieder verzögert, dann sagte er, er habe kein Labor, das ihm diese Untersuchung machen würde, und zu guter Letzt meinte er, wenn die Luisa nun sowieso ins Krankenhaus käme, um oben erwähntes Medikament abzusetzen, dann würde man dort sowieso eine größere Untersuchung durchführen und man könne dies dann gleich mitmachen. Auch im Krankenhaus habe ich verstärkt und immer wieder darauf hingewiesen, dass dieser Test bitte gemacht werden solle. Als wir entlassen wurden, teilte man mir mit, man hätte das ganz vergessen.

Nachdem Luisa keine Harnwegsinfekte mehr hatte, sagte unser Kinderarzt: "Na, da hat die Mutti mit ihrer Vermutung, es kommt von den Medikamenten, denn wohl doch Recht gehabt", sprach es und machte plötzlich doch den Vitamin-H-Test.

Auch als Luisa im September 1999 in einer der führenden orthopädischen Kliniken Deutschlands an beiden Knien operiert wurde, kam nach der OP ein sehr junger, wohl noch vor kurzem im Hörsaal gesessener Arzt zu uns, der uns erklärte, dass bei den M-Patienten die Heilung wohl länger dauere, da ja alle M-Menschen sowieso eine Gewebeschwäche hätten. Und deshalb unsere M-Tochter ..., da wurde es mir zu viel und ich habe ihn gebeten, doch die Bezeichnung Trisomie oder Down-Syndrom zu benutzen. Er sah mich verständnislos an und gab mir zur Antwort, er könne gar nicht verstehen, was ich wolle, er meinte ja schließlich absolut



Luisa – ein aufgewecktes Mädchen. Sie "leidet" nicht an ihrem Down-Syndrom.

nichts Abwertendes damit; sie sei nun einmal eine M...-Patientin, und dies hätte doch nur mit der Stellung der Augen zu tun. Aber wenn ich darauf bestehe (wieder dieses gnädige Lächeln), würde er natürlich Down-Syndrom sagen.

Manchmal habe ich das Gefühl, von unseren Kindern wird mehr Perfektionismus verlangt als von "normalen" Kindern und ich mich deshalb dauernd entschuldigen muss, Dinge erklären muss, über die ich mich später wieder ärgere. Zum Beispiel: "Was, sie ist drei und noch nicht sauber, na, das war unsere schon mit zwei Jahren" oder "Hui, sie isst noch nicht ordentlich mit Messer und Gabel, na, ob das wohl noch kommt?" oder "Schauen Sie mal Ihre Tochter an, sie hat den Mund wieder so offen. Vielleicht sollten Sie doch noch mehr trainieren?" Zu diesem Zeitpunkt hatte Luisa gerade einen schlimmen Schnupfen.

Ja, das sind die Momente, in denen ich an Wut und an Hilflosigkeit leide, aber wenn dann meine Luisa kommt und mich in den Arm nimmt und mich küsst, dann ist alles gut.

Doris Seidenstücker

Verweigerung eines Rezeptes

Vor längerer Zeit stellten wir fest, dass das Fahrrad unseres Sohnes Marius einfach zu klein geworden ist. Wir fragten bei unserer Kinderärztin nach, ob wir das Rad "eintauschen" könnten gegen ein größeres. Das ging jedoch nicht, sie bat uns, im nächsten Jahr wieder zu kommen, da ihr Budget für ein Fahrrad nicht mehr ausreichen würde. Da Marius am 26. Februar 2000 acht Jahre alt wurde, wollten wir ihm das Fahrrad zum Geburtstag schenken. Wir meldeten uns also Anfang Januar und baten um das entsprechende Rezept. Nachdem wir einige Zeit nichts mehr hörten, fragten wir noch einmal nach. Es sei leider vergessen worden, sagte man uns. Also warteten wir noch einmal. Als ich dann diese Woche wieder anrief und fragte, ob das Rezept nun ausgestellt sei und ich es abholen könne, sagte die Ärztin mir, dass sie uns doch kein Rezept ausstellen werde, da ihr

Budget das nicht zulässt und sonst ein anderes Kind keine Krankengymnastik oder keinen Rollstuhl bekommen könnte! Ich tat ganz deutlich meinen Protest kund, aber es half nichts.

Ich wandte mich dann an unsere Krankenkasse und fragte nach, welche Möglichkeiten wir denn noch hätten. Tatsächlich sei es nicht rechtens, ein Rezept aus diesem Grund zu verweigern. Wir haben nun eine Beschwerde an die Krankenkasse geschrieben. Wenn dort des Öfteren Beschwerden über einen Arzt eingehen, wird dieser zuerst einmal ermahnt. Wir mussten uns nun ein Rezept von einem anderen Arzt besorgen.

Nicole Regneri

Mein Blut für dich

"Mein Blut für dich" – werben die Plakate des Deutschen Roten Kreuzes und wollen damit mehr Menschen zum Blutspenden anregen. Doch Renate und Erhard Spanknebel aus Schwalmstadt mussten erleben, dass nicht alle Blutspender gleichermaßen willkommen sind.

Blutspenden ist in unserer ländlichen Gegend so etwas wie Ehrensache. In regelmäßigen Abständen führen ehrenamtliche Helfer des DRK-Ortsverbandes diese Sammel- und Spendenaktion durch. Seit einiger Zeit haben wir – mein Mann und ich – es uns zur Gewohnheit gemacht, daran teilzunehmen. Unser Sohn Christoph, der vor 20 Jahren mit Down-Syndrom geboren wurde, zeigte deshalb auch wachsendes Interesse, ebenfalls zu spenden. Bei der letzten Spendenaktion also nahmen wir uns vor, den Hauptamtlichen – die man daran erkennt, dass sie eben nicht aus unserem Ort sind – von Christophs Spendenbereitschaft zu erzählen. Gleich

den Ersten, der für Hb-Kontrolle, Fiebermessen und Identitätsüberprüfung zuständig war, befragten wir, ob wegen des Down-Syndroms Bedenken gegen eine Blutspende unseres Sohnes bestünden. Daraufhin entspann sich folgender Dialog:

Er, überrascht und leicht nachdenklich: "Down-Syndrom – was ist das denn noch mal?"

Ich: "Früher sagte man Mongolismus."

Er: "Ach so – hat er es denn schlimm?"

Ich (jetzt überrascht): "Nein, ganz normal."

Wow, im Nachhinein erscheint mir dieser Dialog stilblütenreif, aber weiter waren wir dadurch nicht gekommen. Unser Gegenüber erschien uns ziemlich hilflos. Er empfahl uns, bei einer anwesenden Ärztin Rat einzuholen. Diese wiederum erklärte uns mit vielen Worten, dass zwar vom rein medizinischen Wissen her nichts gegen eine Spende Christophs einzuwenden sei. Sie hätte so einen "Fall" noch nicht erlebt. Es sei aber auf Grund seiner "kognitiven Probleme" (!) problematisch, eine ordnungsgemäße "AIDS-Erklärung" zu bekommen, denn die Mutter als Betreuerin könne schließlich nicht wirklich wissen, was in der WfB täglich ablaufe und welche Kontakte er dort habe. Da das DRK gerade wegen AIDS besonders sorgfältig alle Spender überprüfen müsse, sei dies der eigentliche Grund, weshalb sie uns doch bäte, von Blutspenden durch Christoph abzusehen.

Zufrieden stellt uns das natürlich nicht. Wir können uns absolut nicht vorstellen, dass sich unser Sohn mir nichts, dir nichts unbemerkt in der WfB mit AIDS infiziert, ansonsten lebt er ja zu Hause. Blut zu spenden ist andererseits für Christoph nicht so wahnsinnig bedeutungsvoll, dass wir uns zu weiteren Anfragen an das BRK veranlasst sahen.

Renate und Erhard Spanknebel

Dieser Artikel erschien in der Zeitschrift Zusammen, Nr. 1, Januar 2000.

Mein Sohn Chris

Siegfried Pueschel

Übersetzung: Angela Sitzmann

Dr. med. Siegfried Pueschel ist Professor für Pädiatrie an der Brown University und Direktor des Child Development Center am Rhode Island Hospital in Providence, USA.

Prof. Pueschel befasst sich in Klinik, Forschung und Lehre mit Entwicklungsstörungen und genetisch bedingten Krankheiten. Er ist Autor zahlreicher wissenschaftlicher Veröffentlichungen und beliebter Referent bei Tagungen und Kongressen. Chris, sein Sohn mit Down-Syndrom, verstarb 1998 plötzlich im Alter von 33 Jahren.

Der Anfang

Es war an einem warmen, wunderbaren Sonntagnachmittag im Juli 1965, als das Telefon läutete. Der Anruf kam von der Entbindungsstation, wo meine Frau in der vorausgegangenen Nacht mit Wehen aufgenommen worden war. Eine etwas gedämpfte Stimme am anderen Ende der Leitung ließ mich wissen, dass meine Frau einen Jungen geboren hatte. Als ich ins Krankenhaus kam, wurde ich gebeten, einen Blick auf den neuen Erdenbürger zu werfen. Die erste Freude und das erste Glück wurden jäh getrübt, weil ich sofort merkte, dass Chris die charakteristischen Gesichtszüge hatte, die man bei Neugeborenen mit Down-Syndrom beobachten kann.

Obwohl die erste Reaktion Schock, Ungläubigkeit und Verzweiflung waren, machte der Rat, wir sollten Chris in ein Heim für geistig Behinderte bringen, alles noch schlimmer. Uns wurde gesagt, dass Chris nie ein richtiger Mensch sein würde; dass er nie eine Beziehung zu uns aufbauen würde und nie in seinem Leben etwas leisten könne. Ferner wurde uns mitgeteilt, dass er unsere Familie zerstören würde und eine Gefahr für die Gesellschaft sei!

Glücklicherweise schenkten meine Frau und ich diesen Worten keinen Glauben und folgten dem Rat des Arztes nicht, unseren Sohn in ein Heim zu geben. Wir fühlten, dass Chris zu unserer

Familie gehörte, dass, nachdem wir ihn auf diese Welt gebracht hatten, wir für ihn sorgen sollten, so gut es unsere Möglichkeiten erlaubten.

Anfangs wollte meine Frau Chris nehmen und "auf und davon gehen"; ich hatte ähnliche Gedanken, um meine Frau nicht zu belasten. Trotzdem, wir fühlten bald, dass es das Beste sein würde, zusammen Chris zu helfen und ihm möglichst viel Liebe, Zuwendung und Fürsorge zu schenken, wie sie jedes Kind braucht. Obwohl unsere Familie schon gut zusammenhielt, brachte uns Chris noch näher zueinander.

Chris kam mit einem angeborenen Herzfehler auf die Welt und das führte zu Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, bei der geistigen Entwicklung und bei seiner allgemeinen Gesundheit. In seinem ersten Lebensjahr war er einige Male dem Tod sehr nahe, als er gefährliche Entzündungen der Atemwege hatte, die in Lungenentzündungen übergingen. Uns wurde gesagt, wir sollten uns nicht zu viel sorgen, weil "er ohnehin bald sterben würde".

Aber Chris bewies den Ärzten, dass sie Unrecht hatten. Ich bin sicher, es waren die große Fürsorge, die Liebe und die Zuneigung, die meine Frau in den folgenden Jahren Chris zukommen ließ und die ihn immer weitere Fortschritte machen ließen. Er wuchs und gedieh und blühte richtig auf. So wurde

aus dem ersten Schmerz, den Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom empfinden, bald ein unverhofftes Freuden- und Glücksgefühl, das Chris in unser Leben brachte. Jeanette, unsere jüngste Tochter, brachte es auf den Punkt, als sie sagte: "Er wurde der Sonnenschein der Familie."

Was für ein Mensch war Chris?

Was für ein Mensch war Chris? Er war der freundlichste und glücklichste Mensch, dem sie je hätten begegnen können. Chris war für jeden Spaß zu haben. Er konnte Menschen zum Lachen bringen und sein reizendes Lächeln war wirklich ansteckend. Er tanzte gerne und wahrscheinlich verpasste er keine einzige Tanzparty im Trudeau Memorial Center, wo er arbeitete.

Er hatte Humor. Eines Abends fragte ich ihn, was er gerne trinken möchte: Orangensaft, Milch oder etwas anderes. Er antwortete: "Könnte ich bitte einen Whiskey haben?" Seit er bei einem unserer Besuche auf Hawaii Hulamädchen gesehen hatte, hatte er eine spezielle Vorliebe für diese Mädchen. Als wir von Hawaii abreisen wollten, fragte er: "Darf ich einige Hulamädchen mit nach Hause nehmen?" Er musste sie sehr genau beobachtet haben, da er sie mit allen ihren "anatomischen Merkmalen" zeichnen konnte.

Chris liebte es, auf Partys zu gehen. Einst wurden Chris und ich zu einem Bankett eingeladen, wobei Auszeichnungen an behinderte Menschen überreicht wurden. Chris und ich bekamen Plätze am Haupttisch und Chris saß neben Senator Chafee. Als das Abendessen serviert wurde, suchte Chris überall auf dem Tisch nach Ketchup (da er kein Fleisch ohne Ketchup essen konnte!). Da er keinen fand, stupste er Senator Chafee sanft am Ellenbogen und fragte: "Senator Chafee, haben Sie vielleicht etwas Ketchup dabei?" Natürlich kam der Senator nicht umhin, ihm gleich den gewünschten Ketchup aus der Küche besorgen zu lassen.

Chris war ständiges Mitglied des medizinischen Teams der Rhode Island Special Olympics. Er begleitete mich stets, wenn ich während der Wettbewerbe in unserem Staat freiwilligen Dienst als Arzt ausübte. Er liebte es, den Golfkarren zu steuern, wenn ich von Einsatz zu Einsatz eilen musste, um kranke oder verletzte Athleten zu unter-

suchen. Sein Engagement im Special Olympics wurde in einem örtlichen Fernsehsender gewürdigt, darauf war er sehr stolz.

Freizeit

Chris liebte Kampfsportarten und wir beide besuchten häufig solche Übungsgruppen. In dieser Gemeinschaft wurde er gut akzeptiert. Trotz seiner Einschränkungen machte er gute Fortschritte in Taekwondo und bekam das gelbe Band. Chris liebte auch Bowling und es verging kein Samstag ohne Veranstaltung. Er war so stolz, als er dieses Jahr eine Bowlingtrophäe bekam.

Ein anderes Hobby von Chris war malen und zeichnen. Unter der Anleitung von Janice Connors wurde er ein richtiger Künstler und mit etwas mehr Übung hätte er Picasso sogar Konkurrenz machen können! Chris liebte Musik, besonders Star-Wars-Musik. Außerdem gefielen ihm deutsche Volkslieder und klassische Musik. Wenn er deutsche Volksmusik hörte, war er gleich bei der Sache und spielte ganz glücklich den Dirigenten dazu.

Chris hatte wahrscheinlich die größte Videosammlung von Star Wars auf der Welt. Vor nicht zu langer Zeit fragte ich ihn, was er sich zu seinem Geburtstag wünschte, und seine Antwort war: "Darf ich noch einige Star-Wars-Bänder haben?" Ich kaufte sie ihm natürlich und er freute sich von ganzem Herzen darüber.

Unter den Mitarbeitern und dem Personal des Trudeau Memorial Center hatte Chris viele Freunde. Sein Herz hing besonders an seiner Freundin Marian. Ich hörte ihn oft sagen: "Du bist mein Schatz." Obwohl er keinen einzigen Geburtstag der Familienmitglieder kannte, vergaß er nie den Geburtstag der Freundin und viele Monate vorher schmiedete er Pläne dafür. Noch ist es nicht lange her, als er mir sagte: "Ich möchte Marian zum Geburtstag einen Ring schenken."

Chris mochte auch Martha Canning, eine andere Freundin, sehr gern. Er freute sich sehr darüber, wenn er einige Tage bei den Cannings bleiben durfte, und versuchte, wenn immer möglich, bei der Pflege von Martha zu helfen.

Freundlich, fürsorglich, feinfühlig

Im Allgemeinen war Chris ein sehr liebenswerter Mensch und er hatte eine

einzigartige Fähigkeit, auf andere Leute einzugehen. Einmal besuchte ich das Trudeau Memorial Center und was ich dort erlebte, war einzigartig. Ich beobachtete Chris, der einem Blinden half. Chris begleitete ihn zum Ruheraum, zur Mittagspause und brachte ihn später wohlbehalten zum Arbeitsplatz zurück. Obwohl sie die meiste Zeit nicht viel miteinander sprachen, verständigten sie sich wunderbar. Die Freundlichkeit, die Fürsorge und das Feingefühl, die Chris spüren ließ, das volle Vertrauen, das die blinde Person Chris gegenüber zeigte, und die herzliche Verständigung zwischen ihnen, all das war überwältigend. Chris war von einer echten Menschenliebe erfüllt, so etwas erlebt man selten. Er zeigte die gleiche fürsorgliche Art, Freundlichkeit und Güte seiner Familie sowie vielen anderen Leuten gegenüber und rührte damit deren Herzen.

Handwerkliche Fähigkeiten

Obwohl Chris geistig ziemlich beeinträchtigt war, hatte er mehrere besondere Fähigkeiten. Als er zum Beispiel zwölf Jahre alt war, fuhr er immer noch ein Fahrrad mit Stützrädern. Ich

hatte das Gefühl, dass er bereits fähig war, ein normales Zweirad zu fahren; also montierte ich die Stützräder von seinem Rad ab. Das war eine ziemliche Arbeit, umso mehr war ich am nächsten Tag überrascht, als Chris sie wieder montiert hatte und damit seine Handwerker-Fähigkeiten bewies.

Dieses Talent konnte er auch zeigen, als er bei Day-One beschäftigt war, einer Firma, die Vogelfutterspender herstellte. Bei einem meiner Besuche dort beobachtete ich, wie Chris nicht nur fähig war, die Vogelfutterspender zusammenzustellen, sondern auch wie er seine handwerklichen Kenntnisse bei der Handhabung der verschiedenen Maschinen zu deren Herstellung zeigte.

Visuelle Lernfähigkeit

Eines Tages, als er ungefähr 16 Jahre alt war, entdeckten wir noch eine besondere Fähigkeit bei Chris. Wir wollten gerade zum Einkaufen gehen, was wir immer am Wochenende taten, aber als ich versuchte, das Auto zu starten, wollte es nicht anspringen. Ich fing allmählich an, mich zu ärgern, da sagte Chris mit einem Blinzeln in den Augen: "Warum



Prof. Siegfried Pueschel mit seinem Sohn Chris

nimmst du eigentlich den Gang nicht raus?" Klar sprang der Motor dann sofort an. Ich fragte ihn: "Chris, möchtest du den Wagen mal fahren?" Er war sich nicht sicher, was er sagen sollte. "Hm, na ja, lass mich mal versuchen." So wechselten wir die Plätze und obwohl niemand in unserer Familie ihm je beigebracht hatte, wie man einen Wagen in Betrieb setzt, war Chris imstande, das Auto zu starten, den Vorwärtsgang einzulegen und dann langsam wegzufahren. Er wusste genau, mit welchem Fuß das Gaspedal und die Bremse zu bedienen und wie der Wagen zu lenken war.



Vater und Sohn, ein Herz und eine Seele

Er war über Jahre so aufmerksam gewesen und hatte in seinem visuellen Gedächtnis die verschiedenen Schritte, wie man ein Auto fährt, gespeichert.

Diese und ähnliche Beobachtungen zeigten, dass Chris sehr aufmerksam beobachtete und dass seine visuellen Lernfähigkeiten gegenüber seinen anderen Fähigkeiten auffallend gut entwickelt waren.

Arbeit in der Werkstatt

Leider gab es Zeiten, in denen Chris seine Fähigkeiten und sein Talent nicht brauchen konnte. Während Chris in einer beschützten Werkstatt arbeitete, wurde er oft mit langweiligen und eintönigen Arbeiten beschäftigt. Dennoch war er ein sehr guter Arbeiter und trotz eines hinderlichen Zitterns seiner Hände war er sehr genau und akkurat in seiner Arbeit. Wenn besondere Aufgaben ausgeführt werden sollten, war Chris oft derjenige, der damit beauftragt wurde.

Er war äußerst zuverlässig, glaubwürdig und wurde von seinen Mitarbeitern und Vorgesetzten sehr geschätzt.

Chris und seine Geschwister

Chris war mit seinem älteren Bruder Sigi und mit den Schwestern Pamela und Jeanette eng verbunden, sie verstanden sich prima. Sie wuchsen einträchtig zusammen auf und lehrten sich gegenseitig die wichtigen Dinge des Lebens. Sein Bruder und seine Schwestern halfen Chris bei der intellektuellen Entwicklung, beim Sprechenlernen und beim Selbstständigwerden. Chris dage-

gen lehrte seine Geschwister, den anderen gegenüber toleranter zu sein, die Unterschiede der Menschen zu akzeptieren und zu respektieren und noch vieles mehr. Wenn ich zurückdenke an die ersten Kindheitsjahre, hatten unsere Kinder viel Spaß beim Spielen miteinander und genossen das Leben in vollen Zügen.

Chris rief oft seinen Bruder Sigi, wenn der Fernsehapparat oder der Videorekorder einzustellen waren. Er nannte ihn zärtlich "Sigily". Er liebte besonders seine jüngere Schwester Jeanette, die er "Jackson" taufte. Auch "Pamie" hatte er sehr gern und er war oft besorgt um sie, als sie schwanger war und er dauernd fragte: "Geht es Pamie gut?" Er liebte seine Geschwister sehr.

Vor einiger Zeit schrieben Sigi, Pamela und Jeanette eine kleine Broschüre mit dem Titel "Chris ... unser Bruder". Darin beschreiben sie lebendig ih-

re Gefühle der Zuneigung und der Liebe gegenüber diesem besonderen Bruder. Dieses kleine Buch spricht Bände über ihre herzliche Beziehung zueinander und die wunderbare Kameradschaft.

Chris und seine Mutter

Chris hatte eine besondere Beziehung zu seiner Mutter. Sie war wirklich eine treu sorgende Person, die ihre ganze Liebe Chris gab, der es sehr genoss, von seiner Mutter geherzt und geliebt zu werden und gern mit ihr schmuste. Sie genossen es, zusammen zu sein. Eines Tages, als Chris mit seiner Mutter im Auto saß, fragte sie: "Chris, kannst du den Wagen fahren?" Obwohl er das konnte, antwortete er: "Ich kann nicht, meine Füße sind zu kurz." Er meinte damit, dass er die Kupplung und das Gaspedal mit seinen Füßen nicht erreichen konnte. Von da an nahm der Begriff "Kurzfuß" eine besondere Bedeutung an. Wenn er liebevoll zu seiner Mutter sagte: "Du bist mein Kurzfuß", meinte er damit: "Ich liebe dich so sehr, mehr als jeden anderen auf der Welt."

Ungefähr vor zehn Jahren, am Muttertag, schenkte Chris seiner Mutter eine Zeichnung mit einer hell strahlenden Sonne und einer schönen Blume und schrieb daneben: "Für Mama: Du bist so schön wie eine Blume an einem sonnigen Tag." Damit hatte er wirklich Recht.

Als meine Frau schon längere Zeit tot war, kam Chris oft weinend zu mir: "Ich vermisse meine Mutter so sehr", dann umarmten wir uns und weinten beide. Manchmal wachte Chris morgens auf und sagte: "Ich habe von meiner Mutter geträumt, ich sah sie in der Küche und gab ihr viele Küsse." Er liebte sie so sehr, mehr als man in Worten ausdrücken kann.

Was Chris mich lehrte

Ich möchte auch kurz beschreiben, was Chris mir bedeutete. Obwohl ich mich schon vor seiner Geburt mit Down-Syndrom beschäftigte, bestimmte er zweifellos die Richtung meiner Berufskarriere und mein ganzes weiteres Leben. Seit dem Tod meiner Frau war Chris mein Leben.

Chris war ein prächtiger Lehrer. Er lehrte mich, dass Menschen mit Down-Syndrom trotz ihrer begrenzten Fähigkeiten für theoretische Leistungen Individuen sind. Er lehrte mich, dass eine IQ-Punktzahl kein Maßstab für mensch-

liche Kräfte und Werte ist. Darüber hinaus lehrte er mich, dass Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung Ehrlichkeit und Menschlichkeit vermitteln können, dass sie einen wertvollen Beitrag an die Gesellschaft leisten können und Aufgaben erfüllen, die man ihnen früher nie zugetraut hätte. Chris ließ mich erfahren, dass die Qualität einer Beziehung wesentlich wertvoller ist als die Quantität.

Chris lehrte mich Toleranz und Geduld und noch viel mehr, was ich nie beim Medizinstudium gelernt hatte. Er lehrte mich auch, dass es jenseits von Intelligenz und materiellen Erfolgen, die in unserer Kultur einen so hohen Stellenwert haben, viel wichtigere menschliche Werte gibt, die wir anstreben sollten. Er lehrte mich, dass der Dienst an der Menschheit höher eingestuft werden muss als persönliche Befriedigung und privates Vorwärtskommen. Chris war ein Beispiel für diese Güte, diese

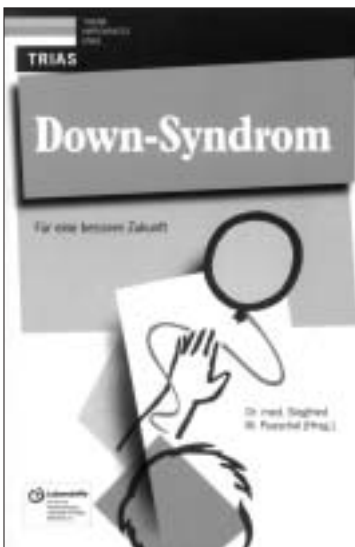
Menschlichkeit, Fähigkeiten, die bewahrt werden müssen und nie verraten werden dürfen. Ich bin Chris so dankbar, weil er mir viel mehr gegeben hat, als ein Vater je hätte erwarten können. Ich bin stolz auf meinen Chris.

Chris und ich genossen zusammen das Leben in unserem neuen Haus. Wir erledigten zusammen die tägliche Hausarbeit, wir genossen zusammen unsere Mahlzeiten, wir liebten es, zusammen einkaufen zu gehen, wir reisten zusammen im In- und Ausland. Zusammen machten wir Spaziergänge, bewunderten die Schönheit eines Regenbogens und hörten dem Zwitschern eines Vogels zu. Wir liebten es, zusammen Musik zu hören – wir erlebten wunderbare Zeiten miteinander und waren uns ganz nahe.

Als Chris starb, hielt ich ihn in meinen Armen, streichelte ihn immer wieder – und konnte nicht aufhören zu weinen.

Nun hält ihn seine Mutter ganz nah bei sich und sie wird ihn immer in ihren Armen halten. Ich musste Abschied nehmen: "Lebe wohl Chris, lebe wohl mein Sohn. Wir werden dich immer lieben und du wirst immer in unseren Herzen sein."

Publikationen von Prof. S. Pueschel in englischer und deutscher Sprache



Siegfried Pueschel ist Autor zahlreicher wissenschaftlicher Veröffentlichungen. Das einzige Buch von ihm, das auch in deutscher Sprache vorliegt, ist: *Down-Syndrom – Für eine bessere Zukunft*. erschienen im Trias Verlag. Obwohl dieses Buch schon seit 1995 auf dem Markt ist, gehört es zu einem der besten

Bücher, die zurzeit über Down-Syndrom erhältlich sind.

Über den Buchhandel kann man das Buch nicht mehr beziehen. Jedoch hat die Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg als Herausgeberin noch Exemplare auf Lager. Auch können Sie das Buch beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen.

Preis: DM 32,-

Für interessierte Englischleser: Folgende Bücher von Dr. Siegfried Pueschel sind außerdem erhältlich:

Titel: New Perspectives on Down-Syndrome

Verlag: Paul H. Brookes Publishing Co
ISBN 0-933716-69-9 (1987)

Titel: The young Person with Down-Syndrome – Transition from Adolescence to Adulthood

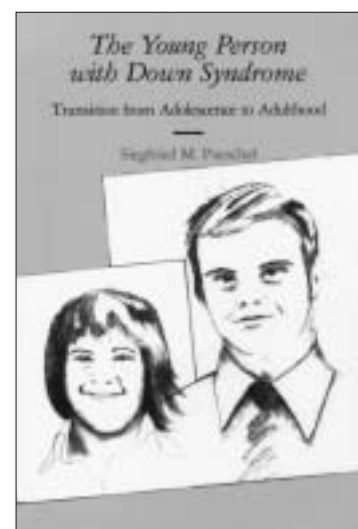
Verlag: Paul H. Brookes Publishing Co
ISBN 0-933716-90-7 (1988)

Titel: Adolescents with Down-Syndrome – Toward a More Fulfilling Life

Verlag: Paul H. Brookes Publishing Co
ISBN 1-55766-281-9 (1997)

Dieses Buch wurde in Zusammenarbeit mit Dr. Mária Sustrová vom Institute of Preventive and Clinical Medicine in Bratislava, Slowakei herausgegeben.

Zurzeit arbeitet Dr. Pueschel an einem neuen Buch, in dem auch wieder der erwachsene Mensch mit Down-Syndrom im Mittelpunkt steht.



Down-Syndrom an der Schwelle zum 21. Jahrhundert

Siegfried Pueschel



An der Schwelle zum 21. Jahrhundert sollten wir uns Gedanken machen über verschiedene wichtige Aspekte des Down-Syndroms und uns einige wesentliche Fragen stellen.

Erstens: Welche medizinischen Hilfen können wir Personen mit Down-Syndrom in den nächsten Jahren bereitstellen, damit sie sich einer guten Gesundheit und eines langen Lebens erfreuen können?

Zweitens: Was werden in der Zukunft die wichtigsten pädagogischen Ziele sein, wodurch es Kindern mit Down-Syndrom ermöglicht wird, später ein produktives Leben in der Arbeitswelt zu führen.

Drittens: Auf welchen Gebieten sollte die Forschung in den kommenden Jahren vorangetrieben werden, damit Mediziner und Pädagogen bei ihren Bemühungen um eine optimale Betreuung und Erziehung für Menschen mit Down-Syndrom unterstützt werden, sodass diese sich in der Gesellschaft gut zurechtfinden.

Viertens: Wie können wir die Lebensqualität von Personen mit Down-Syndrom verbessern, damit sie als gleichwertige Bürger in unserer Gesellschaft aufgenommen werden.

Ich werde in diesem Beitrag versuchen, Antworten auf einige dieser Fragen zu geben. Zunächst möchte ich die medizinischen Themen ansprechen.

Medizinische Aspekte

Es ist allgemein bekannt, dass Menschen mit Down-Syndrom früher eine angemessene medizinische Versorgung verwehrt blieb. Sie kamen nicht einmal in den Genuss der elementarsten medizinischen Hilfen. Kinder mit Down-Syndrom wurden in der Vergangenheit oft in Heime gesteckt und gesundheitliche Probleme, wie Infektionen, angeborene Herzfehler, Magen-Darmkrankheiten,

wurden weder erkannt noch angemessen behandelt.

Zum Glück hat sich die medizinische Betreuung für Menschen mit Down-Syndrom in den letzten zehn, zwanzig Jahren enorm verbessert. Das ist nicht nur dem wachsenden Bewusstsein fürsorglicher Ärzte zu verdanken, die erkannten, dass eine Anzahl medizinischer Besonderheiten häufig bei Down-Syndrom vorkam, sondern zu einem großen Teil beruht dies auch auf der Initiative von Menschen wie Mary Coleman, die schon Anfang der achtziger Jahre eine medizinische Checkliste entwarf, oder wie die Ärzte Bill Cohen und Bonnie Patterson, die uns durch hervorragend zusammengestellte, regelmäßig aktualisierte Richtlinien eine optimale medizinische Versorgung für Menschen mit Down-Syndrom ermöglichten.

Aber welche Richtung schlagen wir jetzt ein? Ich bin sicher, dass die Zukunft aktuelle Forschungserkenntnisse und neueste Informationen bringen wird, die dann in die bestehenden Richtlinien für die Betreuung von Personen mit Down-Syndrom einfließen müssen.

Zu den vielen medizinischen Aspekten gehören auch einige, deren Erkenntnisse uns bei der zukünftigen medizinischen Betreuung von Personen mit Down-Syndrom neue Wege aufzeigen werden, z.B. die neuen Ernährungsaspekte, die Funktion des Nervensystems und oxygene Stoffwechsel bei Alterungsprozessen, um nur einige zu nennen.

Ich bin davon überzeugt, wenn es uns gelingen wird, Menschen mit Down-Syndrom die bestmögliche medizinische Versorgung zu bieten und dabei zu beachten, dass alle Bereiche der menschlichen Funktionen miteinbezogen werden, dass dann ihre Lebensqualität bedeutend verbessert wird und sie einen wesentlichen Beitrag liefern können zum Leben in der Gesellschaft.

Pädagogische Aspekte

Ich möchte jetzt kurz eingehen auf einige psychologische und pädagogische Aspekte und betonen, dass genau wie im biomedizinischen Bereich auch die Erziehung von Kindern mit Down-Syndrom in der Zukunft verbessert werden muss. Innerhalb der Frühförderung z.B. sollte mehr auf Qualität als auf Quantität geachtet werden. Wir wissen, wie wichtig die frühen Erfahrungen für die Entwicklung des Gehirns sind und wie die Plastizität des zentralen Nervensystems noch beeinflusst werden kann. Deshalb muss man Frühförderung für junge Kinder mit Down-Syndrom so konzipieren, dass Stimulation und Anregungen aus der Umwelt in den Mittelpunkt gestellt werden, um so noch funktionelle Änderungen im zentralen Nervensystem des kleinen Kindes zu bewirken. Was dieses Thema angeht, sind die Experimente mit Mäusen, die von Prof. Flores durchgeführt werden, höchst interessant. Andere Bereiche der Erziehung und Bildung sind das Miteinander unserer Schüler mit Down-Syndrom in den integrativen Unterricht und danach die Begleitung bei einem möglichst harmonischen Übergang von der Schule in die Arbeitswelt. Die Schule sollte das Kind mit Down-Syndrom stimulieren, ihm wertvolle Erfahrungen vermitteln, ihm die Welt als einen spannenden, interessanten Ort schmackhaft machen, damit das Kind Lust bekommt, seine Welt zu entdecken. Wenn die Schule sich versteht als ein Ort, wo die Humanisierung des Unterrichts Teil der integrativen Beschulung ist, wenn dort jeder Schüler als eine individuelle Persönlichkeit angesehen wird und wenn die Schule für alle Schüler Bedingungen schafft, die zur Selbsterfüllung führen, dann wird sich dort auch der junge Mensch mit Down-Syndrom optimal entwickeln und entfalten können.

Obwohl für viele Personen mit Down-Syndrom ihre Schulbildung abgeschlossen ist, wenn sie die Hauptschule verlassen und die meisten von ihnen eine Arbeit suchen, werden einige junge Menschen es bevorzugen, weiterzulernten in einer Art weiterführendem Bildungsprogramm für Erwachsene.

Durch gute Planung und das Entwickeln von angemessener Unterstützung können solche weiterführenden Bildungsmaßnahmen eine Möglichkeit sein für Menschen mit Down-Syndrom, ihren Träumen und Zielen näher zu kommen.

Wissenschaftliche Aspekte

Der dritte Diskussionspunkt betrifft die Bemühungen der Forschung. Dieser Bereich könnte der am meisten versprechende sein, weil er uns neue Informationen liefern kann, von denen unsere Kinder profitieren werden. Sehr bedeutend dabei kann die Identifikation weiterer Gene auf Chromosom 21 sein, ihre Funktion und ihre Rolle bei der normalen intrazellulären Stabilität. Vor allem wird es von großem Interesse sein, die Gene zu identifizieren, die eine bedeutende Rolle bei den Stoffwechselprozessen spielen, die die kognitive Entwicklung und das zentrale Nervensystems beeinflussen.

Durch die Entschlüsselung von DNA-Sequenzen und spezifischen Genen auf Chromosom 21 und ihre Wechselbeziehung mit den phenotypischen Merkmalen wäre es denkbar, dass in der Zukunft die Entstehung verschiedener Merkmale des Down-Syndroms aufgeklärt werden kann, und festgestellt, welche Gene insbesondere verantwortlich sind für bestimmte Aspekte des Phentyps. Dies könnte schließlich dazu führen, Symptome zu verhindern und/oder zu verbessern, und würde eventuell neue Behandlungsmethoden ermöglichen.

Wissenschaftliche Untersuchungen könnten zu der Identifizierung des komplizierten Mechanismus führen, wobei ein menschliches Chromosom "deaktiviert" wird, wie z.B. eines der X-Chromosomen bei der Frau nicht aktiv ist. Vielleicht könnte nach einem gleichen oder ähnlichen Mechanismus das überzählige Chromosom 21 in Personen mit Down-Syndrom deaktiviert werden.

Was die Fehlfunktion des zentralen Nervensystems in Personen mit Down-

Syndrom betrifft, müssen Vermutungen, dass neurophysiologische, neurochemische und neuroanatomische Veränderungen vorliegen, weiter untersucht werden. Eine Verbesserung der Positron-Emissions-Tomographie und der funktionellen Kernspintomographie, zusammen mit einem verhaltenstherapeutischen Ansatz werden uns weitere Informationen verschaffen über das kognitive Funktionieren, Lernprozesse, Spracherwerb und Gedächtnisleistungen in Menschen mit Down-Syndrom.

Weiter sollten Studien über eine Verbesserung des kognitiven Funktionierens beinhalten, dass nach der Wirkung von speziellen Medikamenten geforscht wird, die jene Neurotransmitter beeinflussen können, die eine wichtige Rolle bei Lernprozessen und Gedächtnisleistungen spielen. Auch andere pharmazeutische Produkte, die die Aufnahmefähigkeit des Gehirns steigern, können in Zukunft für Kinder mit Down-Syndrom von therapeutischem Nutzen sein.

Außerdem müssen mehr Studien durchgeführt werden, die das Lernverhalten der Kinder in den Mittelpunkt stellen. Untersuchungen über Lernmöglichkeiten und kognitive Prozesse könnten schließlich zu optimalen Lernstrategien in einer integrativen Schulumgebung führen.

Menschliche Aspekte

Zum Schluss möchte ich den Menschen mit Down-Syndrom als Individuum in den Mittelpunkt stellen und einige Worte sagen über die Haltung der Gesellschaft Menschen mit Down-Syndrom gegenüber im 21. Jahrhundert. Obwohl es viele medizinische und psychopädagogische Probleme gibt, müssen wir der Gesellschaft deutlich machen, dass mehr in unseren Kindern steckt, nämlich Aufrichtigkeit, Liebenswürdigkeit, eine Menschlichkeit und ein gewisser Zauber. Werte, die es gilt zu beschützen und die niemals verraten werden dürfen. Wir müssen diese Menschlichkeit und diese ethischen Werte bewahren in einer Welt, die uns nahezu zwingt, nur noch an technische Lösungen zu glauben.

Es muss Respekt geben für die Heiligkeit des Lebens und für die Würde jedes einzelnen Menschen. Und wenn man davon überzeugt ist, dass mensch-

liches Leben uneingeschränkt lebenswert ist, dann weiß man auch, dass dieser Wert unabhängig ist von intellektuellen oder körperlichen Qualitäten. Respekt für das Leben und die Erkenntnis, dass jedes Individuum ein Lebensrecht hat und wichtig ist, Menschen mit Down-Syndrom eingeschlossen, bilden den Grundstein jeder Gesellschaft.

Meines Erachtens hat der Wert des Menschen mit Down-Syndrom seinen wesentlichen Ursprung in seiner Menschlichkeit und in seiner Einzigartigkeit. Und wenn Menschen mit Down-Syndrom die Wertschätzung erfahren, die sie verdienen, dann können sie tatsächlich ein erfülltes Leben führen – das ist etwas, was mich mein Sohn Chris gelehrt hat.

Es ist unbedingt erforderlich, dass wir als Eltern, als Fachleute oder als Freunde von Menschen mit Down-Syndrom ihren absolut unbestrittenen Wert als Mensch anerkennen. Sehen wir doch die Stärken unserer Kinder, ihre Fähigkeiten und nicht ihre Defizite. Und lasst uns unsere Kinder feiern für ihre Natürlichkeit, ihre Lebensfreude und für ihren Einfluss auf eine menschenwürdigere Gesellschaft.

Hilf mir, es selbst zu tun – Montessori-Pädagogik im Überblick

Nicole Schweiger

Im Zusammenhang mit der Integration behinderter Kinder in Regelkindergärten und -schulen werden immer wieder Montessori-Einrichtungen genannt.

Wer war Maria Montessori und welche pädagogischen Grundgedanken stecken in ihrem Erziehungskonzept? Ein Streifzug durch Leben und Ansichten einer bemerkenswerten Frau sowie kurze Ausführungen zum Montessori-Material sollen einen ersten Einblick geben, während die sich anschließenden Erfahrungsberichte ein Stück Praxis zeigen.

Maria Montessori

1870 in Italien geboren besuchte Maria Montessori zunächst eine technische Schule für Jungen, bevor sie ihr Medizinstudium aufnahm und 1896 zur ersten weiblichen Ärztin Italiens promovierte. Während ihrer Assistenzarztzeit an der Psychiatrischen Universitätsklinik von Rom hatte sie erste Kontakte zu den sozial deprivierten Kindern der weiblichen Patientinnen. Durch intensive Förderung erreichte Montessori bei ihnen eine normale Intelligenz.

Um 1900 engagierte sie sich auf dem Londoner Frauenkongress für ausgebeutete Kinder in sizilianischen Minen. Das Recht des geistig behinderten Kindes auf Achtung in der Gesellschaft war Thema ihrer Vortragsreihe auf einem Turiner Kongress.

Es folgten die Leitungstätigkeit an einer Heilpädagogenschule, das Studium der Psychologie und Philosophie sowie eine Professur für Anthropologie.

1907 eröffnete sie im Slumviertel von Rom das erste "casa dei bambini" (Kinderhaus) zur Betreuung sozial vernachlässigter Vorschulkinder, deren Leitung Montessori übernahm. Hier kam erstmals das Sinnesmaterial zur Anwendung.

In den folgenden Jahren legte Montessori ihre Beobachtungen und Prinzipien schriftlich nieder und widmete sich der Ausbildung von Erzieherinnen und Lehrerinnen. Ihre Pädagogik fand internationale Beachtung. Während der Zeit des Nationalsozialismus wurden die Einrichtungen in Italien, Österreich und Deutschland geschlossen, Montessoris

Bücher verbrannt. Die Montessori-Vereinigung verlegte ihren Sitz von Berlin nach Amsterdam. 1952 starb Maria Montessori in Holland.

Prinzipien der Montessori-Pädagogik

Während ihrer pädagogischen Arbeit beobachtete Montessori das Phänomen, dass Kinder zu bestimmten Zeiten besonders sensibel für die Aufnahme von Lernreizen sind. Während dieser "sensiblen Phasen" saugen die Kinder Wissen nahezu mühelos in sich auf, das sie sich später hart erarbeiten müssten (absorbierender Geist). Da das Kind Umwelteinflüsse wahllos absorbiert und nicht zwischen Gut und Schlecht unterscheiden kann, hat der Erwachsene in dieser Zeit Vorbildfunktion und damit eine große Verantwortung.

Der Erwachsene trägt auch dafür Sorge, dass die sensiblen Phasen nicht nutzlos verstreichen. Gerade bei behinderten Kindern ist es möglich, dass diese nicht offen hervortreten. Eine zentrale Aufgabe des Montessori-Erziehers sind also die genaue Beobachtung jedes

Kindes und eine so genannte experimental-pädagogische Kompetenz, d.h., für jedes Kind müssen mit Fantasie und Kreativität individuell passende Fördermöglichkeiten gefunden werden. Eventuell ist eine Adaptation des vorhandenen Materials nötig, sodass es in Größe und Handlichkeit dem Kind entspricht und es zu entsprechenden Handlungen animiert und motiviert.

Montessori und Integration

Eine wichtige Rolle in der Montessori-Pädagogik spielt die vorbereitete Umgebung, die vom Erzieher immer wieder neu den Ansprüchen des Kindes gemäß geschaffen wird. Dazu gehören nicht nur die bereitgestellten Materialien, sondern auch die Repräsentation der sozialen Wirklichkeit, d.h., in der Gruppe sollen Mädchen und Jungen, ältere und jüngere, ausländische und deutsche, behinderte und nicht behinderte Kinder miteinander leben und lernen.

Das Prinzip der Altersmischung, das im Kindergarten gewährleistet ist, findet sich jedoch nicht in jeder Montessori-Schule, da einige Lehrkräfte Probleme in der Umsetzung sehen.

Auch die Integration behinderter Kinder gestaltet sich in der Schule auf Grund gesetzlicher Schranken schwieriger. Oft nehmen Montessori-Schulen jedoch einige wenige Kinder mit einer Behinderung im Rahmen von Einzelintegration auf. Das pädagogische Prinzip Montessoris ist geradezu prädestiniert für das gemeinsame Lernen. "Der Weg, auf dem die Schwachen sich stärken, ist der gleiche wie der Weg, auf dem die

"Der Weg, auf dem die Schwachen sich stärken, ist der gleiche wie der Weg, auf dem die Starken sich vervollkommen."

Maria Montessori

Starken sich vervollkommen.“ Dieser Ausspruch Maria Montessoris, zu lesen auf einer Skulptur vor der Montessori-Schule der Aktion Sonnenschein e.V. in München, drückt das sehr passend aus.

In der Freiarbeit können sich Kinder im selben Raum zur selben Zeit mit der Herleitung der trinomischen Formel ebenso befassen wie mit grundlegenden Sinneserfahrungen. Das hochbegabte Kind ist also genauso gefordert wie das entwicklungsverzögerte. Sozialen Prozessen wird Raum gegeben, wenn Kinder in die Lehrerrolle schlüpfen und ihren Mitschülern Sachverhalte erklären oder bei der Handhabung von Materialien behilflich sind.

Die Leistungen der Schüler werden individuell bewertet. In Montessori-Einrichtungen gibt es statt Noten differenzierte schriftliche Beurteilungen, den Pensenbrief zum Halbjahr (ein persönlicher Brief an das Kind, der seine Leistungen beschreibt und Verbesserungsmöglichkeiten aufzeigt) und das Pensenbuch zum Schuljahresende. Hier wird in Skalen zu den einzelnen Lernbereichen angekreuzt. Die selbstständige Ausführung kleinerer Aufträge des einen Kindes findet ebenso Würdigung wie das Beherrschen der großen Division des anderen.

Die für das Erstellen dieser genauen Dokumentation nötigen Beobachtungen sowie gezielte und differenzierte Förderung werden durch das Zweipädagogensystem ermöglicht. Neben der Klassenleitung sind pädagogische Fachkräfte als Co-Lehrer in den Schulen tätig.

Montessori-Heilpädagogik und -therapie

Während die allgemeine Montessori-Pädagogik von Erziehern/innen und Lehrern/innen mit Zusatzausbildung in Regelinrichtungen angewandt werden kann, benötigen Kinder mit einer Behinderung oftmals zusätzliche Hilfen von sonderpädagogischem Fachpersonal.

Die Montessori-Pädagogik spricht mit ihren Materialien Kinder ab dem Entwicklungsalter von etwa drei Jahren an, die motorisch und sprachlich kaum Probleme aufweisen. Das klassische Material kann bei Kindern, die in diesen Bereichen behindert sind, also nicht zum Einsatz kommen. Die Erfahrungen sollen jedoch trotzdem vermittelt wer-



Olivia übt mit dem "Rosa Turm" der zum Sinnesmaterial gehört

den. Hier setzt die Montessori-Therapie ein, die auch schwerstbehinderten Kindern Angebote macht und ihnen Hilfestellungen gibt, um Erfolgserlebnisse zu ermöglichen, ohne in der Selbsterfahrung einzuschränken.

Die Montessori-Pädagogik mit ihren Grundsätzen, Materialien und Einrichtungen ist so vielfältig, dass mit dem Artikel dieser Ausgabe nur ein sehr begrenzter Einblick möglich ist. Interessierte Leser/innen möchte ich auf die Literaturangaben verweisen.

Literatur:

Lore Anderlik: *Ein Weg für alle!*,
Verlag Modernes Lernen

Theodor Hellbrügge: *Unser Montessori-Modell*,
Kindler Verlag

Maria Montessori: *Die Entdeckung des Kindes*,
Herder Verlag

Maria Montessori: *Das kreative Kind*,
Herder Verlag

Anke Olowson: *Montessori und Sprache: Grammatik zum "Begreifen"*,
Verlag Modernes Lernen

Barbara Stein: *Theorie und Praxis der Montessori-Grundschule*,
Herder Verlag

Feinmotorische Übungen zur Vorbereitung auf das Schreiben. Hier übt Miriam mit den "Metallenen Einsatzfiguren".



Das Montessori-Material

Nicole Schweiger

“Nichts ist im Geiste, was vorher nicht in den Sinnen war.” Zitat Aristoteles

Das Montessori-Material taucht im Zusammenhang mit dem reformpädagogischen Ansatz immer wieder auf. Zur Klärung sollen hier die vier Hauptbereiche der Pädagogik mit ihren Materialien und Zielen grob umrissen und vorgestellt werden.

Neben Lehrmitteln zur kosmischen, musikalischen und religiösen Erziehung lässt sich das Montessori-Material in vier Bereiche aufgliedern:

- Übungen des täglichen Lebens
- Sinnesmaterial
- Material zum Bereich Sprache
- Material zum Bereich Mathematik

Die Übungen des täglichen Lebens

Das Kind im Vorschulalter ist in der sensiblen Phase der Entwicklung präziser Bewegungsabläufe. Dies macht sich durch seinen enormen Bewegungsdrang bemerkbar, der besonders durch Nachahmung von häuslichen Tätigkeiten Erwachsener Ausdruck findet.

In dieser Zeit soll das Kind in seiner Umwelt Möglichkeiten finden, seinen Bewegungsdrang auszuleben und zu koordinieren. Die vorbereitete Umgebung muss hierbei in Größe, Handlichkeit und Aufforderungscharakter den kindlichen Bedürfnissen entsprechen (z.B. Kinderbesen, Puppenküche etc.).

Die Übungen des täglichen Lebens umfassen die Pflege der eigenen Person, der Umgebung und der sozialen Beziehungen sowie Stilleübungen.

Die Erzieherin führt die Bewegungen, z.B. beim Schleifenbinden, im Zeitlupentempo vor und analysiert die einzelnen Schritte genau, sodass die komplexe Handlung für das Kind durchschaubar wird. Das Vorschulkind hat viel Spaß an diesen Tätigkeiten, was in Montessori-Kinderhäusern immer wieder beobachtet werden kann. Durch das Erlernen der Fertigkeiten macht es sich vom Erwachsenen weitgehend unabhängig, was seinem Selbstwertgefühl förderlich ist.

Das Sinnesmaterial

Bereits Aristoteles begründete die Notwendigkeit der Sinnesschulung und prägte den Ausspruch: “Nichts ist im Geiste, was vorher nicht in den Sinnen war.”

Das Sinnesmaterial gliedert sich auf in das Dimensions- und das übrige Sinnesmaterial. Bei Ersterem übt das Kind neben Grob- und Feinmotorik Ordnungsstrukturen und Auge-Hand-Koordination. Der Wortschatz wird erweitert (z.B. erlernt es am “Rosa Turm” die Begriffe groß und klein) und das Dezimalsystem vorbereitet, da alle Teile immer zehnfach vorhanden sind (z.B. zehn Kuben beim “Rosa Turm”).

Das übrige Sinnesmaterial schult jeweils einen isolierten Sinn, beispielsweise den Sehsinn bei den Farbtäfelchen, den Geruchssinn bei den Geruchsdosen etc. Außerdem können bei Paarungsübungen zusammengehöriger Teile Wahrnehmungsprobleme des Kindes erkannt werden.

Materialien zum Bereich Sprache

Eine Förderung der Feinmotorik und damit die Vorbereitung auf das Schreiben geschehen mit den “Metallenen Einsatzfiguren”. Das Kennenlernen der Buchstaben durch Sehen und Fühlen ermöglichen die “Sandpapierbuchstaben”. Die “Beweglichen Alphabete” helfen bei der Analyse von Lauten und dem Zuordnen grafischer Zeichen. Schwierige Buchstabenverbindungen werden durch die “Phonogrammtafeln” und entsprechende Leseübungen angebahnt. Schließlich erlebt das Kind Erfolgserlebnisse beim “Ersten Lesen”. Die verschiedenen Wortarten werden mit Hilfe eines Spielbauernhofs, vielen praktischen Übungen und der Verwendung von Wortartensymbolen erschlossen. Mit der Satzanalyse vertraut machen Sprachspiele, wie das “Jagen nach dem Prädikat”, die so genannte “Stern-tabelle”, mit der die Kinder Sätze

selbstständig nach Bedarf entwickeln und umbauen können, sowie die Satzzerlegungskästen.

Materialien im Bereich der Mathematik

Anhand des Basismaterials begreift das Kind die Mengen (einzeln und gebündelt) und die Ziffern eins bis zehn und den Begriff Null. Mit den Seguintafeln erlernt es außerdem die Zahlen und Mengen elf bis 99. Mit aufbauendem Schwierigkeits- und Abstraktionsgrad gelangt es zum Ausführen der vier Grundrechenarten sowie zur Vorbereitung der schriftlichen Durchführung.

Wird die Mächtigkeit von Mengen beim “Goldenen Perlenmaterial” noch durch Ansehen und Fühlen “begriffen”, ist sie beim “Markenspiel” nur noch durch Farbunterschiede und Zahlenaufdruck, später bei den “Rechenrahmen” nur noch durch die Farben zu erkennen.

Bei allen Materialien begreift das Kind handelnd und kann sich durch die für das Montessori-Material charakteristische Fehlerkontrolle selbst korrigieren. Auch die Farben (grün für Einer, Eintausender und eine Million, blau für Zehner und Zehntausender, rot für Hunderter und Hunderttausender) ziehen sich durch das Material, erleichtern dem Kind den Überblick und ermöglichen Wiedererkennen und selbstständiges Handeln.

Ich habe es in der Schulpraxis als hilfreich erlebt, dass gleiche Rechenoperationen mit vielfältigen Materialien (mit steigendem Abstraktionsgrad) durchgeführt werden können. Die Fixierung auf eine Sache, die bei Kindern mit Down-Syndrom ja keine Seltenheit ist, kann so vermieden werden.

Kriterien des Montessori-Materials

Abschließend möchte ich die Kriterien für die Montessori-Materialien aller Bereiche noch einmal kurz aufgreifen. Einige davon sind bereits in den obigen Ausführungen angeschnitten worden.

Das Material kommt dem Kind in seinem Bewegungsdrang entgegen.

Es ist im Gruppen- bzw. Klassenzimmer nur begrenzt vorhanden. So werden soziale Prozesse, wie das Treffen und Einhalten von Absprachen und Einsicht in die Notwendigkeit von Aufräumen, gefördert.



Miriam: "Ich hab voll Bock auf Rechnen."

Das Material ist ästhetisch und ansprechend. Dadurch werden die Kinder zum sorgfältigen Umgang damit animiert und zum Arbeiten motiviert.

Es enthält eine Fehlerkontrolle, z.B. gleichfarbige Punkte auf der Rückseite zu paarender Tasttäfelchen oder Kontrolltafeln für Rechnungen. Das Kind kann sich selbstständig kontrollieren und ist unabhängig von Erwachsenen.

Die Schwierigkeit wird isoliert, z.B. hat der "Rosa Turm", der die Begriffe "groß/klein" und ihre Steigerungen verdeutlicht, nur eine Farbe. Das Kind konzentriert sich also allein auf die Größe und ist nicht überfordert.

Die Materialien können sowohl von einem einzelnen Kind als auch von einer Gruppe gemeinsam genutzt werden.

Der Schwierigkeitsgrad ist aufbauend, was einen vielfältigen Einsatz gewährleistet. Ein sehr junges Kind kann bereits mit der "Braunen Treppe" agieren, ein älteres kombiniert sie mit dem "Rosa Turm" und den "Roten Stangen", vergleicht die Grundflächen und Größen, liest Aufträge, ordnet Adjektive zu etc. Dem Kind wird ermöglicht, etwas Abstraktes mit den Händen zu "begreifen". Es findet gleichzeitig Merkmale seiner Umgebung (z.B. verschieden raue Oberflächen) im Material und kann sie zuordnen.

Miriam und die Multiplikation

Beim Beobachten der Kinder, die begeistert und motiviert mit den Montessori-Materialien hantieren, bin ich immer wieder aufs Neue fasziniert.

Vor kurzem habe ich das kleine Multiplikationsbrett bei einem Mädchen mit Down-Syndrom eingeführt. Es handelt sich hierbei um ein quadratisches Holzbrett mit 100 Vertiefungen für Perlen. Ganz oben sind waagerecht die Zahlen eins bis zehn aufgedruckt, seitlich schiebt man einen Streifen mit der gerade verwendeten Einmaleinsreihe, z.B. fünf, ein. Ein roter Merkchip wird auf die Eins geschoben und das Kind legt untereinander fünf Perlen in die vorgesehenen Vertiefungen: $1 \times 5 = 5$. Der Chip wandert auf die Zwei, die Perlen sechs bis zehn werden gelegt: $2 \times 5 = 10$ usw.

Miriam war über eineinhalb Stunden gefesselt von diesem Material. Das Ergreifen der kleinen Perlen mit dem Pinzettengriff und das seitliche Einschleiben der Multiplikationszahl waren für sie nicht immer einfach, ebenso wie das Zählen im oberen Bereich. Doch ihre Motivation über die lange Zeit war richtig ansteckend.

Inzwischen hat Miriam ein Rechenmeisterheft von mir bekommen. Hier notiert sie alle Ergebnisse des kleinen Einmaleins und bekommt bei Abschluss dieser Arbeit eine Urkunde ausgestellt. Am meisten fasziniert Miriam die Aufgabe 10×10 , wenn 100 Perlen das ganze Brett füllen. Dabei beweist sie ungeheure Ausdauer. Mittlerweile hat sie sich auch gemerkt, dass sie, wenn sie weiß, was 6×5 ist, nicht mehr von der Eins ausgehend das Ergebnis abzählen muss, sondern erst ab der 31.

Miriams Problem, das Verdrehen der Einer und Zehner in der schriftli-

chen Darstellung (verursacht durch die deutsche Sprache, die den hinten stehenden Einer zuerst nennt), haben wir mit dem Montessori-Kartensatz recht gut in den Griff bekommen. Ein Kartensatz enthält verschieden lange Streifen, auf denen die Zahlen 1, 10, 100, 1000 in den Stellenwertfarben aufgedruckt sind. Die Zahl 35 (fünf-und-dreißig) wird gebildet, indem man sich von den Einern die Fünf und von den Zehnern die 30 heraussucht und die Fünf auf die Nullstelle der Zehnerzahl schiebt. Durch die Aufforderung "Hole mir die Fünf ... und ... 30, schiebe die Zahl und lese sie vor" wird sowohl das Entstehen der Zahl 35 begriffen als auch die Schreibweise deutlich sichtbar gemacht.

Wer sich für die Arbeit mit dem Montessori-Material interessiert, sollte einen Hospitationstermin in einer der Einrichtungen vereinbaren, um sich selbst einen Eindruck zu verschaffen. Es ist meistens ein faszinierendes Ereignis, wenn man zusieht, mit wie viel Freude und Konzentration die Kinder arbeiten.

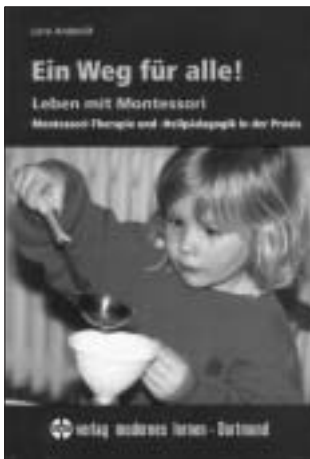
Nachschlagewerk Material

Als Nachschlagewerk sind die Bände "Montessori-Material 1, 2 und 3" des Nienhuis-Verlags zu empfehlen. Die drei Ordner, die als Grundlage für AMI-Montessori-Kurse dienen, beschreiben den genauen Gebrauch des Original-Materials in den Bereichen Kinderhaus (mit Mathematik- und Sprachteil für die ersten Klassen), Mathematik und Sprache.

Nicole Schweiger ist Sozialpädagogin und arbeitet als Co-Kraft in der Montessori-Schule in Lauf/Pegnitz

Miriam übt mit dem Multiplikationsbrett





Ein Weg für alle

Leben mit Montessori/Montessori-Therapie und -Heilpädagogik in der Praxis
 Autorin: Lore Anderlik
 Hg. Verlag Modernes Lernen

Die Autorin, die 1971 ihr AMI-Montessori-Diplom erwarb, war über 20 Jahre im Kinderzentrum München tätig. In Indien gab sie selbst Ausbildungskurse für Montessori-Pädagoginnen. Lore Anderlik war maßgeblich an der Entwicklung der Montessori-Heilpädagogik und -Therapie beteiligt.

Mit deren Inhalten und theoretischen Grundsätzen befasst sich der erste Teil des Buches. Im zweiten Teil wird es praktisch. Detailliert werden Übungen des täglichen Lebens zur Durchführung mit behinderten Kindern beschrieben. Da diese vor allem während Lore Anderliks Zeit in Indien entwickelt wurden, können die nötigen Materialien problemlos und kostengünstig von Eltern und Pädagogen nachgebaut werden.

„Ein Weg für alle!“ ist ein Buch mit vielen praktischen Anregungen, die sowohl für Eltern als auch für Therapeuten und Erzieher eine Menge Anregungen bereithält. Hilfreich sind auch die Adressen- und Literaturlisten im Anhang.

Theorie und Praxis der Montessori-Grundschule

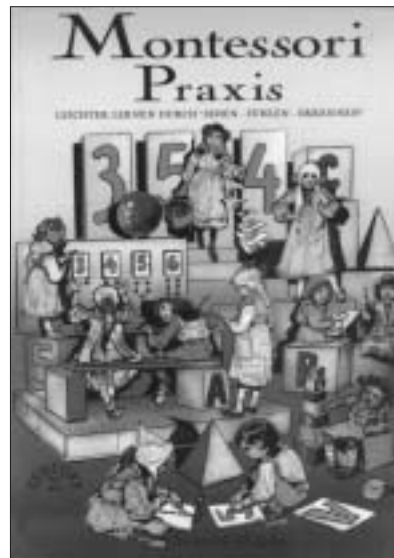
Autorin: Barbara Stein
 Hg. Herder Verlag

Die Rektorin einer Montessori-Schule und Kursdozentin befasst sich in ihrem Buch zunächst mit der Entwicklung des Kindes und der Rolle des Erziehers. Weiterhin beschreibt sie Möglichkeiten

der Jahrgangsmischung in den Klassen sowie die Bedeutung und Durchführung von Freiarbeit.

Schließlich werden Möglichkeiten der Lernziel- und Leistungskontrolle erörtert. In diesem Zusammenhang ist ein Beispiel für ein Zeugnis eingefügt, sodass sich der Leser ein Bild von einer differenzierten Beurteilung der Schüler ohne Noten machen kann.

Das Buch ist empfehlenswert für Eltern, die eine Einschulung ihres Kindes in einer Montessori-Schule erwägen. Die 140 Seiten sind leicht verständlich und bieten eine Einführung in die Besonderheiten der Montessori-Grundschule.



Montessori-Praxis – leichter lernen durch Sehen, Fühlen, Erkennen

Autorinnen: Heidrun Pichler, Marlene Pichler
 Hg. Sensor Verlag
 ISBN 3-926255-80-3
 Preis: DM 89,-

Das über 650 Seiten und 1000 Illustrationen umfassende Übungsbuch ist unentbehrlich für Montessori-Pädagogen und -Therapeuten, die mit Kindern im Alter von drei bis acht Jahren arbeiten.

Sowohl das klassische Material als auch zahlreiche neue Übungen nach den didaktischen Prinzipien Montessoris werden vorgestellt. Dazu gibt es genaue Anleitungen, die eine eigene Herstellung des Materials ermöglichen. Zahlreiche Arbeits-, Kopier- und Bastelvorlagen motivieren zum Ausprobieren

und Umsetzen in der Praxis. Die Durchführung der Übungen ist detailliert und mit vielen Illustrationen gut verständlich erklärt.

Theoretische Begriffe werden kurz erläutert. Weiterhin findet man Bezugsadressen für das Montessori-Material im Anhang.

Das Buch, das nach langjähriger Arbeit in einer integrativen Montessori-Einrichtung und in der Montessori-Therapie entwickelt wurde, ist im Buchhandel sowie über den Sensor Verlag, Wolfstratshäuser Straße 84 b, 82049 Pullach, Tel. 089/7 93 02 63, erhältlich.

Montessori und Sprache

Ein Erfahrungsbericht aus der Grundschule
 Autorin: Anke Olowson
 Hg. Verlag Modernes Lernen

Das 68-seitige Buch, das sich schnell und einfach lesen lässt, beschäftigt sich nach einer allgemeinen Einführung mit der Rolle der Sprache in der Montessori-Pädagogik. Dabei geht die Autorin auf die sensiblen Phasen der Laut- und Schriftsprache sowie der Grammatik ein. Nach einer kurzen Übersicht über alle Sprachmaterialien werden jene ausführlicher vorgestellt, die im Kapitel „Praktische Umsetzung“ zum Einsatz kommen. Dabei nimmt die Autorin Bezug zu den Richtlinien und Lehrplänen von Nordrhein-Westfalen. Schließlich stellt Anke Olowson die Klasse und die unterrichtliche Konzeption der Beobachtungsgruppe vor, schildert Vorüberlegungen zum Einsatz der Sprachmaterialien und deren Durchführung. Detailliert und leicht nachvollziehbar bekommt der Leser Einblick in die Arbeit verschiedener Kleingruppen mit den Materialien „Stern-tabelle“ sowie „Pfeile, Kreise und Satz-teilkasten“. Abgerundet wird dieser Bericht mit einer Reflexion in Bezug auf die didaktische Konzeption, das Material und die Kinder.

Im Anhang finden sich Literaturlisten zur Montessori-Pädagogik im Allgemeinen und zur Freiarbeit.



Hilf mir, es selbst zu tun

Autorinnen: Christel Figus, Gertrud Kraft

Hg. Auer Verlag

ISBN 3-403-02467-9

Preis: DM 39,80

Morgen wird es wieder schön

Autorinnen: Christel Figus, Gertrud Kraft

Hg. Auer Verlag

ISBN 3-403-02638-8

Preis: DM 39,80

Beide Bände sind unentbehrliche Lektüre für Pädagogen/innen in der Regelschule, die Montessori-Pädagogik und damit handelndes Lernen in ihre Arbeit einfließen lassen wollen. Einleitend wird eine umfassende Einführung in die pädagogisch-didaktischen Unterrichtsmethoden Maria Montessoris gegeben.

Die verschiedenen Lernbereiche, Übungen des täglichen Lebens, Sinneserziehung, Mathematik, Sprache und kosmische Erziehung werden vorgestellt. Es schließt sich eine ganze Schatzkiste mit nach Unterrichtsinhalten geordneten Materialien an, die mit Fotos und Texten zur Erstellung und Beschaffung beschrieben werden. Dabei entsprechen alle Materialien den didaktischen Kriterien Montessoris: Ästhetik, Isolation der Schwierigkeit, Selbstständigkeit und Selbstkontrolle des Kindes. Im Anhang finden sich viele Kopiervorlagen und Arbeitsblatthilfen sowie Bezugsquellen der Freiarbeitsmaterialien und eine Literaturliste.

Diese Bücher sind auch eine Fundgrube für Eltern, die Übungsmaterialien für ihr Kind herstellen möchten.

Kinder mit Down-Syndrom in Montessori-Einrichtungen

Einige Erfahrungsberichte wurden uns aus verschiedenen Montessori-Einrichtungen zugeschickt. Eine kleine Auswahl möchten wir hier wiedergeben.

Heute will ich rechnen

„Heute will ich rechnen, Frau Feiner!“ Michelle steht noch in der Türe, als sie mir ihren Entschluss mitteilt. Rasch stellt sie die Schultasche an ihren Platz, um sich danach das Additionsbrett und ihr Heft aus dem Regal zu holen. Sorgfältig legt sie das Material zurecht und beginnt, Additionsaufgaben im 20er Raum zu lösen.

Marcel und Tobias können sich nicht so schnell entscheiden. Eine Weile stehen sie unschlüssig da. Marcel zeigt auf die Kiste mit den Sandsäckchen, Tobias nickt und nimmt die dazugehörigen Zahlenkarten. Beide setzen sich auf den Teppich und beginnen, die Säckchen nach Farben zu sortieren, Türme daraus zu bauen, sie zu zählen und den entsprechenden Ziffern zuzuordnen.

Johanna kommt als Letzte ins Klassenzimmer. Sie begrüßt und beobachtet zunächst ihre Mitschüler. Danach nimmt sie das Tablett mit verschiedenen Gefäßen zum Wasser-Gießen, trägt es an den dafür bestimmten kleinen Extratisch, füllt einen Messbecher am Waschbecken mit Wasser, trägt ihn zurück und beginnt, mit Trichtern und Flaschen zu hantieren.

Diese vier Kinder mit Down-Syndrom besuchen jetzt im zweiten Schuljahr mit fünf anderen Kindern eine Klasse, in der nach den Methoden Maria Montessoris gearbeitet wird.

Nach mehreren Jahren Unterrichtserfahrung als Lehrerin in der Unterstufe der Schule zur individuellen Lebensbewältigung entschloss ich mich, eine Montessori-Ausbildung zu machen und entsprechend zu arbeiten. Die Schulleitung stand meinen Absichten sehr positiv gegenüber und stellte mir Spendengelder zur Anschaffung von Montessori-Material zur Verfügung.

Freiarbeit – nur scheinbares Chaos

„Hilf mir, es selbst zu tun!“ ist nun der Leitsatz meines gesamten Unterrichts geworden. So beginnt jetzt jeder Schultag mit einer Stunde Frei-Arbeit. Das heißt, die Kinder entscheiden sich für eine bestimmte Tätigkeit, bemühen sich, sie so selbstständig wie möglich durchzuführen, und räumen danach wieder auf. Am Ende dieser Phase treffen sich alle im Kreis und berichten oder zeigen, was sie getan haben.

Ein zufälliger Beobachter könnte über unseren Tagesbeginn ziemlich entsetzt sein. Es herrscht ein sonst in der Schule kaum übliches Durcheinander. Doch dieses scheinbare Chaos unterliegt bestimmten Regeln, an die sich alle Kinder halten.

Die Kinder lieben diese Phase. Eine Kollegin berichtete mir, dass einer meiner Schüler seinem Bruder sagte: „Ätsch, ich fang mit Frei-Arbeit an!“ Und das nicht etwa, weil hier die Chance zum süßen Nichtstun liegt. Jedes Kind will lernen! Diese Grundthese Maria Montessoris kann ich aus täglicher Beobachtung heraus nur bestätigen. In der Frei-Arbeit kann jedes Kind seinen Neigungen und vor allem seinem Leistungsstand entsprechend aktiv sein. So kann Tobias sich mit Farben und Formen beschäftigen und Michelle gleichzeitig ihre Additionsaufgaben ausführen. An einem Tisch werden Buchstaben und Gegenstände einander zugeordnet, am Nachbartisch Wörter gelesen und geschrieben. Das ist individuelle Differenzierung, wie sie in keiner anderen Unterrichtsform möglich ist.

„Frau Feiner, ich brauch dich gar nicht. Das kann ich allein!“, strahlt mich Marcel an. Ein wunderbarer Satz für meine Lehrerohren! Wirklich arbeitet er eine ganze Weile konzentriert mit den Zylinderblocks. Eines der Hauptziele des Unterrichts liegt darin, die Selbstständigkeit der Schüler zu fördern.



Konzentriert bei der Arbeit:
Johanna (oben) und Michelle (unten)

Montessori- kindergarten

Meine Tochter Anna, die jetzt fast neun Jahre alt ist, besuchte vier Jahre lang einen städtischen Kindergarten. Jeder der altersgemischten Gruppen (je 25 Kindern mit zwei Erzieherinnen) standen zwei Räume zur Verfügung: Ein Arbeitsraum mit dem Montessori-Material, der mittags als Schlafraum diente, und ein Spiel- und Speiseraum. Teilweise war Original-Montessori-Material vorhanden, weiterhin standen selbst gefertigtes Material und das des Sensor-Verlags zur Verfügung.

Im Montessori-Raum arbeiteten die Kinder am Vormittag etwa eine Stunde leise und sehr konzentriert. Das wurde uns Eltern mittels eines Videos gezeigt.

Anna fügte sich schnell ins Gruppenleben ein, zeigte jedoch lange nur Zuschauerstatus, bis sie selbst das Material ausprobierte. Sie kam schon früh mit Zahlen und Buchstaben in Berührung, die jedoch nicht sofort zum frühen Lesen und Rechnen führten. Dieses Interesse wird jetzt erst durch die Schule und durch ihre jüngere Schwester stärker geweckt.

Das Sinnesmaterial und die praktischen Übungen waren für sie das Wichtigste. Fast nebenbei, in Aktion mit den eher jüngeren Kindern, erwarb sie einen großen passiven Wortschatz, der mit entsprechender Zeitverzögerung und im Spiel mit ihrer kleinen Schwester aktiv eingesetzt wurde. Ihre Feinmotorik und das Sozialverhalten entwickelten sich sehr gut, sodass sie ausreichende Fertigkeiten für eine integrative Beschulung vorweisen konnte.

Heute wird sie teilweise nach dem Lehrplan der Geistigbehinderten- wie auch nach dem der Lernbehindertenschule unterrichtet. Leider ist es uns nicht gelungen, sie in einer Montessori-Schule unterzubringen. In Berlin-Pankow gab es damals noch keine altersgemischte Grundschulklasse.

Zurückblickend auf die Kindergartenzeit sind wir sehr dankbar, dass Anna, einerseits angeregt durch das Material und andererseits durch die Spielkameraden, die sie motivierten mitzumachen, die Gelegenheit hatte, sich so gut zu entwickeln.

Regine Lange
Berlin

Doch Hilfen sind immer wieder nötig. So bin ich wirklich froh, dass den Kindern in der Frei-Arbeit außer mir meist ein oder zwei Erwachsene zur Seite stehen. Ich als Lehrerin habe so auch die Gelegenheit zu beobachten oder mich mit einem Schüler einzeln zu beschäftigen – das bringt wertvolle Erkenntnisse.

Dies ist auch bitter nötig, denn jeder der Schüler steht in nahezu jedem Bereich an einem anderen Punkt. Mit den seinen Bedürfnissen entsprechenden Lernmaterialien kann jeder auf seinem Weg selbst weitergehen.

Meine wichtigste didaktische Aufgabe besteht also darin, ständig so genau wie möglich über die Lernbedürfnisse der Kinder informiert zu sein, um ihnen entsprechende Angebote machen zu können.

In der Sprache Maria Montessoris: "Ich gebe dem Kind den passenden Schlüssel, dann kann es die Tür allein öffnen!"

Gerade dieser Grundzug der Montessori-Pädagogik kommt den vier Kindern mit Down-Syndrom besonders entgegen. Bei allen Unterschieden ist ihnen doch eine ausgeprägte Eigenwilligkeit gemeinsam. In der Frei-Arbeit kann jeder sein eigener Chef sein.

Mein persönliches Fazit nach vielen Jahren herkömmlichen Unterrichtens in Anfangsklassen, jetzt im zweiten Montessori-Jahr: "Die Kinder lernen so motiviert und haben so große Fortschritte

gemacht, wie ich es in all der Zeit vorher noch nie erlebt habe!"

Eigentlich wäre es allen Kindern zu wünschen, dass sie auf diese Art lernen können; am besten gemeinsam in integrativen Klassen! Denn: "Der Weg, auf dem die Schwachen sich stärken, ist der gleiche wie der, auf dem die Starken sich vervollkommen." (Zitat von Maria Montessori)

Marion Feiner,
Sonderschullehrerin

Dieser Bericht stammt aus der Mauritiuschule in Ahorn bei Coburg, einer Schule zur individuellen Lebensbewältigung und Tagesstätte für Kinder und Jugendliche mit geistigen Behinderungen



Carolin besucht die integrative Montessori-Schule

Ist es möglich, Kinder mit Down-Syndrom in der Grundschule zu integrieren?

Wir, die freie Montessori-Schule "Huckepack" in Dresden, haben uns dieser Problematik angenommen. Das gemeinsame Lernen von behinderten und nicht behinderten Kindern ist ein wesentlicher Bestandteil der Montessori-Pädagogik. Die Schule ermöglicht ein Lernen im eigenen Tempo, sodass Kinder, die körperlich oder geistig beeinträchtigt sind, keinem Druck ausgesetzt werden. Diese Kinder erhalten eine spezielle Begleitung. Der Schüler soll nicht in eine bestimmte Richtung geformt werden, sondern lebenspraktische Fähigkeiten, Kenntnisse und Schlüsselqualifikationen erwerben. Gerade hier gilt der Grundsatz Maria Montessoris: "Hilf mir, es selbst zu tun."

Tag der Einschulung: Carolin und ihr Zwillingbruder Tom



Den Kindern unserer Schule bietet sich die Möglichkeit, voneinander zu lernen. Das gilt für Behinderte und Nichtbehinderte. Die Schüler erkennen, dass der Wert eines Menschen nicht von seinen Leistungen und Fähigkeiten abhängt und dass jeder auf seine Art das Zusammenleben bereichern kann. Sie werden sensibilisiert für die Bedürfnis-

se und Interessen des anderen. Da wohl jeder auf bestimmten Gebieten Teilleistungsschwächen bzw. körperliche Besonderheiten hat, ist die Grenze zwischen Behinderung und "Normalität" oft eine willkürliche, dennoch ist es nicht möglich, jedes behinderte Kind in unserer Schule aufzunehmen.

Die Bereitschaft der Eltern, unser Konzept mitzutragen, ist sehr wichtig, ebenso wie die Akzeptanz der Behinderung ihres Kindes. Die Aufnahme ist ebenso abhängig von räumlichen Voraussetzungen, z.B. für einen besonderen Pflegeaufwand, aber auch von innerschulischen Gegebenheiten (geschultes Personal, Klassenstrukturen). Ein gewisses Maß an Selbstständigkeit und Gruppenfähigkeit bzw. Fähigkeit zu sozialen Kontakten, das nicht festgeschrieben ist, ist notwendig.

Carolin H., acht Jahre, ist das erste Kind mit Down-Syndrom an unserer Grundschule. Sie wurde im Sommer 1999 bei uns aufgenommen und hat schon in den ersten Wochen gezeigt, dass die Integration von Kindern mit Down-Syndrom eine Bereicherung für unsere Schule ist. Carolin kam mit einem hohen Maß an Selbstständigkeit zu uns. Sie ist in der

Lage, ohne Hilfe und Einschränkungen ihre Mahlzeiten einzunehmen, sich frei in der Schule zu bewegen und ohne Probleme den hygienischen Maßnahmen nachzugehen. Es ist ihr möglich, sich den anderen Kindern verbal mitzuteilen. Carolin äußert sich zum größten Teil in Dreiwortsätzen und verbessert ihre Sprache zunehmend. Die ständig steigende Sprachentwicklung zeigt sich bei ihr ohne Zwang und ohne ständig bewusste Förderung der verbalen Kommunikation, denn sie hat die Möglichkeit, sich mit sprachlich gut entwickelten Kindern auszutauschen, wobei sie Hemmungen und Angst nicht kennen lernen muss.

Die Schüler an unserer Einrichtung werden jeden Tag mit den Besonderheiten unserer behinderten Kinder konfrontiert und zeigen somit keine Ablehnung. Im Gegenteil, ein immer stärker werdendes soziales Netz bildet sich heraus. Carolin ist mit eingebunden und hat so die Chance, mit den Kindern in Beziehung zu treten. Sie lernt soziale Strukturen im Team, das selbstständige Bewältigen von Situationen im alltäglichen Leben und fachspezifischen Lernstoff aus den Bereichen Mathematik, Sprache und Kosmos (Sachkunde).

Natürlich zeigen sich nicht nur bei Carolin erhebliche Fortschritte, auch die anderen Kinder haben die Möglichkeit, von ihr zu lernen. Unsere Schüler haben Carolin sehr schnell in ihren Schulalltag mit einbezogen. Durch die positive Grundeinstellung zur Behinderung wird das Mädchen wie jedes andere Kind angenommen. Ihr bietet sich der Freiraum, die eigene Persönlichkeit mit Unterstützung von Kindern und Betreuern voll entfalten zu können. Zweifel und Unsicherheiten bei der Entscheidung, Carolin zu integrieren, sind nicht aufgetreten. Sie ist ein Sonnenschein mehr an unserer Schule.

*Olivia Lange,
Montessori-Lehrerin
Dresden*

Warum ist es so schwer, über das Thema Integration zu sprechen?

Gedanken des Vaters eines sechsjährigen Jungen mit Down-Syndrom

Peter Aymanns

Anlässlich 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 irri- gen Überzeugungen abzubringen.

Reizthema Integration

Ähnliche Erfahrungen kann man überall machen, wenn man über das "Reizthema Integration" ins Gespräch kommt. In der Tat geht es dabei 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 wissentlich überfordern. Aber warum ist es dann so schwierig, sachlich miteinander über Integration in der Schule zu sprechen?

Hoffnung

Nach meinem Eindruck gibt es hierfür vor allem zwei Gründe. Der erste Grund liegt darin, dass gerade bei diesem Thema sich 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 Berührungängste 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.

Verzweiflung

Bei vielen Eltern beeinträchtigter Kinder 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 muss, dann wissen alle, der schafft die normale Schule ja doch nie, und mit so jemandem will freiwillig doch niemand spielen." In Zeiten, in denen sich Freundschaften bilden, bedeutet die Überweisung auf die Sonderschule auch oft soziale Aussonderung.

Eltern erleben dies oft als kränkend und stigmatisierend – für sich selbst und für das Kind. Sie fragen sich zu Recht: "Gibt es in 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 für angemessen halten.

Den Königsweg gibt es nicht

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 als Kinder 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 jedoch langsamer verändern als Kirchen, ist für viele gar nicht vorstellbar, dass sich die Schule in absehbarer Zeit in diese Richtung verändern wird.

Zweifelloos 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 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.

Peter Aymanns
Trier

Brief an eine dritte Klasse

Madeleine Greey

Übersetzung: Judith Halder

Dieser Brief, den man natürlich beliebig abändern und der jeweiligen Situation anpassen kann, ist ein Beispiel dafür, wie man Mitschüler in einer Integrationsklasse über Down-Syndrom informieren kann. Wir fanden diesen Brief in Down Write Special, der Zeitschrift der DSA in Toronto, Kanada (Mai/Juni 1999).

Liebe Kinder der Klasse 3

Ich bin die Mutter von Carolin und ich habe eure Lehrerin gebeten, euch heute diesen Brief vorzulesen, weil ich euch etwas Wichtiges erzählen möchte.

Vielleicht habt ihr euch schon manchmal gewundert über die Art und Weise, wie Carolin bestimmte Dinge tut. Das kommt, weil Carolin mit etwas geboren wurde, das man Down-Syndrom nennt. Das ist keine Krankheit und es ist auch nicht ansteckend.

Ich möchte euch erzählen, was dieses Down-Syndrom bedeutet. Gleich nach Carolins Geburt nahmen die Ärzte eine Blutprobe von ihrem Blut und schauten das unter einem Mikroskop ganz genau an. Sie entdeckten, dass Carolin 47 Chromosomen in jeder ihrer Zellen hatte, statt 46, wie es alle anderen Menschen haben. Vor langer Zeit hat ein Arzt, Dr. Down, als Erster bemerkt, dass dies ab und zu bei Menschen vorkam, deshalb gab man dieser Besonderheit seinen Namen (Down-Syndrom).

Wissenschaftler wissen zwar, was Down-Syndrom ist, aber sie wissen nicht, warum so etwas entsteht. Es ist nicht Carolins Schuld und auch kein Fehler ihrer Eltern. Es ist einfach etwas, das passiert und nicht mehr geheilt oder geändert werden kann. Es gibt eigentlich sehr viele Menschen mit Down-Syndrom auf dieser Welt, Carolin ist lange nicht die Einzige. Aber trotzdem ist sie ein bisschen anders als die meisten anderen Kinder, weil nur ein Baby von 600 Babys mit Down-Syndrom geboren wird. Man kann es auch so sagen, die Chance für ein Baby, mit Down-Syndrom geboren zu werden, ist genauso

klein wie für einen Erwachsenen, sechs Richtige beim Lotto zu haben.

Das Extra-Chromosom bringt vieles durcheinander

Dieses Extra-Chromosom bringt in Carolins Körper vieles durcheinander. Meistens denken wir, wenn man von etwas "mehr" hat, dass das besser ist, aber im Falle des Extra-Chromosoms bei Down-Syndrom ist das nicht so. Gerade umgekehrt, das Extra-Chromosom bringt vieles durcheinander, z.B. musste Carolin gleich nach der Geburt operiert werden. Ihr habt vielleicht schon die große Narbe auf ihrem Bauch gesehen. Das kam, weil ihre Speiseröhre nicht mit dem Magen verbunden war, und die Ärzte haben das direkt in Ordnung bringen müssen, weil sie sonst nicht hätte essen und trinken können. Bei Kindern mit Down-Syndrom kommt dieses Problem öfter vor.

Als Carolin geboren wurde und die Ärzte uns erzählten, dass sie das Down-Syndrom hat, waren wir erst sehr traurig und besorgt. Wir hatten Angst, dass Carolin sehr viele gesundheitliche Probleme haben würde und dadurch ein schwieriges Leben. Wir wussten ja nicht, wie sie sich entwickeln würde. Aber schon bald merkten wir, dass Carolin eigentlich in vielem genauso war wie alle anderen Kinder. Wir hatten sie von Anfang an ganz lieb. Aber wir sahen auch Unterschiede. Was war denn anders?

Weil Carolin Down-Syndrom hat, funktioniert ihr Gehirn nicht so wie bei anderen Kindern – es ist, als ob ihr Gehirn manchmal langsamer arbeitet. Das bedeutet nicht, dass sie nicht auch

schlau sein kann, nein, vielmehr ist es für Carolin schwieriger als für andere Kinder, Dinge zu lernen.

Als Carolin noch ein Baby war, musste sie z.B. ganz viel üben, um zu lernen, wie man von der einen auf die andere Seite rollt oder wie man kriecht und läuft. Die meisten Kinder fangen schon mit einem Jahr zu laufen an. Carolin übte und übte, aber sie konnte das erst mit zwei Jahren. Wir, ihre Mama und ihr Papa, waren so stolz auf sie, als es endlich klappte, weil wir ja wussten, wie oft sie es probieren musste. Am Tag, als Carolin ihre ersten Schritte machte, haben wir ein großes Fest gefeiert.

Es war für sie auch viel schwieriger, sprechen zu lernen. Die Muskeln in ihrem Mund und in ihrem ganzen Körper sind schwächer als bei anderen Kindern. Manchmal hat Carolin das Gefühl, als ob in ihrem Mund ein dicker Wattebausch ist und ihr das Sprechen erschwert. Vielleicht könnt ihr euch vorstellen, wie kompliziert es ist, mit einem Wattebausch im Mund zu reden. Und so ist das bei Carolin dauernd, aber sie gibt sich viel Mühe und das Sprechen wird ja jeden Tag besser. Durch das Down-Syndrom ist es also für Carolin viel schwieriger, Dinge zu lernen, aber es bedeutet nicht, dass sie nicht lernen kann.

Carolin ist stolz auf das, was sie gelernt hat

Carolin ist natürlich ganz stolz darauf, wenn sie wieder etwas Neues gelernt hat, weil sie sich ja viel hat anstrengen müssen. Es ist wirklich harte Arbeit für sie und manchmal ist sie traurig und frustriert, weil ihr die Dinge nicht so gelingen wie anderen Kindern. Das könnt ihr bestimmt verstehen. Es ist nicht einfach, oft das Gefühl zu haben, etwas nicht zu können.

Manchmal möchte Carolin in der Klasse mit euch reden, aber dann findet sie die richtigen Worte nicht schnell genug. Manchmal möchte Carolin mit euch gemeinsam Dinge lernen, aber sie versteht nicht gleich alles. Und das ärgert sie dann so sehr, dass sie wütend wird. Und so passiert es schon mal, dass sie laut schimpft und anfängt zu hauen. Das sollte Carolin natürlich nicht tun, und ihr könnt ihr ruhig sagen, dass das nicht in Ordnung ist. Und vielleicht könnt ihr sie ermutigen und sagen, sie soll doch langsam, mit ihren Worten, versuchen zu erzählen, was los ist.

Hoffnung

Einerseits ist Carolin ein bisschen anders als ihr alle, aber andererseits ist sie in vielem genau wie ihr. Sie spielt gerne und macht gerne Blödsinn, sie hat gern Spaß, wie alle in eurer Klasse. Carolin fühlt genauso wie ihr alle, sie ist fröhlich oder traurig, mal ernst, mal lustig. Sie mag zurzeit gern die Spice-Girls, wie einige von euch bestimmt auch.

Wenn man mal darüber nachdenkt, stellt man fest, dass eigentlich alle Kinder in der dritten Klasse in manchen Dingen gleich und in manchen Dingen verschieden sind. Es gibt zwar in der Klasse niemand anderen mit Down-Syndrom, aber einige Kinder haben andere medizinische Probleme, z.B. Allergien.

Und schaut euch mal um. Niemand von euch gleicht dem anderen. Einige sind groß, andere klein, einige haben eine weiße Haut, andere eine dunkle, manche in der Klasse haben lange Haare, andere kurze, es gibt Kinder mit braunen Augen und welche mit blauen. Auch können nicht alle Kinder alles gleich gut. Wenn man so darüber nachdenkt, merkt man, dass jedes Kind speziell ist, einzigartig.

Aber eines, was wir alle gemeinsam haben, sind Gefühle. Erwachsene genauso. Und jeder in der dritten Klasse möchte einen Freund oder eine Freundin haben und gemeinsam mit den anderen lernen und spielen. Alle Kinder möchten glücklich sein und zufrieden mit den Dingen, die sie tun. So ist das natürlich bei Carolin auch. Aber weil ihr manches schwer fällt, braucht sie eure Hilfe.

Vielleicht könnt ihr helfen?

Zu Hause helfen wir, ihre Mama, ihr Papa oder ihr Bruder, ihr bei Dingen, die sie noch nicht alleine kann, z.B. beim Schuhebinden oder Knöpfeaufmachen. Carolins Hände sind nicht so geschickt, es ist, als ob sie Fäustlinge trägt und deswegen ihre Finger nicht richtig bewegen kann. Wir helfen ihr zu Hause dann, aber wir fordern Carolin auch immer wieder auf, Dinge selbst zu probieren, damit sie es eines Tages auch selbstständig kann.

Was denkt ihr? Könnt ihr vielleicht Carolin bei manchen Dingen, wie Mathematik oder Sprache, mal helfen, ihr etwas zeigen? Oder ihr geduldig zuhören, wenn sie etwas sagen will, aber das eben nicht so schnell und deutlich kann? Das wäre auch eine tolle Hilfe.

Auch auf dem Pausenhof könnt ihr Carolin vielleicht helfen, damit sie beim Spiel mitmachen kann. Könnt ihr helfen, wenn sie wieder einmal wütend wird, die Kontrolle verliert und andere hauen will? Es gibt viele Arten, wie man einander helfen kann.

Frage ruhig

Danke schön, ihr Drittklässler, für das Zuhören. Jetzt ist der Brief fast zu Ende und ihr habt vielleicht noch Fragen. Eure Lehrerin kann sie bestimmt beantworten. Oder wenn ihr mich mal in der Schule seht und ihr möchtet etwas über Carolin wissen, könnt ihr mich immer ansprechen. Und vergesst nicht, ihr könnt Carolin auch selbst fragen.

Carolin ist so glücklich, dass sie mit euch in der Klasse ist, und sie möchte wirklich lernen, eine gute Schülerin zu sein und für euch alle eine Freundin.

Hilfreich bei der Aufklärung über Down-Syndrom in einer Schulklasse sind auch diese beiden Bücher



Alternative Arbeitsmöglichkeiten

Christa Roebke

Familie Roebke greift wieder einmal zur Selbsthilfe. Sie stellt eine Idee vor, jungen Menschen mit einer Behinderung eine sinnvolle, selbstständige, ertragreiche Arbeit zu verschaffen. Vielleicht gibt es unter unseren Lesern Interessierte, die mitmachen möchten?

Vor vier Jahren haben wir – das sind Uli, Wolfgang und Christa Roebke, damit begonnen, in unserem Keller eine kleine Keramik-Manufaktur einzurichten. In Crash-Kursen eigneten wir uns mit Hilfe einer Keramikmeisterin das nötige Wissen in kürzester Zeit an und legten los: Unser blauweißes Ess- und Trinkgeschirr fand auf Wochen-, Weihnachts-, Frühlings- und Sommermärkten sowie auf so mancher Elternveranstaltung schon viele Interessenten und Käufer.

Warum haben wir diese Keramikwerkstatt aufgebaut?

Als Uli 1991 aus der Schule kam (nach Klasse 10 der Gesamtschule Bonn-Beuel), suchten wir (natürlich – nach mehr als einem Jahrzehnt der "Integration" – Kindergarten und Schule) einen Platz auf dem "freien" Arbeitsmarkt. Nach dreijährigen vielfältigen Bemühungen, nach Anläufen mit diversen guten Hilfen in Form von Arbeitsassistenten/innen gaben wir auf. Nirgends mündeten Uli

und unsere Versuche in eine feste Beschäftigung. Da griffen wir schließlich notgedrungen zur Selbsthilfe. Wir hatten schon lange Uli's künstlerische Ader und seine Freude an kreativen und damit verbundenen handwerklichen Fähigkeiten entdeckt, und siehe da – es klappte!

Inzwischen sind wir ein gestandenes Team: Vor zwei Jahren stießen wir auf eine junge Keramikerin, die uns mit ihren Kenntnissen und ihrer fröhlichen und zupackenden Art zur Seite steht.

Jetzt, so unsere Überlegung, ist es an der Zeit, unsere Arbeit vor allem vertriebsmäßig auf eine breitere Basis zu stellen und uns kam der Gedanke: Vielleicht gibt es ja auch woanders junge Menschen mit einer Behinderung, die nicht unbedingt einen Job in einer Werkstatt für Behinderte anstreben und deren Eltern, Freunde und Bekannte auch an eine alternative Selbsthilfefirma denken oder diese schon betreiben. Könnten wir nicht gemeinsam etwas auf die Beine stellen? Vielleicht ein Netz-

werk mit verschiedenen Produkten bilden und eine Versandkette ähnlich den Dritte-Welt-Läden aufbauen?

Wer Lust dazu hat, ähnliche Gedanken hegt oder einfach so mit uns Kontakt aufnehmen möchte, der wende sich an:

Uli, Wolfgang und Christa Roebke
Auguste-Viktoria-Straße 55
50321 Brühl
Tel.: 0 22 32/1 24 01

Wir kommen natürlich auch gerne, um vor Ort unsere Produkte anzubieten und zu verkaufen (!), unsere Arbeit zu erläutern und möglichst auch Mitstreiter/innen zu finden.

Die Zeitschrift "impulse"

Informationen über Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit einer Behinderung finden Sie in dem Informationsblatt der Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung (BAG-UB).

In dieser Zeitschrift werden alternative Arbeitsprojekte vorgestellt, berufliche Lebensläufe von Behinderten beschrieben, es gibt eine Fülle an rechtlichen Informationen, Tipps zur Finanzierung, die sich alle um Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit einer Behinderung drehen.

Die Zeitschrift erscheint vierteljährlich und ist im Mitgliedsbeitrag der BAG-UB enthalten. Für Nichtmitglieder beträgt der Bezugspreis DM 40,- pro Jahr. Information:

Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung e.V.
Schulterblatt 36
20357 Hamburg



Ulli Roebke bietet sein Geschirr u.a. auf Märkten an

Europäische Kulturwoche für Jugendliche mit Behinderungen

Ute Brüns und Carl-Martin Wilken

Wenn aus Kindern "Jugendliche" werden, dann ändert sich vieles. Der Wunsch nach Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von den Eltern – im Alltag und in der Freizeit – ist dabei ein wichtiges Ziel. Dies gilt auch für die Urlaubsplanung: Der Urlaub mit den Eltern ist eindeutig zu langweilig, eine Pauschalreise zu schön, eine Individualreise traut man sich noch nicht zu – oder sie wird von den Eltern kategorisch ausgeschlossen. Jugendgruppenreisen sind für viele Jugendliche ein Ausweg aus diesem Dilemma und so boomt denn auch der Jugendfreizeitmarkt. Entsprechend schwer fällt natürlich die Urlaubsentscheidung: Lieber die "Party, Fun & Sun"-Tour oder der Abenteuerurlaub mit Kanu und Fahrrad? Eher der ökologische und möglichst "pädagogisch wertvolle" Freizeitspaß oder die pure Freiheit in irgendeiner "Mega-Party-Town", wo man bei Sangria-Disco-Nächten das Nachtleben genießen kann?

Urlaub ohne Eltern

Auch für Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom oder anderen physischen bzw. mentalen Beeinträchtigungen stellt sich im Jugendalter die Aufgabe, sich von den eigenen Eltern zu emanzipieren. Die Unabhängigkeit behinderter Jugendlicher und junger Erwachsener ist möglicherweise eine andere. So ist die Reichweite persönlicher Freiheiten und unabhängiger Lebensgestaltung vielfach kleiner und umgrenzter. Ihre Bedeutung für diese Jugendlichen ist jedoch genauso groß wie für andere Gleichaltrige: Etwas selbst zu können, alleine eine Woche ohne Eltern Urlaub gemacht zu haben, fremde Menschen zu treffen, die nicht die eigene Sprache sprechen und sich trotzdem mit ihnen verständigen zu können – das sind Erfahrungen, die über den Urlaub hinaus in den Alltag hineinwirken können: Auf diese Weise können junge Menschen wichtige Schritte zugunsten des Selbstwertgefühls und der persönlichen Autonomie tun. Für solche Erlebnisse und Er-

fahrungen benötigen Menschen mit Down-Syndrom Unterstützung. Ihnen jedoch derartige Urlaubserfahrungen vorzuenthalten, weil sie diese etwa nicht nachdrücklich einfordern, erscheint nicht als angemessen. Denn auch bei ihnen werden Wünsche zur Urlaubsgestaltung deutlich, wenn sie nach ihnen befragt werden und für solche Angebote entsprechende "Werbung" gemacht wird.

Workshops

Die "Europäische Kulturwoche für Jugendliche mit Behinderung", die seit fünf Jahren im Internationalen Haus Sonnenberg im Oberharz angeboten wird, stellt ein solches Angebot dar. An der Tagung nehmen Einzelteilnehmer, Kleingruppen oder Gruppen aus Werkstätten teil, die einen kreativen oder sportlichen Urlaub mit anderen Jugendlichen aus ganz Europa verbringen möchten. Die Teilnehmer können dabei zwischen verschiedenen Kreativangeboten (z.B. Bildhauerei, Pantomime und Theater, Sport, Musik und Videofilme) selbstbestimmt wählen. Die Interessen der Teilnehmer stehen dabei eindeutig im Vordergrund. Die sonderpädagogisch qualifizierte Tagungsleitung stimmt das konkrete Workshopangebot vor Ort auf die Fähigkeiten und Fertigkeiten der Teilnehmer ab und leitet das Tun fachkundig an. Der Schwerpunkt der Workshops liegt jedoch nicht vorrangig auf den jeweiligen Ergebnissen, sondern vielmehr auf der Freude am gemeinsamen Tun, das zur Kommunikation und Interaktion anregt. Erfahrungsgemäß bietet das kreative Handeln in der Gruppe sehr eindrucksvolle Anlässe, aufeinander zuzugehen und sich kennen zu lernen. Individuelle sprachliche Handikaps sowie fremdsprachliche Barrieren werden in solchen Zusammenhängen rasch zur Nebensache.

Erfahrungsaustausch

Diese unmittelbaren Erfahrungen werden durch Informationsabende über die Lebens- und Arbeitsbedingungen der

Tagungsteilnehmer ergänzt: Die Teilnehmer berichten über ihren Schulbesuch bzw. über ihr Berufsleben ebenso wie über persönliche Interessen. Dias und konkrete Gegenstände, z.B. aus dem Arbeitsleben, dienen dabei der Veranschaulichung. Aus diesen Präsentationen entwickeln sich häufig rege Gespräche über das alltägliche Leben (Wann steht ihr denn auf? Welche Hobbys habt ihr?), aber auch Fragen nach beruflichen Bedingungen (Löhne, Pausen, Zufriedenheit am Arbeitsplatz) und sozialem Erleben (Wie wohnt ihr? Wie wollt ihr wohnen?) kommen zur Sprache. Auf Grund unterschiedlicher Ausgangssituationen werden – mit oft er-



Playback-Show – Anita Lailach (20) mit dem Schlager "So schön kann doch kein Mann sein" und ...

staunlicher Ausdauer – Erfahrungen verglichen und persönliche Wünsche formuliert.

Freizeit

Das Abendprogramm erfährt seine Abrundung durch gemeinsames Feiern: Es werden z.B. Feste vorbereitet, die kulinarische und musikalische Einblicke in die jeweilige kulturelle Herkunft erlauben und – je nach Kondition und Wunsch – in fröhliche Tanzabende münden.

Auch das Erleben der Kulturlandschaft Harz steht auf dem Programm: Ausflüge in die nähere und weitere Umgebung des Tagungshauses, das mitten im Nationalpark Harz gelegen ist, vermitteln vielfältige Eindrücke in historische, landschaftliche und aktuelle Besonderheiten der Region.

Sollte der eine oder andere Teilneh-

mer am Ende der Tagung nicht nur eine Menge interessanter und schöner Erlebnisse sein Eigen nennen, sondern mit neuen Ideen und Anregungen für die persönliche Lebensgestaltung nach Hause zurückkehren – z.B. mit einem neuen Hobby –, so hat die Tagung ihre Ziele mehr als erreicht!

Informationen zur diesjährigen Tagung vom 12. bis 19. August 2000:

Internationaler Arbeitskreis Sonnenberg
Gerd Meister
Bankplatz 8
38016 Braunschweig
Tel.: 05 31/2 43 64-0



... Matthias Sitzmann (18) mit
"Hallo Schneewittchen"

Auf dem Sonnenberg – Bericht von Anita und Mattias

Vom 7. bis 14. August 1999 haben wir mit vielen anderen jungen Erwachsenen auf dem Sonnenberg eine Woche verbracht. Das internationale Haus Sonnenberg liegt am Rande einer schönen Lichtung im Harz, in der Nähe von St. Andreasberg.

Die größte Gruppe kam aus Celle und eine aus Portugal war auch da. Weil wir, Anita und ich, ohne Gruppe da waren, wurde für uns beide eine Studentin als Betreuerin organisiert.

Wir haben viel unternommen: Sport, Musik, Bastelarbeiten standen ebenso auf dem Programm wie die Herstellung eines Videofilms über unsere Tage im Harz. Einen Ausflug mit Bus und Brockenbahn nach Wernigerode, wo wir ein Bergwerk besichtigten, haben wir auch gemacht.

Höhepunkte der Woche waren der Grillabend und die Disco. Ich, Mattias, fand die Disco am schönsten und dass so viele nette Leute da waren und Anita war zum ersten Mal in Urlaub ohne Eltern und fand es auch schön.

Unsere Eltern meinen, dass mit knapp 20 Jahren es an der Zeit für uns ist, mal ohne sie Urlaub zu machen. Es war für uns schön, einige Zeit in Gesellschaft von Gleichaltrigen verbringen zu können, ohne das wachsame und kritische Auge der Eltern zu spüren.

Matthias Sitzmann



gewöhnliche Musikalität unter Beweis und wird somit zum gleichwertigen Partner der bekannten Jazzmusiker Gerald Endstrasser (Drums, Bass, Piano) und Bernhard Girlinger (Trompete, Flügelhorn). Ergänzt wird die Besetzung durch den Pianisten Martin Gasselsberger und Eduard Jungwirth, den Vater von Georg, mit der Klarinette. Das gesamte Integrationsprojekt läuft an der Landesmusikschule Ried unter der kompetenten Leitung des Schlagwerklehrers Gerald Endstrasser, der bereits für sein Talentförderprojekt 1998 eine Bundesauszeichnung erhielt.

Musik grenzt nicht aus

Im österreichischen Ried im Innkreis spielt Georg Jungwirth, ein sensibler Musiker, als gleichberechtigter Partner zusammen mit professionellen Jazz-Musikern. Nun hat die Gruppe sogar eine CD herausgebracht.

Viele Grenzen existieren in Wirklichkeit nur in unseren Köpfen

Unter diesem Motto wurde an der Landesmusikschule Ried (Österreich) ein Integrationsprojekt gestartet, dessen Erfolg sich in einer sehr gelungenen CD-Aufnahme manifestiert. "Together" nennt

sich die CD mit einer Auswahl von Ohrwürmern wie "Greensleeves", "Moon River", "The Girl von Ipanema" und vielen anderen populären Jazzmelodien.

Der Schlagwerker Georg Jungwirth – mit Down-Syndrom geboren – stellt auf dieser Aufnahme seine außer-

Wer Interesse an die CD hat, kann sich bei der Landesmusikschule erkundigen:
Wohlmayrgasse 5
A-4910 Ried im Innkreis
Tel./Fax: 0043 7752 82421
E-Mail: msried.innkreis.post@ooe.gv.at



Das Buch "Regenbogenkind" kann beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellt werden

Regenbogenkind

Autorin: Edith Schreiber-Wicke
Hg. Thienemann
ISBN 3-522.17298-1
Preis: DM 19,80

Mit Regenbogenkind ist der Autorin ein ansprechendes Jugendbuch gelungen, das sich sowohl zum Vorlesen für kleinere als auch zur Lektüre für ältere Schulkinder eignet.

Der Leser macht die Bekanntschaft von Marie, Arthur, Vincent, Julia und Naomi, die sich vor ihrer Geburt in der "Regenbogenzeit" aufhalten und auf ihre Reise zur Erde und zu ihren irdischen Familien warten. Im Gegensatz zu den anderen setzt sich Naomi das Ziel, dass jeder, der ihr begegnet, darüber nachdenken soll, was wirklich wichtig ist. Naomi kommt als Kind mit Down-Syndrom auf die Welt.

In einer zweiten Erzählebene lernen wir Jakob kennen, Naomis zukünftigen Bruder. Ihn beschäftigt gerade die Trennung der Eltern seiner Freundin Selina, als er von der Schwangerschaft seiner Mutter erfährt. Als Naomi geboren wird, erweist sie sich in mehrfacher Hinsicht als besonderes Kind. Das Down-Syndrom bewirkt nicht nur eine verzögerte Entwicklung, wie Jakobs Eltern es ihrem Sohn erklären, sondern auch, dass Selinas Mutter nach der Trennung von

ihrem Mann das erste Mal wieder aus sich herausgeht.

Das Kinderbuch wird durch ein Nachwort von Dr. Ruediger Dahlke ergänzt, dem Vater von Naomi. Er beschreibt anschaulich, wie seine kleine Tochter mit der ihr eigenen Art in das Leben der Akademikerfamilie eingreift und es bereichert.

Das fing an mit ganz kleinen Dingen Ein Video über die Frühförderstellen der Lebenshilfe

Schöne Bilder von unterschiedlichen Fördersituationen sowie Interviews mit Eltern und Fachkräften machen den Zuschauer des 28-minütigen Videos mit der Arbeit von Frühförderstellen der Lebenshilfe bekannt. Es ist ein gelungener Film, den ich mir gerne angesehen habe.

Gezeigt wird eine optimale Kooperation zwischen Eltern, Frühfördermitarbeitern und Erzieherinnen des Kindergartens, die in der Realität leider nicht immer so aussieht.

Die Bedeutung der pädagogischen Förderung wird meiner Ansicht nach gut bewusst gemacht. Hierbei zeigt sich der Erfolg meist nicht so deutlich und eindrucksvoll wie beispielsweise bei krankengymnastischen Behandlungen,

und der berühmt-berüchtigte Spielzeugkorb macht viele Eltern eher skeptisch.

Im Film bestätigen jedoch Mütter die Notwendigkeit dieser Förderung. Sie berichten von ihren Grenzen bezüglich Zeit, pädagogischem Wissen und Kraft. Die Beratung von Eltern und Erzieherinnen der behinderten Kinder nimmt ebenfalls einen wichtigen Stellenwert ein.

Insgesamt unternimmt der Film einen interessanten Streifzug durch die Frühförderung. Wer genauere fachliche Informationen sucht (verschiedene Fördermöglichkeiten in den Einrichtungen, Finanzierung etc.) sollte einschlägige Fachliteratur hinzuziehen.

Nicole Schweiger

Gott sagt ja zu mir

Hg. Lebenshilfe
Verlag: Lahn-Verlag Limburg
ISBN 3-7840-3180-3
Preis: DM 29,80

Der Arbeitskreis Seelsorge und Theologie der Bundesvereinigung Lebenshilfe hat das Buch "Gott sagt ja zu mir" herausgegeben. Mit dem Buch legt sie eine Arbeitshilfe zur religiösen Bildung für Kinder und junge Erwachsene vor. Diese dient insbesondere der Vorbereitung auf Erstkommunion, Firmung und Konfirmation. Erstmals ist es dabei gelungen, Material zu erarbeiten, das in ökumenischer Offenheit und gemeinsamer Verantwortung entwickelt und zusammengestellt wurde. Die Arbeitshilfe wendet sich an alle interessierten Personen beider christlicher Konfessionen, die sich an der Vorbereitung auf die kirchlichen Ereignisse im Leben der jungen Menschen beteiligen möchten: Pfarrerinnen und Pfarrer, Diakoninnen und Diakone, Lehrerinnen und Lehrer, Katechetinnen und Katecheten, Eltern sowie jugendliche Begleiterinnen und Begleiter und andere.

Das Material ist größtenteils in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen erprobt. Ausdrücklich soll darauf hingewiesen werden, dass mit dieser Arbeitshilfe zum gemeinsamen Unterricht von behinderten und nicht behinderten Kindern und Jugendlichen ermutigt werden soll.

Ratgeberbroschüren für Eltern mit behinderten Kindern

Bekommt eine Familie ein behindertes Kind oder wird ein Familienangehöriger von einer Behinderung betroffen, ist die Ratlosigkeit fast immer sehr groß. Hilfen sind notwendig – aber niemand weiß auf Anhieb, was ihm zusteht und wo er eine Leistung beantragen muss. Der Weg durch den Bürokratie-Dschungel beginnt. In dieser Situation wollen die Broschüren des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Hilfeleistung leisten und Betroffenen die nötigen Informationen mit auf den Weg geben.

Steuermerkblatt 1999/2000

Eltern mit behinderten Kindern, Familien mit behinderten Angehörigen, aber auch berufstätige Erwachsene mit einer Behinderung können zahlreiche Vergünstigungen bei der Lohn- und Einkommenssteuer geltend machen. Das "Steuermerkblatt" folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für den Lohnsteuerjahresausgleich und die Einkommenssteuererklärung. Es hilft dem Antragsteller, die Formulare schrittweise zu bearbeiten und weist bei kritischen oder zweifelhaften Fragen auf Verfügungen und Erlasse der Finanzverwaltung oder Entscheidungen des Bundesgerichtshofes (BFH) hin.

Wichtig: Der Bundesfinanzhof (BFH) hat seine Rechtsprechung zu der Frage, ob Eltern stationär untergebrachter behinderter Erwachsener ein Kinderfreibetrag und damit Kindergeld zusteht, mit einer Entscheidung vom 15. Oktober 1999 – Az.: VI R 40/98 weitgehend revidiert und ist zu dem Ergebnis gekommen, dass diesen Eltern in aller Regel ein Kinderfreibetrag und damit nach der Systemumstellung des Kindergeldrechts ein Kindergeld zusteht. In der Entscheidung erkennt der BFH an, dass die spezifischen behinderungsbedingten Bedürfnisse des Kindes als dessen Lebensbedarf anzuerkennen sind. Dies bedeutet, dass nahezu alle Eltern, deren behinderte erwachsene Kinder in stationären Einrichtungen leben, volles Kindergeld erhalten. Die aktuelle Ausgabe wurde mit zusätzlichen Steuertipps für berufstätige Erwachsene mit einer Behinderung versehen.

Die Ratgeberbroschüre "Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es"

Die Ratgeberbroschüre "Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es" beschreibt in kurzer Form alle Hilfen von der Frühförderung über die Hilfsmittelgewährung und die Leistungen der Pflegeversicherung bis hin zu Hilfen im Berufsleben, die für behinderte Menschen und ihre Angehörigen wichtig sind. Es wird erläutert, wer nähere Auskünfte gibt, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen und wo die einzelne Leistung beantragt wird.

Versicherungsmerkblatt

Das "Versicherungsmerkblatt" zeigt auf, welchen Versicherungsschutz behinderte Menschen benötigen. Es werden mögliche Einschränkungen erwähnt, die einem Versicherungsschutz – der dem nicht Behinderter gleichwertig ist – eventuell entgegenstehen können. Die Broschüre macht die Grenzen der Versicherbarkeit deutlich, die dann entstehen, wenn die Leistungen von den Sozialhilfeträgern beansprucht werden.

Ratgeberpaket bestellen

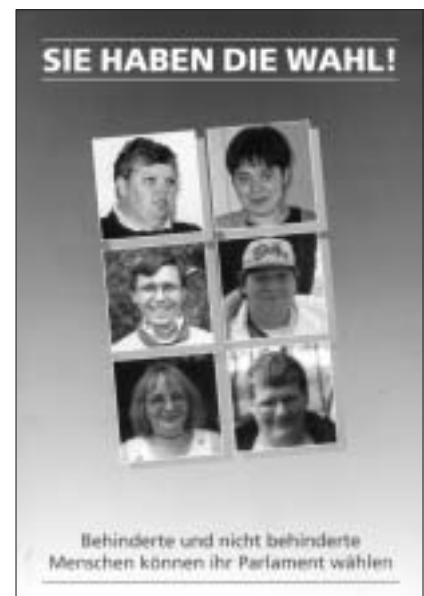
Das Ratgeberpaket beinhaltet alle drei Broschüren und kann gegen 6,- DM in Briefmarken bei folgender Kontaktadresse angefordert werden:
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.,
Brehmstraße 5-7,
40239 Düsseldorf

Jede dieser Broschüren kann auch einzeln gegen 3,- DM in Briefmarken bestellt werden.

Neu: Wahlbroschüre für Menschen mit einer geistigen Behinderung

Die Lebenshilfe hat gemeinsam mit ihren Schwesterorganisationen in Schottland (enABLE) und Spanien (Fondacio ESPIGA) eine Broschüre zur Wahlhilfe für Menschen mit einer geistigen Behinderung produziert. Die Broschüre ist in allen drei Sprachen erschienen und wurde von der Europäischen Kommission gefördert.

In verständlicher Sprache und mit vielen Illustrationen werden Kommunal-, Landtags-, Bundestags- und Europawahlen erläutert. Die geistig behinderten Wählerinnen und Wähler können jeden kleinen Schritt vom Erhalt der Wahlbenachrichtigung bis zur Abgabe des Stimmzettels an der Wahlurne nachvollziehen.



Die Wahlbroschüre soll die Position geistig behinderter Menschen als Staatsbürger der Bundesrepublik Deutschland stärken.

Gegen 3,30 DM in Briefmarken können Sie bis zu drei Exemplare pro Bestellung anfordern bei:

Bundesvereinigung der Lebenshilfe
Raiffeisenstraße 18
35043 Marburg

Weitere Informationen bei Herrn Niehoff, Tel.: 06421 / 491-189

Zwei neue Bücher aus der Edition 21 zum Thema Down-Syndrom

Der G&S Verlag kündigt zwei neue Bücher zum Thema Down-Syndrom an. Sie erscheinen in der Edition 21-Reihe, in der schon einige andere Bücher für, von und mit Menschen mit Down-Syndrom erschienen sind.



Titel: Babys mit Down-Syndrom
Hg. Karen Stray-Gundersen

Im Juli erscheint "Babys mit Down-Syndrom", ein Buch mit wichtigen Erstinformationen für Eltern und alle anderen Interessierten. Dieses Buch ist in den USA schon seit längerem sozusagen ein Standardwerk. Wir freuen uns, es nunmehr auch für den deutschsprachigen Raum allen neuen Eltern (und nicht nur diesen, sondern allen Interessierten) zur Verfügung stellen zu können.

Neben allgemeinen medizinischen Informationen hält das Buch einen ausführlichen Adressenteil bereit und bietet viele weitere nützliche Informationen (natürlich wurde es den deutschen Verhältnissen angepasst). Dabei wurde es aufgelockert durch viele Erfahrungsberichte von Eltern.

Das Buch zählt zirka 250 Seiten und kostet DM 39,90.

Titel: Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom

Autorinnen:
Gillian Bird, Sue Buckley

Im August wird – in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom Info Center – ein weiterer interessanter Titel



erscheinen: "Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom". Dieses Buch wendet sich insbesondere an Lehrer, die Kinder mit diesem Extra-Chromosom unterrichten – und natürlich an solche, die es zukünftig wollen (und sollen)!

Die Autorinnen arbeiten seit vielen Jahren erfolgreich in Großbritannien mit Kindern mit Down-Syndrom und geben in diesem Buch ihre Erfahrungen und ihr Wissen weiter.

Sehr wichtig auch, um das teils vorhandene Unwissen bei Lehrern an Regelschulen zu mindern, ihnen zu helfen, diffuse Berührungsängste zu überwinden.

Das Buch zählt zirka 100 Seiten und kostet 29,90 DM.

Es werden noch dringend Texte und Bilder für das neue Buch gesucht!

Wir brauchen für unser neues Buchprojekt dringend noch die Mithilfe von "erfahrenen" Eltern. Haben Sie Lust, ein paar Zeilen eigener Informationen an zukünftige Elterngenerationen weiterzugeben? Oder haben Sie ein Foto Ihres Babys, das sie für eine Veröffentlichung zur Verfügung stellen würden?

Die Themenliste gibt Ihnen Anhaltspunkte. Vielleicht möchten Sie zu einem oder mehreren Punkten ein kurzes Statement abgeben? Diese Themenbereiche sind für uns interessant:

- Was ist Down-Syndrom? – Ihr persönlicher Wissensstand vor der Geburt und jetzt
- Erste Gefühle/Eindrücke – Wie haben Sie die Nachricht erfahren und die Situation erlebt?
- Gesundheit/Krankheit – und Erfahrungen mit Ärzten und Krankenhäusern
- Der Alltag – Was ist anders, was ist gleich?
- Familie und Freunde – Reaktionen und Verhalten
- Fähigkeiten und Erwartungen – Erfolge und Misserfolge, später auch in Kindergarten und Schule
- Lernen und Lehren – andere Methoden, Integration. Was habe ich gelernt?
- Recht und Gesetz: Informationslage, Rechtsgrundlagen, Erfahrungen – persönliche Eindrücke davon

Wir brauchen weiterhin noch Fotos (schwarzweiß- oder Farbfotos) von Kindern mit Down-Syndrom bis zu drei Jahren.

Wir behalten uns das Recht vor, aus den eingesandten Texten auszuwählen, ggf. auch zu kürzen. Bei jedem übernommenen Text oder Bild werden wir den Namen angeben. Wenn Sie das nicht wünschen, teilen Sie uns das bitte mit.

Das an uns übersandte Material (Text und Bild) geht in unseren Besitz über. Das Urheberrecht bleibt davon natürlich unberührt. Bitte behalten Sie eine Kopie Ihrer Texte und Bilder bei sich. Mit der Übersendung von Material an uns bestätigen Sie, dass Sie diese Bestimmungen gelesen haben. Sie übertragen uns damit alle Verlags- und Vervielfältigungsrechte auf unbegrenzte Zeit und für alle Länder. Sie erklären sich durch die Übersendung mit einer Veröffentlichung Ihres Materials einverstanden. Jeder berücksichtigte "Mitautor" hat das Recht, bis zu drei Exemplare des fertigen Buches mit einem "Mitarbeiter-Rabatt" zu beziehen.

Informationen: G&S Verlag,
Postfach 1274, 90506 Zirndorf
Fax: 0911 / 60 84 99

E-Mail: gus-verlag@gmx.de

Internet: www.gus-verlag.de

Ein Patenkind in Vietnam

Schon lange überlegten wir uns, eine Patenschaft für ein Kind in einem Entwicklungsland zu übernehmen. Als wir dann 1998 eine Fernsehsendung zugunsten von PLAN INTERNATIONAL (Pestalozzistraße 14, 22305 Hamburg) sahen, ließen wir uns von dort Informationsunterlagen schicken. Wir glauben, dass es sich hierbei um einen seriösen Verein handelt, der die Mittel direkt und sachgemäß einsetzt.

Als die Unterlagen kamen, konnte man sich entscheiden, aus welchem Land das Patenkind sein sollte und ob man einen Jungen oder ein Mädchen wollte. Dabei kam uns die Idee, dass es für uns am schönsten wäre, ein Patenkind mit Down-Syndrom zu haben. Dies gaben wir dann auch an und nach nochmaliger Rücksprache (was ist denn Down-Syndrom, ach so Mongolismus?) bekamen wir die ersten Unterlagen und das erste Bild von Tung.



Wir sind seither in lockerem Briefkontakt mit seinen Eltern (weil Tung selbst nicht schreiben kann) und bekommen vom vietnamesischen PLAN-Büro jährlich einen Entwicklungsbericht über ihn und die Umstände, in denen er und seine Familie leben. Auch wir schreiben an Tung und schicken Fotos oder kleine Geschenke. Seine Mutter wunderte sich

im ersten Brief, wie ähnlich sich unsere Kinder sehen. Tung ist zwölf Jahre alt und geht in die vierte Klasse der örtlichen Grundschule, hat als Lieblingsfach Rechnen, aber spielt am liebsten mit seinen Freunden Fußball. Über das Leben von Kindern mit Down-Syndrom in Vietnam haben wir leider bisher sonst noch nichts erfahren. Wir hoffen aber, dass wir im Laufe der Zeit noch einiges darüber hören werden.

Elke Krieg, Keltern

Förder-Börse

In der vorigen Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom haben wir angekündigt, an dieser Stelle eine Förder-Börse einzurichten, um unseren Lesern die Gelegenheit zu geben, Lernspiele oder Fördermaterialien, die sie nicht mehr brauchen, anzubieten oder hier gezielt nach Materialien zu suchen.

BLOB/Spiel- und Lernsoftware

Wir möchten das BLOB-Programm Teil 1 bis 5 mit Begleitheft und Arbeitsblättern komplett (NP DM 350,-) oder einzeln (NP DM 70,-) verkaufen. Preis: nach ihren Vorstellungen und Möglichkeiten.

Andreas und Edeltraud Fischer
Im Rosengarten 9
76689 Karlsdorf-Neuthard 2
Tel.: 07251 / 41 100

Verkaufe und suche

Ich biete eine Physio-Rolle (rot) mit einem Durchmesser von 40 Zentimetern und einer Länge von 65 Zentimetern und einen gelben Gymnastikball mit einem Durchmesser von 45 Zentimetern. Auf der Suche bin ich nach folgenden

Materialien:

- Laufrad
- Rollbrett
- Bälle für Bällebad
- Musikmatte
- Motorikschleife

Monika von der Heiden
Zum Grosetal 21B
01665 Diera/Naumdörfel
Tel.: 03521 / 73 15 65

Puppe mit Down-Syndrom

Ich habe eine Puppe mit Down-Syndrom zu verkaufen. Die Puppe hat einen geschlossenen Mund und lange, blonde Haare.

Monika Kleine
Villemombler Straße 185
53127 Bonn
Tel.: 0228 / 251465

Fahrrad gesucht

Wir suchen für unsere fast einen Meter große Tochter ein geeignetes kleines Fahrrad. Es sollte leicht zu treten sein und aufrechtes Sitzen ermöglichen.

Antje Wölk
Friedenshall 1
06406 Bernburg
Tel.: 03471 / 626975

Wer kann weiterhelfen?

Meine Schwester (37 Jahre, Down-Syndrom) befindet sich bereits seit ihrem 32. Lebensjahr in den Wechseljahren. Zu den Behandlungsmöglichkeiten höre ich völlig unterschiedliche Meinungen. Ich suche deshalb Kontakt zu Angehörigen mit dem gleichen Problem und zu einem Frauenarzt, der Erfahrung hat mit der Behandlung des sehr frühen Eintritts der Wechseljahre bei Frauen mit Down-Syndrom.

Weiter suche ich einen Zahnarzt/Kieferorthopäden, der Erfahrung hat bei der Behandlung von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom.

Antworten bitte direkt an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter. Stichwort: "Erwachsene". Die Post wird weitergeleitet.

Das Macquarie- Programm und Frühes Lesenlernen

In den nächsten Monaten gibt es wieder einige Vorträge zu oben genannten Themen. Bitte informieren Sie sich über die genaue Uhrzeit, den genauen Ort und die Kosten jeweils bei dem Organisator der Veranstaltung.

Hamburg, 17. Juni 2000

Information: Frau Eva Jürgensen, Kids e.V. Hamburg
Tel.: 040 / 38 61 67 80

Kamenz, 1. Juli 2000

Information: Frau Seidl, Frühförderung der Lebenshilfe
Tel.: 03578 / 31 67 42

Lampertsheim, 23. September 2000

Information: Herrn Habeck, Frühförderstelle der Lebenshilfe
Tel.: 06206 / 94 45-15

Weitere Termine im Jahr 2000 sind:
Mainz, 14. Oktober.

Leverkusen, 5. November und

Marktrechwitz, 2. Dezember.

Genauere Angaben folgen in der September-Ausgabe.

Ausstellung "Leben mit Down-Syndrom" in Augsburg

Die Informationsausstellung "Leben mit Down-Syndrom" ist vom 30. September bis 22. Oktober 2000 im Kreuzgang der Kirche St. Anna in Augsburg zu sehen.

Öffnungszeiten: Di - So 10.00 - 12.30 Uhr und 15.00 - 18.00 Uhr,
Sonn- und Feiertage bis 17.00 Uhr,
montags geschlossen.
Führungen nach Vereinbarung

Information:

Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe
Tel.: 08 21 / 2 29 28 98 oder
Tel.: 08 21 / 2 29 16 06



Poster vom Verein Down-Syndrom Salzburg

Für neu betroffene Eltern

Seminar: In den ersten Jahren
Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom.

12. - 14. Oktober 2000

Leitung: Frau Prof. Dr. Etta Wilken und
Wilfried Wagner-Stolp

Ort: Marburg-Cappel

Für dieses Familienseminar wird eine
Kinderbetreuung organisiert.

Down-Syndrom- Selbsthilfegruppen

Folgende Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen haben sich in letzter Zeit bei uns gemeldet. Gerne möchten wir diese Neu-Gründungen hier erwähnen, denn alle diese Gruppen suchen nach weiteren Mitgliedern. Andererseits sind viele Familien auf der Suche nach einer Gruppe in ihrer Nähe.

Selbsthilfegruppe Down-Syndrom Marburg, in der Lebenshilfe für Behinderte e.V., Ortsverein Marburg
Information: Anke Koch-Röttering,
Tel.: 0 64 20 / 65 21

Spielkreis für Kinder mit Down-Syndrom in der Elternschule am Vinzenz-Pallotti-Hospital in Bergisch Gladbach (Bensberg)

Information: Familie Plaßmann

Tel.: 0 22 07 / 8 15 45

Selbsthilfegruppe Down-Syndrom im Allgäu

Information: Frau Briechle-Schubert,

Tel.: 0 75 62 / 9 37 75

"Down up" Elterngruppe von Kindern mit Down-Syndrom, Hildesheim

Information: Nicole Braemer

Tel.: 0 51 21 / 26 48 58

Down-Syndrom Hannover e.V.

Information: Christiane Joost-Plate

Tel.: 0 51 37 / 9 23 12

Miteinander - in Freiburg

Information: Frau K. Erley, Postfach 1147, 79207 Denzlingen

In Österreich:

Verein Hand in Hand

Stollenweg 19 in A-8700 Leoben

Tel./Fax: 0 38 42 / 4 68 97

Down-Syndrom Salzburg

Kontaktadresse: Dr. Karin Janotta,
Rehhofstraße 21, A-5400 Hallein

Tel./Fax: 0 62 45 / 8 70 63

Folgende Informationsmaterialien sind beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich:

Broschüre "Down-Syndrom. Was bedeutet das?"	DM	15,-
Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom	DM	40,-
Videofilm "So wie Du bist", VHS, 35 Min.	DM	40,-
Kinderbuch "Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom", 36 Seiten, 48 Farbfotos, gebunden, für Kinder ab 4 Jahre	DM	30,-
Broschüre "Das Baby mit Down-Syndrom", 16 S.	DM	5,-
Broschüre "Das Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten", 12 Seiten	DM	5,-
Broschüre "Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom", 36 Seiten	DM	5,-
Sonderheft "Diagnose Down-Syndrom, was nun?" Themen für den Anfang, 80 Seiten	DM	20,-
Poster "Down-Syndrom hat viele Gesichter"		
	Format A2	DM 5,-
	Format A3	DM 3,-
Postkarte "Down-Syndrom hat viele Gesichter" und "Down-Syndrom – na und!" (jeweils 10 St.)	DM	15,-
Posterserie "Down-Syndrom – Na und?" jeweils 5 Poster mit verschiedenen Motiven		
	Format A1	DM 30,-
	Format A2	DM 20,-
	Format A3	DM 15,-

+ Porto nach Gewicht und Bestimmungsland

Bestellungen schriftlich an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf / Pegnitz
Fax 0 91 23 / 98 21 22

Zahlungsmodalitäten Ausland: nur mit Eurocheck / in bar eingeschrieben

Impressum

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. Erlangen

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22
E-Mail: DS.InfoCenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Werner Dittmann,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Repros und Druck:

Fahner Druck GmbH
Nürnberger Straße 19
91207 Lauf an der Pegnitz

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September
Die Zeitschrift ist gegen eine Spende bei der Selbsthilfegruppe erhältlich.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck nur mit Genehmigung der Redaktion und Quellenangabe gestattet. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

Vorschau

Für die nächste Ausgabe (September 2000) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

- ... *Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten*
- ... *Erfolgreiche schulische Integration*
- ... *Erwachsenwerden*
- ... *Vorstellung neuer Materialien: Kleine Schritte und GUK*

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.

Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*: 30. Juni 2000, 30. Oktober 2000.

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 Körperschaftssteuergesetzes 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 Konto-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 Eurocheck (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 Körperschaftssteuergesetzes 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. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)

Eines der Bilder aus der Kunstausstellung,
die im Rahmen des 7. DS-Weltkongresses
in Sydney zu sehen war

