

Leben mit **Downs**yndrom

Kleine Schritte
– Das neue Frühförderprogramm

Aus der Medizin: Cholesterin,
Epilepsie, Paukenergüsse und Zähneknirschen

Persönliche Zukunftskonferenzen

Erfahrungsberichte aus dem Ausland

Musikalische Förderung



Liebe Leserinnen, liebe Leser, seit langem begleitet mich das Programm Kleine Schritte. Bereits zwei Wochen nach der Geburt meiner Tochter brachte die Physiotherapeutin uns „Hausaufgaben“ mit: die ersten Übungen aus dem australischen Macquarie-Programm. Mit wirklich sehr kleinen Schritten, für mein Gefühl häufig viel zu langsam, arbeiteten meine Tochter und ich uns durch dieses Programm. Damals ahnte ich nicht, dass es mich fünfzehn Jahre später noch einmal so intensiv beschäftigen würde. Jetzt liegt die neue englischsprachige Version des Programms auf meinem Tisch und soll für Eltern und Fachleute in Deutschland vorbereitet werden. Und wie damals geht es nur in kleinen Schritten voran, dauern Übersetzung, Gestaltung und Druckvorbereitung viel zu lang. Nun ist es aber bald geschafft. Ausführliche Informationen über das Programm Kleine Schritte finden Sie in diesem Heft.

Lesen Sie den interessanten, aber auch alarmierenden Beitrag von Dr. Storm über die Paukenergüsse bei Neugeborenen. Seine Studie ist ein Beweis dafür, wie wichtig regelmäßige Gehörüberprüfungen sind, und zwar von Geburt an.

In dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom berichten wir außerdem von deutschen Familien, die mit ihrem Kind mit Down-Syndrom im Ausland leben oder gelebt haben. Fast alle haben gute Erfahrungen gemacht, vor allem was die Integration betrifft, gibt es viel Positives zu berichten.

Zwischen dem Schreiben dieses Vorwortes und dem Moment, in dem Sie die Zeitschrift in der Hand halten, liegen fast sechs Wochen. Hoffentlich haben wir bis dahin alles geschafft, was wir für den Monat Mai geplant haben. So sollen das Frühförderprogramm Kleine Schritte sowie die neue medizinische Broschüre und das Poster für die Deutschen Down-Syndrom-Wochen druckfertig sein. Eine von uns veranstaltete Tagung mit den Leitern des Centre for Child Development St. Briavels in England ist dann hoffentlich gut verlaufen. Auch die Aktion „Down-Syndrom – wir gehören dazu“, an der wir mitgearbeitet haben, ist bis dahin gestartet.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß mit unserer neuen Ausgabe und hoffe, Sie finden etwas Nützliches und Interessantes in den vielen verschiedenen Artikeln.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Neue Publikationen..... 3
 Aktion: Wir gehören dazu4
 Deutsche Down-Syndrom-Wochen 20015

Förderung

Frühförderprogramm Kleine Schritte 6
 Frühförderung in den Alltag integrieren10
 Üben mit Mike14
 Ich weiß, was er will! – Erfahrungen mit GuK16

Erwachsene

Persönliche Zukunftskonferenzen 18

Psychologie

Du hast Down-Syndrom!24
 Selbstgespräche bei Kindern und Jugendlichen.....26

Integration

Kampf um einen integrativen Kindergartenplatz28
 Harmonisierung durch Sinnespflege30
 England geht mit gutem Beispiel voran33



Dario Redecker
 (4 Jahre)
 aus Hannover

Medizin

Cholesterin 34
 Paukenergüsse.....35
 Bruxismus – Zähneknirschen und Zahnpressen.....36
 Luca hat BNS-Krämpfe – Epilepsie38

Freizeit

Die Orff-Musiktherapie40
 PMF – Private Musikalische Förderung42
 Musikgarten.....43

Erfahrungsberichte

Leben im Ausland, Berichte aus Neuseeland,
 von den Philippinen, aus Rwanda, den USA, Spanien und Schweden
 Eine wundersame Begegnung56

Publikationen

..... 58

Leserpost

..... 60

Veranstaltungen

Termine usw.66

Bestellungen / Vorschau / Impressum

.....67

Titelbild: Benedikt Laber

Foto Rückseite: Poster der Aktion
 „Down-Syndrom – Wir gehören dazu“

*Nachrichten aus dem
Deutschen Down-Syndrom
InfoCenter*

Neue Publikationen

Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom (mit Checklisten)

Bei Kindern mit Down-Syndrom kommen bestimmte gesundheitliche Probleme oder Krankheiten häufiger vor als bei anderen Kindern. Einige davon können angeboren sein, andere sich im Laufe der Zeit entwickeln. Diese Komplikationen hindern das Kind, sein volles Potenzial zu entfalten. Heute kann man durch verschiedene Testverfahren und Therapien viele dieser Komplikationen schon im Anfangsstadium erkennen und adäquat behandeln, um Folgeerscheinungen zu vermeiden oder so gering wie möglich zu halten. Spezielle medizinische Vorsorgeprogramme, zusätzlich zu den üblichen kinderärztlichen Untersuchungen, sind deshalb wichtig.

Eine kleine, übersichtliche Handreichung zu dieser Thematik fehlte bis jetzt in Deutschland. Mit der neuen Broschüre *Medizinische Aspekte* werden Eltern und Ärzte auf diese wichtigen Routineuntersuchungen hingewiesen.

Nicht nur erfährt man, welche Vorsorgeuntersuchungen in welchem Alter notwendig und welche weiteren Maßnahmen wichtig sind. Die Broschüre gibt außerdem Auskunft über die am häufigsten vorkommenden gesundheitlichen Probleme, die bei Menschen mit



Down-Syndrom auftreten können. Mit unserer neuen Broschüre – nach der Baby-, der Herz- und der Kindergartenbroschüre die vierte in dieser Reihe – hoffen wir, eine Lücke zu schließen. Unser Dank gilt Dr. Storm, der uns bei der Zusammenstellung der Texte beraten hat.

Sie können die Broschüre *Medizinische Aspekte* ab Mitte Juni beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Der Preis beträgt DM 6,- pro Stück (Euro 3 ab 1.1.02).

Kleine Schritte

Schon vor einiger Zeit kündigten wir das Erscheinen des neuen Frühförderprogramms *Kleine Schritte* an. Leider nahmen sowohl die Übersetzungswie auch die Gestaltungsarbeiten viel mehr Zeit in Anspruch, als geplant. Und auch heute, während diese Zeilen geschrieben werden, ist das Programm noch nicht ganz druckreif.

Trotzdem sind wir zuversichtlich, dass wir es in den nächsten Wochen schaffen. Dieser Ausgabe liegt schon ein kleiner Informationsprospekt mit einem Bestellschein bei. Wir möchten mit der Auslieferung am 30. Juni 2001 anfan-

gen. Sie können aber schon vorher bestellen. Wie bei der GuK-Sammlung müssen wir für *Kleine Schritte* um Vorkasse bitten. Auch wir haben leider häufig mit einer schlechten Zahlungsmoral zu kämpfen. Wir bitten um Ihr Verständnis.

Wir hoffen, dass *Kleine Schritte* das sein wird, was es schon in vielen anderen Ländern ist: eine Hilfe für Eltern bei der Erziehung und Förderung von Kindern mit Down-Syndrom und von Kindern mit einer anderen Entwicklungsverzögerung, ein Buch voller Ideen, Tipps und Anregungen, ein roter Faden durch die Entwicklung.

Ausführliche Informationen über *Kleine Schritte* finden Sie ab Seite 6.



Aktion: Wir gehören dazu



Down-Syndrom – wir gehören dazu.
Eine Aktion der Hexal-Initiative „Für eine bessere Zukunft“.

Mit diesem Plakat wird für die Integration von Kindern mit Down-Syndrom geworben. Es kann wie die anderen kostenlosen Aktionsmaterialien bestellt werden bei:

Gerd Thomas & Partner GmbH
Gluckensteinweg 47
61350 Bad Homburg
Tel.: 0 61 72 / 96 61 0
Fax: 0 61 72 / 96 61 11

Hexal-Initiative läuft an

Bei einer Konferenz am 28. Mai 2001, zu der Hexal und die Firma Thomas & Partner nach Frankfurt eingeladen hatten, wurde die Aktion der Hexal-Initiative „Für eine bessere Zukunft“ *Down-Syndrom – wir gehören dazu* der Presse vorgestellt.

Die eigens für diese Aktion zusammengestellten Materialien stehen von dem Moment an zur Verfügung: Ein Plakat (siehe oben), eine Zeitung und ein Flyer werden nun an Kinderarztpraxen, Kliniken und Frühförderstellen verschickt. Auch die Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen konnten das kostenlose Material anfordern. Die Adressen von ca. 90 Selbsthilfegruppen wurden in ein Verzeichnis aufgenommen. Diese Adressen stammen aus der Datensammlung des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, alle Gruppen wurden vom Organisator der Aktion, Herrn Thomas, angeschrieben und um Erlaubnis gebeten, ihre jeweilige Adresse in dieses Verzeichnis aufnehmen zu dürfen. 60 % der Gruppen reagierten darauf positiv. Das Adressenverzeichnis kann ebenfalls bestellt werden (Adresse siehe oben).

Danke an unsere Leser! Über 700 Fragebögen zurück.

Der letzten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* lag ein Fragebogen bei, der im Rahmen der Hexal-Initiative von Frau Prof. Etta Wilken zusammengestellt wurde. Von den 3000 verschickten Fragebögen kamen fast 800 zurück, 707 davon konnten schon ausgewertet werden (das entspricht 23,57 %). Wir möchten uns ganz herzlich für Ihre Unterstützung bedanken. Durch Ihre Teilnahme an dieser Aktion stehen nun sehr umfangreiche Daten zur Verfügung.

Einige Ergebnisse aus der Umfrage möchten wir hier schon vorab nennen. In einer späteren Ausgabe der Zeitschrift werden wir ausführlicher darauf eingehen.

In der Zeitung, die im Rahmen der Aktion „Down-Syndrom – wir gehören dazu“ herausgegeben wird, erscheinen die Ergebnisse der Umfrage selbstverständlich auch.

Einige Ergebnisse der Umfrage

Bei der Auswertung der Fragebögen wurden einige bekannte Fakten bestätigt, es kamen auch einige neue

Aspekte – erfreuliche sowie bedenkliche – ans Licht und es konnten bestimmte Vermutungen bestätigt werden. Wir zitieren aus Frau Wilkens Bericht:

■ Wie zu erwarten, gab es etwas mehr Jungen (51,3 %) als Mädchen (48,7 %).

■ Oft wird das Kind mit Down-Syndrom als erstes oder zweites Kind geboren. Familien, in denen ein Kind mit Down-Syndrom lebt, sind größer als andere Familien. Während es in der allgemeinen Bevölkerung nur 9 % Drei-Kind-Familien gibt, sind es bei diesen Familien 20 %.

■ Bei Kindern mit Down-Syndrom kommen sehr häufig zusätzliche Beeinträchtigungen vor. So hatten in der Erhebung nur 20,2 % keine weiteren Beeinträchtigungen, während für 79,8 % sehr verschiedene zusätzliche gesundheitliche Probleme angegeben wurden. Interessant sind die geschlechtsspezifischen Unterschiede in einigen Bereichen.

■ Konkrete diskriminierende Situationen sind eher selten. Es ist allerdings ein bedenkenswertes Ergebnis, dass bei den Angaben, wo Diskriminierung erlebt wurde, am häufigsten angegeben wurde „beim Arzt“.

■ Wichtig ist auch die Bewertung der erhaltenen Erstinformation. So erfreulich es ist, dass immerhin 30 % die erhaltene Information als sehr gut bzw. gut bezeichnen, so verbesserungsbedürftig ist doch die Gesamtsituation, wenn immerhin 19 % die Information als sehr schlecht und 24 % als schlecht bezeichneten.

■ Bei der Frage, was den Eltern besonders wichtig war, wird an erster Stelle die Selbsthilfegruppe genannt, gefolgt von speziellen Therapien, aber auch Informations- und Gesprächsangebote.

■ Erfreulich ist, dass mittlerweile 78,6 % einen Regelkindergarten besuchen. Eine entsprechende Fortführung im Schulalter erfolgt dagegen nur bei 28,1 %, während 51,5 % die Sonderschule für geistig Behinderte besuchen.

Deutsche Down-Syndrom-Wochen 2001

Vier Wochen Aktion im Oktober

Nicht nur eine Woche, gleich vier Wochen haben Sie nun Zeit, Aufklärungsarbeit zu leisten. Machen Sie mit, stürzen Sie sich in die Vorbereitungen für Podiumsdiskussionen, Infoveranstaltungen, organisieren Sie Ausstellungen, bereiten Sie Texte für die Zeitung vor, laden Sie den örtlichen Radio- oder TV-Sender ein, planen Sie etwas Kulturelles rund ums Down-Syndrom! Hauptsache, Sie machen etwas, um die Öffentlichkeit über das Down-Syndrom aufzuklären, in positivem Sinne natürlich.

Das Thema der diesjährigen Aktion

Wir möchten das Thema pränatale Diagnostik und ihre Folgen für Menschen mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt stellen – die Folgen für das noch ungeborene Kind mit Down-Syndrom, aber auch die Folgen für alle Personen mit Down-Syndrom, die schon unter uns le-

ben. Ihr Lebensrecht wird in Frage gestellt durch die pränatale Diagnostik und den damit verbundenen Druck abzutreiben, wenn der Befund Down-Syndrom lautet.

Wir sind dabei, wieder ein Poster und eine Postkarte für die Down-Syndrom-Wochen zu gestalten, wobei es die Karte in zwei Versionen geben wird, einmal mit und einmal ohne den Hinweis auf die Deutschen Down-Syndrom-Wochen, damit sie auch nach der Aktion verwendet werden kann.

Bestellen

Der Zeitschrift liegt ein Bestellblatt mit einer Abbildung des neuen Posters bei. Damit können Sie für Ihre Aktion Poster, Postkarten und weitere Materialien zu günstigen Preisen bei uns bestellen.

Dokumentation geplant

In den vergangenen Jahren haben wir

von vielen Gruppen Berichte, Fotos, Zeitungsartikel etc. über ihre Aktionen während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen erhalten. Um diese Sammlung an positiven und begeisterten Erfahrungen auch anderen zugänglich zu machen und gute Ideen so weiterzugeben, planen wir, eine Dokumentation über die Aktionen zusammenzustellen. Im Oktober 1996 wurde zunächst eine bayerische Down-Syndrom-Woche organisiert, seit 1997 wurde die Idee einer Aufklärungskampagne dann bundesweit aufgegriffen.

Deshalb unsere Bitte auch in diesem Jahr: Schicken Sie uns Berichte, Zeitungsartikel, Ihre Erfahrungen, Fotos, Plakate, Programme etc. Unsere Dokumentation soll das Engagement der Selbsthilfegruppen widerspiegeln und neuen Gruppen Mut machen, sich dieser Aufklärungsarbeit zum Wohl unserer Kinder anzuschließen.

Wer bekommt das Goldene Chromosom 2001?

Bitte senden Sie Ihre Vorschläge bis zum 10. Juli an die Redaktion von Leben mit Down-Syndrom!



Kennen Sie eine Frau oder einen Mann mit Down-Syndrom, die oder der sich durch etwas Besonderes hervorgetan hat? Das können besondere Leistungen im sportlichen, musischen oder sozialen Bereich sein. Vielleicht möchten Sie diese Person vorschlagen für den diesjährigen Preis?

Dann schreiben Sie uns etwas über diese Person und begründen, weshalb Sie meinen, er oder sie verdient eine solche Auszeichnung.

Weshalb ein Preis für Menschen mit Down-Syndrom?

Noch etwas zum Hintergrund des *Goldenen Chromosoms*. In der Regel bekommen Menschen mit Down-Syndrom keine Preise, denn die werden in unserer leistungsorientierten Gesellschaft vergeben für Schnelligkeit, Geschäftstüchtigkeit, Flexibilität oder Ehrgeiz und das sind nicht gerade die Stärken von Menschen mit Down-Syndrom. Bessere

Karten hätten sie, wenn es Preise gäbe für Warmherzigkeit oder Spontanität. Aber das sind Qualitäten, die meistens nicht sehr gefragt sind und im Allgemeinen nicht preiswürdig sind.

Deshalb haben wir beschlossen, einen Preis ins Leben zu rufen, den ganz speziell nur Menschen mit Down-Syndrom bekommen können. Alle zwei Jahre verleiht das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter das *Goldene Chromosom* an eine Person mit Down-Syndrom, die sich auf irgendeine Art und Weise verdient gemacht hat. Der erste Preisträger war 1999 der Schauspieler Bobby Bredelow.

Während einer Veranstaltung im Rahmen der diesjährigen Deutschen Down-Syndrom-Wochen im Oktober soll das *Goldene Chromosom* überreicht werden. Wir sind gespannt auf ihre Vorschläge, wir hoffen auf viele Reaktionen, auch wenn die Wahl dann vielleicht schwer fällt!

Kleine Schritte

Ein Frühförderprogramm für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen

Cora Halder

Seit mehr als zehn Jahren wird in Deutschland sowohl von Eltern als auch von Fachleuten das Macquarie-Frühförderprogramm benutzt. Jetzt ist die überarbeitete Version „Kleine Schritte“ fertig geworden. Umfangreicher, informativer und attraktiver gestaltet als das alte Programm kann es bei der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom wie auch von anderen Kindern mit einem Entwicklungsrückstand eingesetzt werden.



Einleitung

Kleine Schritte ist ein Frühförderprogramm für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen bis zu einem Alter von vier Jahren. Die Bedeutung der Frühförderung besteht darin, dass man mit der Förderung von behinderten Kindern so früh wie möglich beginnt, damit ihre Anlagen und Möglichkeiten voll entwickelt werden können.

Das Programm Kleine Schritte ist für Eltern von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen gedacht und liefert praktische Richtlinien für die Erziehung des Kindes in seinem häuslichen Umfeld. Es betrachtet die Eltern als die wichtigsten Lehrer für das Kind, aber auch Pädagogen, Therapeuten und Studenten können mit diesem Programm arbeiten.

Es ist ein umfassendes Konzept sowohl im Hinblick auf den Unterrichtsstoff als auch auf die Lehrmethoden. Die Grundprinzipien zur Unterrichtung behinderter Kinder werden durch hunderte von praktischen Vorschlägen ergänzt, die sich auf viele Jahre direkter praktischer Erfahrung stützen und berücksichtigen, was Eltern als nützlich und sinnvoll erkannt haben.

Kleine Schritte kann flexibel eingesetzt werden – als Nachschlagewerk für den erfahrenen Pädagogen oder als vollständige Do-it-yourself-Anleitung für den Neuling. Es ist ein australisches Produkt, das australische Bedingungen widerspiegelt. Bei der Bearbeitung der deutschen Version waren wir bemüht,

diese so gut wie möglich den hiesigen Verhältnissen anzupassen.

Auf welcher Grundlage beruht Kleine Schritte?

Kleine Schritte ist eng an das Macquarie-Programm für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen angelehnt. Das Konzept des Programms wurde im Rahmen des Down-Syndrom-Projekts der Macquarie Universität in Sydney, Australien, entwickelt. (Das Macquarie-Programm ist aber nicht nur ein Frühförderprogramm für Kinder mit Down-Syndrom.)

Das Down-Syndrom-Projekt der Macquarie Universität war das erste Frühförderprogramm in Australien und hatte große Auswirkungen auf die Arbeit mit behinderten Kleinkindern in Australien und anderen Ländern.

Folgende Prinzipien waren bei der Entwicklung des Programms wichtig:

- Alle Kinder können lernen. Ein Kind mit eingeschränkter Intelligenz lernt langsamer als andere Kinder, aber es kann lernen.
- Behinderte Kinder sollen die gleichen Fertigkeiten erlernen, die alle Kinder lernen und benötigen – Fertigkeiten, die ihnen helfen, mit anderen zu kommunizieren, zu spielen, die ihnen ermöglichen, ein Maximum an Selbstständigkeit zu erreichen und ein Teil der Gemeinschaft zu werden.
- Die Eltern sind die wichtigsten Lehrer des Kindes.

■ Die ersten Jahre sind entscheidend für das Lernen. Mit einer gezielten Förderung sollte deshalb sofort nach der Diagnose begonnen werden – daher auch die Bezeichnung Frühförderung.

■ Gut durchdachte Einschätzungs- und Lehrmethoden ermöglichen eine effiziente Förderung.

■ Jedes Kind und jede Familie sind anders. Ein erfolgreiches Programm muss sowohl den Bedürfnissen des Kindes als auch den Bedürfnissen der Eltern gerecht werden.

Kleine Schritte unterweist Sie nicht darin, wie Sie sich als „gute Eltern“ verhalten sollen, und ist auch kein Lösungsbuch für die vielfältigen Probleme, die Ihnen als Eltern eines behinderten Kindes begegnen. Die Informationen, die Sie hier vorfinden, können und sollen Sie durch andere Literatur und möglichst durch den persönlichen Kontakt zu Menschen, die Sie und Ihr Kind gut kennen, ergänzen.

Kleine Schritte soll eine praktische Hilfe sein, die Sie verwenden können, wie es Ihnen sinnvoll erscheint.

Sehen wir uns das Konzept, das dem Programm Kleine Schritte zugrunde liegt, genauer an. Beim Erlernen neuer Fertigkeiten gilt für alle Kinder das Prinzip „Ein Schritt nach dem anderen“. Kein Kind kann von einem Tag auf den anderen lernen zu laufen, alleine zu essen oder ein Bild von seiner Mutter zu malen. Kinder erlernen diese Fähigkeiten Schritt für Schritt, manchmal so

Buch 1: Einführung in das Programm Kleine Schritte

Dieses Buch enthält Hintergrundinformationen zum Macquarie-Frühförderprogramm und erklärt, wie Sie das Programm Kleine Schritte anwenden können.

Buch 2: Das Programm für mein Kind

Hier erfahren Sie, wie Sie ein auf die individuellen Bedürfnisse Ihres Kind zugeschnittenes Programm erstellen und dieses Programm durchführen.

Das Buch besteht aus sechs Kapiteln:

■ Kapitel 1: Einschätzung des Kindes. Welche Fertigkeiten besitzt mein Kind und was kann es als Nächstes lernen?

■ Kapitel 2: Lernziele auswählen. Welche Fertigkeiten soll mein Kind lernen?

■ Kapitel 3: Unterrichtstechniken

■ Kapitel 4: Ändern des Programms: Warum, wann und wie?

■ Kapitel 5: Spielen ist wichtig.

■ Kapitel 6: Verhaltensprobleme. Wie können sie vermieden werden?

Buch 3: Expressive Sprache (Sprachausdruck)

Die Fähigkeit, mit anderen zu kommunizieren, ist für jedes Kind von entscheidender Bedeutung.

Das Buch enthält die folgenden Kapitel:

■ Kapitel 1: Sprechen lernen

■ Kapitel 2: Üben mit einem Kind, das noch nicht spricht

■ Kapitel 3: Üben mit einem Kind, das bereits spricht

Buch 4: Grobmotorik

Das Trainieren der großen Muskelpartien. Sie ermöglichen dem Kind das Sitzen, Kriechen, Laufen, Klettern, Fangen, Fahrradfahren, usw.

Buch 5: Feinmotorik

Das Zusammenspiel der Hand- und Augenmuskeln. Sie ermöglichen dem Kind, nach einem Spielzeug zu greifen, in einem Buch zu blättern, ein Bild zu malen, ein Puzzle zu legen, usw. Sie erfahren, wie das Kind die Hand-Auge-Koordinierung einsetzt, um Probleme zu lösen, Dinge zu vergleichen und zu sortieren, Farbe, Form und Größe zu unterscheiden.

Buch 6: Rezeptive Sprache (Sprachverständnis)

Das Kind erkennt die Bedeutung von Wörtern und Wortgruppen, lernt, andere zu verstehen und sich selbst verständlich zu machen.

Buch 7: Persönliche und soziale Fähigkeiten

Entwicklung persönlicher Fertigkeiten wie selbstständiges Benutzen der Toilette, selbstständiges Essen und Ankleiden und soziale Fähigkeiten wie Einfügen in die Gruppe, Spielen, usw.

Buch 8: Übersicht der aufeinander folgenden Entwicklungsschritte (ÜAE)

Die Übersicht berücksichtigt alle Teile des Programms Kleine Schritte. Sie besteht aus einer Reihe von Prüflisten, die Ihnen helfen, den Entwicklungsstand Ihres Kindes einzuschätzen und die Lernziele festzulegen.

terrichtsmethoden, sodass Sie auch gut mit dem Programm zurecht kommen, wenn Sie keinerlei pädagogische Erfahrung besitzen,

■ detailliertere Angaben zu bestimmten Lernzielen.

Aufbau des Programms

Kleine Schritte besteht aus acht einzelnen Büchern, die in einem Schuber geordnet sind. Insgesamt umfasst das Programm mehr als 600 Seiten mit praktischen Informationen.

Abbildung 1 zeigt, welche Inhalte die einzelnen Bücher des Programms vermitteln. Dabei schildern die beiden ersten Bücher den theoretischen Hintergrund, in Buch drei bis sieben finden Sie eine Fülle von Aufgaben für die tägliche Praxis, eingeteilt in die verschiedenen Entwicklungsbereiche, Buch acht besteht aus den so genannten Prüflisten, die Sie zur Einschätzung des Kindes verwenden können und mit denen Sie „Buch führen“ können über die Fortschritte Ihres Kindes.

Da die Entwicklung in verschiedene Bereiche unterteilt wird, finden Sie diese Einteilung auch in dem Programm Kleine Schritte:

■ Grobmotorik (die Entwicklung der großen Muskeln)

■ Feinmotorik (die Entwicklung der kleinen Handmuskeln und die Auge-Hand-Koordination)

■ rezeptive Sprache (das Verstehen gesprochener Sprache)

■ expressive Sprache (Kommunikation durch Sprache oder Gebärden)

■ persönliche und soziale Fähigkeiten.

Innerhalb eines jeden Entwicklungsbereiches sind die verschiedenen Fertigkeiten nochmals unterteilt in so genannte Abfolgen. So finden wir z.B. im Buch 4, Grobmotorik, die Abfolgen:

A. Vor dem Laufen

B. Balancieren, Laufen und Rennen

C. Treppensteigen und Klettern

D. Fertigkeiten mit dem Ball

E. Hüpfen

F. Dreirad fahren

Am Anfang jeder dieser Abfolgen werden in einer Einleitung allgemeine Informationen über diesen Entwicklungsbereich gegeben. Dann folgt eine Übersicht mit allen Übungen in diesem Bereich, aus der man schnell ablesen kann, wo das jeweilige Kind ungefähr steht.

Abb. 1: Inhalte der acht Bücher des Frühförderprogramms Kleine Schritte

schnell, dass wir die einzelnen Schritte kaum wahrnehmen können. Diese Schritte lassen sich jedoch unterscheiden und sie laufen für alle Kinder ziemlich gleich ab.

Ein Kind mit einer Behinderung lernt praktisch unter erschwerten Bedingungen und benötigt für das Erlernen der Fertigkeiten, die seine nicht behinderten Geschwister scheinbar so schnell beherrschen, einige Zwi-

schenschritte. Es lernt zwar langsamer, aber es wird sein Ziel erreichen, wenn ihm jeder einzelne Schritt zum richtigen Zeitpunkt gezeigt wird. Das ist das Prinzip, auf dem das Programm Kleine Schritte beruht. Kleine Schritte ist eng an das Macquarie-Programm angelehnt, es bietet jedoch

■ mehr grundlegende Informationen zu den Themen Einschätzung des Kindes, Entwicklung eines Programms und Un-

GM.C:**Treppensteigen
und Klettern**

Treppensteigen und auf Leitern zu klettern sind nützliche Fertigkeiten, die die Kraft und das Gleichgewichtsvermögen des Kindes gleichermaßen fordern und fördern. Beides ist wichtig sowohl für die unabhängige Bewegungsfähigkeit Ihres Kindes als auch zum Spielen. Die Fähigkeit des Kindes, mit Treppen und Leitern fertig zu werden, ist natürlich auch für seine Sicherheit bedeutsam, je älter und unabhängiger es wird.

Wenn Sie in einem Haus oder einer Wohnung ohne Treppen wohnen, bedeutet das Üben dieser Fertigkeiten etwas Mehraufwand für Sie. Aber diese Fertigkeiten sind wichtig, aus obigen Gründen, auch wenn Ihr Kind sie im Moment scheinbar nicht benötigt. Wenn Sie jemanden kennen, der handwerklich geschickt ist, und genügend Platz vorhanden ist, überlegen

Sie es sich, ob Sie nicht eine Spielstreppe aufstellen, z.B. im Garten. Diese Spielstreppe sollte vier oder fünf Stufen von normaler Höhe und Tiefe haben, oben eine ebene Fläche, und vielleicht eine Rutsche auf der anderen Seite. Unter der ebenen Fläche könnte sich eine kleine Spielhöhle befinden. Die Treppe sollte auf beiden Seiten, in angemessener Höhe für Ihr Kind, ein Geländer haben. Das ist natürlich ziemlich viel verlangt und regelmäßige Besuche von Freunden, bei denen es genügend Treppen gibt, oder eines Spielzeugverleihs helfen oft ebenso gut weiter!

Es folgt eine Liste aller in dieser Abfolge beschriebenen Fertigkeiten.

12 bis 15 Monate

73. Klettert Treppen auf Händen und Knien hoch.

15 bis 18 Monate

80. Krabbelt Treppen rückwärts hinunter.

18 Monate bis 2 Jahre

84. Geht treppauf, hält sich am Geländer und einer Hand fest, beide Füße je Stufe.

2 bis 3 Jahre

99. Geht treppauf, hält sich am Geländer fest, beide Füße je Stufe.

100. Geht treppab, hält sich am Geländer und einer Hand fest, beide Füße je Stufe.

101. Stellt sich ohne Hilfe auf einen Holzklötz.

102. Steigt ohne Hilfe von einem Holzklötz herunter.

103. Geht treppauf, hält sich am Geländer fest, Füße abwechselnd.

104. Klettert auf einer 1-Meter-Leiter oder einem -Klettergerüst hoch und runter.

105. Geht eine Rutsche alleine hoch und rutscht runter.

3 bis 4 Jahre

123. Geht treppauf, hält sich nicht am Geländer fest, Füße abwechselnd.

124. Geht treppab, hält sich am Geländer fest, Füße abwechselnd.

125. Trägt Gegenstände treppauf und treppab.

126. Klettert auf einer 3-Meter-Leiter oder einem -Klettergerüst hoch und runter.

Abb. 2: Übersicht aus dem Bereich Grobmotorik C „Treppensteigen und Klettern“

Nach der Übersicht folgt dann eine detaillierte Beschreibung der einzelnen Übungen und es wird erklärt, weshalb die jeweilige Übung wichtig ist für die Gesamtentwicklung des Kindes. Folgende Einteilung finden Sie nun bei den Übungen:

■ Einschätzung

Es wird erklärt, wie man herausfinden kann, inwieweit das Kind die Aufgabe schon beherrscht, welches Material man dabei verwendet und was genau die Kriterien sind.

■ Unterricht

Hier wird erläutert, wie man dem Kind die Aufgabe beibringen kann. Es werden oft verschiedene Übungsvorschläge gemacht.

■ Spiel und Aktivitäten

Eine Aufzeichnung, wie Sie die neuen Aufgaben in Spielsituationen oder in allerlei tägliche Aktivitäten integrieren können, um weitere Übungsmöglichkeiten zu bieten.

■ Einprägen und Erweitern

Hier bekommen Sie Informationen darüber, wie Ihr Kind nun die neue Fertigkeit auch weiter anwenden und darauf weiter aufbauen kann.

Diese ausführliche Beschreibung verschiedenster Aufgaben bildet für Eltern und Fachleute einen Fundus an Förder- und Spielideen. Man findet nicht nur leicht heraus, welchen Entwicklungsschritt das Kind als Nächstes machen soll, es werden einem auch Methoden und Tipps an die Hand gegeben, wie man üben kann, um diese nächsten Ziele zu erreichen.

Wie finde ich den Entwicklungsstand meines Kindes heraus?

Bevor Sie „loslegen“, muss erst einmal festgestellt werden, wo das Kind in den verschiedenen Entwicklungsbereichen steht. Verwenden Sie dazu die so genannten Prüflisten (Buch 8), mit denen Sie die vorhandenen Fertigkeiten Ihres Kindes einschätzen können. Es kostet schon eine gewisse Zeit, um den Stand

des Kindes in allen Bereichen zu ermitteln. Sie können sich dabei ruhig Zeit lassen und über einige Wochen allmählich die notwendigen Daten sammeln. Dies ist keine verlorene Zeit! Sie spielen und üben ja jetzt auch schon mit Ihrem Kind, nur jetzt mehr bewusst, mehr strukturiert. Anhand der Einschätzungsergebnisse können Sie dann einen den Fähigkeiten und Bedürfnissen Ihres Kindes entsprechenden Förderplan zusammenstellen.

Sie möchten z.B. herausfinden, was Ihr Kind im Bereich der Feinmotorik und dort vor allem beim Zuordnen, Sortieren und Auswählen alles schon kann, wo es Schwierigkeiten hat und was es noch nicht kann. Mit Hilfe der Prüfliste (Abb. 3) stellen Sie fest, dass Ihr Kind z.B. die Aufgaben 109 und 110 beherrscht, bei den Aufgaben 111 und 112 eher unsicher ist und Übung 117 noch überhaupt nicht kann. Nun wissen Sie, wo Sie in diesem Bereich mit dem gezielten Üben anfangen können.

In gleicher Weise wird dies nun für alle Bereiche ermittelt. Anschließend können Sie einen genauen Plan, speziell zugeschnitten auf die Fähigkeiten Ihres Kindes, zusammenstellen. Sie können sich gezielt vorbereiten, indem Sie passende Spiel- und Übungsmaterialien auswählen und diese in einem geeigneten Moment und in der richtigen Umgebung dem Kind anbieten, um gemeinsam mit dem Kind zu üben.

An der Arbeit

Sie werden feststellen, dass nicht immer alles „glatt“ verläuft. Manche Aufgabe kann sich für Ihr Kind als zu schwer darstellen, manches gelingt nicht mit den Materialien, die angegeben sind, und natürlich kommt es vor, dass Ihr Kind mal die Mitarbeit verweigert. Im Buch 2 von *Kleine Schritte* werden Sie viele Tipps finden, wie Sie z.B. mit Vermeidungsverhalten umgehen können oder wie Sie Ihr Kind trotz anfänglichen Desinteresses motivieren können. Ausführlich wird in diesem Buch auf die so genannte Aufgabenanalyse eingegangen: Wie können Sie eine Aufgabe, die sich für Ihr Kind als ein zu großer Schritt darstellt, aufteilen in noch kleinere Teilschritte, damit es am Ende die Aufgabe dann doch beherrscht.

Bewusster erziehen

Das Arbeiten mit einem guten Frühförderprogramm wie *Kleine Schritte* bedeutet eine mehr bewusstere Art von Erziehen. Es vermittelt Eltern und Pädagogen nicht nur, welche Entwicklungsschritte gerade an der Reihe sind, sondern es gibt ihnen auch Informationen darüber, wie Sie mit Ihrem Kind diese Schritte machen können, und baut dabei auf die Fähigkeiten, die das Kind schon hat, auf. Manchmal werden Dinge vorgeschlagen, die man als Eltern selbst sowieso gemacht hätte.

Die Vorschläge aus dem Programm sind aber auch deshalb so wertvoll, weil man als Eltern eines Kindes mit einem Entwicklungsrückstand nicht immer genau einschätzen kann, was gerade für das Kind wichtig ist, weil man sich schlecht an der „normalen“ Entwicklung orientieren kann. Dieses Problem wird größer, je älter das Kind wird. Durch eine richtige Einschätzung des Kindes mit Hilfe des Programms kann vermieden werden, dass man dem Kind bestimmte Aufgaben oder Spiele anbie-

Prüfliste aus dem ÜAE: Zuordnen, Sortieren und Auswählen

- J.108 Wählt drei Formen aus.
- J.109 Ordnet Farben zu (vier Wahlmöglichkeiten).
- J.110 Legt das Farbmuster von vier Klötzchen nach.
- J.111 Sortiert zwei Größen.
- J.112 Sortiert drei Formen.
- J.113 Sortiert Gegenstände nach ihrer Kategorie.
- J.114 Bildet aus alltäglichen Gegenständen Paare nach ihrer Funktion.
- J.115 Wählt Farben aus (vier Wahlmöglichkeiten).
- J.116 Sortiert Farben (vier Wahlmöglichkeiten).
- J.117 Ordnet ein Buchstabenlotto zu (sechs Wahlmöglichkeiten).
- J.118 Ordnet ein Wortlotto zu (vier Wahlmöglichkeiten).

Abb. 3: Prüfliste aus dem Bereich Feinmotorik J aus Buch 8 der *Kleinen Schritte*

tet, die eventuell unter seinem Niveau liegen und es deshalb nicht zum Mitmachen motivieren. Andererseits wird verhindert, dass man dem Kind Dinge zumutet oder vom Kind Leistungen erwartet, zu denen es noch nicht in der Lage ist.

Erwartungshaltung

Beim Arbeiten mit einem Frühförderprogramm ist es weiter wichtig, von Anfang an hohe Erwartungen in das Kind zu setzen, fast schon so als ob es sich um ein „sich normal entwickelndes Kind“ handelt. Freilich sollte man sich bewusst sein, dass dies nie völlig zutreffen wird. Aber nichts steht der Entwicklung eines Kindes so im Wege wie gerade eine zu niedrige Erwartungshaltung. Dies haben wir in der Vergangenheit genug erlebt. Kinder mit Down-Syndrom lernten weder lesen noch schreiben, lernten nicht, ein Musikinstrument zu spielen, konnten nicht Ski oder Rad fahren etc. Man ging davon aus, dass dies sowieso nicht möglich war und es sich nicht lohnte, es zu versuchen. Zunächst soll man als Eltern und als Pädagoge offen sein für alles. Dann sollte man viele Fördermöglichkeiten anbieten, um zu sehen, welche Tätigkeiten dem Kind Spaß machen, welche es aufgreift, bereit ist zu üben, und welche weiterentwickelt werden können. Denn nie kann man vorher sicher sein, was das einzelne Kind imstande ist zu lernen, niemand

kann mit Sicherheit sagen, was möglich ist und was nicht.

Wir sollten uns fragen: Wie kann ich dem Kind mit Down-Syndrom diese Aufgabe beibringen, brauche ich dazu eine andere Methode, ein anderes Material, oder kann ich Zwischenschritte einlegen, damit auch dieses Kind das Ziel erreichen kann? Das Kind mit Down-Syndrom hat ein Recht darauf, genau das alles angeboten zu bekommen wie jedes andere Kind. Ja, eigentlich sollten die Förderangebote sogar noch vielfältiger gestaltet sein, damit sich eher herausstellen kann, in welchen Bereichen seine Interessen und Stärken liegen.

Die früher vorherrschende Haltung: Erwarten Sie lieber nichts, dann freut man sich wenigstens, wenn das Kind sich überhaupt weiterentwickelt, ist hier völlig unangebracht.

Hartes Training?

Die Befürchtung, dass das Arbeiten mit einem Frühförderprogramm wie *Kleine Schritte* in ein schwereres, aufwendiges „Training“ ausarten muss, ist unbegründet. Vielmehr lernt man durch das Programm, die Zeit, die Sie als Eltern sowieso mit Ihrem Kind verbringen würden, besser zu nützen. Freilich kostet die Vorbereitung Sie zuerst schon eine gewisse Zeit, dann aber können Sie Aufgaben in Ihren Alltag einbauen, ohne dass dies einen großen Mehraufwand an Zeit bedeutet. Gezielte Übungen

brauchen nicht mehr als eine Viertelstunde am Tag einzunehmen, der Rest „fließt ein“ in das Alltagsgeschehen.

Lesen Sie hierzu auch den nebenstehenden Artikel von Marian de Graaf-Posthumus.

Förderprogramm – nicht nur für die Kinder, die sich besser entwickeln

Es ist ein Missverständnis anzunehmen, dass ein Frühförderprogramm wie Kleine Schritte nur sinnvoll ist für Kinder, die sich besser entwickeln. Eher ist es umgekehrt. Dies wurde auch durch wissenschaftliche Studien bewiesen. Kinder mit Down-Syndrom, die in ihrer Entwicklung nicht so sehr von der Norm abweichen, werden zwar durch ein Programm stimuliert, jedoch kann man freilich nicht über diese Norm hinauskommen. Aber für Kinder, die einen großen Entwicklungsrückstand aufweisen, bietet ein gut strukturiertes Programm eine enorme Hilfe, weil diese Kinder weniger imstande sind, so „en passant“ Dinge aufzuschnappen.

Schlusswort

Die intensive Beschäftigung mit dem Förderprogramm hat mir persönlich viel Freude bereitet und mich sensibler für die Entwicklungsschritte meiner Tochter Andrea gemacht. Aber auch Andrea haben das Spielen und das Üben viel Spaß gemacht. Es ist für ein Kind natürlich immer schön, wenn die Eltern sich mit ihm beschäftigen, mit ihm spielen. Dass es sich dabei um ein „Programm“ handelte, davon merkte meine Tochter nichts.

Andrea war schon drei Jahre alt, als wir das Macquarie-Frühförderprogramm (noch die alte Version) kennen lernten. Drei Jahre lang arbeiteten wir mit dem Programm und wie groß war die Freude, die Genugtuung zu entdecken, dass wir in jedem Bereich bei den letzten Aufgaben angekommen waren. Da wurde mir klar, wie viel wir doch bei all diesem Spielen „gearbeitet“ hatten, wie viel meine Tochter gelernt hatte während dieser Zeit. Und ich auch!

Jetzt wünsche ich mir, es gäbe ein ähnliches Programm für Teenager. Ich würde mich sofort darauf stürzen!

Frühförderung in den Alltag integrieren

Marian de Graaf-Posthumus

Marian de Graaf, zusammen mit ihrem Mann Erik Gründerin der niederländischen Stichting Down's Syndroom, hat 1985 das Macquarie-Programm „entdeckt“. Begeistert von diesem Programm, ließen sie es ins Niederländische übersetzen und arbeiteten mit ihrem Sohn David intensiv damit. Sie veranlassten 1995 die Übersetzung von Small Steps, das seitdem in den Niederlanden überall als das Frühförderprogramm schlechthin für Kinder mit einem Entwicklungsrückstand eingesetzt wird.

Die Verbreitung von Small Steps spielte von Anfang an eine große Rolle bei der Aufklärungsarbeit der niederländischen Stiftung. Bei vielen Veranstaltungen vermittelte Marian de Graaf Eltern, wie man dieses Frühförderprogramm in den Alltag einbinden kann. Auch bei den Down-Syndrom-Tagungen in Dresden und Bochum referierte sie über dieses Thema. Ihr Vortrag wurde damals in die beiden Tagungsberichte aufgenommen. Einen Teil davon nehmen wir in Leben mit Down-Syndrom auf, jetzt wieder ganz aktuell im Zusammenhang mit dem Erscheinen der deutschen Kleinen Schritte.

Einleitung

Die Autorin behandelt die Integration einer effektiven Förderung im täglichen Umgang mit Kindern mit einer Entwicklungsverzögerung. Sie erklärt, wie viel beschäftigte Mütter durch das Kombinieren verschiedener Arbeitsbereiche in generalisierten Situationen ihre Zeit effizient einteilen können, gibt Beispiele von Aufgabenanalysen und erläutert, wie man durch kreativen Einsatz des Programms unerwünschten Verhaltensweisen begegnen kann. Frau de Graaf macht deutlich, dass die angebotene Unterstützung durch die Frühförderstellen immer an feste Zeiten gebunden und immer sehr strukturiert aufgebaut ist. Innerhalb der wöchentlichen Förderstunde sollten schließlich bestimmte, vorher geplante Dinge eingeübt werden. Da ist manchmal wenig Raum für Eigeninitiative seitens des Kindes, auch gibt

es wenig Gelegenheit, eingeübte Fertigkeiten in verschiedensten Situationen zu proben, sie zu generalisieren. Das ist dann Aufgabe der Eltern, die dies im Alltag einbauen sollten. Ein Programm wie Kleine Schritte, das wie ein roter Faden durch die Entwicklung einem zeigen kann, „wo's langgeht“, kann dabei sehr hilfreich sein.

Mehr aufgabenbezogene Lernzeit

Wenn man Jahre hindurch mit einem Frühförderprogramm arbeitet, lernt man, das strukturierte Arbeiten mit dem Kind und das Generalisieren seiner Fertigkeiten zu kombinieren. Es gibt so viele umfassende Lernziele, dass sie über Jahre hinaus sowohl strukturiert als auch generalisiert angestrebt werden müssen. Auch hierbei ist es jedoch von größter Wichtigkeit, mit den Frühförderinnen oder Therapeuten, wenn vor-

handen, zu überlegen, welcher Platz im Haus am besten für die strukturierten Lernvorgänge geeignet ist.

Sprechen und Lesen zum Beispiel sind solche zeitlich ausgedehnten Prozesse. Meines Erachtens bieten die Mahlzeiten sich hierbei als gute Gelegenheit zum Üben an. Die ganze Familie ist um den Tisch versammelt. Das sind Momente, in denen jeder etwas zu erzählen hat, seinen Teil zur Diskussion beiträgt. In diese Kommunikationsmomente kann ein strukturiertes Lese- bzw. Sprachprogramm eingefügt werden.

Nebenher ist dies genauso an einem Sonntagmorgen auf dem Bett der Eltern möglich oder unter der Woche beim Zubettgehen. Man liest dem Kind vor, verlangt zugleich aber, dass es noch kurz seinem Bären sein neues Wort beibringt. Dies bedeutet zugleich einen Aufschub der Verpflichtung, die darin besteht, schlafen zu gehen, was sehr motivierend sein kann.

Weiterhin kann man dem Kind, während es spielt, Wortkärtchen zeigen und es z.B. bitten, den betreffenden Gegenstand für die Mama zu holen. Dies sind nur kurze Momente, die sich jedoch, oft genug wiederholt, zu einer ansehnlichen aufgabenbezogenen Übungszeit summieren; ohne dass es dabei um längere, langweilige Lernvorgänge geht. Im Kindergarten hält man zum Beispiel vor dem Aufbruch das Kärtchen mit dem Wort „Tasche“ hoch und lässt das Kind diese holen.

Man kann die Worte auch mit Kreide auf den Gehsteig schreiben oder, während einer Wanderung, mit einem Ast in den Boden ritzen. Es funktioniert sogar auf einem angehauchten Spiegel oder einer beschlagenen Fensterscheibe. Auf diese Weise wird mit dem Kind, mit sehr viel aufgabenbezogener Übungszeit, durch Jahre hindurch ein Lernziel angesteuert, wobei eine Abwehr des Kindes gegen eintönige Lernprozesse vermieden wird. Hierin besteht meiner Meinung nach die Kunst dieser Methode.

Das Einfügen von Aufgaben in den Tagesablauf

Beim Kleinkind muss man sich ununterbrochen fragen, wie diese oder jene Übung in den Tagesablauf einzufügen wäre. Schließlich muss eine Mutter Wäsche aufhängen, die Pflanzen gießen,

abwaschen und die Betten machen. Und darüber hinaus will sie zur Frühförderung ihres Kindes ihren Beitrag leisten. Darum werde ich hierzu ein paar Beispiele dieses Einfügens anführen.

■ **Wäsche aufhängen:** „Würdest du Mama das rote T-Shirt aus dem Wäschekorb geben, den gelben Latz, die grünen Socken oder das blaue Höschen?“ Man könnte auch bunte Wäscheklammern kaufen, um damit die Farben einzuüben. Anfangs bittet man immer nur um eine Klammer, später dann um zwei oder sogar drei zugleich.

■ **Pflanzen gießen:** Man kann bereits ein sehr junges Kind die Blätter anfassen lassen: „Fühl mal, das ist ein haariges Blatt und – Aua! – es brennt. Diese Blume ist genauso blau wie dein T-Shirt. Diese braucht viel Wasser, diese nur wenig.“

■ **Abwaschen:** Man stellt einen Stuhl oder Hocker vor die Anrichte, schneidet drei Löcher in eine Plastiktüte und zieht sie dem Kind über, sodass Kopf und Arme herauschauen. Nun lässt man es mit dem nicht zu heißen Wasser planschen, wobei es zuerst alles aus Glas (Material!), dann alle Tassen, Untertassen, Messer, Gabel und Löffel (Gegenstände) sortieren kann.

■ **Betten machen:** Ein Ehebett ist natürlich ein hervorragender Platz, um Grobmotorik zu üben. Beispiele sind zur Seite rollen, springen und sogar Purzelbäume schlagen. Man kann jedoch auch Gegenstände zwischen dem Bettzeug verstecken und sie das Kind beim Finden benennen lassen: „Oh, das ist ein ...!“ Vergessen Sie nicht die unbegrenzten Möglichkeiten einer Kissenschlacht (und sei es nur als Belohnung für vorher gelöste Aufgaben), um den Gleichgewichtssinn des Kindes zu verbessern und das Reaktionsvermögen zu erhöhen. Aus der Tagesdecke kann man sogar ein Zelt machen.

Jedem wird klar sein, dass man auf diese Art länger für den Haushalt braucht. Das Kind ist dabei aber mit einbezogen worden. Die Zeit, die man hier investiert, gewinnt man später durch größere Selbstständigkeit.

Gekoppelte Aufgaben aus verschiedenen Bereichen

Ein sehr wesentlicher Punkt ist es, die Übungen nicht isoliert durchzuführen, jedoch so gut wie möglich kombiniert mit anderen Entwicklungsstufen. So

kann man das Wort „Ball“ auf den Gehweg schreiben und dann das Kind bitten, diesen zu holen. Danach rollt man den Ball über den Boden hin und her, wobei dies eine Belohnung, zugleich aber auch einen weiteren Schritt in der motorischen Entwicklung darstellen kann. Man kann das Kind sogar über das Wort werfen lassen.

Ich werde einige Beispiele zur Verschmelzung verschiedener Aufgaben und Entwicklungsgebiete geben. Außerdem möchte ich die Aufteilung der Aufmerksamkeit über kurze Interaktionen während des Alltages aufzeigen.

FM F 86 Macht das Ziehen einer horizontalen Linie nach. Ich erwähnte schon, dass dies auch auf einem beschlagenen Spiegel möglich ist, aber auch mit Kreide auf dem Gehweg, während man selbst im Garten beschäftigt ist.

GM 132 Springt seitwärts und rückwärts. Über den Kreidestrich natürlich!

GM 137 Kann vier Schritte gehen, wenn es einen Fuß hinter den anderen stellt (Zehen-/Hackengang). Zuerst auf dem gezogenen Strich, dann am Gehwegrand oder während eines Spaziergangs mit der ganzen Familie im Wald, wenn man die Linie einfach in den Sand malen kann. Beim Auf-der-Linie-Balancieren wird sie verwischt und dazu kann man noch die Schuhabdrücke analysieren. Welcher ist roh und welcher ist glatt? Sind es Vierecke oder Kreise? Oder man übt auf einem umgefallenen Baumstamm am Wegrand. So macht eine lange Wanderung mehr Spaß.

GM 142 Hüpfst zwei bis drei Mal auf dem bevorzugten Fuß und GM 143 Kann zehn Mal hintereinander vorwärts springen, ohne das Gleichgewicht zu verlieren. Dafür sollte man aber vorher ein Feld für ein Hüpfspiel in den Sand oder auf das Pflaster malen. Mit ein wenig Fantasie kann man dabei *FM F 119 Malt beim Zeichnen ein + nach* einbeziehen.

GM 150 Wirft einen kleinen Ball und verfehlt dabei das Ziel um weniger als fünfzehn Zentimeter. Mit einem Steinchen geht es natürlich auch. Jeder Abschnitt in dem Feld für das Hüpfspiel kann durch eine Farbe, später Zahl, Buchstabe oder Wort markiert sein. Man gibt die Anweisung, auf das jeweilige Ziel zu werfen und anschließend zum Beispiel auf einem Bein hinzuhüpfen.



Andrea Halder und David de Graaf, damals in ihrer „Macquarie-Zeit“

Was tun bei „Schwachstellen“ in der Entwicklung?

GM 136 Kann auf einem Bein stehen, mit geschlossenen Augen, ohne den Körper zu bewegen. In unserer Familie war dies ein größeres Problem, wie uns inzwischen bekannt ist auch bei den meisten Kindern mit Down-Syndrom. Man hat das Gefühl, dies üben zu müssen, bis man schwarz wird, und das sollte man auch, überlegen Sie aber bitte in der Zwischenzeit auch, welche der nächsten Aufgaben aus dem Programm jetzt schon erreichbar wären.

Versuchen Sie, Ihr Kind über nächsthöhere Aufgaben zum Ziel zu führen. Man sollte sich überlegen, ob solche scheinbar unerreichbaren Stufen an und für sich wesentlich sind für eine erfolgreiche gesellschaftliche Integration oder ob sie nur „wieder eine Station mehr“ in der Abfolge des Programms darstellen. Wenn ich auf dieser Übung bestanden hätte und bei ihr stehen geblieben wäre, bis er es schaffte, hätte

mein Sohn dies schließlich selbst auch als Schwachpunkt erfahren und könnte jetzt nicht so gut und so weit Rad fahren.

Was tun, wenn unsere Aufgabenanalyse versagt?

Gerade bei der langen und schwierigen Strecke zum selbstständigen Radfahren funktionierte unsere ursprüngliche Aufgabenanalyse nicht. Wir taten das Naheliegendste, meinten wir, und kauften das kleinste Dreirad, das überdies eine geschätzte Lebensdauer von mehreren Jahren hatte. Unser Sohn verwendete es aber nur als eine Art größeren Laufstuhl. Endlos lange platzierten wir seine Füße auf die Pedale, schoben ihn, während wir laufend mündliche Anweisungen gaben. Außerdem ließen wir es immer wieder von anderen Kindern vorzeigen. Wir gingen sogar so weit, dass wir Blöcke auf den Pedalen anbrachten, weil wir vermuteten, seine Beine seien doch noch zu kurz. Danach haben wir sogar seine Füße mit Gum-

mibändern auf den Pedalen „befestigt“. All das half nicht.

Da unternahm er jedoch den Versuch, mit dem viel größeren Dreirad eines Spielkameraden zu fahren. Und ... das gelang ihm! Es war der ergonomische Unterschied. Hier hatte er endlich den richtigen Ansatz, da die Pedale direkt unter ihm und nicht weiter vorne angebracht waren. Versuchen Sie selbst mal, wie viel Kraft Sie noch auf die Räder bringen können, wenn Sie halb zurückgelehnt mit angehobenen Füßen irgendwo vorne in der Mitte treten müssen. Als uns das klar wurde, gingen wir schnell über zu der nächsten Phase (oder besser gesagt: Wir machten eine neue Aufgabenanalyse), indem wir uns entschlossen, das aller kleinste Kinderfahrrad mit Stützrädern, aber mit den Pedalen einfach direkt unterhalb des Sattels, für ihn zu kaufen. Trotz des harten Sattels und der Vollreifen akzeptierte er es sofort und beherrschte es sehr bald. Der harte Sattel störte ihn der Windeln wegen weniger, als er diese nicht mehr trug, protestierte er. Also kauften wir nach etwa einem Jahr und mehreren gänzlich abgenutzten Stützrädern das kleinste erhältliche Crossrad.

Aufgabenanalytisch ist es wichtig, nie zu große Arbeitsgeräte anzuschaffen (in diesem Fall ein Fahrrad), nach dem Motto, man hätte mehrere Jahre etwas davon. Das Risiko, dass das Kind weit vor der Zeit vor solch einem Schritt zurückschreckt, ist groß. Nun fuhren wir wieder weite Strecken, verbrauchten wieder mehrere Seitenräder. Dabei übte er den Unterschied zwischen links und rechts und wurde mit den Verkehrsregeln konfrontiert. Wenn wir wieder einmal unbemerkt die Seitenräder um ein winziges Maß weiter nach oben verstellten, kam der unvermeidbare Kommentar: „Kaputt“, und das Rad wurde demonstrativ zur Seite gestellt. Als er sieben war, fanden wir, es wäre Zeit für die nächste Aufgabenanalyse. Wie jedoch konnten wir den scheinbar so großen Schritt zum freien Fahren überbrücken? Wir beschlossen, auf einem großen, aber ruhigen Spielplatz mit Schaukel, einer Rutsche und einer Wippe anzufangen. Wir zeigten ihm, dass die Grasmatte dort schön weich war. Nun montierten wir die Stützräder ab und erklärten überzeugend, dass diese in seinem Alter überflüssig seien und

dass er außerdem groß genug sei, um sich, wenn nötig, mit den Beinen abzustützen. Außerdem sagten wir ihm, dass alle Kinder, wenn sie so groß wären, ohne Stützräder führen. Wir versprachen ihm, schaukeln zu dürfen, wenn er mit dem Rad hinfahren würde. Mama konnte ihn ja dabei festhalten. So rann-ten wir an diesem Nachmittag neben seinem Fahrrad von der Schaukel zur Wippe, von der Wippe zur Rutsche, usw. Anfangs lehnte er sich bewusst zur Seite, um zu überprüfen, ob ich wohl noch da sei. Das wurde jedoch schnell weniger. Nach diesem Nachmittag wussten wir, dass wir konditionsmäßig in der Lage waren, täglich den Weg zur Schule, den er bis dahin immer mit Stützrädern gefahren war, neben ihm herzu-traben. Wir entschlossen uns, die Stütz-räder nicht wieder zu montieren und seinen täglichen Weg in die Schule als Übungsstrecke zu verwenden. Letzten Endes beherrschte er innerhalb etwa einer Woche die neue Fahrweise. Nur das Starten und das Bremsen waren noch ein Problem, das gelöst werden musste. Bremsen, oder besser gesagt ausrollen lassen, klappte, weil er sich mit den Füßen abfangen konnte. Losfahren war etwas schwieriger, aber dadurch, dass er lernte, den bevorzugten Fuß auf das im höchsten Stand befindliche Pedal zu setzen, konnte er sich nach einiger Zeit auch selbst in Bewegung setzen.

Noch kurz zur Aufgabenanalyse

Beim Erstellen einer Aufgabenanalyse (z.B. Schleifenbinden) muss man in verschiedenen Dimensionen denken:

1. Welche Handgriffe kommen nacheinander, wenn man dem Kind das Schleifenbinden beibringen will?
2. Kann man, wie zuvor erwähnt, eine Abstimmung des Materials berücksichtigen. Meistens geht es um die Kombination beider Aspekte. So wie wir vielerlei neue Übungen in einzelne Schritte gliedern, kann auch ein neues Spiel Schritt für Schritt beigebracht werden. Dazu probieren wir zuerst, ob sich eine einfachere Version machen lässt, um es nach und nach mit neuer Information und neuen Fertigkeiten zu vervollständigen.

Noch einige Beispiele. Zu einem gewissen Zeitpunkt lag das bekannte Spiel „Bunte Ballons“ kognitiv im Möglichkeitsbereich unseres Sohnes. Aus zwei Gründen jedoch gelang es ihm nicht, das

farbige, kreisförmige Kärtchen auf den entsprechend gefärbten Ballon der vorgedruckten Karte zu legen. Einerseits kannte er bisher nur Puzzlespiele, es musste immer irgendetwas hineingefügt werden. Andererseits war er feinmotorisch gesehen noch nicht so weit, was ihn sehr frustrierte, so sehr, dass er schon bald das ganze Spiel vom Tisch wischte. Also fertigten wir zur Probe Kartonschablonen an, sodass die Ballons auf einer Karte umrandet waren. Das hört sich viel schwieriger an, als es war, denn die Schablonen waren ohnehin vom Hersteller (Ravensburger) mitgeliefert. Sie waren übrig geblieben, nachdem wir die einzelnen Ballons aus ihren Kartonstreifen herausgedrückt hatten. Wir brauchten nur einzelne Umrandungen abzuschneiden und aufzukleben. Dadurch konnte er es wie ein Puzzle legen. Durch diese Modifikation wurde das Spiel „entschärft“, die Probleme waren beseitigt und es funktionierte. Diese Methode haben wir noch oft anwenden können.

Der Einstieg in ein Lottino-Spiel mit einem neun Abbildungen umfassenden Vordruck ist natürlich nicht so einfach. Beginnen Sie daher mit einem selbst gemachten Lotto mit einer Abbildung, später steigert man Schritt für Schritt bis zu den neun Abbildungen. Dafür sind Memorykärtchen, die man auf etwas hinauf- oder irgendwo hineinlegt, bestens geeignet. Man macht es allmählich etwas schwieriger, bis man zum Vordruck mit neun Abbildungen kommt.

Danach kann man diesen Vordruck umdrehen, damit auch das Konturen-Lottino auf der Rückseite geübt werden kann. Ihr Kind sollte jetzt so weit sein, möchte aber lieber bei der bekannten Methode bleiben. Auch in einem solchen Fall kann das Material angepasst werden. Man kann dann zum Beispiel die farbige Seite völlig mit weißem Papier zukleben, sodass die andere Möglichkeit nicht mehr vorhanden ist.

Unerwünschtes Verhalten

Ich möchte noch kurz auf das Thema unerwünschtes Verhalten eingehen. Die beste Methode ist, das Kind einfach durch Ablenkung davon abzubringen. Wo das nicht möglich ist, könnte man darauf eingehen, indem man versucht, dem Verhalten Inhalt zu geben oder es wenigstens in eine neue Aufgabe zu integrieren.

Wiederum einige Beispiele: An die Stichtung Down's Syndroom werden oft Klagen herangetragen über Kinder, die mit ihrem Spielzeug um sich werfen. In diesem Fall sind Ballspiele und ähnliche grobmotorische Tätigkeiten angebracht, wie zum Beispiel *GM 147 Wirft einen Tennisball aus einer Entfernung von eineinhalb Metern in einen Waschkorb* und weiter. Dies könnte man wiederum mit *FM 112 Sortiert drei Formen* kombinieren. Stellen Sie die Behälter für Bauklötze, für Duplo und Nopper nebeneinander auf und lassen Sie das Kind aufräumen, indem alles aus einer Entfernung hineingezielt wird, natürlich Sorte zu Sorte. Das macht immer viel Spaß. Oder man sortiert nach Farben. So kommt man zugleich in einem anderen Bereich weiter.

„Mein Kind wiegt den Oberkörper hin und her.“ Dagegen hilft oft einfach das Herstellen von Kontakten. Man kann dazu auch ein Lied singen, dem Verhalten dadurch Inhalt verleihen, z.B. „Ich schaukele auf dem Wasser“. Das entspricht dann Aufgabe *ES 79 Singt ein einfaches Lied*.

Trainieren

Zum Abschluss noch kurz zum meist negativ besetzten Thema „Trainieren“ – jedenfalls bei entwicklungsverzögerten Kindern, natürlich nicht bei denjenigen, die Sport treiben. Für mich heißt es nicht mehr als das Investieren von Zeit zur besseren Entwicklung von bestimmten Fähigkeiten, öfter üben, um Fortschritte zu erzielen oder im Vergleich zu anderen aufzuholen. Um dies konsequent durchzuführen, braucht man eine Motivation, sonst tut man so etwas einfach nicht. Wir steckten sehr viel Zeit in das Üben der Grobmotorik unseres Sohnes. Er war, und ist immer noch, ein ziemlich „schlaffes“ Kind, hypoton. Während seiner ganzen Entwicklung beobachteten wir, wie diese Hypotonie seinen Umgang mit der Umgebung beeinflusste. Gehen, Radfahren und Schwimmen kosteten dadurch mehr Mühe und Zeit. Nicht so offensichtlich ist die erhebliche Einschränkung der Fähigkeit zur Selbsthilfe und der schulischen Entwicklung. Durch fehlende Kraft in den Händen konnte er nicht den Druckknopf seiner Jeans schließen, obwohl er die Handlung an sich verstand. Schreiben birgt Probleme, wenn man auch auf einen 2B-Blei-

stift nicht genug Druck ausüben kann. Um die Muskelspannung zu verbessern, muss man sich viel Zeit für einfaches Krafttraining nehmen.

In unserer Familie ist es Brauch, die Wochenenden mit ausgedehnten Spaziergängen und Radwanderungen zu verbringen. In den letzten Jahren habe ich wiederholt daran gezweifelt, ob wir jemals wieder in die Berge gehen könnten. Aber aus unserem eigenen Bedürfnis heraus, diese Tradition auf unser Kind zu übertragen, und durch unsere Erwartungshaltung, dass er das schaffen müsse, einfach weil er unser Kind ist, begannen wir, an diesen Schwachpunkten zu arbeiten, ihn zu trainieren. Jetzt ist mein Kind neun Jahre alt, und letztes Jahr haben wir zu dritt Berggipfel erklommen, die wir seit seiner Geburt nicht mehr besucht hatten. Er begleitet uns auf 60 Kilometer langen Radtouren und wandert am Tag zwölf Kilometer oder mehr, von Bahnhof zu Bahnhof.

Dem Training verdanken wir es, dass er in diesen Bereichen seinen Klassenkameraden weit überlegen ist. Nicht dass sie es nicht könnten – mit weitaus weniger Vorbereitungszeit würden sie dasselbe und weit mehr erreichen als dieser Junge mit Down-Syndrom. Jedoch werden, wie im Sport, die Leistungen nur von denen erbracht, die Einsatz zeigen. Und dazu natürlich ein wenig Talent haben. Es ist nicht gesagt, dass ein Kind mit Down-Syndrom dies nicht hätte! Und sogar ohne entsprechendes Talent ist durch Übung viel erreichbar!

Marian de Graaf-Posthumus

Übersetzt von Ilona de Graaf, Gmünd



Mike beim Wörterangeln.
Macquarie-Übungen an
Mikes Interessen angepasst.

Üben mit Mike

Nicolette Kain

Als Nicki Kain das Macquarie-Programm zum ersten Mal sah, war sie skeptisch. Sollte das das Richtige für ihren Sohn Mike sein? Aber schon bald lernte sie das Programm schätzen. Sie bekam sogar so viel Spaß am Fördern, dass sie sich zur Frühförderpädagogin ausbilden ließ. Heute benutzt sie das Programm in ihrer Rolle als Frühförderin auch bei vielen anderen Kindern.

Als ich vor vielen Jahren das Macquarie-Programm zum ersten Mal sah, war ich wie erschlagen! FM87, RS59, ES108 – es konnte doch nicht wahr sein, dass sich Mikes Entwicklung auf Buchstaben, Zahlen und die dazu gehörenden „Übungen“ reduzierte. Aber viele von den Menschen, die ich schätzte, waren von dem Programm begeistert, außerdem war ich einfach auf der Suche, deshalb fing ich trotzdem an, Mike anhand der Prüflisten einzustufen. Und das war nicht einmal so schlimm.

Natürlich fand ich das Programm „mühsam“, es war trocken und fad aufbereitet und geschrieben, aber dann lernte ich sehr bald die Vorteile des Programms kennen.

Durch die vielen kleinen Schritte

machte Mike eigentlich immer Fortschritte. Ich lernte bald, ein großes Ziel in kleinere Portionen aufzuteilen, die Mike dann auch leichter schaffte. So hatten wir immer Erfolg!

Vorher war es mir oft nicht bewusst, in welcher Reihenfolge Entwicklung verläuft, und deshalb erwartete ich manchmal auch Unmögliches. Ich fühlte mich nun bei Mikes Therapie nicht mehr „laienhaft“ und verstand besser, warum die Frühförderpädagogin bestimmte Angebote gerade jetzt setzte. Es machte Spaß, die nächsten Schritte gemeinsam zu besprechen. Zusätzlich lernte ich, genauer zu beobachten. Ich sah plötzlich die wichtigen kleinen Zwischenschritte.

Der Alltag wurde spannender. In so vielen stinknormalen Tätigkeiten – die

man als Mama lieber schnell, schnell alleine macht und die man in der Folge auch später fast immer selber manchen muss – steckten enorm viele Lernchancen. Besteck sortieren, Socken zusammensuchen, Bett machen, Germteig kneten, mit dem Mixer mixen (Vibration) usw.

Mehr Zuversicht durch das Programm

Ich wusste um den nächsten Entwicklungsschritt Bescheid und konnte so die winzigsten Anzeichen, die Mike von sich aus machte, aufgreifen und ausbauen. Ich war irgendwie beruhigter und weniger hilflos. Vielleicht stresst gerade das Wissen um die Entwicklung und um den nächsten Schritt manche Eltern, mir hat es geholfen.

Ich war gerade 22 Jahre, hatte keine Ahnung und war plötzlich Mutter eines behinderten Kindes. Ich hatte z. B. noch nie vom Pinzettengriff gehört. Das Programm hatte mich zuerst einmal gelehrt, wie eine normale Entwicklung verläuft. Bis dahin hatte ich alle Mitteilungen über Down-Syndrom wohl so interpretiert, dass alles anders ist. Es freute mich, dass eine ganz normale Entwicklung, in kleinere Schritte zerlegt, auch für meinen Mike „schaffbar“ war.

Diese Aufteilung in verschiedene Bereiche hat mir geholfen, keine Panik zu bekommen, wenn Mike in der Feinmotorik keine Fortschritte machte. Ganz im Gegenteil freute ich mich über das Tempo in der Grobmotorik. Die Grobmotorik wurde schließlich zur Lokomotive seiner Entwicklung überhaupt und ist es immer noch! Ganz langsam konnte ich so die Entwicklung „begreifen“, habe mich mit Mike mitentwickelt und viele Angst machende Fachausdrücke waren gar nicht mehr schlimm oder schwierig.

Ich gehöre nicht zu den Müttern, die ganz genau Buch führen, so wie es eigentlich im Macquarie-Programm beschrieben steht. Ich bin einfach nicht der Typ dazu. Ich habe mir die Freiheit genommen, nur die Teile herauszunehmen, die für uns passen.

Ich bin keine Therapiemama!

Übrigens hoffe ich, dass nicht der Eindruck entsteht, dass ich eine „Therapiemama“ bin. Ich bin eine stinknormale Mama geblieben, die manchmal ein bisschen mehr oder auch weniger Zeit und Geduld aufbringt, und die trotz allem viel zu oft das Besteck und die Socken al-

leine sortiert! Jetzt freue ich mich für alle die „neuen“ Mamas, die ein schönes, anregendes und überarbeitetes *Kleine Schritte* benützen können.

Fördern als Beruf

In meiner jetzigen Profifolle als Frühförderin habe ich das Programm immer wieder in Verwendung. Auch mir gibt es einen genauen Überblick über die Entwicklung und hilft, die Übersicht zu bewahren. Manchmal tut sich so viel, dass man auch als Profi einiges übersehen könnte. Dann aber tut sich scheinbar nicht so viel, aber wenn man genau Buch führt, wird man wieder sensibler für die wichtigen Zwischenschritte und die eigentliche Leistung des Kindes.

Ich habe das Programm auch einige Male zusammen mit Eltern benützt, obwohl ich bis jetzt noch immer meine Schwierigkeiten mit der trockenen, faden Aufmachung hatte. Ich freue mich daher sehr auf das überarbeitete *Kleine Schritte*, das sicher viel ansprechender und daher benutzerfreundlicher ist. Wenn ich es verwendet habe, dann meistens, um gemeinsam mit den Eltern zu erarbeiten, wo ihr Kind gerade steht. Damit werden die verschiedenen Bereiche wie z.B. Sprache oder Soziale Fertigkeiten deutlicher gemacht.

Ich versuche, den „Roten Faden“ in der Entwicklung auch ohne Programm klar ersichtlich zu vermitteln. Eine enge Zusammenarbeit und ein Austausch der Beobachtungen sind in meiner Arbeit sehr wichtig. Die Eltern sind die eigentlichen Profis. Sie sind es, die am meisten

mit ihrem Kind zusammen sind und am besten Bescheid wissen. Nur manchmal macht ein Blick von außen so manches deutlicher sichtbar und ist deshalb eine wichtige Unterstützung.

Frühförderung ist sehr komplex

Als Frühförderin möchte ich aber nicht nur kindorientiert oder am nächsten Entwicklungsschritt orientiert arbeiten. Es gibt so viele andere Möglichkeiten, das Kind und seine Familie eine Zeit lang zu begleiten. Gespräche mit den Eltern, sie z.B. zu stärken, um so die eigenen Ressourcen zu nützen, es sollte Platz sein, die Geschwister miteinzubeziehen, vielleicht einmal einen Austausch mit der Kindergärtnerin oder der Logopädin zu organisieren, über Integration oder Rechtsansprüche zu beraten ..., all diese Themen und noch viele mehr können Inhalt der Frühförderung sein.

Wichtig ist es, sich immer wieder mit den Eltern auszutauschen: Verfolgt man noch die gleichen Ziele, hat man die gleichen Erwartungen, arbeitet man Hand in Hand?

Frühförderung ist sehr komplex und lässt sich nicht auf ein bestimmtes Programm reduzieren. Ich werde *Kleine Schritte* aber auf jeden Fall in meine Arbeit integrieren.

Nicolette Kain lebt mit ihrer Familie in Bad Goisern, Österreich. Von ihr stammt auch das Kinderbuch „Meine Mike-Maus“.

Nicolette Kain mit ihren beiden Kindern, Nadja und Mike



Ich weiß, was er will!

Erfahrungen mit GuK

Etta Wilken

Die unterschiedlichen Erfahrungen mit GuK in der Frühförderung, im Kindergarten und in der Schule sind ermutigend. Sie ermöglichen den Kindern, sich besser verständlich zu machen, ihre Fähigkeiten günstiger zu entwickeln und ihre tatsächlichen Kompetenzen deutlicher zu zeigen. Wichtig ist jedoch auch, dass es offenbar allen Spaß macht. Dazu trägt ganz wesentlich die gelungene grafische Gestaltung bei!

Nachdem das Arbeitsmaterial zu GuK jetzt einige Monate in Familien und Einrichtungen benutzt wird, erhalte ich viele ermutigende Erfahrungsberichte, die vielleicht helfen können, noch bestehende Unsicherheiten zu vermindern und einige Fragen zu beantworten.

Mit zweieinhalb Jahren lernt Jonas seine ersten Gebärden (Auto, Teddy, Wurst, Nudeln, Saft, Vogel, fertig ...). Seine vierjährige Schwester findet das zwar interessant, macht aber selber keine Gebärden nach. Auf einer Geburtstagsfeier bei der Großmutter gibt es Kuchen und Kakao für die Enkelkinder. Jonas protestiert mit Geschrei – aber er gebärdet dabei. Plötzlich ruft seine Schwester begeistert: „Ich weiß, was er will! Er will Limo (Saft) haben!“

Eine besondere Erfahrung berichteten Eltern über das Verhalten ihres dreijährigen Sohnes. Wenn die Familie beim Essen zusammensaß und sich unterhielt, wurde der Junge zunehmend aggressiver. Er warf Essen vom Tisch und räumte alles Erreichbare ab. Die Eltern interpretierten sein Verhalten als seine Möglichkeit, Aufmerksamkeit zu erhalten. Dann lernte er einzelne Gebärden. Während er für die ersten fünf Begriffe fast vier Wochen benötigte, lernte er danach sehr schnell weitere 40 neue Gebärden! Mit Lauten und Gebärden kann er sich jetzt verständlich machen und Zuwendung erhalten und hat dadurch seine aggressiven Verhaltensweisen überwinden können.

Eine Logopädin, die schon seit eini-

gen Jahren mit GuK (als Methode) arbeitet, berichtet, dass nach ihren Erfahrungen die Kinder meistens *die* Wörter zuerst sprachen, die sie gelernt hatten zu gebärden. Die motorische Ausführung der Gebärde bedeutet offenbar eine wichtige Erinnerungshilfe, wie ein Wort gesprochen wird. Auch begannen diese Kinder im Vergleich zu anderen Kindern mit gleichen Voraussetzungen, denen aber keine Gebärden angeboten wurden, deutlich früher mit dem Sprechen. Die Gebärden wurden dann abgelegt, wenn die Kinder lautsprachlich hinreichend verständlich waren; sie benutzten allerdings in Situationen, in denen sie nicht verstanden wurden, weiter Gebärden zur Unterstützung. Oft kam es in der Übergangsphase, wenn Gebärden und einzelne Wörter noch parallel gebraucht werden, zu ersten Zweiwort- und manchmal sogar zu Dreiwortäußerungen, die die Kinder nur verbal überhaupt nicht hätten bilden können.

Ratespiele und Schwarzer Peter

Mit Kindern in integrativen Kindergärten haben wir verschiedene Spiele ausprobiert. So kann man mit GuK-Karten für *Tiere, Personen* und *Wichtige Dinge* Ratespiele gestalten. Dabei erhalten einige

Kinder die Bilder und die zugehörigen Gebärden z.B. für Tiere, die sie dann den anderen Kindern vormachen. Die müssen jetzt erraten, welches Tier gemeint ist. Wer richtig geraten hat, erhält die entsprechenden Karten.

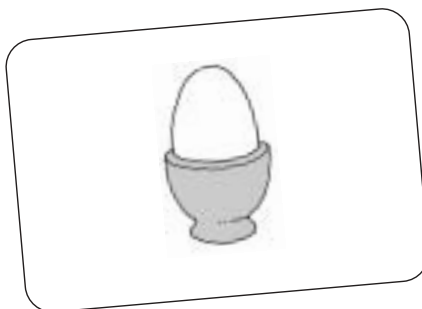
Auch ein abgeändertes „Schwarzer-Peter-Spiel“ macht den Kindern Spaß. Dann werden die Bild- und die Gebärdenkarten getrennt verteilt. Während eine Gruppe gebärdet, müssen die Kinder, die Bildkarten haben, erkennen, welches Kind ihr Tier gebärdet. Die Kinder laufen dabei im Raum umher und müssen aufmerksam die verschiedenen Gebärden beachten, um ihren Partner zu finden. Die Bilder von Tom und Lisa sind bei diesem Spiel die „Schwarzer Peter“-Karten. Es ist erstaunlich, wie schnell und gern dadurch die anderen Kinder lernen, Gebärden zu erkennen und zu benutzen.

Eine Mutter erzählte, dass ihr Sohn begeistert zu Hause zu seinem älteren Bruder sagte: „Ha, Englisch kann jeder, aber ich kann Gebärden!“

Und wenn eine Gebärde fehlt ...

Eine Früherzieherin berichtete über ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom, das sich jedes Mal wenn sie kommt, den GuK-Kasten nimmt, sich einzelne Karten auswählt und darauf klopft. Dabei gebärdet sie „spielen“. Das heißt aber in diesem Fall: Zeig mir die Gebärde für dieses Bild! Der Wortschatz wächst unglaublich schnell und es ist absehbar, wann aus den größeren Gebärden-sammlungen weitere Begriffe ergänzt werden müssen.

Dazu eine wichtige Anmerkung. Es gibt immer wieder Kinder, die einen ganz speziellen Begriff benötigen. So wurde ich einmal gefragt, was die Gebärde für Eichhörnchen sei oder für Trampolin. Bei einzelnen besonderen Wörtern ist es kein Problem, ein kennzeichnendes Merkmal der Tätigkeit oder der Sache, das für das Kind wichtig ist, zu betonen und als eigene Gebärde zu benutzen. Dafür gibt es die leeren weißen Karten, um diese individuellen Gebärden – meistens kombiniert mit einem Foto – darzustellen. Da es sich eigentlich immer nur um ganz wenige Wörter handelt, entspricht eine solche individuelle Gestaltung den Bedürfnissen des Kindes meistens mehr als komplizierte zusammengesetzte Gebärden und ist für die Verständigung trotzdem kein Problem.



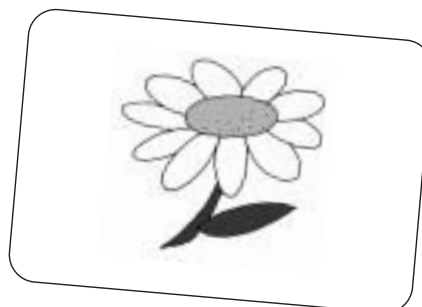
GuK in der Sonderschule

Interessant sind auch Erfahrungen, die ich bei Fortbildungsveranstaltungen zu GuK in Sonderschulen für geistig behinderte Kinder machen konnte. Die zunehmende Anzahl von Kindern, die nicht oder nicht hinreichend in der Lage sind, sich lautsprachlich zu verständigen, macht notwendig, sich mit ergänzenden Kommunikationssystemen zu beschäftigen. Dabei werden meistens Bildsysteme und Gebärden als sinnvoll erachtet. Da jedoch viele Pädagogen es als ausgesprochen schwierig ansehen, die Gebärden in besonderen Kursen zu erlernen, besteht oft eine große Hemmschwelle, mit Gebärden zu beginnen, und Bilder werden deshalb oft bevorzugt. Bei GuK ist ein spezieller Kurs jedoch nicht nötig. Man beginnt mit wenigen Gebärden – oder auch nur mit einer einzigen, z.B. *fertig*.

Die Darstellung auf den Gebärdenkarten ist überwiegend ganz eindeutig und auch da, wo eine gewisse Unsicherheit über die genaue Bewegungsabfolge besteht, zeigt sich eigentlich immer, dass es kaum zu problematischen Fehlinterpretationen kommt. Dadurch entsteht dann Zuversicht, dass man dieses Verfahren leicht lernen kann – zumal ja nicht gleich viele neue Gebärden gelernt werden müssen.

Auch über den spielerischen Umgang mit GuK-Karten und eine Einführung, wie normale sprachliche Kom-

munikation durch das Gebärden einzelner, bedeutungstragender Wörter unterstützt wird, wie Gebärden in Lieder einbezogen werden können und wie bildliche Darstellungen mit den Gebärdenbildern ergänzt und damit „lesbar“ werden, kann Unsicherheit vermindert werden und oft entstehen sehr schnell weitere Ideen für den Unterricht. Insbesondere Anregungen für den differenzierenden Einsatz von Bild-, Gebärden- und Wortkarten in Projekten und im themenbezogenen, muttersprachlichen



Unterricht führen dazu, dass auch für sprachlich schwerer beeinträchtigte Kinder individuell angemessene Förderangebote gesehen werden.

Es ist schon eine große Freude, wenn eine Lehrerin berichtet, wie sie im Projektunterricht zu Ostern die Gebärden sowie die Wörter *Baum*, *Blume*, *Ei* und *Hase* eingeführt hat und dann erlebt, wie ein nicht sprechendes Kind an den Projektstisch geht, auf die dort ausgestellten Dinge zeigt und die Wortkarten nimmt, gebärdet und dann richtig zuordnet. Es zeigte Kompetenzen, die niemand vermutet hatte.

Die unterschiedlichen Erfahrungen mit GuK in der Frühförderung, im Kindergarten und in der Schule sind ermutigend. Sie ermöglichen den Kindern, sich besser verständlich zu machen, ihre Fähigkeiten günstiger zu entwickeln und ihre tatsächlichen Kompetenzen uns deutlicher zu zeigen. Wichtig ist jedoch auch, dass es offenbar allen Spaß macht. Dazu trägt ganz wesentlich – wie mir immer wieder gesagt wird – die gelungene grafische Gestaltung bei!

Informationen zu GuK finden Sie u. a. in dem Buch „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“ von Etta Wilken, 8. Auflage, 2000 Edition Marhold. Eine Besprechung dieses Buches finden Sie auf Seite 58 in dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom.

Persönliche Zukunftskonferenzen

Unterstützung für individuelle Lebenswege

Ines Boban & Andreas Hinz

Zukunftskonferenzen haben in diversen Konstellationen klärende, orientierende und bestärkende Funktion: in Krisen, vor Übergangsphasen, während des Schullebens, in außer- und nachschulischen Situationen. In Nordamerika entwickelte Verfahren erweisen sich hierfür als hilfreich. Die Beteiligung der betroffenen Person selbst an einem runden Tisch mit ihren Eltern und anderen für die Situation wichtigen Experten/innen (z.B. Mitschüler/innen, Freunde/innen, Pädagogen/innen) ermöglicht die Veränderung ihrer Rolle: In der gemeinsamen Reflexion der Situation und der Planung von Zielen und nächsten Schritten wird sie zum aktiven Subjekt und bringt ihre Sicht für die Gestaltung der eigenen Zukunft im Rahmen eines kooperativen Prozesses ein.

Einleitung

Was passiert, wenn wir in eine Krise geraten? Nehmen wir einmal an, wir verlieren den Arbeitsplatz, machen Pleite oder aber erfahren vom Arzt, dass wir Krebs haben? Wem vertrauen wir uns dann in unserem Kummer an? Ziehen wir uns still zurück und lassen nur wenige an uns heran, greifen allenfalls vereinzelt zum Telefonhörer und informieren erst den einen und dann die andere und bitten hier um die eine Hilfe, da um die andere Unterstützung und dort um die eine Information, da wiederum um eine weitere? Lassen wir hier unbeachtet, warum die meisten von uns wohl so handelten, und verzichten wir auf das Ausmalen der Effekte dieses Verhaltens bei den Angefragten. Wichtig ist an dieser Stelle die Frage, ob es uns so – für die Situation angemessen – gut tut? Oder welches andere Vorgehen täte uns vielleicht besser ...?

Marsha Forest, damals Hochschuldozentin, hatte von Judith Snow gehört, einer Frau mit Muskeldystrophie im elektrischen Rollstuhl, und wollte sie in ein Seminar einladen, um sie über ihr Leben mit Körperbehinderung berichten zu lassen. Hierbei erfuhr Marsha, dass „der Twen Judith“ in einem Altersheim leben musste. Ihre Eltern hatten sich jahrelang um eine andere, unterstützte Wohnform für ihre Tochter

bemüht und schließlich resigniert aufgegeben. Judith musste sich um 17 Uhr oft entscheiden, ob sie gefüttert oder ausgekleidet, gewaschen und zu Bett gebracht werden wollte. Marsha war so entsetzt über diese Lebenssituation, dass sie der Impuls nicht mehr losließ, hier verändernd mit einzugreifen. Sie und Judith riefen alle Menschen zusammen, die ihnen als möglicherweise „hilfreich“ einfielen, um einen – runden? – Tisch. Gemeinsam beriet man und entwickelte Pläne und Strategien für deren Umsetzung – bis Judith als erste körperbehinderte Frau in Kanada eine eigene Wohnung und eine permanente Assistenz hatte und der Grundstein für „Inclusive Community Living“ für Menschen mit Behinderungen in Kanada gelegt war (vgl. Pearpoint 1990).

Als einige Zeit später Marsha mit der Diagnose Krebs konfrontiert wurde, war es Judith, die „alle Freunde/innen“ von ihr und für sie versammelte: Wer begleitet Marsha zu den Untersuchungen? Wer kümmert sich um die Katzen, wenn sie im Krankenhaus ist? Wer gießt die Blumen und wer ist in der Lage, „es“ schonend ihrer Mutter beizubringen, da sie selbst nicht die Kraft dazu hat?

Dieses waren die Initialerlebnisse, die diese beiden Frauen später im Team mit anderen Personen den „Circle of Friends“ entwickeln und weitere ergän-

zende Formen des „Füreinander-Denkens und -Handelns“ in Gruppen, Teams, Klassen, Gemeinden, Stadtteilen usw. ausbauen ließen, von denen hier die Rede sein soll.

Übergänge (von der Familie in den Kindergarten, von dort in die Schule, innerhalb dieser beim Wechsel der Schulstufen, aus der Schule heraus in das Erwachsenenleben ...) tragen stets das Potenzial krisenhafter Entwicklungen mit sich, zumal für Menschen mit Behinderung im Kontext integrativer Orientierung, da hier die traditionellen Wege wenig gefragt und Alternativen noch nicht etabliert sind. Hier ist der Bedarf an sich gegenseitig stützenden, problemlösenden Kreisen groß (vgl. Boban 1996).

Gemeinschaftsorientierte Unterstützung

Ausgehend von Beispielen wie den obigen gibt es seit längerem Berichte aus dem amerikanischen Raum (vgl. O'Brien/Forest 1989) über gemeinsame Reflexion aller Beteiligten zur Verbesserung der sozialen Situation der Menschen einer Gemeinde. In jüngerer Zeit tauchen Darstellungen z.B. über strukturierte „Zukunftskonferenzen“ auch in der hiesigen Literatur auf (1994, 1997, 1999). Die Runde, die sich zum Problemlösen und Perspektivenentwickeln

	Traditionelles Verständnis von „Behinderung“	Integratives Verständnis von „Behinderung“
Grundlage	<ul style="list-style-type: none"> ■ Theorie der Andersartigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> ■ dialektische Theorie von Gleichheit und Verschiedenheit
Menschenbild	<ul style="list-style-type: none"> ■ Anderswertigkeit ■ Primat von Defizit + Passivität ■ „behindert“ sein (und bleiben) ■ (hirnorganischer) Defekt, Schaden, („IQ“-)Mangel, (Entwicklungs-)Defizit ■ ganz andere Bedürfnisse ■ Fürsorge, Stellvertretung, Abhängigkeit ■ Bedarf an Behindertenarbeit 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Gleichwertigkeit ■ Primat von Kompetenz + Aktivität ■ (in der Entwicklung) „behindert“ werden ■ auf sich wechselseitig beeinflussenden inneren und äußeren Bedingungen basierende Entwicklung ■ gleiche und verschiedene Bedürfnisse ■ Selbstbestimmung und Abhängigkeit (bei allen) ■ Bedarf an Gemeinwesenarbeit
Lernen und Entwicklung	<ul style="list-style-type: none"> ■ Primat der Förderbedürftigkeit ■ pädagogische Führung und Betreuung ■ pädagogische Aggressivität ■ Lernen nur von spezialisierten Erwachsenen ■ Arbeit an Problemen, Therapie ■ Ticks, Stereotypen 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Balance von Akzeptanz und Entwicklungspotenzial ■ pädagogische Assistenz und Begleitung ■ pädagogische Zurückhaltung ■ Anregung durch Gleichaltrige und Erwachsene ■ Unterstützung von Entwicklung, evtl. auch durch Therapie ■ sinnvolle, logische (Re-)Aktion
Folgen für Interaktion	<ul style="list-style-type: none"> ■ klare Machtverteilung ■ Denken und Arbeiten für ... ■ Entscheidungen durch Fachleute ■ Stellvertretung, Fremdbestimmung ■ Tabuisierung des Themas „Behinderung“ ■ Elternarbeit ■ Ausklammern des Umfeldes 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Empathie und Dialog ■ Reflexion und Gespräch mit ... ■ gemeinsame Entscheidungen ■ Unterstützung bei Selbstbestimmung ■ Zeugenschaft für Bearbeitung des Themas „Behinderung“ ■ Kooperation mit Eltern ■ Einbeziehen des Umfeldes
Folgen für Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> ■ Feststellung objektiver Gegebenheiten ■ Status klären ■ Entwicklung erfassen ■ hierarchische Testsituation ■ Planung von Maßnahmen ■ Platzierungsentscheidungen 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Einigung über Erfahrungen ■ Zugang finden ■ Logik verstehen ■ Abschätzung des Unterstützungsbedarfs ■ Planung von Aktivitäten ■ persönliche Zukunftsplanung

Tab. 1: Traditionelle und integrative Sicht von Behinderung und deren Konsequenzen (in Anlehnung an Boban/Hinz 1993, 1996)

trifft, wird auch hier als „Circle of Friends“ oder als „Unterstützerkreis“ („Circle of Support“) bezeichnet. Ziel ist es also, einem Menschen dabei zu helfen, seine Umfeldsituation zu verbessern und einen Freundeskreis aufzubauen, einen Kreis von Menschen, der als freundschaftlich empfunden werden kann, da er um die Situation der Person weiß und gemeinsam seine Möglichkeiten für sie einsetzt. Strategien „how to make friends“ klingen im westeuropäischen Kulturraum befremdend, bezeichnet man sich doch nicht schnell als „einen Freund“ oder „eine Freundin“. Hier macht man sich nicht Freunde, hier wird man es nach langer Zeit (c) und viel häufiger wird man es nicht. Gerade im integrativen Zusammenhang erhärtet sich aber oft schmerzlich die Erfahrung, dass sich freundschaftliche Beziehungen nicht quasi naturwüchsig entwickeln. Freundschaft ist kein Ereignis, das vom Himmel fällt. Es kommt der Verschwendung wertvollster Ressourcen gleich, abzuwarten, zu hoffen und zu bangen, ob es dazu kommt, anstatt zu lernen, etwas dafür zu tun, dass sich unterstützende, freundschaftliche Beziehungen aufbauen und entfalten können.

Wo es gelingt, sich konstruktiv, freundlich oder freundschaftlich einander zuzuwenden, entstehen tragende Strukturen. Wenn Gemeinwesen in dieser Orientierung gebildet und bestärkt wird, können alle profitieren, ob im Kontext (vor-)schulischer Institutionen oder im Rahmen der Gemeinde. Bisher verlief für Menschen mit Behinderung üblicherweise im günstigsten Fall der Weg in eine berufliche Zukunft über die Einladung in das Arbeitsamt oder den Arbeitsmarktservice zwecks Testung, darauf aufbauender Beratung und gegebenenfalls Platzierung oder Planung anderer Maßnahmen durch Experten. Dieses traditionelle System der Rehabilitation basiert auf einem Verständnis von „Behinderung“, das einer Theorie der Andersartigkeit folgt (vgl. Tab. 1).

Das hier zugrunde liegende Menschenbild von Menschen mit Behinderung als Mangelwesen führt zu den hinlänglich bekannten und erlittenen Strukturen von Stellvertretung und Fürsorge, zur Bestärkung eines Bedarfs zunächst an „Elterntarbeit“ und später an „Behindertenarbeit“ Professioneller und zur Zementierung der Abhängigkeit

Seit Ende der 80-er Jahre wird in amerikanischen Schulen obligatorisch drei Jahre vor Schulende mit individuellen Zukunftsplanungen begonnen.

von Menschen mit Behinderung, ihrer Familien und ihrer Freunde von den Expertenmeinungen und -entscheidungen.

Hingegen wird z.B. seit Ende der 80er Jahre in amerikanischen Schulen obligatorisch drei Jahre vor Schulende mit individuellen Zukunftsplanungen begonnen, bei denen nach und nach geklärt werden soll, wie die Person und ihr Umfeld sich die Zukunft – Arbeiten, Wohnen, Freizeit etc. – vorstellen und wie konkrete Schritte auf dem Weg dazu aussehen. Hier wird nicht nach Rehabilitations-Kategorien eingeordnet, sondern individuelle Perspektiven werden entsprechend den Interessen und Stärken der Person als „person centered planning“ entwickelt.

Hier ist ein integratives Verständnis von „Behinderung“ zugrunde gelegt, das einer dialektischen Theorie von Gleichheit und Verschiedenheit folgt (vgl. Tab. 1): Es setzt auf Assistenz und Unterstützung bei Prozessen der Selbstbestimmung, auf den Dialog und die Kooperation – zunächst mit den Eltern eines Kindes – und später auf Einigungsprozesse zwischen der Person mit Behinderung und ihrem Umfeld. Gebraucht wird Planung im Rahmen von Zukunftskonferenzen und Gemeinwesenarbeit.

Ein hohes Maß an Gemeinsamkeit für die positive Gestaltung individueller Lebenswege in den (Schul-)Gemeinden stärkt das Gemeinwesen, indem es Wissen umeinander und tragende Strukturen stiftet. Die Orientierung „Gemeinwesenarbeit statt Behindertenarbeit“ (1994) kann als zusammenfassende Leitlinie dienen. Wie anders werden nun wohl die Wege in das Berufsleben aussehen, wenn der betroffene junge Mensch seine Freunde/innen und Unterstützer/innen, zu denen in diesem Falle auch Professionelle aus dem Arbeitsamt und vom Arbeitsmarktservice gehören sollten, um einen Tisch einlädt?

Zukunftsweisende Vorgehensweisen

Grundprinzipien dieser methodischen Zugänge zur Zukunftsplanung sind die Beteiligung der Person selbst, das Prinzip des runden Tisches mit der Überzeugung, dass jede(r) etwas zur Gestaltung der Situation beitragen kann, die Konsensbildung (wie aus der Organisationsentwicklung bekannt), die Verabredung nächster pragmatischer Schritte und die Visualisierung als sichtbarer Ausdruck von Einigungen, an die später angeknüpft werden kann (vgl. Boban/Hinz 1996, 1998).

Als genereller Effekt ist die (Be-)Stärkung der Person allein schon durch das Zusammentreten des Kreises wie auch die aller Beteiligten am Prozess festzustellen.

Folgt man dem Ansatz von Inclusion (Stainback/Stainback 1997, 1999), so ist es unabdingbar, dass die Analyse der momentanen Situation, von Problemen sowie die Planung von Perspektiven gemeinsam mit der Person angegangen wird, um die es geht. In einer konstruktiven Gemeinschaft hat jede Person zur Klärung etwas (mindestens durch die eigene Präsenz) beizutragen – zumal die betroffene; und sie entscheidet so weit möglich auch darüber, wer den Kreis um sie herum bildet. Die hierdurch im ursprünglichen Sinne entstehende Inter-Subjektivität wird als Chance begrüßt. Bei Personen, die sich selbst verbal nicht äußern können, bleibt das Dilemma stellvertretender Voten und Entscheidungen bestehen. Es kann jedoch dadurch entschärft werden, dass neben Eltern und Pädagogen/innen auch andere Beteiligte wie gleichaltrige Mitschüler/innen und Zivildienstleistende in die Klärungs- und Planungsprozesse einbezogen sind und sich so mehrere unterschiedliche Blickwinkel ergänzen können.

Bei der Sammlung von Zukunftsideen ist wichtig, dass die positiven Perspektiven Vorrang vor den negativen erhalten.

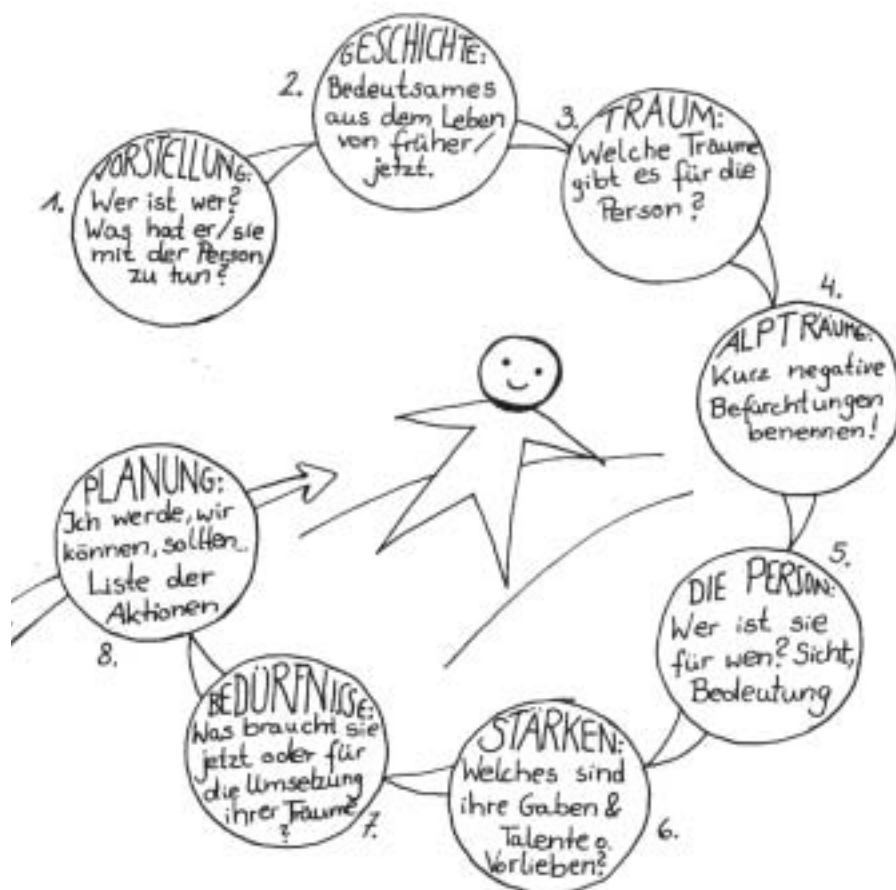


Abb. 1: Making Action Plans

Mittlerweile gibt es eine Fülle von hilfreichen Grundsätzen und Materialien für die Gestaltung und Durchführung von persönlichen Zukunftskonferenzen (vgl. 1997, van Kan/Doose 1999). Im Folgenden stellen wir Verfahren vor, mit denen wir gute Erfahrungen zur Strukturierung von Klärungs- und Planungsprozessen machen konnten.

Circle of Friends

Beim „Circle of Friends“ (vgl. Pearpoint/Forest/Snow 1993) geht es um die Reflexion zur Verbesserung der sozialen Situation. Hier wird die soziale Situation einer Person im Hinblick auf Nähe/Distanz und Intensität analysiert. Dazu werden die Menschen eingeladen, von denen sich die Person, um die es geht, Hilfen zur Verbesserung der eigenen Situation verspricht: vielleicht ein Elternteil, Geschwister, sicherlich Freunde/innen, eventuell der eine oder die andere Lehrer/in, Therapeut/in, Ärzte. Dabei werden innerhalb von vier konzentrischen Kreisen von innen nach außen

zunächst die Menschen aufgeschrieben, mit denen die Person am vertrautesten ist und auf die sie am allermeisten baut, dann jene, die ihr nahe stehen, weiter die, mit denen die Person über Arbeits- und Interessenzusammenhänge verbunden ist, und schließlich jene, die für eine Rolle im Leben der Person bezahlt werden.

Menschen mit Behinderungen haben häufig wenige Personen, mit denen sie sehr vertraut sind (Eltern, Geschwister), und eine Reihe von Personen, die für den Kontakt mit ihnen bezahlt werden (Ärzte, Therapeutinnen, Lehrerinnen etc.). Dazwischen fehlen jedoch häufig Menschen, mit denen man etwas gemeinsam erarbeiten oder unternehmen kann. Der Sinn des „Circle of Friends“ ist es, diese leeren Kreise bewusst zu machen und zu füllen.

Making Action Plan

Das Verfahren MAP (vgl. O'Brien/Forest 1989, 47-52) eignet sich, um nächste Schritte zu konzipieren und einzuleiten.

Die Person, um die es gehen soll, versammelt die Menschen um einen Tisch, von denen sie sich Unterstützung für die Klärung und Umsetzung ihrer Perspektiven verspricht. MAP besteht aus acht aufeinander folgenden Etappen, deren wesentliche Ergebnisse auf einem Plakat visualisiert werden (vgl. Abb. 1).

Nach der Klärung, welchen Bezug die Anwesenden zur Person haben, wird ein Blick auf Bedeutsames aus der Geschichte der Person gerichtet. Als Nächstes tauschen sich die Anwesenden darüber aus, welche Träume sie für die Zukunft der Person haben, auch eventuelle Alpträume werden kurz angesprochen. Anschließend wird zusammengetragen, welche Eigenschaften die Anwesenden an der Person schätzen, ebenso werden ihre Vorlieben, Stärken und Begabungen thematisiert. Weiter wird gemeinsam geklärt, was die Person für die Erfüllung ihrer Träume braucht. Den Schluss bildet eine Verabredungsliste, in der festgehalten wird, was die Anwesenden konkret zur Umsetzung der Ziele beitragen können. Bei der Sammlung von Zukunftsideen ist wichtig, dass die positiven Perspektiven Vorrang vor den negativen erhalten (Kompetenzorientierung).

Die Person erhält von den anderen ein Feedback, gemeinsam werden ihre Bedürfnisse reflektiert und Planungen entwickelt. Dies können auch sehr pragmatische Schritte sein, die vielleicht zunächst eher oberflächlich erscheinen.

Planning Alternative Tomorrows With Hope

Das Verfahren PATH (vgl. Pearpoint/O'Brian/Forest 1993) bietet sich für alle Gelegenheiten an, bei denen es darum geht, sich auf Utopien, bestimmte Zielsetzungen, Veränderungsplanungen zuzubewegen. Günstig ist es, wenn es um gemeinsame Ziele und Veränderungen von mehreren Menschen geht, die bei PATH ihre Ideen und Utopien zusammenbringen und gemeinsam entwickeln können. Auch für PATH gibt es eine hilfreiche Möglichkeit zur Visualisierung, bei der der Pfeil in sieben Schritten stichwortartig gefüllt wird (vgl. Abb. 2):

Zunächst wird die Gruppe mit einer imaginären Zeitmaschine ein Jahr weiter in die Zukunft versetzt. Von dort aus blickt sie auf ein außerordentlich erfolgreiches Jahr zurück, sammelt konkrete Ereignisse, Nachrichten, Daten. Nach

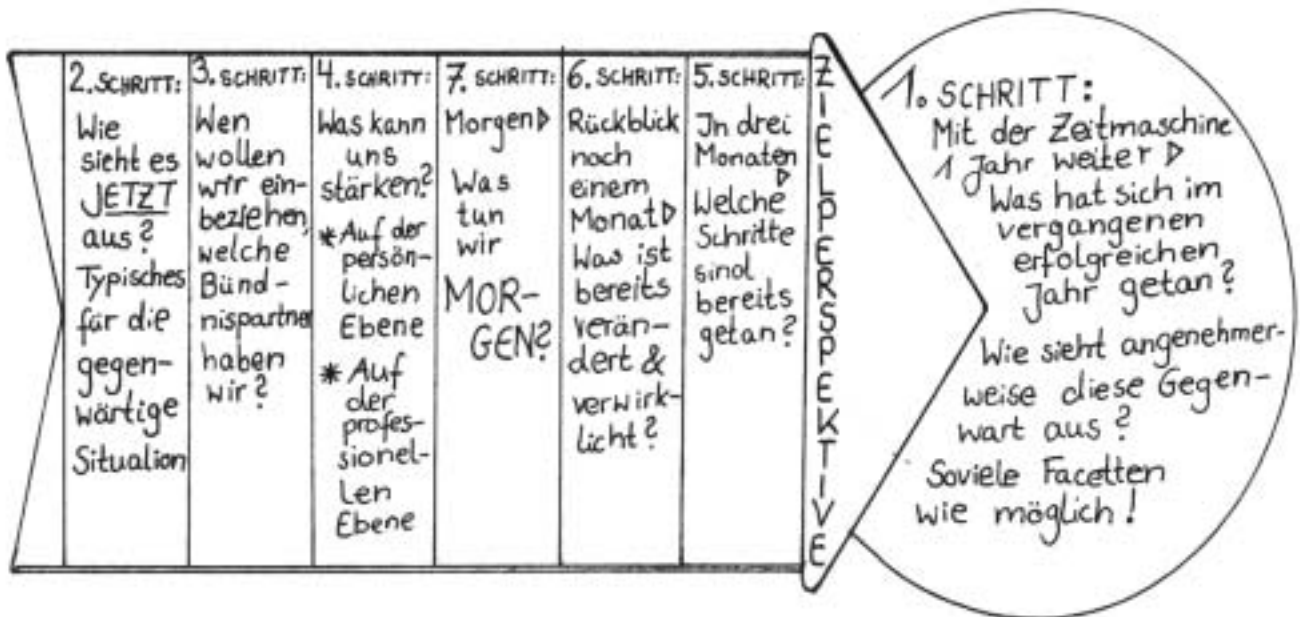
der Rückkehr ins Jetzt sammelt die Gruppe – im Kontrast zu den Zielen – Begriffe und Bilder, die für die Gegenwart kennzeichnend sind.

Im dritten Schritt gilt die Aufmerksamkeit der Frage, wen man auf welche Weise zum Erreichen der Ziele im nächsten Jahr einbeziehen kann. Die nächste Frage gilt der Stärkung der eigenen

Kräfte – professionell und persönlich. Im fünften Schritt wird sodann aus der Perspektive von „nach drei Monaten“ Rückschau gehalten: Antizipierte Entwicklungen und Höhepunkte der vergangenen drei Monate werden aufgezeichnet. Der sechste Schritt nimmt den Zeitraum „ein vergangener Monat“ in entsprechender Weise in den Blick.

Schließlich folgt der siebente und letzte Schritt mit der Frage, wie der erste Schritt zur Veränderung am folgenden Tag aussehen kann. Damit ist die gedankliche Reise von der Utopie über den Kontrast mit der Gegenwart zu konkreten Phasen eines Veränderungsprozesses vollzogen.

Abb. 2: Planning Alternative Tomorrows With Hope



Zukunftskonferenz – Ein Beispiel aus der Praxis

Im Folgenden wird anhand einer Konferenz aufgezeigt, wie gemeinsam mit einer Gruppe junger Menschen mit Down-Syndrom Zukunftsvisionen und erste Schritte zu deren Realisierung entwickelt werden können.

„Angeschlossen durch Freundschaft“

Bei diesem Beispiel steht eine Gruppe junger Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt, die statt der Einschulung in die Schule für geistig Behinderte und des Übergangs in die Werkstatt für Behinderte alle Stationen integrativer Lebenswege für Kinder und Jugendliche in Hamburg durchlebt haben und nun überwiegend im ambulanten Ar-

beitstraining der Arbeitsassistenten tätig sind oder mit deren Hilfe bereits einen tarifentlohten Arbeitsplatz gefunden haben. Sie haben Eltern, die sich lange kennen und nach dem Engagement für schulische und berufliche Integration nun mit sich, Behördenvertretern/innen und vor allem ihren erwachsen gewordenen Kindern um Perspektiven für die weitere Lebenssituation, insbesondere für das Wohnen, ringen.

In dieser Situation bittet die Gruppe Stefan Doose um die Moderation einer Zukunftskonferenz für diese Gruppe, um zu klären, ob der elterliche Impuls, den z.T. seit früher Kindheit befreundeten jungen Leuten, die sich in ihrer Freizeit gern sehen, ein gemeinsames Woh-

nen zu ermöglichen, überhaupt deren Interessen trifft. Neben den Eltern und einigen Geschwistern zählen auch ehemalige Pädagogen/innen und aktuelle Arbeitsassistenten/innen zum Unterstützer- und Freundeskreis. Vorbereitung, Ablauf und Struktur der Konferenz entsprechen dem von Doose (1997) zusammengetragenen Vorgehen.

Zuvörderst steht hier die Aufgabe, Raum zu schaffen für den Selbstaussdruck, das Zur-Sprache-Bringen von Wünschen und Vorstellungen und das Ermöglichen eines Austausches unter den Betroffenen zum Themenbereich: „Wann will ich ausziehen, mit wem und wie möchte ich wohnen?“ An insgesamt zwei Wochenenden wird hierzu gear-

beitet. Während beim ersten Treffen vor allem in Kleingruppen getagt wird, dient das zweite dem Zusammentragen und der Zusammenschau der Interessen. Als Resümee werden hier zusammenfassende Originalaussagen von der Schlussphase des zweiten Wochenendes wiedergegeben:

Stefan:

Was soll in diesem Jahr 1999 passieren?

Thea:

Ich traue mich nicht so auszuziehen, ich möchte noch zu Hause bleiben. Im nächsten Jahr ... denken schon, aber lieber zu Hause wohnen, aber schon Gedanken machen. Ich würde gern mit Lars zusammenziehen vielleicht.

Lino:

In 1999 bleibe ich in meinem Elternhaus und im Jahrtausend ausziehen!

Lars:

Bei meinen Eltern wohnen, später ziehe ich aus.

Thea:

Dann siehst du aber deinen Hund gar nicht mehr!

Lars:

Macht nix Thea, macht nix. Ich habe mir schon Gedanken gemacht zum einsam Ausziehen: Wir wollen nicht getrennt werden! Ich will zurückgreifen, was meine liebe Frau Mutter gerade gesagt hat: mit Sven. Ich habe noch etwas zu sagen zum Wohnen: Also, ich habe mich reingedacht in diese Situation. Ich muss daran denken, ich hab so'n Gedanken gemacht, gesammelt zum Vorbereiten vom Ausziehen. Der Gedanke ist, dass ich mit Thea, wenn ich Lust habe, zusammen wohnen will, dass wir, Thea und ich, das zusammen vorbereiten wollen für uns. Oder mit Sven – und mit Sven. Thea und ich bringen uns auf die gleiche Ebene.

Thea:

Wir könnten was zusammen machen, was zusammen unternehmen. Über Liebe reden, auch Liebe bei Behinderten. Ich kann mein Leben auch auf Lars beziehen.

Lars:

Dass wir die Fähigkeiten auf eine Ebene tun, so kann ich Thea unterstützen. Wir können zusammen

nachdenken, ich kann die Idee aufgreifen.

Thea:

Ich würde das auch gern mit ihm zusammen machen und dann kommen wir auch zusammen. Ich kann das einfädeln, dass ich weniger Angst habe und mehr mit Lars telefonieren.

Lars:

Die Wege sind ganz einfach. Aber, dass wir es einschränken, eine kleine Gruppe: Thea, Anke, Lino, Sven und ich. Ich könnte der Führer sein, ja ich kann die Gruppe führen. Wenn Sachen schnell gehen, dann fühle ich mich von innen ... dann bin ich ausgeschlossen. Vom innen bin ich mit Thea angeschlossen im Herzen durch Freundschaft.

Die Sicht der Initiatoren/innen gibt ein Ausschnitt aus einem Artikel einer der beteiligten Mütter wieder: „Aufgefallen ist mir, dass wir Eltern gar nicht über unsere Zukunftswünsche unabhängig von unseren Kindern gesprochen haben. Eigentlich wollen wir ja doch eines Tages mal wieder ohne sie leben, aber hier besteht viel Unsicherheit und Ungewissheit, wie es wohl werden wird. ...

Natürlich möchten wir nicht kletten, aber es ist so schwer. Wann weiß man, dass es der richtige Zeitpunkt ist, sie gehen zu lassen?“ Was die Äußerung der Wünsche und der Selbsteinschätzung ihres Sohnes angeht, fühlt sie sich vor allem in ihren Wahrnehmungen und Einschätzungen bestätigt, „aber hätten wir es von ihm selber erfahren, wenn nicht bei dieser Gelegenheit, wo er im Mittelpunkt stand und sich ernst genommen fühlte?“ Sie schließt damit, dass dieses Seminar für ihre Beziehung zu ihrem Sohn von grundsätzlicher Bedeutung war: „Wir werden sicherlich nicht mehr außer Acht lassen, dass wir viel mehr mit ihm als über ihn reden sollten, denn das tun wir in vielen verschiedenen Kreisen schon mehr als genug“ (Schulze 1999, 10).

Dieser Kreis sieht sich bestärkt in seinen Initiativen, ein Wohnprojekt mit variabler, ambulanter Unterstützung aufzubauen. Erste Schritte zum Aufbau einer (Wohn-)Gemeinschaft zeigen aber Lars und Thea auf, indem sie Perspektiven einer nun mehr gemeinsam gestalteten Freizeit als Raum der Auseinandersetzung miteinander entwerfen, für die dann auch erste Absprachen getroffen werden.



Die Autoren

Ines Boban und Andreas Hinz, Sonderpädagogin und Sonderpädagoge, sind als Lebens- und Arbeitsteam seit Anfang der 80er Jahre in Theorie und Praxis der Integrationspädagogik aktiv und waren an den wissenschaftlichen Begleitungen der Hamburger Schulversuche zur Integration in der Grund- und Sekundarschule beteiligt.

Oktober 1999 übersiedelten beide nach Halle (Saale). Dort nimmt Andreas Hinz eine Professur für Allgemeine Rehabilitationspädagogik und Integrationspädagogik wahr.

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
 Fachbereich Erziehungswissenschaften
 Institut für Rehabilitationspädagogik
 06099 Halle

„Du hast Down-Syndrom!“

Wie und wann sage ich es meinem Kind?

Sheila M. Glenn, Cliff C. Cunningham

Immer mehr Menschen mit Down-Syndrom sind integriert in die Gesellschaft. Sie sind dadurch öfter Situationen ausgesetzt, in denen sie sich deutlich ihres „Andersseins“ bewusst werden. Das kann für einige von ihnen sehr schmerzhaft sein und sie brauchen dann Hilfe und Unterstützung. Dabei spielen Eltern eine wichtige Rolle. Als „Torhüter“ geben sie Informationen weiter und können Meinung und Reaktionen von anderen einschätzen. Sie können für ihr Kind herausfordernde Situationen meiden und geradewegs suchen. Studien zeigen, dass einige Eltern darauf so reagieren, indem sie einen Schutzraum rund um ihr Kind schaffen.

Um dies zu untersuchen, fragten wir Eltern, ob und wie sie ihre Kinder (auch die Geschwister) aufgeklärt hatten über das Down-Syndrom und über Behinderung im Allgemeinen. In Interviews und mit Fotos wurde getestet, welche Kenntnisse betroffene Jugendliche über das Down-Syndrom besitzen, ob sie sich ihrer Behinderung bewusst sind und wie sie mit diesem Wissen umgingen. Ihre sprachliche Kompetenz wurde gemessen, um den jeweiligen kognitiven Entwicklungsstand einschätzen zu können. 77 junge Menschen mit Down-Syndrom zwischen 17 und 24 Jahren und ihre Eltern nahmen teil an dieser Untersuchung.

Ergebnisse

65 % der Eltern sagten spontan aus, dass sie innerhalb der Familie offen über das Down-Syndrom sprechen und sie dabei auch vor dem jungen Menschen den Begriff Down-Syndrom benutzen.

Eltern, die über Down-Syndrom gesprochen haben

57 % der Eltern haben ausführlich und

offen mit dem Jugendlichen über Down-Syndrom und Behinderung gesprochen. Ungefähr die Hälfte dieser Eltern benutzte eine reaktive Strategie, das bedeutet, sie warteten ab, bis sich das Kind oder der Jugendliche der Unterschiede zwischen ihm und Gleichaltrigen bewusst war. Die anderen Eltern waren eher aktiv und hielten geradezu Ausschau nach Gelegenheiten, um dieses Bewusstsein zu wecken. Sie vertra-

ten die Meinung, dass es für den Jugendlichen besser war, über sein „Anderssein“ aufgeklärt zu sein, als zu riskieren, dass ihn diese Mitteilung unvorbereitet treffen würde. Dies könnte ihn dann vielleicht sehr schockieren und verunsichern. Viele Eltern berichteten, dass bestimmte Situationen direkt eine Diskussion über das Down-Syndrom herausfordern. Gelegenheiten gibt es z.B. dann, wenn das Kind oder der Jugendliche mit Down-Syndrom jemanden sieht, der ihm ähnelt; wenn im Fernsehen eine Person mit Down-Syndrom auftritt; wenn Fremde ihn anstarren; wenn der Jugendliche fragt, weshalb er bestimmte Dinge, die andere können oder dürfen, nicht kann oder darf, und wenn bestimmte Bemerkungen von Freunden oder Geschwistern gemacht werden.

Eltern, die über Down-Syndrom nicht gesprochen haben

43 % der Eltern haben nicht oder nicht ausführlich mit dem Kind oder Jugendlichen über die Behinderung gesprochen. Die Hälfte dieser Familien war der Meinung, dass der junge Mensch dies sowieso nicht verstehen würde, und ein Drittel meinte, dass für ihr Kind das Down-Syndrom kein Thema von Bedeutung war, also: „Weshalb sollte man es dann thematisieren?“ Nur in fünf Familien wurde das Thema bewusst ignoriert und bei acht Familien hätten die Kinder oder die Jugendlichen zwar eine Ahnung von ihrem „Anderssein“, weder sie selbst noch ihre Eltern hätten jedoch das Thema angesprochen.

Entwicklungsalter, Bewusstsein und Vermittlung

Die meisten Jugendlichen mit einem sprachlichen Entwicklungsstand von mehr als sechs Jahren können das Down-Syndrom erkennen und wissen ein wenig über Behinderungen Bescheid. Im Allgemeinen wurde festgestellt, dass das Bewusstsein über und das Verständnis von Behinderungen wachsen, je besser die sprachliche Entwicklung verläuft. Die meisten der jungen Menschen, deren Familien nicht mit ihnen über die Behinderung gesprochen hatten, hatten ein sehr geringes sprachliches Entwicklungsniveau. Die Untersuchungen zeigten, dass sie sich des Down-Syndroms oder ihres Behindertseins nicht bewusst waren.

Die meisten Eltern gaben an, dass die Geschwister zwischen vier und acht Jahren anfangen, Fragen zu stellen über die Unterschiede, die ihnen bei ihrer Schwester oder ihrem Bruder mit Down-Syndrom auffallen. Bei den Kindern mit Down-Syndrom selbst kommt dieses Bewusstsein allmählich mit neun bis zwölf Jahren, d.h., wenn sie auf einem ähnlichen Entwicklungsniveau sind.

Reaktionen auf die Information

Von ungefähr zehn Kindern mit Down-Syndrom und drei Geschwisterkindern wurde berichtet, dass sie negativ auf die Information reagierten. Es konnten keine Unterschiede festgestellt werden zwischen der Art und Weise, wie informiert wurde, und den negativen Reaktionen.

Was Eltern erzählen

Was Eltern ihrem Kind über das Down-Syndrom erzählen, hängt von den Fähigkeiten des jeweiligen Kindes ab. Die spezifischen Gesichtszüge waren bei drei Vierteln der Eltern Ausgangspunkt, das Thema Down-Syndrom anzusprechen, wenn sie glaubten, ihr Kind sei dafür reif. Auch die Begriffe Lernbehinderung, geistige Behinderung oder spezielle Förderbedürfnisse wurden erklärt, meistens mit Hilfe von Aspekten, die die Kinder kannten, wie spezielle Unterstützung in Regelschulen, oder die Existenz verschiedener Schultypen. 14 % klärten auf über gesundheitliche Probleme wie z.B. Herzfehler. 17 % hatten detailliert über Ursachen diskutiert, dabei hatten in zwei Fällen die Eltern auch versucht, etwas über Chromosomen zu vermitteln. Eine kleine Minderheit (14 %) hat zwar über Down-Syndrom gesprochen, jedoch keinen Versuch gemacht, auch die Lernbehinderung zu diskutieren. Alle Eltern betonten, wie wichtig es sei, dem Kind oder dem Jugendlichen immer wieder merken zu lassen, wie geschätzt er sei.

Zusammenfassung

1. Die allermeisten Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, müssen irgendwann mit ihrem Kind über ihre Situation reden.
2. Obwohl einige Eltern eine Auseinandersetzung mit dem Thema bewusst vermeiden, hauptsächlich weil sie befürchten, dass dies den jungen Menschen sehr frustrieren würde, müssen



Jason Kingsley und Mitchell Levitz sind die Autoren des Buches *Count us in*, das schon 1994 in den USA erschienen ist.

Wie gehen Menschen mit Down-Syndrom mit ihrem Handicap um? Sind sie sich dessen überhaupt bewusst, können sie darüber reflektieren? Diesen aufschlussreichen Bericht fand ich in dem Buch von Jason und Mitchell.

In einem Kapitel des Buches wird eine Unterhaltung der beiden jungen Männer beschrieben, in der sie sich Gedanken machen über ihr Leben als Mensch mit Down-Syndrom. Ein Teil dieses Gesprächs wird hier wiedergegeben.

Jason: „Down-Syndrom ist Teil deines Lebens. Auch wenn es dich schmerzt und du möchtest, dass der Schmerz weggeht, hast du es trotzdem noch. Eigentlich müsste man bloß alle Sorgen deswegen vergessen und sich den schönen Dingen im Leben widmen. Weil du kannst ja ganz viel unternehmen und auch Spaß am Leben haben. Genieße das Leben, auch wenn du Down-Syndrom hast.“

Mitchell: „Weil ich meine Behinderung nicht ändern kann, muss ich auf jeden Fall lernen, damit zurechtzukommen. Ich weiß ja, dass niemand seine Behinderung ändern kann. Ich bin mit Down-Syndrom geboren und ich habe meinen Eltern gesagt, dass ich mich damit arrangiert habe. Ich meine, dass ich so weit bin und dass ich darin erfolgreich war. Weil ich gut zurechtkomme im Leben, glaube ich, dass ich mit dem Down-Syndrom abgeschlossen habe. Ich kann die meisten Aufgaben allein meistern, nur bei einigen brauche ich noch ein wenig Hilfe.“

Jason: „Also ich habe es noch nicht überwunden, weil es immer noch Dinge gibt, die meine Eltern mir beibringen müssen. Aber irgendwie, wenn ich älter werde, werde ich damit klar kommen.“

sie irgendwann dennoch das Thema besprechen, nämlich dann, wenn der Jugendliche selbst anfängt nachzufragen. Weiter gab es wenig Beweise von negativen Reaktionen auf das Bewusstwerden des Down-Syndroms oder der Behinderung. Wenn es solche Reaktionen vereinzelt gab, stand dies nicht im Zusammenhang damit, ob oder wie Eltern es erzählt hatten.

3. Je besser die sprachliche Kompetenz, desto höher auch das Bewusstsein bei den Jugendlichen über das Down-Syndrom. Die Eltern betonten, dass Kinder und Jugendliche nach und nach aufgeklärt werden sollten, immer so viel, wie sie zu einem bestimmten Zeitpunkt verstehen konnten.

Aus dieser Studie ging Folgendes hervor:

- Das Thema Down-Syndrom und Behinderung sollte in Familien offen diskutiert werden.
- Benutze bewusst Gelegenheiten, um Kinder oder Jugendliche zu informieren, dass sie Down-Syndrom und eine Lernbeeinträchtigung haben. Die Aufklärung soll dem jeweiligen Entwicklungsstand entsprechen.
- Nachdem der junge Mensch aufgeklärt ist, braucht er über Jahre eine sorgfältige und sensible Begleitung, damit er, trotz dieses Wissens über seine Beeinträchtigung, zu einer selbstbewussten Person heranwachsen kann.

Selbstgespräche bei Kindern und Jugendlichen

Sheila M. Glenn, Cliff C. Cunningham

Kleine Kinder reden häufig laut mit sich selbst. Dies wird als wichtig für die Entwicklung der Selbstorganisation, des Selbstverständnisses und der sozialen Kompetenz angesehen. Wenn hingegen Erwachsene Selbstgespräche führen, nimmt man an, dass gewisse Probleme vorliegen. In einigen Berichten über junge Erwachsene mit Down-Syndrom, die laut Selbstgespräche führen, wird von einer pathologischen Ursache ausgegangen – nicht selten suchen dann Eltern nach Hilfen. Häufig bekommt der junge Mensch deswegen Medikamente. Aber ist Besorgnis über dieses Verhalten überhaupt angesagt? Wie viele junge Menschen mit Down-Syndrom führen Selbstgespräche? Weshalb tun sie dies überhaupt? Ist es wichtig für ihre Entwicklung? Eltern von 77 jungen Menschen mit Down-Syndrom wurden befragt, ob ihr Sohn oder ihre Tochter solche Selbstgespräche führt und wenn ja, wo er oder sie dies tut und was in solchen Situationen gesprochen wurde. Im Rahmen der Studie wurden außerdem das Entwicklungsalter der Jugendlichen und die Kommunikationsfähigkeit untersucht. Eltern wurden über die sozialen Kontakte und über Verhaltensprobleme ihrer Kinder befragt.

Wie häufig kommen Selbstgespräche vor?

Sieben der jungen Menschen (9 %) führten nie Selbstgespräche. Zu diesen zählte eine Person mit einer Schwerhörigkeit, die anderen hatten ein sehr niedriges Entwicklungsalter. Vier der jungen Leute (5 %) sprachen nicht mehr mit sich selbst, hatten dies aber in der Vergangenheit auch getan – sie erreichten das höchste Entwicklungsalter. 66 Personen führten immer noch Selbstgespräche, jene, die dies nur in ihrem eigenen Zimmer taten, hatten ein deutlich höheres Entwicklungsalter als jene, die überall Selbstgespräche führten.

Was wird gesprochen?

Sie sprechen über die genau gleichen Dinge wie jüngere Kinder. Von den meisten (70 %) wurde berichtet, dass sie über Dinge sprachen, die sie erlebt oder die sie z.B. im Fernsehen gesehen hatten. Eher wenige (15 %) gaben an, dass ihre Kinder sich selbst Anweisungen gaben, was sie zu tun hatten, oder dass sie mit Gegenständen sprachen (13 %).

Ist es normal?

In gewisser Hinsicht ja, weil dieses Verhalten, das wir bei allen Kindern feststellen, zu der normalen Entwicklung gehört.

Hat es etwas mit sozialer Isolation oder Verhaltensproblemen zu tun?

Es konnte nicht bewiesen werden, dass Zusammenhänge bestünden zwischen dem Führen von Selbstgesprächen und sozialer Isolation, schlechter Kommunikation oder schwierigen Verhaltensweisen. Das Gleiche galt für die jungen Menschen, die sich mit Fantasiegeschichten beschäftigten oder Fantasiefreunde hatten. Wenn überhaupt, waren sie sogar kommunikativer als andere junge Menschen.

Zusammenfassung

■ Fast alle jungen Menschen mit Down-Syndrom (91 %) führen Selbstgespräche. Selbstgespräche sind gekoppelt an das Entwicklungsalter und laufen nach einem bestimmten Muster ab. Bei einem Entwicklungsalter von zehn bis zwölf Jahren hören die Selbstgespräche auf und werden abgelöst von „inner silent speech“. Selbstgespräche sind somit Teil der ganz normalen Entwicklung. Bei der Untersuchung stellte sich außerdem heraus, dass es bei den Jugendlichen, die an der Studie teilnahmen, keinen Grund zur Annahme gab, dass die Selbstgespräche auf bestimmte Probleme hinwiesen.

■ Weshalb passiert es? Sicherlich aus dem genau gleichen Grund, weshalb kleine Kinder mit sich selbst laut sprechen oder Erwachsene „inner speech“ benutzen. Wir verarbeiten Erlebnisse, üben neue Fertigkeiten ein, fantasieren über Verschiedenes, denken über die Zukunft nach und geben uns selbst Anweisungen. Mit sich selbst zu reden spielt eine wichtige Rolle bei unserer Selbstorganisation und unserem Selbstverständnis. Genau dies ist auch für Menschen mit Down-Syndrom wichtig.

■ Einigen Eltern war es unangenehm, wenn die Jugendlichen in der Öffentlichkeit laut Selbstgespräche führten. Normalerweise hören Kinder damit auf, wenn sie zehn bis zwölf Jahre alt sind. Bis dahin haben sie „inner speech“ entwickelt und wissen, dass es nicht statthaft ist, sich in der Öffentlichkeit so zu verhalten.

Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom stehen häufig noch auf einem Entwicklungsniveau jüngerer Kinder, also ist das Führen von Selbstgesprächen aus dieser Sicht gesehen normal, nur passt dieses Verhalten einfach nicht zu ihrem Lebensalter. Weil

Selbstgespräche wichtig für die Entwicklung der Selbstregulation sind, ist es nicht richtig, dieses Verhalten zu verhindern, vielmehr sollte man Kindern und Jugendlichen vermitteln, wo man dies machen kann und in welchen Situationen es nicht passend ist.

Wie auch immer, Jugendliche, die nur in ihrem eigenen Zimmer mit sich selbst reden, haben ein höheres Entwicklungsalter als diejenigen, die dieses Verhalten überall, auch in Gesellschaft

anderer, zeigen. Wenn jedoch das Führen von Selbstgesprächen bei einem jungen Menschen mit Down-Syndrom plötzlich zunimmt, könnte dies auch auf Schwierigkeiten in seinem Leben hindeuten.

Selbstverständlich ist es dann wichtiger, herauszufinden, was das für Schwierigkeiten sind, und den Menschen bei Lösungen zu unterstützen, als zu versuchen, die Selbstgespräche zu unterbinden.

Die Zusammenfassungen auf dieser und den vorhergehenden Seiten stammen von zwei Studien aus England:

1. Parents telling their offspring about Down Syndrome and disability
2. Parents' report of young people with Down Syndrome talking loud to themselves

Ein ausführlicher Bericht über die erste Studie erschien in der Zeitschrift *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2000. In *Mental Retardation*, Vol. 38, December 2000 wurde die Untersuchung bezüglich der Selbstgespräche veröffentlicht.

Die Untersuchungen wurden von Professor Cliff Cunningham und Professor Sheila M. Glenn durchgeführt, die beide der School of Health and Human Sciences, John Moore University in Liverpool, GB verbunden sind.

Wir danken den beiden Autoren für ihre Genehmigung, die Zusammenfassung ihrer Studien in *Leben mit Down-Syndrom* publizieren zu dürfen.

Einen ausführlichen Bericht widmen wir in der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* den Ergebnissen einer weiteren Studie: Measuring the self esteem of young people with Down Syndrome, in der es um das Selbstbewusstsein junger Menschen mit Down-Syndrom geht.

Berichte über Integration in Kindergärten

Was für die allermeisten Eltern eine Sache von einer Viertelstunde ist – ihr Kind im Kindergarten des Sprengels anzumelden –, kann für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu einer monatelangen, mühsamen Prozedur werden. Die unterschiedlichsten amtlichen Stellen bestimmen plötzlich mit, wobei man sich häufig im Unklaren ist, wer für was zuständig ist. Als Eltern braucht man schon Durchhaltevermögen, um dieses ganz selbstverständliche Ziel zu erreichen. Davon handelt unser erster Bericht.

In den beiden folgenden Artikeln geht es schon harmonischer zu, die Integration läuft und wird von allen als positiv bewertet. Der Kampf lohnt sich.

Kampf um einen integrativen Kindergartenplatz

Unser Sohn Jan kam im Oktober 1996 mit Down-Syndrom auf die Welt. Nach intensiver Beratung durch die Frühförderstelle der Lebenshilfe in Herborn-Burg entschieden wir uns, Jan im August 2000 in den Regelkindergarten vor Ort nach Herbornseelbach (dort wohnen wir auch) zu geben. Allerdings waren wir uns auch einig, dass er dort eine Integrationsmaßnahme braucht. Integrationsmaßnahme bedeutet, dass die Gruppenstärke der Kinder von 25 auf 20 Kinder reduziert und eine besondere Betreuungskraft für 15 Stunden wöchentlich eingestellt wird. Als Ausgleich dazu erhält der Kindergarten jährlich einen Zuschuss des Landkreises von 30000 DM.

Hintergrund für unsere Überlegungen war die seit August 1999 geltende Rahmenvereinbarung Integrationsplatz. Darin wird unter anderem festgehalten, dass Kinder mit Behinderung – so weit möglich – den wohnortnahen Kindergarten, also den Kindergarten vor Ort, besuchen sollen. Außerdem erhält der

Elternwille stärkeres Gewicht. Dem Kind mit Behinderung soll die Integration in die Gesellschaft dadurch erleichtert werden, bereits geknüpfte soziale Kontakte bleiben erhalten, usw.

Guten Mutes und im Vertrauen auf die Vereinbarung, die abgeschlossen war zwischen dem Hessischen Städte- und Gemeinde-Bund, dem Landkreistag und dem LWV, stellten wir im Januar 2000 beim Träger des Kindergartens Herbornseelbach (Hbs.), der Stadt Herborn, einen Antrag auf Integration. Im Vorfeld hatten wir mit der Kindergartenleitung wegen des Integrationsplatzes gesprochen und waren auf sehr positive Resonanz gestoßen. Der Kindergarten stellte nun zeitgleich einen Antrag auf einen Integrationsplatz und stieß genau wie wir auf Ablehnung.

Im Rathaus wurde argumentiert, für eine Integrationsmaßnahme sei im Kindergarten Herbornseelbach kein Platz. Die Verwaltung stützte sich dabei auf eine Statistik, die zu diesem Zeitpunkt bereits eineinhalb Jahre alt war und keineswegs den Zahlen entsprach, die wir von diesem Kindergarten erfahren hatten.

Ergänzend dazu muss man hinzufügen, dass die Stadt Herborn vor ca. 15 Jahren zusammen mit der Lebenshilfe in Burg einen integrativen Kindergarten

gebaut und seitdem alle Kinder mit Behinderung in diesen Kindergarten verwiesen hat. Vor Ort gab und gibt es bisher keine einzige städtische Integrationsmaßnahme, alle Anträge wurden abgelehnt, die Kinder nach Burg verwiesen oder als „schwarze“ Integrationen im Regelkindergarten aufgenommen.

Die Kindergartensatzung der Stadt Herborn aus dem Jahr 1990 besagt sogar, dass alle Kinder, die einer besonderen Betreuung bedürfen, nicht im Regelkindergarten aufgenommen werden dürfen.

Wir waren jedoch entschlossen, unseren Sohn vor Ort in den Kindergarten zu geben, und uns auch einig, dass er dort eine Integrationsmaßnahme braucht und nicht als normales Kind mitlaufen soll. Also legten wir Widerspruch gegen den Bescheid der Stadt Herborn ein. Außerdem schalteten wir die lokale Presse und den Elternbeirat des Kindergartens ein, die ihrerseits Schreiben an Politiker der Stadt verfassten. An die Stadtverordnetenversammlung wurde dann durch Bündnis 90/Die Grünen ein Antrag gestellt, die Rahmenvereinbarungen entsprechend umzusetzen.

Jan Bernhardt bringt einen ganzen Verwaltungsapparat im Schwung!



Wir selbst und einige Eltern des Kindergartens Herbornseelbach nahmen dann an der Sitzung der Stadtverordnetenversammlung teil. Dort wurde festgestellt, dass aufgrund des erhöhten Diskussionsbedarfs und der weit reichenden Konsequenzen für die Stadt Herborn kein Beschluss gefasst werden kann. Mit dem Thema soll sich jetzt der Sozialausschuss befassen.

Nach für uns unendlichem Hin und Her erhielten wir im Juni 2000 von der Stadt Herborn schließlich den Widerspruchsbeseid, in dem die Ablehnung des integrativen Kindergartenplatzes nochmals begründet wurde. Da für uns die Ablehnungsgründe jedoch nicht nachvollziehbar waren und die Zeit drängte (schließlich sollte Jan nach den Sommerferien in den Kindergarten), beauftragten wir einen Rechtsanwalt und reichten Klage vor dem Verwaltungsgericht Gießen ein.

Dort wurde dann bereits im Vorfeld festgestellt, dass die Stadt Herborn eigentlich für die Zuweisung von Kindergartenplätzen gar nicht zuständig ist, sondern der Landkreis (hier Lahn-Dill-Kreis). Dieser hatte uns bereits bevor die Entscheidung der Stadt Herborn gefallen war, signalisiert, dass wir von dort mit einer Zustimmung zur Integration rechnen können. Das Problem bei der Sache ist, dass der Kreis keine Kindergartenplätze vergeben kann, da er diese Aufgabe auf Kommunen (hier die Stadt Herborn) übertragen hat und die Stadt nunmehr dafür Sorge trägt, dass Plätze zur Verfügung stehen.

Ganz schön kompliziert, wir hatten Mühe, den Überblick zu behalten.

Im Gerichtsverfahren, das dann im August 2000 stattfand, wurde deutlich, dass die Stadt Herborn durch keine rechtliche Handhabe, auch nicht durch die entsprechenden Rahmenvereinbarungen, dazu „gezwungen“ werden konnte, einen integrativen Platz für Jan wohnortnah einzurichten. Allerdings stellte die Richterin auch klar, dass man in diesem Fall nicht nur auf Recht, Gesetz und Zuständigkeit pochen dürfe, sondern auch das Wohl des Kindes und die Signale, die diese Entscheidung nach außen gibt, zu berücksichtigen habe.

Letztendlich schlossen die Stadt Herborn und der Lahn-Dill-Kreis einen Vergleich, der es zuließ, dass unser Sohn den entsprechenden Platz bekommt und

die Kosten zwischen den Trägern aufgeteilt werden.

Eine positive Entscheidung, die allerdings keine Garantie dafür abgibt, dass weitere Anträge, die auf einen integrativen, wohnortnahen Kindergartenplatz im Einzugsgebiet der Stadt Herborn gestellt werden, ohne Weiteres genehmigt werden. Wahrscheinlich wird es so sein, dass dann wieder ein aufwendiges Einigungsverfahren betrieben werden muss, und ob da jeder die Kraft hat, durchzuhalten, bleibt fraglich.

Die Stadtverwaltung hat im Februar 2001 dem Parlament eine geänderte Kindergartensatzung zur Entscheidung vorgelegt. Die Zeit wird zeigen, ob es nun einfacher wird, einen integrativen, wohnortnahen Platz in einem Kindergarten zu bekommen.

Und wie geht's Jan im Kindergarten?

Als feststand, dass er den Kindergarten in Herbornseelbach besuchen kann, haben er und mein Mann eine Woche lang dort geschnuppert. Der erste September 2000 war der große Tag, an dem er zum ersten Mal allein in den Kindergarten durfte. Viele Dinge, die wir am Anfang problematisch gesehen hatten, relativierten sich schnell. Von Anfang an ist er ohne Probleme dort geblieben, ohne Heulerei und Gezeter. Trocken war Jan zu diesem Zeitpunkt auch nachts schon, er hat aber nicht immer gesagt, wenn er musste. Mit den Erzieherinnen wurde abgesprochen, generell vor dem Frühstück mit ihm zur Toilette zu gehen; das klappt bis heute sehr gut. Den Beutel mit den Sachen zum Wechseln braucht er nicht mehr. Essen war daheim immer besonders heikel, dort frühstückt er mit allen anderen ohne Probleme, zum Teil auch Dinge, die er zu Hause nie angerührt hat.

In der Eingewöhnungsphase fand die Frühförderstunde von Jan im Kindergarten statt. Von der Frühförderung in Burg wird Jan seit Geburt liebevoll, jedoch mit klaren Regeln und einem Erziehungsstil, der unserer Auffassung sehr entgegenkommt, betreut. Die pädagogische

Hilfestellung von dort war und ist den Erzieherinnen sehr hilfreich und wichtig im Umgang mit Jan. Zurzeit laufen ca. alle zwei Monate Gespräche mit dem Kindergarten, mit der Frühförderstelle und uns. Auftretende Probleme und Veränderungen werden dabei besprochen.

Jan ist selbstständiger geworden, kann sich bis auf „Kleinigkeiten“ (Schuhe binden, Hose zumachen) alleine an- und ausziehen. Zieht man ihm aus Gewohnheit die Mütze auf, reißt er sie sich umgehend wieder vom Kopf und zieht sie sich selbst auf mit dem vorwurfsvollen Kommentar: „Mama, ich mach das doch!“

Rennen, schubsen, draußen spielen und spazieren gehen machen jetzt Spaß, früher hing er dabei immer am Rockzipfel eines Erwachsenen. Sein Wortschatz ist erheblich gewachsen, dem Kindergartenton hat er sich gut angepasst (du Blödmann, Scheiße usw.). Er spricht ganze Sätze deutlich und es gibt nur wenige Buchstaben und Wörter, die Schwierigkeiten bereiten. Er spielt gerne Kartenspiele und kann den Stift beim Malen jetzt so halten, dass er viel mehr Kontrolle hat.

Für uns am wichtigsten aber ist, er hat Freunde und Freundinnen gefunden, die sich mit ihm morgens im Kindergarten verabreden, ihn auf Geburtstage einladen, uns nachmittags besuchen, klingeln, ob er draußen mitspielen will usw. Manchmal kann er sich vor „Angeboten“ (vor allem weiblichen Angeboten) kaum retten.

Für uns zeigt sich jeden Tag mehr, dass wir für die richtige Entscheidung gekämpft haben. Wir hoffen, dass der so geschaffene Integrationsplatz sich positiv auch für alle anderen Kinder und den Kindergarten auswirkt, und wünschen unserem Sohn eine schöne Kindergartenzeit.

Mario und Pia Bernhardt

Harmonisierung durch Sinnespflege

Birgit Senger

In der integrativen Gruppe eines Waldorfkindergartens führt Birgit Senger regelmäßig Fußbäder durch. Die Kinder lieben es und sind nach der Anwendung wie verwandelt. Dieser Bericht ist ihrer Abschlussarbeit „Harmonisierung durch Sinnespflege mit dem Schwerpunkt Tastsinn“ entnommen.

Einleitung

Ein Schlüsselerlebnis war für mich ein Senfmehlfußbad während eines Kolloquiums innerhalb eines heilpädagogischen Kurses. Ich war den Tag über sehr abgespannt und dachte mir, was soll so ein Fußbad schon bringen? Nun saß ich aber doch bis zu den Waden in diesem Senfmehlfußbad und spürte, wie alle Unruhe aus meinem Körper herausgezogen wurde, ich fühlte mich erfrischt im Körper und klar im Kopf. Ich wusste sofort, das sollen die Kinder auch bekommen, das ist genau das, was sie brauchen: Wärme, Ruhe, Entspannung und Erfrischung! Neben diesen Fußbädern, die mittlerweile zu einem unverzichtbaren Bestandteil geworden sind, habe ich weitere sinnespflegerische Maßnahmen in der Gruppe ergriffen.

Ganz bewusst habe ich hier das waldorfpädagogische Prinzip „Vorbild und Nachahmung“ zugunsten eines therapeutisch-pflegerischen Ansatzes verwandelt.

Sinnespflegerische Maßnahmen und erste Reaktionen der Kinder

Die Fußbäder führe ich in einem kleinen Raum, der an den eigentlichen Gruppenraum angebaut ist, durch. Dazu habe ich einige Kerzen angezündet, auf einem kleinen, runden Tisch stehen die Krüge mit dem heißen und kalten Wasser. Die Bademilchen Lavendel, Fichtennadel und Zitrone sowie die Massageöle Calendula mit Zitrone, Rose und Rosmarin, ebenso Handtücher und ein Märchenbuch liegen bereit.

Auf dem Fußboden steht die große Emaillewaschschüssel, die von einem dicken, roten Tuch umhüllt ist, damit sich die Wärme besser hält. Ein Stuhl für das Kind und ein Stuhl für mich stehen noch dabei, ich Sorge für eine gemütliche, entspannte Atmosphäre.

Der kleine Raum bietet für die Fußbäder eine ziemliche Abgeschiedenheit, gleichzeitig kann ich sofort im Gruppenraum sein, wenn meine Kollegen mich dringend braucht.

Nun mische ich das Wasser in der Schüssel und lasse das Kind durch Schnuppern die Bademilch aussuchen, die es möchte. Nachdem das Kind seine Füße hineingetan hat, lese ich entweder ein Märchen vor oder wir unterhalten uns. Manche Kinder brauchen den Abstand durch einen geführten Ablauf, es herrscht durch die Einzelsituation ja auch eine sehr nahe, intime Atmosphäre. Andere Kinder gehen mit dieser Nähe selbstverständlicher um und erzählen mir ganz viel.

Dieses Fußbad dauert ca. zehn Minuten. Dann trockne ich die Füße ab. Ein Fuß wird eingewickelt, der andere Fuß wird mit einem wiederum von dem Kind ausgewählten Öl eingerieben. Dabei mache ich eine sanfte, mit leichtem Druck auf die Reflexzonen einwirkende Fußmassage.

Anschließend werden die angewärmten Strümpfe wieder angezogen und das Kind darf sich auf Fellen und Kissen, zugedeckt mit einer Wolldecke, im „Feenhäuschen“ (zwei Spielstände, umgeben von einem zarten, bodenlangen Schleier, der an einem Deckenbal-

ken mit einem Holzreif befestigt ist) noch ausruhen und nachspüren.

Die Dauer der Ausruhezzeit überlasse ich dem Kind. Manche wollen gar nicht wieder aufstehen, müssen es aber, wenn das nächste Kind sein Fußbad bekommt. In der Regel ruhen alle Kinder mindestens fünf Minuten. Anschließend sind die Kinder gut durchwärmt, alle haben warme Hände und manche rote Wangen.

Immer wieder beobachte ich, dass sie sich nach dem Fußbad einander mit neuer Aufmerksamkeit und Konzentration zuwenden. Sie ruhen dann mehr in sich und bringen diese Ruhe, die durch das innere Durchwärmte sein und Beruhigtsein entsteht, an die anderen heran, was dann wiederum für „wärmere“, herzlichere Beziehungen untereinander sorgt. Außerdem schöpfen sie aus dieser Entspannung heraus Kraft für ein fantasievolles Spiel

Der gesamte Genuss dauert pro Kind ca. 20 Minuten. Jeden Tag erfreue ich zwei bis drei Kinder abwechselnd damit. Die Fußbäder gehören nun zum bekannten Rhythmus unseres Tagesablaufes. Die meisten Kinder fragen von sich aus, wann sie wieder dran sind, andere müssen erst überredet werden. Das sind dann aber auch diejenigen, die es aufgrund ihrer seelischen Dünnhäutigkeit am meisten brauchen. Insofern spreche ich diese Kinder gezielt an, wenn ich beobachte, dass sie unruhig und zappelig sind oder nicht ins Spiel kommen und einen Ruhepunkt brauchen. Nachdem nun mittlerweile jedes Kind mehrmals ein Fußbad gehabt hat, erlebe ich auch bei den Kindern, die vorher schlecht spielen konnten, eine Stärkung ihrer Fantasiekräfte und ein stärkeres Eintauchen in das Spiel.

Jakobs Reaktionen auf die Anwendungen – Beziehung zwischen ihm und den Kindern

„In den Abnormitäten zeigt sich in besonderem Maße die eigentliche Uridee des Wesens im Menschen“ (Rudolf Steiner).

Dieses zeigt sich bei Jakob, einem vierjährigen Kind mit Down-Syndrom in meiner Gruppe, in einer tiefen Seelenhaftigkeit. Er ist sehr empfänglich und reagiert unmittelbar auf Zuneigung, sein Gesicht beginnt dann zu strahlen und er möchte einen seinerseits strei-

cheln. Er lässt sich schnell trösten und nimmt nichts lange übel. Sein Wesen ist träumend und heiter. Feinmotorisch ist er recht geschickt, in seinen Bewegungen ist er schleppend. Seine liebevolle, fröhliche Seele wohnt in einem schwerfälligen Körper. Mir stellte sich die Frage, ob sich ein Ausgleich herstellen lässt.

Eine sehr starke Wirkung auf das Lindern dieser Schwerfälligkeit haben die Fußbäder. Beim ersten Mal noch etwas schüchtern, jetzt immer freudig, geht Jakob mit mir in den kleinen Raum. Dann steckt er die Füßchen bereitwillig in das Wasser, schnuppert an den Düften und sucht sich durch Daraufzeigen einen aus. Genauso macht er es bei den Ölen. Es sind immer belebende Düfte, die er sich wählt. Rosmarin, Zitrone, Fichtennadel. Ich erzähle ihm dabei eine kleine rhythmische Geschichte, z.B. „Der dicke fette Pfannkuchen“, den liebt er sehr. Zum Ausruhen hinlegen lässt er sich bereitwillig und „ruft“ mich durch Laute nach ca. fünf Minuten, wenn er aufstehen will.

Die Reaktionen nach den Fußbädern sind spontan und ganzheitlich. Sein Blick ist dann klar und nicht träumend, die Hände können geschickter zugreifen, seine Bewegungen wirken geschickter und gezielter, er stolpert nicht, läuft aufrechter und die Füße sind dann

richtig flink. Diese unmittelbaren Reaktionen, die auch beim ersten Fußbad sofort da waren, beruhen auf Jakobs Seelenhaftigkeit. Seine sinnlichen Eindrücke werden nicht gefiltert durch den Verstand, sondern fließen sofort in seine Körperlichkeit. Was bei den anderen Kindern einige Zeit braucht, wird bei Jakob gleich umgesetzt.

Eine weitere intensive Tasterfahrung für Jakob ist das Kneten. Er sitzt dabei eine halbe bis Dreiviertelstunde sehr ruhig und konzentriert. Wenn man ihn nicht stört, sitzt er still und versunken und baut Berge, Kugeln und Taler mit der Knete. Genauso mag er den Kastanienkorb, er kann lange darin liegen und sich einbuddeln.

Alle diese Anwendungen machen ihn wacher und klarer in seinem Ausdruck und beleben seine Bewegungen. Er ist offener und munterer geworden im Nachahmen beim Reigen und in der Eurythmie. Jetzt bewegt er sich auch von der Stelle, wenn wir im Kreis gehen, und schafft es auch, die ganze Zeit mitzumachen. Die Anwendungen fördern seine Ausdauer und Kraft.

Durch die Anwendungen habe ich erfahren, dass Jakobs Ich, als Kern seiner Persönlichkeit, nicht behindert ist. Es arbeitet an seinem Körper, schimmert durch seine Konstitution hindurch,

rüttelt an der Behinderung und hilft ihm, seiner selbst immer mehr bewusst zu werden. Ich möchte Jakobs Ich reiche Nahrung geben durch die Anwendungen und alles was wir im Kindergarten tun, damit sein Ich stark werden kann für die nächste Inkarnation.

Rudolf Steiner sagt, dass fast jeder große Wohltäter der Menschheit eine Inkarnation als körperlich oder geistig Behinderter durchgemacht hat. Jede Schwäche ist, wenn sie überwunden ist, eine Stärke.

Durch die Sinnespflege helfe ich Jakob, seine Schwächen zu überwinden, und zeigen sich die Früchte auch erst in der Gänze im nächsten Leben. Auf jeden Fall kann ich ihn durch die Anwendungen unterstützen und ihm helfen.

Die Kinder lieben Jakob, sie freuen sich über ihn wie über das Baby in der Familie, sie kümmern sich um ihn und nehmen Rücksicht. Jakob antwortet darauf mit Zärtlichkeit, er streichelt und drückt oft die Kinder.

Sein liebster Freund ist Markus, ein ebenfalls vierjähriger Junge, der sehr lebhaft ist und sich mit Jakob gut ergänzt. Jakob lehrt die Kinder (und uns!) das genaue „Hinfühlen“ und „Hingucken“. Dadurch, dass er nicht spricht, sondern man sich auf ihn einlassen muss, um herauszufinden, was er

Nach dem Fußbad wieder konzentriert dabei. Jakob beim Karottenschneiden für das Frühstück.



möchte: Man muss ihn angucken, langsam und ruhig fragen, auf seine Mimik achten, die Reaktion abwarten.

Es gab natürlich auch Kinder, die nicht so lange warten und Jakob zwingen wollten, jedoch stimmte Jakob so ein durchdringendes Geschrei an und wurde so wütend, dass sich jetzt lieber alle in Geduld üben.

Er erzieht mit diesem Sich-einlassen-Müssen zum sozialen Verhalten. Noch nie hat ein Kind Jakob wehgetan. Wenn ihm jemand etwas wegnimmt, empört sich ein anderes Kind sofort und sorgt dafür, dass Jakob sein Recht bekommt. Seit Jakob in der Gruppe ist, bitten und fragen die Kinder untereinander viel mehr.

Und die Anwendungen zur Sinnespflege haben diese Impulse, die diese spezifische Umgangsweise mit Jakob hervorgerufen haben, entsprechend

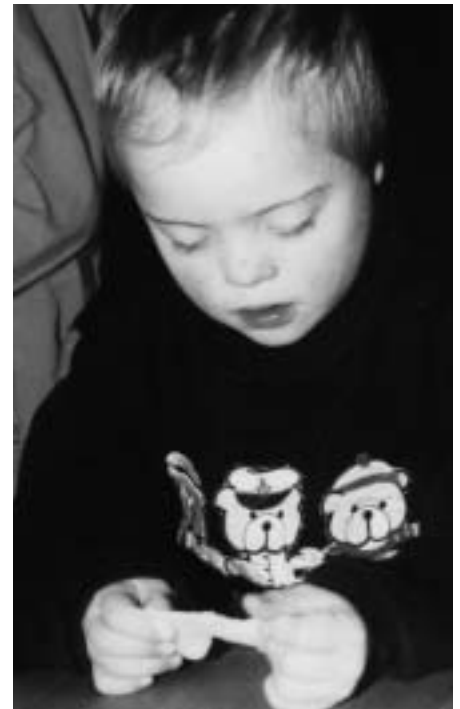
verstärkt. So kommen die Kinder durch das körperliche Grenzerlebnis des Tastsinns. Ich habe eine Begrenzung und dann fängt „etwas anderes“ an, zum sozialen Verhalten. Durch die Kraft ihres gestärkten Ich, das verfeinerter und sensibler auf die Welt zugehen kann, kommen sie zum Miteinander.

Aus der Pflege des Tastsinns entwickelt sich im Menschen das Taktgefühl, der Herzenstakt. Wie berühre ich dich in deiner Seele, dass es dir gut geht!

Durch die Entwicklung der Sinnespflege bin ich noch aufmerksamer geworden, „hinhorchend“ zu erziehen und zu pflegen. Lauschend auf das sich inkarnierende Ich des Kindes, um den Weg, den das Kind sucht, zu errahnen.

Birgit Senger

*Marienwaldorfkindergarten Sorsum
30974 Wennigsen*



Gemeinsam auf den Weg

Sigrid Grub

Tobias, damals fast drei Jahre alt, bekam einen Platz in dem Spielkreis einer anthroposophischen Einrichtung. Seine Kindergärtnerin berichtet hier von ihren Erfahrungen.

U ngefähr vor einem Jahr haben wir die Bekanntschaft mit Tobias und seinen Eltern gemacht. Sie hatten den Wunsch, Tobias möge in einem Waldorfspielkreis/-kindergarten betreut werden.

Ein erstes positives Gespräch mit den Eltern und die dabei gemachten Beobachtungen von Tobias im Gruppenraum gaben uns Mut, gemeinsam auf den Weg zu gehen.

Tobias, fast drei Jahre alt, konnte nur unzureichend laufen und nicht sprechen. Alles wurde aus den Regalen geräumt, bestaunt und weggeworfen.

Die ersten Tage in unserer Spielgruppe waren für alle Beteiligten (Tobias, die anderen Kinder und die Kindergärtnerinnen) ein Sich-Herantasten. Manche Kinder ängstigten sich vor Tobias, manche, vor allem die Mädchen, übernahmen schnell die überbehütende Mutterrolle.

Tobias fiel es schwer, beim Essen stillzusitzen, die Gepflogenheiten einer Gemeinschaft beim Spielen und Aufräumen waren ihm noch fremd. Im Garten stolperte er über jede Wurzel und brauchte hier vor allem den ganz engen Kontakt zum Erwachsenen.

Doch kaum waren ein paar Wochen vergangen, spürte man, wie gut der rhythmische Ablauf in einer Waldorfeinrichtung für Tobias war. Durch die immer wiederkehrenden Tätigkeiten,

die immer wiederkehrenden Spiele und Lieder, Rituale und Gepflogenheiten bekam er Sicherheit und vor allem Freude im Umgang mit den Kindern und umgekehrt.

Er entwickelte Fertigkeiten im Spiel mit dem Kaufladen, der Bauecke, der Puppenecke und auch beim Malen. Schnell lernte er, wo z.B. die Malunterlagen zu finden sind, wo die Schürzen hängen, wo im Waschraum sein Handtuchhaken ist. Der Umgang mit einem Küchenmesser machte auch schon bald keine Schwierigkeiten mehr, und so half Tobias beim Brotestreichen, Möhren- oder Äpfelchenschneiden. Ja auch das Tischdecken für alle Kinder machte ihm Freude. Die übrige Gruppe zeigte viel Geduld bei bestimmten Tätigkeiten und die Freude war bei allen groß, wenn auch Tobias es geschafft hatte.

Das Gehen wurde zusehends sicherer, ja es kamen im Garten sogar Kletterversuche dazu und die Nähe der Kindergärtnerinnen war nicht mehr so nötig. Gemeinsam mit den anderen Kindern wurde jetzt im Sandkasten geschaufelt, gespielt und gewippt.

Wenn Tobias morgens ins Zimmer kam, ging die Sonne auf! Jetzt geht er inzwischen in unseren Kindergarten. Es war eine große Bereicherung für unsere Gruppe und für mich als Kindergärtnerin. Es war ein gegenseitiges Geben und Nehmen!

England geht mit gutem Beispiel voran

Entwicklung und schulische Bedürfnisse von Schülern mit Down-Syndrom – Von der Theorie zur Praxis

Bericht eines internationalen Symposiums in Palma de Mallorca

Erik de Graaf

Einmal im Jahr trifft sich der Vorstand der European Down's Syndrome Association. Anschließend an die Versammlung fand auch dieses Jahr eine internationale Tagung statt, wobei sich Vertreter von 13 europäischen und fünf südamerikanischen Ländern vom 22. bis 25. Februar 2001 in Palma de Mallorca trafen. Veranstalter waren die DSI (Down-Syndrom International) und die FEISD (Spanische Föderation für Down-Syndrom). Mit dabei war auch Erik de Graaf, der Vorsitzende der holländischen Stiftung Down-Syndrom, der uns diesen Bericht zukommen ließ.

Symposium überrascht durch Praxisorientierung

Das Motto des 5. internationalen Symposiums hieß „Entwicklung und schulische Bedürfnisse von Schülern mit Down-Syndrom – von der Forschung zur Praxis“. Die Organisation war in Händen des Teams der ASNIMO, des Down-Syndrom-Vereins der Balearen, der zu seinem 25-jährigen Bestehen nach Palma eingeladen hatte.

Eigentlich erwartete ich, nach den Erfahrungen bei früheren Kongressen, eher mittelmäßig interessante, wissenschaftliche Präsentationen wechselnder Qualität, ohne viel Zusammenhang und in der Regel absolut nicht praxisbezogen.

Was aber in Palma stattfand, war etwas ganz anderes. Ein Team von Fachleuten aus verschiedenen Disziplinen und Organisationen unter Leitung von keiner Geringeren als Prof. Sue Buckley war aus England angereist und unterrichtete die Tagungsteilnehmer über alle Aspekte des integrativen Unterrichts, vom Babyalter über die Grundschule bis zum Abschluss weiterführender Schulen.

Keine Alternative zur schulischen Integration

Auffallend war die Kraft der Argumente, mit der alle Referenten schulische Integration verteidigten. Dabei ging es nicht um die Idee, die Philosophie, sondern um die praktischen Erfahrungen, die jedes dieser Teams während vieler Jahre bei der Begleitung von Schülern mit Down-Syndrom in Regelschulen in den so genannten „mixed ability classes“ gesammelt hatte.

Außerdem fiel auf, dass überhaupt keine Argumente mehr vorgebracht wurden, die das Sonderschulsystem verteidigten. Auch aus dem Publikum, der Saal war voll mit Lehrern, aber auch Eltern aus Spanien und aus Südamerika, gab es keine Anhänger des getrennten Schulsystems mehr.

Frühes Lesenlernen wichtigste Stütze für eine erfolgreiche Integration

Enorme Bedeutung wird dem frühen Lesenlernen nach der Ganzheitsmethode beigemessen. Diese Methode wird als eine der allerwichtigsten Stützen genannt, wenn es um die erfolgreichen Integrationsstories in den englischen Schulen geht.

Begleitung für Integrationsschulen

Die Integrationsbegleitung erfolgt in England an erster Stelle durch Schulpsychologen. Zwei Mitarbeiterinnen eines solchen schulpsychologischen Dienstes berichteten aus ihrer reichen Erfahrung auf diesem Gebiet. Die Schulpsychologen bilden Lehrkräfte aus, die dann LSA (Learning Support Assistants) oder SENCO (Special Educational Needs Coordinator) genannt werden, und begleiten sie vor Ort in ihren jeweiligen Schulen. Und dass dies ein sehr gründliches und effektives Training ist, konnte man den Arbeitsmaterialien, die beim Symposium gezeigt wurden, leicht entnehmen. Von so etwas können wir hier in den Niederlanden nur träumen.

Die LSAs sind in den Schulen zuständig für die einzelnen Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf, oft für die volle Stundenzahl. Es ist nicht unüblich, dass ein Schüler, vor allem in den weiterführenden Schulen, von mehreren LSAs unterstützt wird.

Übergang in weiterführende Schule wird gut vorbereitet

Eine ausgezeichnete Power Point Präsentation zeigte, wie man den Schüler bei dem Übergang von der Grundschule in eine weiterführende Schule unterstützt. Die systematische schrittweise Vorbereitung des Schülers oder der Schülerin mit Down-Syndrom über einige Monate hinweg – ohne jegliche Diskussion, ob ein Übergang überhaupt machbar ist – erfolgt gemeinsam mit den anderen Schülern: das Einüben der neuen Schulwege, das Eingewöhnen in der neuen Schule (Wo sind die Klassenzimmer, wo ist die Kantine, wo das Sekretariat?). Eltern und Schule nehmen Kontakt auf und es finden einige Besprechungsrunden statt zwischen den Teams der aufnehmenden und der abgebenden Schule.

Informationsmaterial für die Begleitung von Schülern

Eine weitere wichtige Neuigkeit aus England war, dass nun ausführliches Informationsmaterial für die Begleitung von Schülern in den Regelschulen erstellt wurde. Ähnlich wie das Frühförderprogramm Kleine Schritte gibt es eine Reihe von Büchern voller praktischer Tipps und Checklisten für die unterschiedlichen Altersstufen, die in mehreren Sprachen übersetzt werden soll.

Cholesterin

Wolfgang Storm

Welche Bedeutung haben zu hohe Blutfettwerte für Menschen mit Down-Syndrom? In diesem Bericht geht Dr. Wolfgang Storm ein auf die erhöhten Cholesterinwerte, die häufig bei Menschen mit Down-Syndrom gefunden werden und die anscheinend dennoch kein erhöhtes Risiko für spätere koronare Herzerkrankungen sind.

Unter den zahlreichen medizinischen Komplikationen bei Menschen mit Down-Syndrom nehmen Stoffwechselstörungen, die Kohlenhydrate, Fette und Eiweißstoffe betreffen, eine eher untergeordnete Rolle ein. Trotzdem wird in der Literatur immer wieder ein Phänomen erörtert, dessen Befunde widersprüchlich zu Beobachtungen in der Gesamtbevölkerung erscheinen: Obwohl bestimmte Laborparameter aus dem Fettstoffwechsel (Cholesterin oder Triglyceride zum Beispiel) mit erhöhten Werten auffallen oder ein quantitatives Profil aus bestimmten Fraktionen der Fette (niedriges HDL-Cholesterin bzw. erhöhtes LDL-Cholesterin; erniedrigtes Apolipoprotein AI sowie ein vermindertes HDL-Cholesterin: Gesamtcholesterin-Quotient), das normalerweise als Risikokonstellation für die Entstehung arteriosklerotischer Herzerkrankungen angesehen wird, vorliegt, werden derartige Veränderungen bei Menschen mit Down-Syndrom kaum oder gar nicht beobachtet.

Erhöhte Cholesterinwerte

Es ist nicht so, dass z.B. erhöhte Cholesterin- oder Triglyceridwerte bei allen Menschen mit Down-Syndrom gefunden werden, doch können derartige Befunde mit einer vermehrten Häufigkeit bei dieser Patientengruppe nachgewiesen werden. Dies nicht nur bei Erwachsenen, sondern auch schon bei Kindern. Darüber hinaus gibt es Untersuchungen, die zeigen konnten, dass schon intrauterin bei Föten mit Down-Syndrom häufig erhöhte Cholesterinwerte gefunden werden, auch ohne dass im späteren Leben

ein erhöhtes Risiko für koronare Herzerkrankungen vorzuliegen scheint.

Konsequenzen

Zunächst erhebt sich die Frage nach der Notwendigkeit eines allgemeinen Cholesterin- bzw. Triglyceridscreening bei Kindern bzw. Erwachsenen mit Down-Syndrom, insbesondere vor dem Hintergrund des fehlenden erhöhten Risikos für koronare Herzerkrankungen. Aufgrund der geschilderten Beobachtungen erscheint ein derartiges Vorgehen zurzeit wenig sinnvoll. Sollten aus irgendwelchen Gründen doch einmal Cholesterin wie auch andere Fettstoffe im Blut bestimmt werden und sich hierbei erhöhte Werte zeigen, gibt es dann Gründe für eine Therapie dieser Auffälligkeiten?

Grundlage der Behandlung eines erhöhten Cholesterinspiegels ist üblicherweise eine Ernährungsmodifikation. Erforderlich ist eine gemischte Kost, die eine altersgemäße Energie- und Nährstoffzufuhr gewährleistet. Dabei soll die durchschnittliche Zufuhr gesättigter Fettsäuren (besonders in Milchprodukten und Fleischwaren) 8 bis 10 % der Energiezufuhr nicht überschreiten.

Gesättigte Fette werden durch mehrfach ungesättigte Fettsäuren und bevorzugt durch einfach ungesättigte Fettsäuren ersetzt. Dabei können die mehrfach ungesättigten bis zu 8 bis 10 % der Energiezufuhr einnehmen, diese Fette finden sich vor allem in Keimölen. Die einfach ungesättigten Fettsäuren sind vor allem in Oliven- und Rapsöl vorhanden und können mehr als 10 % der Energiezufuhr abdecken. Erwünscht ist

ebenso eine hohe Nahrungszufuhr an antioxidanten Vitaminen (Vitamin A, C, E Beta-Karotin).

Ohne eine strenge Diättherapie empfehlen zu wollen bzw. zu müssen, kann die eben erwähnte Ernährungsveränderung aber in wenigstens lockerer Form als normale Grundlage der Ernährung hervorgehoben werden. Dies vor dem Hintergrund eines generell erhöhten Risikos einer Adiposität (Fettleibigkeit) wie auch der aus anderen Gründen empfohlenen vermehrten Zufuhr antioxidativer Substanzen bei Menschen mit Down-Syndrom.

Letztlich ist noch zu erwähnen, dass ein erhöhter Cholesterinspiegel auch als Symptom einer Unterfunktion der Schilddrüse gewertet werden kann, einer Diagnose, die bei Menschen mit Down-Syndrom vor allem mit zunehmendem Alter deutlich häufiger als in der Gesamtbevölkerung angetroffen wird.

Wodurch der anscheinend vorliegende „Schutzeffekt“ für arteriosklerotische Herzerkrankungen bedingt ist, kann zurzeit nur spekuliert werden. Durch die vor kurzem erfolgte Entschlüsselung der genetischen Informationen, unter anderem des Chromosoms 21, lassen sich vielleicht diesem Phänomen in naher Zukunft „Schutzgene“ zuordnen. Möglicherweise sind es aber auch psychosoziale Lebensumstände, die hier wirksam sind (was sicherlich von streng naturwissenschaftlich orientierten Personen nicht akzeptiert werden wird).

*Dr. med. Wolfgang Storm
St.-Vincenz-Krankenhaus
Kinderklinik
Husener Straße 81
33098 Paderborn*

Dieser Artikel erschien in Nr. 1, 2001 der Zeitschrift Zusammen.

Paukenergüsse bei Neugeborenen mit Down-Syndrom

W. Storm, A. Hennig, J. Rehberg

Hintergrund: Bei mehr als der Hälfte der Kinder mit Down-Syndrom tritt eine Hörstörung auf. Als häufigste Ursache gelten chronische bzw. rezidivierende Paukenergüsse (Seromukotympanon), die mit einer Häufigkeit von etwa 60 % beobachtet werden.

Patienten und Methode: Zur Frage, wie früh derartige Hörstörungen entstehen und erkannt werden können, wurden 19 Neugeborene durch Otoskopie und Impedanzaudiometrie untersucht,

Ergebnis: Bei 36,8 % der Patienten konnten Befunde eines ein- und/oder beidseitigen Seromukotympanons diagnostiziert werden.

Diskussion: Zur Diagnose der bei Kindern mit Down-Syndrom häufig auftretenden Paukenergüsse wird eine otologische Screeninguntersuchung schon im Neugeborenenalter empfohlen, um einer möglichen hierdurch (mit-)bedingten Sprachstörung mit therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen frühzeitig zu begegnen.

Der Spracherwerb bei Kindern mit Down-Syndrom gestaltet sich häufig deutlich verzögert, wobei hierfür in der Vergangenheit vor allem kognitive Defizite verantwortlich gemacht worden sind. In den letzten Jahren hat sich aber gezeigt, dass eine andere bedeutende Ursache einer verzögerten bzw. gestörten Sprachentwicklung in einer Hörverminderung liegen kann, die oft unbemerkt, als verborgene bzw. nicht unmittelbar erkennbare und auffallende Behinderung auftritt. Als häufigste Ursache einer Hörstörung bei Kindern mit Down-Syndrom gelten chronische bzw. rezidivierende Paukenergüsse, die mit einer Häufigkeit von etwa 60 % beobachtet werden. Aus dieser Beobachtung sind für diese Patientengruppe Empfeh-

lungen für ein engmaschiges otologisches Screening alle drei Monate innerhalb der ersten drei Lebensjahre abgeleitet worden. Obwohl Balkany et al. berichten, dass eine seriöse Otitis media schon bei 15 % der Neugeborenen mit Down-Syndrom nachgewiesen werden kann, hat dies offensichtlich noch zu keinen Konsequenzen einer frühzeitigen Patientenüberwachung geführt. Wir haben deswegen zur Verifizierung dieses Tatbestandes und zur Frage der Notwendigkeit eines neonatalen Screenings 19 Neugeborene mit Down-Syndrom untersucht. Als Methode verwendeten wir dabei die auch für dieses Lebensalter in der Literatur empfohlene Impedanztympanometrie in Kombination mit der Otoskopie.

Patienten und Methode

Untersucht wurden 19 reife, nicht intensivpflegebedürftige und symptomlose Neugeborene mit Down-Syndrom im Alter von ein bis vier Wochen. Der Karotyp einer freien Trisomie 21 war bei allen durch eine Chromosomenanalyse gesichert. Der Zeitpunkt des Alters über einer Woche wurde gewählt, um eine verminderte Sichtbarkeit innerhalb des äußeren Gehörgangs durch perinatale Störfaktoren wie z.B. Vernix bzw. Fruchtwasserzellen möglichst gering zu halten. Zur otologischen Untersuchung wurden der äußere Gehörgang und das Trommelfell systematisch mit einem binokularen Mikroskop untersucht. Jedes Kind wurde zudem einer Impedanztympanometrie (Computer-Audiometer AT 300, Fa. Autirec) unterzogen.

Ergebnisse

Bei drei Kindern (15,8 %) konnten ein beidseitiger, bei vier Kindern (21 %) ein einseitiger Paukenerguss dokumentiert werden. Zusammen ergibt sich daraus eine Häufigkeit von 36,8 % auffälligen otoskopisch/impedanztympanometrischen Befunden bei Neugeborenen mit Down-Syndrom.

Anlässlich einer Nachuntersuchung drei bzw. vier Wochen später konnte bei zwei Kindern kein Paukenerguss mehr nachgewiesen werden. Bei allen fünf anderen auffälligen Patienten bestand zu diesem Zeitpunkt weiterhin ein Seromukotympanon. Aufgrund zu enger äußerer Gehörgänge konnten bei zwei Kindern keine Paukenröhrchen eingelegt werden; bei ihnen wurden vorübergehende Hörgeräte angepasst und dann im Alter vom acht bzw. zehn Monaten Paukenröhrchen eingelegt. Bei zwei weiteren Säuglingen wurde im Alter von vier bzw. sechs Monaten eine Parazentese bzw. eine Parazentese mit Einlegen von Paukenröhrchen durchgeführt. Bei einem Kind mit einem in der Neonatalzeit diagnostizierten Paukenerguss erfolgten leider keine Nachkontrollen.

Diskussion

Hörstörungen müssen bei Menschen mit Down-Syndrom mit einer Häufigkeit von 50 % bis mehr als 70 % angenommen werden. Es ist hervorzuheben, dass dies schon im ersten Lebensjahr, vor allem aber in der ersten drei Lebensjahren (der Zeit der Sprachentwicklung), beobachtet werden kann. Die

meisten Hörprobleme sind Schallleitungsstörungen, die zum größten Teil korrigiert bzw. verbessert werden können.

Ein frühzeitiger Nachweis und eine Behandlung dieser Hörstörungen sind gerade bei behinderten Kindern von größter Bedeutung, da sowohl ein einseitiger als auch beidseitiger milder bis mäßig ausgeprägter Hörverlust einen nicht unbedeutenden Einfluss auf den Spracherwerb und -gebrauch nehmen kann.

Hinweise auf undiagnostizierte Mittelohrentzündungen bei Kleinkindern mit Down-Syndrom werfen die Frage auf, wie früh Hörstörungen bei dieser Patientengruppe entstehen und erkannt werden können und welchen Einfluss eine frühzeitige Diagnose und Therapie eventuell auf die Sprachentwicklung nehmen können.

Balkany et al. dokumentierten bei 15 % der Neugeborenen mit Down-Syndrom einen Paukenerguss, einen Befund, den wir durch unsere Untersuchungen nicht nur bestätigen, sondern – mit Hinzunahme einseitiger Paukenergüsse – noch erweitern können.

Otoskopie und Tympanometrie sind als Screeningmethoden zum Nachweis von Paukenergüssen schon bei Neugeborenen gut geeignet und bieten – vor allem im Hinblick auf diese bei Kindern mit Down-Syndrom häufigste Störung – eher Vorteile im Vergleich zu otoakustischen Emissionen. Diese fehlen zwar bei Schallleitungsstörungen auch, würden aber zur entsprechenden Lokalisation einer Hörstörung sowohl Otoskopie und Tympanometrie als auch aufwendigere Methoden wie eine BERA nach sich ziehen.

Der Hörverlust bei Neugeborenen verläuft meist bis ins zweiten Lebensjahr hinein unentdeckt.

Durch fehlende adäquate Stimulation des Hörsystems vom Beginn des Lebens an können sich morphologische und funktionelle Eigenschaften der Neuronen im Verlauf der Hörbahnen nur suboptimal ausprägen, sodass der Erwerb und das Verstehen von Sprache beeinträchtigt werden. Wie eine frühzeitige Diagnose und nachfolgende Therapie (eventuell medikamentöse, d.h. antibiotische Therapie, Parazentese, Paukenröhrchen, vorübergehende Hör-

geräteanpassung, plastische Rekonstruktion der äußeren Gehörgänge) einer Hörstörung zusammen mit rehabilitativen Maßnahmen das Sprachvermögen schon im Säuglingsalter bei Kindern mit Down-Syndrom verbessern können, lassen Erfolge eines derartigen Therapie-schemas erkennen. Ein aktives Vorgehen nach Fortbestehen eines Paukenergusses von länger als sechs Wochen scheint dabei angemessen.

Neben einem kardiologischen (angeborenes Vitium) und ophthalmologischen (angeborener Katarakt) Screening sollte bei Neugeborenen mit Down-Syndrom zusätzlich auch eine otologische Frühuntersuchung zum Nachweis bzw. Ausschluss eines Seromukotympanons etabliert werden.

*Dieser Artikel „Seromukotympanon bei Neugeborenen mit Down-Syndrom“ wurde mit freundlicher Genehmigung des Autors und des Verlags übernommen aus der Monatsschrift Kinderheilkunde 5. 2000, Seite 490-492
© Springer Verlag 2000*

Bruxismus – Zähneknirschen und Zähnepressen

Marian de Graaf

Zähneknirschen tritt bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom relativ häufig auf. Einer Studie aus den Niederlanden zufolge wurden bei 67 % der behandelten Kinder Schäden durch Bruxismus festgestellt. Tatsache ist, dass der zivilisierte Mensch in seiner stressbetonten Umgebung sehr anfällig ist für Bruxismus. Wenn dies beunruhigende Formen annimmt, ist eine Behandlung notwendig, denn Bruxismus kann zu ernsthaften Schädigungen an Zähnen und Kiefergelenken führen.

Zahnärzte werden regelmäßig mit den verschiedensten Gebisschäden als Folgeerscheinung von Bruxismus konfrontiert. Vor kurzem fand in den Niederlanden sogar ein Kongress zum Thema Zähneknirschen statt, organisiert vom Akademisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA). Dort wurde u.a. berichtet, dass fast jeder,

tagsüber wie auch nachts, bewusst oder unbewusst mit den Zähnen knirscht. So lange dies jedoch keine extremen Formen annimmt, ist es nicht problematisch. Deshalb ist eine Behandlung in der Regel bei Jugendlichen noch nicht notwendig, denn man geht davon aus, dass das Knirschen wieder aufhört. Ist dies aber nicht der Fall, und das scheint

bei nicht wenigen Erwachsenen mit Down-Syndrom so zu sein, wird eine Behandlung vorgeschlagen, denn Bruxissuschäden können sehr ernsthaft sein: „Der Knirscher isst das eigene Gebiss!“, hieß es beim Kongress.

Zähneknirschen ist eine Aktivität der Kaumuskeln, ohne dass Nahrung zermahlen wird. Kaumuskeln sind enorm



Zähneknirschen oder nicht, regelmäßige Besuche beim Zahnarzt gehören zu den Routineuntersuchungen

stark. Man denke zum Beispiel an Zirkusartisten, die, indem sie sich nur mit den Zähnen festhalten, atemberaubende Kunststücke ausführen. Man könnte nun annehmen, dass Schäden am Gebiss als Folge von Bruxismus bei Menschen mit Down-Syndrom weniger schlimm ausfallen müssten als bei anderen, weil doch auch die Kaumuskulatur von der allgemeinen Hypotonie betroffen ist. Anscheinend stimmt dies nicht. Dauer und Häufigkeit scheinen wichtiger zu sein als die Muskelkraft. Auch Temperament und Stress können das Zähneknirschen beeinflussen. Eine Abrasion (Abnutzung der Kauoberflächen) durch Knirschen kommt häufiger bei lebhaften, instabilen Personen vor als bei ruhigeren, gut angepassten Menschen mit Down-Syndrom. Das Knirschen wurde oft dann beobachtet, wenn die betreffenden Personen entspannt waren oder sich langweilten. So scheint dieses Verhalten eine Art Selbststimulation zu sein, besonders bei jenen, die lebhaft und instabil sind. Geschlecht oder kognitiver Entwicklungsstand scheinen keine Rolle zu spielen.

Wie kann man Zähneknirschen stoppen?

Bei ACTA stehen dem Patienten außer einem Zahnarzt ein Psychologe und ein Krankengymnast zur Verfügung. Es wird zurzeit untersucht, welchen Effekt die Behandlung mit kieferorthopädischen Mitteln (z.B. mit einer Bisschiene) hat, wie Verhaltenstherapie helfen kann oder ob der Einsatz von Antidepressiva (Amitriptyline) Wirkung zeigt.

Dieses Medikament wird schon länger bei Schmerzbehandlungen eingesetzt.

Verhaltenstherapie kann wirksam sein, wenn das Knirschen hauptsächlich tagsüber auftritt. Der Patient muss sich seiner Angewohnheit bewusst werden und lernen, sich zu entspannen. Weiter wird geraten, auf Kaffee und auf intensives Sporttraining in den Abendstunden zu verzichten. Auch das Rauchen und Alkoholgenuß können das Knirschen fördern. Erbliche Faktoren scheinen ebenfalls eine Rolle zu spielen.

Außerdem wird eine Störung im Gleichgewicht des Dopaminhaushalts im Gehirn in Betracht gezogen. Dopamin ist u.a. mitverantwortlich für motorische Störungen. Bei einer Behandlung mit dem Parkinson-Medikament L-Dopa scheint Bruxismus weniger aufzutreten. Wenn man das hört, fragt man sich, ob Menschen mit Down-Syndrom vielleicht gerade deshalb anfälliger sind für Zähneknirschen. Die Ursache ihrer schwachen Motorik liegt bekanntlich in dem gestörten Gleichgewicht des Dopaminhaushalts im Gehirn.

Die Ursache des Knirschens wird zurzeit hauptsächlich gesehen in der erhöhten Aktivität der Kieferschließmuskeln. Diese wiederum wird vom Zentralnervensystem gesteuert, wegen eines nicht ausgeglichenen Dopaminhaushalts. Wie dies genau funktioniert, ist noch nicht ganz klar. Dopamine als Medikament einzusetzen ist noch verfrüht. Studien (am ehesten Schlafstudien) sind nötig, um festzustellen, welche Rolle Dopamin genau beim Zähneknirschen spielt.

Auch die Verabreichung von Antidepressiva, wie Amitriptyline wegen Knirschens bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom, wirft Fragen auf. Dieser Personenkreis leidet häufiger als die Durchschnittsbevölkerung an Depression und bekommt deshalb schon Medikamente verschrieben. Man hat aber in diesem Zusammenhang nicht feststellen können, ob bei so behandelten Menschen eventuell weniger Bruxismus vorkam, u.a. auch deshalb, weil bei älteren Menschen mit Down-Syndrom häufig Zähne fehlen und Bruxismus bei ihnen nicht so deutlich feststellbar ist. Es lässt sich also nicht mit Sicherheit sagen, ob es Zusammenhänge zwischen Bruxismus und Antidepressiva gibt. Untersuchungen sind noch im Anfangsstadium.

Wie können Folgeschäden von Bruxismus behoben werden?

Die Therapie besteht darin, dass zunächst die schon beschädigten Kauflächen wieder hergestellt werden (mit Compositfüllung). Dann kann man versuchen, mit einer so genannten Bisschiene oder Okklusionsschiene erneute Schäden zu verhindern. Die Schiene, (hauptsächlich für nachts) soll die Kiefergelenke entlasten, die Muskulatur entspannen und übermäßige Belastungen der Zähne durch Pressen, Knirschen und Reiben ausschalten. Bei Kindern benutzt man weiches Material für die Kunststoffplatte, bei Erwachsenen hartes Material. Es ist jedoch technisch nicht einfach, für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom eine solche Schiene anzufertigen, denn der Patient muss sehr genau zubeißen können.

Außerdem muss man, wenn man nachts eine solche Schiene trägt, vorher immer äußerst sorgfältig die Zähne putzen. Längeres Tragen einer Schiene kann minimale Änderungen in der Zahnstellung verursachen oder die Zähne lockern. Auch deshalb ist Vorsicht geboten.

Wenn vor allem tagsüber geknirscht wird, kann man bei diesem Personenkreis auch Verhaltenstherapie anwenden. Dazu wird analysiert, in welchen Situationen geknirscht wird. Dieses muss der Person bewusst gemacht und ihr gleichzeitig andere Verhaltensweisen gezeigt werden.

Quelle:

Down+Up, Magazin der Stichting Down's Syndroom, Niederlande, Nr. 52, Winter 2000

Luca hat BNS-Krämpfe

Ute und Jens-Peter Saaße

Unsere Tochter Luca wurde am 8. März 1998, zwei Wochen vor dem errechneten Entbindungstermin, mit Down-Syndrom geboren. Zunächst bestand der Verdacht auf einen Herzfehler (Scheidewanddefekt/Aortenstenose), der aber nach vier Monaten ausgeschlossen werden konnte. Luca war von Anfang an nicht sehr hypoton und konnte sich durch Unterstützung von Krankengymnastik nach vier Monaten allein drehen und begann sich mit den Armen abzustützen.

Sie konnte, von anfänglichen Schwierigkeiten abgesehen, voll gestillt werden. Wir waren trotz der Diagnose Down-Syndrom glücklich und optimistisch mit unserer Tochter. Unseren Sohn, damals fünf Jahre alt, hatten wir zu diesem Zeitpunkt noch nicht mit der Situation seiner Schwester konfrontiert. Er sollte sie so lieben lernen wie sie ist.

Anfälle

Mit ca. füneinhalb Monaten fiel uns auf, dass Luca gelegentlich „zusammenzuckte“ und danach seltsam ruhig war. Innerhalb der nächsten zwei Wochen kam dieses „Zucken“ immer öfter. Luca weinte häufig danach oder schlief erschöpft ein. Beunruhigt haben wir unseren Hausarzt befragt und wurden umgehend zu einer Kinderneurologin überwiesen. Das erstellte EEG zeigte ein deutliches BNS-Schema. Es folgte die sofortige Einweisung in die Unikinderklinik Erlangen!

Wie gelähmt ließen wir die Einweisung über uns ergehen, unwissend, was für eine Diagnose unserer Tochter an diesem Tag gestellt wurde. Luca bekam starke Beruhigungsmittel, um die Anfallserien zu unterbrechen. Sie musste viele Untersuchungen über sich ergehen lassen. Man hoffte, eine Ursache für die Krampfanfälle zu finden. Bis heute ohne Befund!

Nach drei Tagen begann man sie auf die Medikamente „Sabril“ und „Luminal“ einzustellen. Durch diese Medikation wurden die äußeren Anzeichen gedämpft, während im EEG nur sehr langsam weniger Anfälle verzeich-

net wurden. Nach fünf Wochen konnte Luca, auf diese Medikamente eingestellt, entlassen werden. Bei nachfolgenden EEG-Kontrollen erfolgten Dosisanpassungen. Wieder zu Hause musste Luca das meiste neu erlernen.

Luca hat sich verändert

Es fiel ihr alles schwerer, sicherlich weil sie noch so viele Anfälle hatte. Besorgt bemerkten wir, dass sich ihr ganzes Wesen seit Beginn der Erkrankung und sicher auch durch die Medikamente stark veränderte. Sie war viel abwesend, starrte vor sich hin, bewegte sich weniger und weinte (in Verbindung mit den Anfällen) häufig und lang. Wir hatten zunehmend größere Schwierigkeiten zu akzeptieren, dass Luca unter einer nicht unbedingt für Kinder mit Down-Syndrom typischen und schweren Form der Epilepsie leidet. Zuzusehen, wie es dem

Da auch Orfiril nicht zur Anfallsfreiheit oder zumindest reduziertem Auftreten der Anfälle führte, wurde es mit dem Präparat „Lamictal“ kombiniert.

Wieder zu Hause haben wir uns mit den neuen Medikamenten, Orfiril als Retardpräparat wurde von Luca nur schwer angenommen, auseinander gesetzt und das Einschleichen fortgesetzt. Natürlich musste Luca wieder vieles neu lernen, was sie mit dem ihr eigenen starken Willen, jedoch mit immer größerer Anstrengung, auch bewältigte. Luca war zu diesem Zeitpunkt ein Jahr alt und wieder auf den Entwicklungslevel eines vier Monate alten Kindes zurückkatalpultiert worden.

Wir haben uns in dieser Zeit mit Fachliteratur eingedeckt, die uns allerdings nur noch mehr geängstigt und verunsichert hat. So ging es Luca mit den neuen Medikamenten ganz langsam besser, uns aber zunehmend schlechter.

Eine Reha-Kur hilft weiter

Eine Reha-Kur (leider aus beruflichen Gründen ohne den Vater) half, mit den Ängsten, der Hilflosigkeit und der Ver-



Kind immer schlechter geht und nicht helfen zu können, war für uns eine besonders schlimme Erfahrung.

Nach zwei Monaten wurden die Anfälle wieder häufiger, sodass Luca nach weiteren zwei Monaten wieder stationär in das Klinikum Erlangen musste. Da mit der Kombination „Sabril/Luminal“ nicht der gewünschte Erfolg erzielt wurde, musste die Medikation geändert werden. In der folgenden Zeit bekam Luca Natriumvalproat (Orfiril long).

sagensangst besser umzugehen. Nach dem Kuraufenthalt, dem vollständigen Einschleichen der Medikamente und einer überstandenen Lungenentzündung ging es Luca (und mir) besser. Jedoch machte Luca weiterhin nur langsam Fortschritte.

Seit Luca eineinhalb Jahre alt ist, sind ihre EEGs nahezu anfallsfrei, die letzten ganz. Luca bekommt 360 mg Orfiril long und 10 mg Lamictal auf zwei Einheiten täglich. Sie ist seit der Um-

stellung nicht mehr so apathisch und wieder das fröhliche, zufriedene Kind, das wir kannten.

Seit ihrem zweiten Geburtstag kann Luca selbstständig sitzen, sie kann roben, hält ihre Flasche selber und spielt für einige Zeit interessiert. Sie liebt Musik heiß und innig.

Schlimme Virusinfektion

Im Sommer 2000 waren wir erneut zu einem Kuraufenthalt. Doch leider bekam Luca dort nach 14 Tagen einen Infekt (RS-Virus wurde diagnostiziert). In der Folge kam es zu einem Beinahe-Versagen der Lunge. Sie musste eine Woche lang künstlich beatmet werden. Dies sowie hohe Antibiose und eine Erythrozytentransfusion verhinderten Schlimmeres.

Nach drei Wochen Intensivstation und Krankenhaus hat uns Luca wieder einmal bewiesen, was sie für eine Kämpferin ist und wie viel Lebenswillen in ihr steckt. Sie hat sich von diesem Rückschlag erstaunlich schnell und gut erholt.

Innerhalb kürzester Zeit wollte sie sich aufrichten, sie begann zu krabbeln und fängt nun auch an, Silben zu bilden und diese bestimmten Menschen oder Tätigkeiten zuzuordnen.

Ihr Anfallsleiden wurde durch die neuerliche schwere Erkrankung nicht negativ beeinflusst.

Bleibt von mir hier noch anzumerken, dass Luca als Folge der langen Liegezeit und der während der Anfallszeiten verstärkten Hypotonie eine Skoliose zurückbehalten hat. Diese wird zurzeit mit einem speziellen Gurt und Krankengymnastik therapiert. Auch hat sie an beiden Kniescheiben Luxationen, die von allein oder von ihr gesteuert aufgelöst werden, aber meist von selbst in den Regelzustand zurückgehen.

Nur ihre letzte schwere Infektion sorgt uns sehr, da sie nach Aussagen der Ärzte in ihrem Alter nicht mehr so stark auf diesen Virus hätte reagieren dürfen. Letzteres sowie ihr schlechtes Blutbild sollen demnächst noch vertiefend untersucht werden.

Wir sind an einem Austausch mit ähnlich betroffenen Eltern interessiert:

Ute und Jens-Peter Saße
Untergasse 15 a
96106 Ebern

Epilepsie

Autor: Les Leshin

Übersetzung: Bettina Wagner

Ein epileptischer Anfall ist ein Verlust der Kontrolle über den Körper, der seinen Ursprung im Gehirn hat. Eine plötzlich auftretende, nicht zielgerichtete Welle von elektrischer Aktivität breitet sich im Gehirn aus; ein Geschehen, das eine Zeitspanne von Sekunden bis Stunden einnehmen kann. Kindliche Anfälle – die meisten kommen bei Kleinkindern und Säuglingen vor und gehen mit Fieber einher – treten nur kurzzeitig auf und verursachen nur selten gesundheitliche Probleme oder überdauernde Begleiterscheinungen. Wenn ein Kind oder ein Erwachsener mehr als einen dieser nicht mit Fieber einhergehenden Anfälle hat, wird die Diagnose „Epilepsie“ gestellt.

In der Gruppe aller Kinder mit kognitiven Entwicklungsverzögerungen leiden immerhin 20 bis 40 % an Epilepsie. Der Prozentsatz bei Kindern mit Down-Syndrom ist auf jeden Fall geringer, aber er ist immer noch höher als in der Durchschnittsbevölkerung. Wissenschaftliche Untersuchungen der letzten 20 Jahre kamen zu der Einschätzung, dass 5 bis 10 % der Menschen mit Down-Syndrom unter Anfällen leiden.

Es scheint zwei Altersstufen zu geben, in denen der Beginn einer Epilepsie beim Down-Syndrom häufiger vorkommt. Die erste Altersstufe umfasst die ersten zwei Lebensjahre. In diesem Alter werden meistens Anfälle der Art kindlicher Anfall („infantile spasm“) beobachtet. Bei dieser Art von Anfall breiten sich nur wenige Sekunden andauernde Zuckungen über den Körper aus, manchmal mit, manchmal ohne Einhergehen mit Bewusstseinsstörungen. Auch kann es so aussehen wie ein schnelles Hängenlassen von Kopf oder Schulter, wie ein Nicken, wenn das Kleinkind sitzt oder steht. Eine andere Anfallsart ist der so genannte Grand-Mal (Großer Anfall), auch tonisch-klonischer Anfall genannt, der mit folgenden Symptomen einhergeht:

- Ausbreitung über den ganzen Körper
- Versteifung des Rumpfes

- Zuckungen der Extremitäten
- Schläfrigkeit nach Abklingen des Anfalls

Weitere Anfallsarten sind der atonische (Nickkrampf-)Anfall und so genannte Reflexanfälle (myoklonische Anfälle).

Die zweite Altersstufe mit gehäuftem Auftreten von Anfällen ist umstrittener: Von einigen wird die Altersstufe von 15 bis 25 Jahren genannt, von anderen das dritte Lebensjahrzehnt. In dieser Altersstufe ist die häufigste Anfallsart der tonisch-klonische Anfall, wobei andere Anfallsarten auch vorkommen können.

Diagnose

Meistens sind Anfälle leicht zu erkennen, in manchen Fällen jedoch nicht. Die Diagnose einer Epilepsie stützt sich auf die Geschichte und Entwicklung der Anfallsphasen und -intervalle und auf Ergebnisse von EEG-Untersuchungen (Hinterstrommessungen). Unglücklicherweise bedeutet ein normales EEG nicht, dass eine Person keine Epilepsie hat. Demnach müssen Ärzte bei der Diagnosefindung vor allem auf die Beschreibung der Anfallsphasen vertrauen. Es kann vorkommen, dass ein Arzt zur Unterstützung der Diagnose eine Videoaufnahme während der EEG-Aufzeichnung des Kindes macht. Bei einem auffälligen EEG wird meist eine computertomographische Aufnahme des Gehirns gemacht, um zu überprüfen, ob strukturelle Unregelmäßigkeiten oder Abweichungen vorliegen. Für den Fall, dass ein Anfall mit Fieber einhergeht, wird die Lumbalpunktion durchgeführt, um zu prüfen, ob Entzündungsanzeichen in der Lumbalflüssigkeit zu finden sind.

Wir danken Les Leshin für seine Genehmigung, diesen Text in Leben mit Down-Syndrom aufnehmen zu dürfen.

Kontakt gesucht

Unser Sohn Sean hat seit seinem zweiten Lebensjahr psychomotorische Anfälle, die nicht unter medikamentöser Therapie einzustellen sind. Wer kennt dieses Problem und kann uns Tipps geben?

Frau Wibke Ahrens
Lüttmoorkamp 18
22399 Hamburg

Die Orff-Musiktherapie

Hubert Laber

Der Autor ist Orff-Musiktherapeut und Musikpädagoge. Er arbeitet seit einigen Jahren in verschiedenen Integrations-Kindergärten und hat eine eigene Praxis für aktive und funktionelle Musiktherapie. Herr Laber ist Vater eines zweijährigen Sohnes mit Down-Syndrom.

Die Geschichte der Musiktherapie für Kinder beginnt in den 60er Jahren. J. Alvin, P. Nordoff, G. Bächli, W. Keller und Gertrud Orff, um hier nur die Bekanntesten zu nennen, arbeiten als Musiker und Musikpädagogen mit körper-, geistig oder sinnesbehinderten Kindern, mit Kindern mit Verhaltensstörungen, Autisten und entwicklungsgestörten Kindern. Keller und Bächli bezeichneten sich selbst als Musikpädagogen für Behinderte, Alvin, Nordoff und Orff als Musiktherapeuten.

Gertrud Orff wurde 1914 geboren und starb im Mai vergangenen Jahres. Im In- und Ausland war sie bekannt für ihre hervorragende Arbeit mit behinderten und verhaltensauffälligen Kindern. Im Kinderzentrum München schuf sie, unterstützt durch Prof. Hellbrügge, die berufsbegleitende Weiterbildung Orff-Musiktherapie, die ich von 1995 bis 1998 besuchte und abschloss. Seit September 1998 arbeite ich in verschiedenen Integrations-Kindergärten und habe eine eigene Praxis für aktive und funktionelle Musiktherapie. 1999 wurde die Gesellschaft für Orff-Musiktherapie e.V. gegründet. Hier bin ich Mitglied in der Vorstandschaft.

Die Entstehung der Orff-Musiktherapie

Das orffsche Schulwerk, an dem Gertrud Orff mitwirkte, wurde für rein pädagogische Zwecke entwickelt. Hieraus entwickelte sie aus dem musikalischen Material eine völlig neue Form der Musiktherapie.

Zwei Elemente übernahm sie aus dem Schulwerk:

1. die Idee des spontan-kreativen Musizierens
2. das Orff-Instrumentarium.

Die Idee des Orff-Schulwerks war es ja,

dem Kind Musik in seiner Ganzheit zugänglich zu machen, sich ausdrücken und erleben zu können und in der Gemeinschaft mit anderen die Begeisterung zu teilen.

Die Orff-Musiktherapie ist eine aktive Musiktherapie, die zum Handeln, zum Tun auffordert und versucht, Kreativität, Aktivität und Lust beim Kind zu wecken und anzuregen. Frau Orff verwendet gerne den griechischen Begriff *musiké*, die die musische Gesamtdarstellung des Menschen in Wort, Ton und Bewegung umschreibt.

Die Orff-Musiktherapie ist eine multisensorische Therapieform, die alle Sinne anspricht. „Der Einsatz der musikalischen Mittel – phonetisch-rhythmische Sprache, freier und gebundener Rhythmus, Bewegung, Melos in Sprache und Singen, das Handhaben von Instrumenten – ist so gestaltet, dass er alle Sinne anspricht. Durch diese multisensorischen Impulse ist es möglich, auch da noch anzusetzen, wo ein wichtiges Sinnesorgan ausfällt oder geschädigt ist. In spontan-kreativer Zusammenarbeit kann und soll sich das Kind frei äußern, seine Äußerungen formen und sozialbezogen anwenden“ (Orff, 1974).

Vorgehensweise in der Orff-Musiktherapie

Zuerst soll ein Klima geschaffen werden, in dem das Kind sich so verhalten kann, wie es gerade ist. Das Kind wird als Person akzeptiert, ohne etwas Bestimmtes leisten zu müssen. Es soll eine Atmosphäre geschaffen werden, in der das Kind in seiner spielerischen Lebensweise zum schöpferischen und kreativen Tun angeregt wird. „In der Musiktherapie spielt man mit der Musik“ (Orff, 1984).

Frau Orff prägte in der Zeit meiner



Früh übt sich.

Benedikt, der kleine Trommler.

Ausbildung immer wieder den Begriff der „Profizite“, quasi das Gegenstück zu den Defiziten eines Kindes. In der Musiktherapie sollte genau das im Vordergrund stehen, was das Kind kann, was es für Kompetenzen mitbringt. Nicht die oft lange Litanei an Aufzählungen von Schwächen und Störungen bildet den Ausgangspunkt.

Zwei weitere Begriffe finden wir in der Orff-Musiktherapie: *Iso* und *Provokation*. *Iso* heißt im Griechischen so viel wie „das Gleiche, dasselbe, ähnlich“. In der Therapie bedeutet dies, dem Kind in seiner momentanen Stimmungslage und Befindlichkeit zu begegnen und auf diese Weise Kontakt herzustellen. Die Aktivitäten des Kindes werden aufgegriffen und musikalisch unterstützt. *Provokation* klingt im ersten Moment etwas negativ, doch ist genau das zu verstehen, was die lateinische Übersetzung sagt, nämlich *pro-vocare* = hervor-, herausrufen.

Wenn es gelungen ist, einen Kontakt zwischen dem Kind und dem Therapeuten herzustellen, dann werden Impulse und Signale gesetzt und so Verhaltensänderungen bewirkt.

Ein Beispiel aus meiner Praxis: Ein Kind sitzt zusammengesunken, teilnahmslos in der Ecke und hört meinem leisen Trommelspiel zu. Um die Aufmerksamkeit des Kindes zu wecken, nehme ich eine große und schwere Murmel und lasse sie aus nicht allzu großer Höhe auf die Trommel fallen. Das Kind erreichen sogleich unterschiedliche Reize. Zum einen macht eine solche Murmel ziemlichen Krach, zum anderen ist es faszinierend zu sehen, wie diese bunte Kugel hüpfend und vielleicht sogar zu Boden fällt.

Das Kind betrachtete die hüpfende Murmel und verließ nach kurzer Zeit sein „Schneckenhaus“. Es kam zur großen Trommel, warf auch eine große Murmel auf das Fell und diese flog im hohen Bogen durch das Zimmer auf den Boden. Das Kind lachte und versuchte es erneut mehrmals!

Indikation für Orff-Musiktherapie

Bei Kindern mit:

- Entwicklungsstörungen oder -verzögerungen
- Kommunikationsstörungen
- Störungen im Spielverhalten
- sozial-emotionalen Störungen
- Sinnesbehinderungen
- mentalen, körperlichen oder mehrfachen Behinderungen
- autistischen und genetischen Störungen
- Sprachentwicklungsstörungen
- Verhaltensauffälligkeiten

Elternarbeit

Die Behinderung eines Kindes wirkt sich immer auch auf die ganze Familie und die Beziehung der Familienmitglieder untereinander aus. Viele Eltern sind ratlos und verunsichert, wenn es darum geht, in der für sie richtigen Art und Weise ihrem Kind zu begegnen. Kinder mit Behinderungen reagieren oft nicht so, wie es sich die Eltern erwarten. Interaktionsstörungen können somit ein sekundäres Risiko für das Kind bedeuten. In der Orff-Musiktherapie versucht der Therapeut, gelungene Interaktion zu unterstützen und die Eltern in ihrem Tun und Handeln zu bekräftigen. Eltern können in die Therapiesituation mit einbezogen werden und so Ideen und Anregungen für den Alltag mitnehmen.

Meine Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom

In der Zeit der Ausbildung zum Orff-Musiktherapeuten arbeitete ich mit Kindern mit Down-Syndrom. Es waren zugleich meine allerersten Berührungspunkte mit behinderten Kindern überhaupt und auch meine ersten Herausforderungen als angehender Therapeut. Kinder mit Down-Syndrom interessieren sich sehr für Musik. Sie zeigen ein sehr breites Repertoire an musikalischen Fähigkeiten und eine besondere Begeisterungsfähigkeit beim Erkunden und Explorieren der verschiedenen Instrumente.

Die gemeinsamen Improvisationen waren gekennzeichnet durch Kreativität, Lust und Hartnäckigkeit, aber auch das Klebenbleiben an bestimmten Instrumenten und Ritualen ist nicht selten der Fall. Jedes Kind mit Down-Syndrom hat in der Therapie seinen Willen gezeigt und auch ausprobiert, wo denn nun genau die Grenzen verlaufen.

Benedikt – unser Kind mit Down-Syndrom

Im Dezember 1998 kam unser zweiter Sohn zur Welt. Aufgrund meiner Erfahrungen mit Kindern mit Down-Syndrom und des Wissens um die typischen Merkmale war mir sehr bald nach der Geburt, die durchaus dramatisch verlief, klar, dass Benedikt eine Trisomie hat. Diese Befürchtung wurde am folgenden Tag auch bestätigt. So lernte ich mit einem Schlag auch die andere Seite kennen, nicht die therapeutische und manchmal besserwissende Seite, sondern auch die Seite der Eltern eines behinderten Kindes, samt den Gefühlen eines Vaters. Wie bei vielen anderen betroffenen Eltern brach auch bei uns eine Welt zusammen, eine Welt, die man sich planend und wünschend schuf und die von einer Sekunde zur anderen in sich zusammenfällt.

Wir liebten unseren Benedikt vom ersten Augenblick an und wussten, dass es schwer für uns wird, aber auch, dass wir es schaffen können. Gute Freunde haben uns in unserer Situation geholfen. Auch war deren Reaktion auf die Behinderung unseres zweiten Buben in den meisten Fällen sehr positiv. Natürlich gab es auch dumme Fragen und Kommentare, die häufigste war: „Habt ihr denn keine Untersuchung des Fruchtwassers machen lassen?“ Vorwurf und Frage zugleich! Die meisten haben es dann doch verstanden, dass eine solche Untersuchung für uns nie ein Thema war, denn unser Kind sollte leben – gleich wie auch.

Gerade die ersten Wochen von Benedikt waren nicht einfach. Das Weihnachtsfest stand vor der Tür, Benedikts Gesundheitszustand war alles andere als gut und unsere Psyche war angeknackst. Benedikt war geschwächt, litt an einer Gelbsucht, die sich nicht besserte, sondern mehr und mehr verschlechterte, und er nahm wenig flüssige Nahrung an. So blieb es uns nicht erspart, ihn nach wenigen Tagen in die

Eine feine Sache: Benedikts Papa ist Musiktherapeut



Kinderklinik zu bringen, in der er son-
diert wurde und sich langsam erholte.
Nachdem sein Zustand nach knapp drei
Wochen stabil war, holten wir ihn auf
eigene Verantwortung aus der Klinik
nach Hause. Sein Trinkverhalten hat
sich fortan gebessert, aber er war in den
ersten Monaten äußerst infektanfällig,
und so bekam er in regelmäßigen Inter-
vallen Antibiotika.

Heute, mit knapp zweieinviertel Jah-
ren, ist er ein gesunder, munterer und
fröhlicher Bursche, der das Glück hat,
einen überaus fürsorglichen und ihn lie-
benden großen Bruder zu haben. Mar-
kus kümmert sich viel um Benedikt, sei
es im kuscheligen Bett oder auf der
Spielwiese im Wohnzimmer. Markus ist
fast sechs Jahre alt und hat mit großer
Sicherheit in der ersten Zeit viel mitma-
chen müssen. Die täglichen Besuche in
der Kinderklinik von mindestens einem
Elternteil, die damit verbundene Hektik
und auch die Angst der Eltern spürte er.
Auch war er, der in den Jahren zuvor
kaum krank war, permanent und über
Monate hinweg angeschlagen.

In diesem Jahr 2001 hat sich aber
die ganze Situation beruhigt und die
Prophezeiung einer uns bekannten Mut-
ter eines Mädchens mit Down-Syndrom
hat sich bewahrheitet: „Ihr werdet se-
hen, nach eineinhalb Jahren wird alles
viel besser!“ Sie hatte Recht, denn diese
Monate haben uns bis aufs Äußerste ge-
fordert.

Therapien für Benedikt

Als Benedikt aus der Klinik nach Hause
kam, überlegte ich mir, wie ich ihn, der
noch so klein und zerbrechlich war, mu-
siktherapeutisch unterstützen kann. Es
stellte sich als glücklicher Umstand he-
raus, dass ich neben meiner Arbeit als
Orff-Musiktherapeut mich auch im Be-
reich der Klangtherapie und des Hör-
trainings weitergebildet hatte. Benedikt
kam in seinen ersten Wochen in den Ge-
nuss, Musik der ganz besonderen Art zu
hören. Neben seinem Bettchen brachte
ich zwei kleine Lautsprecher an und er
hörte fortan zwei- bis dreimal am Tag
für 20 Minuten lateralisierte Musik. La-
terale Musik heißt, die Musik wandert
von einem Lautsprecher ganz langsam
auf den anderen. Es kommt zu einer ab-
wechselnden Stimulation beider Ohren,
bzw. Körperhälften.

Er reagierte auf zweierlei Art: Zum
einen schlief er ruhig ein und war aber

andererseits sehr aktiv und aufnahme-
fähig, wenn er wach war. Er begann
früh zu lautieren, worüber wir sehr
überrascht waren, da es in der Literatur
über Down-Syndrom ganz andere Merk-
male typischen Verhaltens gab. Mit
neun Monaten robbte er, ab dem 14.
Monat krabbelte er und seit er 21 Mo-
nate alt ist, kann er frei laufen. Die Mu-
sik liebt er bis zum heutigen Tag, sei es
Musik zu hören oder in meinem Musik-
therapie-Raum oder im Wohnzimmer
gemeinsam mit seinem Bruder Musik zu
machen.

Weitere Therapie erhielt er auch: Ab
Mitte Februar 1999 bekam er Kran-
kengymnastik nach Vojta, und seit Juni
1999 bekommt er einmal wöchentlich
Heilpädagogik.

Wir haben auch das Glück, eine ru-
hige, hilfsbereite und liebevolle Kin-
derärztin zu haben, die auch mal ins
Haus kommt, wenn es brennt. Viele gute
und nützliche Anregungen und Infor-
mationen erhielten wir auch über den
Down-Syndrom-Verein, dem wir schon
Jahre vor Benedikts Geburt angehört
haben.

Hubert Laber

*Orff-Musiktherapeut, Musikpädagoge
Von-Kaulbach-Straße 14
82441 Ohlstadt
Tel.: 0 88 41/67 63 57
E-Mail: resonare@web.de*

Literatur:

- Orff, Gertrud: „Die Orff-Musiktherapie“, Geist
und Psyche, Fischer Verlag (1992)*
*Orff, Gertrud: „Schlüsselbegriff der Orff-
Musiktherapie“, Psychologie Verlags Union
München (1990)*
*Plahl, Christine: „Entwicklung fördern durch
Musik“ – Evaluation musiktherapeutischer
Behandlung, Waxmann-Verlag (2000)*

PMF – Private Musikalische Frühförderung

Bei dem PMF-Musikkonzept handelt
es sich um einen musikalischen
Selbstentwicklungsprozess, den wir le-
diglich durch Seminare und Fortbildun-
gen begleiten. Die Ermutigung zu auto-
didaktischem Lernen in Bezug auf Mu-
sik heißt aber nicht, dass Fachkompe-
tenz qualifizierter Musikpädagogen und
Musiktherapeuten nicht gefragt wäre.
Im Gegenteil: Das Verständnis für die
hohe (medizinische) Wirksamkeit von
Musik wird bei denjenigen wachsen, die
durch eigene erste Erfahrungen gespürt
haben, was sich durch Musik erreichen
lässt.

Entscheidend bei der therapeuti-
schen Wirksamkeit von Musik ist die
Entdeckung der Langsamkeit. Gerade
Kinder mit Down-Syndrom brauchen ei-
ne besonders geduldige Umgebung. Oft
spüren sie schon sehr früh, dass sie vie-
les nicht so schnell schaffen wie andere
Kinder. Sie resignieren und werden
bockig – ziehen sich in sich zurück. Hier
kann der integrative Grundcharakter
des PMF-Konzeptes seine Wirksamkeit
entfalten. Durch das Herausnehmen fes-
ter rhythmischer Vorgaben entsteht ein
Freiraum, der auch langsamere Reakti-
onszeiten zulässt. Für die Gruppensitua-
tion bedeutet dies, Ruhe und Ent-
spannung stellen sich wie von selbst ein.
Medizinisch gesehen wirken authenti-
sche Klänge und Tonerlebnisse, wenn
sie im stressfreien Raum erlebt werden,
aufbauend, strukturierend und vernet-
zend in der Entwicklung des Gehirns.
Entsteht im Zusammenhang mit Musik
Stress durch Wettbewerb und verglei-
chendes Werten, kann sich Musik im
Extremfall sogar gegenteilig auswirken.

Die Sensibilisierung von Eltern, Päd-
agogen und allen, die in integrativen
Zusammenhängen arbeiten, ist deshalb
der wichtigste Ansatzpunkt des PMF-
Musikkonzeptes.

Informationen bei:

*Private Musikalische Frühförderung
Max-Proebstl-Straße 11,
81929 München
Tel.: 089 / 93 30 93 oder
Fax: 089 / 93 94 63 63*

Musikgarten –

Gemeinsam musizieren für Kleinkinder mit ihren Familien

Was ist der Musikgarten?

Musikgarten – Gemeinsam musizieren ist ein musikpädagogisches Konzept, das Kleinkinder und deren Eltern zum gemeinsamen Musizieren anregt. Durch musikalische Kinderspiele, Tänze und das gemeinsame Singen können die Kinder zusammen mit ihren Eltern ohne vorgegebene Leistungserwartungen die eigene Stimme und ihren Körper entdecken und Freude daran haben.

Einfache Instrumente wie Klanghölzer, Glöckchen, Rasseln oder Trommeln führen das Kind in die Welt der Klänge. Der „Hohner-Musikgarten“ betont die musikalische Wechselbeziehung zwischen dem Kleinkind und dem Erwachsenen. Wenn Eltern z.B. etwas vorsingen, so ist dies für ein Kleinkind der stärkste Anreiz zum eigenen Singen.

Über 30000 Kinder nehmen jedes Jahr an den bundesweit veranstalteten Musikgarten-Kursen, die von etwa 25000 speziell ausgebildeten Musikgar-

ten-Lehrkräften geleitet werden, teil. Die Autorin dieses ganzheitlichen musikpädagogischen Konzeptes ist Frau Dr. Lorna Lutz-Heyge.

Die Unterrichtswerke finden u.a. Anwendung in Musikschulen, Kindergärten, freien Erziehungseinrichtungen, kirchlichen Einrichtungen, Mutter- und Kindgruppen, Volkshochschulen. Der Musikgarten möchte spielerisches Musizieren in der Familie fördern, denn erst wenn das Kleinkind aktives Musizieren in seiner Umwelt erlebt, wird es Freude am eigenen Musizieren entfalten.

Kleinkinder lernen durch Spielen, aber viele Erwachsene wissen nicht, wie man mit Kleinkindern spielt. Der Musikgarten gibt Anleitungshilfen für Eltern und Lehrer zum spielerischen Musizieren und zeigt, mit welchen pädagogischen Maßnahmen die musikalischen Anlagen des Kleinkindes gefördert werden können.

Der Musikgarten liefert die Didaktik

und Methodik. Er zeigt die Aktivitäten zur ganzheitlichen Erfahrung durch Musik auf. Nicht zu übersehen ist auch die Bedeutung der Musik für die Gruppenbildung.

Informationen:

Förderkreis für Musikpraxis,
Postfach 1260, 78636 Trossingen

Musikgarten im Internet

Weitere Informationen über das Musikgarten-Programm, u.a. eine Datenbank mit allen Musikgartenkursleitern, finden Sie unter:
www.hohner-musikgarten.de

Sina Benner beim Musizieren



Sina im Musikgarten

Durch Zufall erfuhren wir, dass es ganz in unserer Nähe (ein Ort weiter) einen Musikgarten gab für eineinhalb- bis dreijährige Kinder. Wir stiegen mitten im Semester ein und Sina war sofort voll begeistert.

Ob klatschen, singen, tanzen, hüpfen, rennen, trommeln, winken zur Musik, usw., Sina fand es toll. Zum Teil durften die Kinder selbst kleine Instrumente spielen (Klangstäbe mit dingedong, dingedingedong ...), sich mit Tüchern bewegen, die wie Wolken schweben (Wolken kommen Wolken gehen, steigen auf und nieder ...), bei der Mama auf dem Schoß kuscheln (Schlaf Kindlein schlaf) oder Silben nachsingen (ba ba ba, babababababa ...). Manchmal wurden Geräusche angehört, die man zuordnen musste (Zug, Enten, Drehorgelmusik ...).

Die Kinder und die Mütter sangen

gemeinsam verschiedene Lieder und bewegten sich dazu. Um die Lieder auch zu Hause singen zu können, konnte man die jeweilige CD des Kurshalbjahres kaufen und eventuell ein Liederbuch dazu.

Sina war ganz glücklich und freute sich auf jede Stunde. Da sie jetzt in den Kindergarten geht, wollten wir in die Gruppe der Drei- bis Vierjährigen, die nachmittags stattfindet. Da aber nach mehrmaligen Schnupperstunden und viel Werbung nur drei Kinder mit ihren Müttern kamen, fiel der Kurs aus. Wir sind sehr traurig darüber, denn das Programm ist haargenau auf unsere Tochter zugeschnitten, die so gerne singt und tanzt und mit Musik aufblüht.

Wir können den Musikgarten sehr empfehlen, wenn ein Kind Freude an der Musik hat.

*Susanne Doster
(Mama von Sina Benner)*

Neuseeland

Cora Halder

Wohl selten verläuft die erste Woche mit einem Baby mit Down-Syndrom so positiv wie bei uns. Und das war schon vor fünfzehn Jahren – allerdings am anderen Ende der Welt. Unsere zweite Tochter, Andrea, wurde in Neuseeland geboren. Darüber sind wir heute noch dankbar, denn so gut wie es uns nach ihrer Geburt ging, wäre es uns in Deutschland mit Sicherheit nicht gegangen. Vielleicht war dieser positive Start der Auslöser für unser späteres Engagement in Sachen Down-Syndrom?

Unsere Tochter Andrea wurde 1985 in Wellington, Neuseeland, geboren. Down-Syndrom wurde sofort nach der Geburt festgestellt und uns in einem sehr direkten, aber einfühlsamen, positiven Gespräch durch unsere Hausärztin, die mich auch während der Schwangerschaft betreut hatte, vermittelt. Positiv, weil sie uns außer den Besonderheiten, die das Down-Syndrom mit sich bringt, gleich aufzeichnete, welche Möglichkeiten heute Menschen mit Down-Syndrom haben. Sie selbst war Tante eines jungen Mannes mit Down-Syndrom und berichtete ganz stolz, dass er ein be-

gabter Weber war, der selbstständig Webarbeiten ausführte, entweder nach vorgegebenen Motiven der Kundschaft oder nach seinem eigenen künstlerischen Geschmack. Er verdiente damit sogar gutes Geld!

Es folgte ein ausführliches Gespräch mit dem Kinderarzt der Klinik. Er verschwieg zwar nicht die Schwierigkeiten, die Kinder mit Down-Syndrom haben können, betonte aber auch die heutige gute medizinische Vorsorge, die Fördermöglichkeiten und die guten Perspektiven. Dieser Kinderarzt kam jeden Tag zu einem weiteren Gespräch vorbei,

beantwortete unsere Fragen und suchte in der Zwischenzeit gezielt nach neuesten Informationen.

Eine Krankenschwester wurde mir zugeteilt, um mich bei den ersten Stillversuchen zu unterstützen. Ohne sie hätte ich vielleicht nicht durchgehalten, so ganz glatt war das Stillen bei meiner ersten Tochter nicht verlaufen und jetzt erschien mir das alles noch viel mühsamer. Quatsch, meinte Elisabeth, das schaffen wir schon. Und so war's auch, sogar viel problemloser als beim ersten Kind.

Am zweiten Tag kam die Physiotherapeutin Gael schon zu mir ins Zimmer und zeigte uns, wie man Andrea halten sollte, welche Übungen man von Anfang an machen konnte, erzählte von einem Programm, mit dem sie arbeitete, und ob sie, sobald wir zu Hause wären, regelmäßig auf Besuch kommen könnte, um mit Andrea zu üben. Wir sagten natürlich ja. Sie war es auch, die uns sofort mit den anderen Familien in Wellington in Kontakt brachte, die ebenfalls ein Baby mit Down-Syndrom hatten.

Zwei neue Bücher über das Down-Syndrom aus der Klinikbibliothek lagen schon am ersten Tag auf meinem Nachttisch, u.a. eines von Cliff Cunningham. Dieses informative und positive Buch bewirkte auch, dass wir gar nicht erst in ein zu tiefes Loch fielen, wie so manche andere Familie. Hier lasen wir, wie heute die Möglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom wären, und das machte uns nur Mut.

Eine Vertreterin von der ich (vergleichbar mit der Lebenshilfe) besuchte mich im Krankenhaus, sie erzählte etwas über ihre Organisation und welchen Service wir von diesem Verband bekommen konnten, falls gewünscht. Wir akzeptierten gerne ihr Angebot, eine Sozialarbeiterin für uns zu suchen, die uns bei eventuellen Problemen unterstützen würde. So setzte sich kurz darauf eine Sozialpädagogin, Hanny, mit mir in Verbindung. Man hatte sie behutsam ausgesucht – sie war aus den Niederlanden zugezogen und man meinte, das würde mir, der Mutter (ich stamme ebenfalls aus den Niederlanden), doch besonders gut tun. Hanny besuchte uns schon im Krankenhaus und danach regelmäßig über ein Jahr lang zu Hause, schaute nach, ob wir irgendetwas bräuchten. Ihre fröhliche Art wirkte ansteckend und aufmunternd.



Leben im Ausland

„Wir haben ein Angebot, um einige Jahre im Ausland zu leben und zu arbeiten. Aber können wir ein solches Angebot wohl annehmen? Was bedeutet das für unser Kind mit Down-Syndrom? Bekommt es genügend Förderung? Kann es dort den Kindergarten oder eine Schule besuchen? Wie ist das mit der Sprache? Welche Einstellung hat man in dem betreffenden Land gegenüber Menschen mit einem Handikap?“

Solche Anfragen bekommen wir regelmäßig. Ein Grund, einmal nachzufragen bei einigen Lesern von Leben mit Down-Syndrom, die im Ausland wohnen oder gewohnt haben. Welche Erfahrungen haben sie gemacht? Würden sie von einem Auslandsaufenthalt abraten oder machen sie anderen eher Mut, den Schritt zu wagen?

Und natürlich kann zu jeder Zeit in einer deutschen Familie, die im Ausland wohnt, ein Kind mit Down-Syndrom geboren werden. Wie sehen dann dort die frühen Hilfen aus, wie kommt eine Familie zurecht, wenn sie ohne Unterstützung von Verwandten und guten Freunden manchmal ohne medizinische und pädagogische Vorkenntnisse, dazu noch alles in einer anderen als der Muttersprache, plötzlich mit der Diagnose konfrontiert wird?

Kein Grund zur Panik

Und die Freunde kamen, die Arbeitskollegen, die Nachbarn. Und alle waren äußerst positiv und taten so, als ob Down-Syndrom nun wirklich nichts Besonderes sei! Auf jeden Fall nichts, um lange zu trauern. Als meine Arbeitskolleginnen uns im Krankenhaus besuchten, gleich zu fünft mit riesigen Blumensträußen, Tüten mit Obst und dem üblichen Strampler, dachte ich kurz, ob die wohl wissen, dass das Baby Down-Syndrom hat und wenn, wissen sie über-

haupt, was das ist? Denn kann man sonst so fröhlich daherkommen? Man kann! Sehr wohl wussten sie vom Down-Syndrom und sehr wohl wussten sie, was dies bedeutet, sie kannten Kinder mit Down-Syndrom aus dem Kindergarten, wo wir alle arbeiteten. Und gerade deswegen konnten sie uns gratulieren zur Geburt Andreas. Kein Grund zur Panik, war damals ihre Botschaft.

Dies alles passierte während der ersten zehn Tage, in denen ich mit Andrea in der Klinik war. So schnell, so viele

gute, neue, positive Kontakte: eine denkbar günstige Voraussetzung für den Einstieg in das Leben mit Down-Syndrom.

Kurz darauf bekamen wir eine Einladung in die humangenetische Abteilung der Klinik. Der Humangenetiker erklärte uns die „technische“ Seite der Trisomie 21 und uns wurde gezeigt, wie eine Chromosomenanalyse vor sich geht,

Unsere Nachbarn organisierten für uns gleich einen Babysitterdienst. An zwei Nachmittagen in der Woche kam jeweils eine Nachbarin, um auf Andrea und ihre zweijährige Schwester aufzupassen, damit ich in Ruhe einkaufen gehen oder irgendwo einen Besuch machen konnte.

In Wellington waren im gleichen Jahr schon fünf Babys mit Down-Syndrom geboren und es kamen kurz nach Andreas Geburt noch drei dazu. Einmal wöchentlich trafen wir uns zu einer Mutter-Babystunde. Regelmäßig kam auch eine Pädagogin der Frühförderstelle mit dazu, die Tipps und Ratschläge gab und mit der wir dann gemeinsam eine Förderstunde hatten.

Positive Perspektive und viele Helfer

Auch wir waren nach der Diagnose erst geschockt, auch wir fragten uns, warum wir. Durch meine Erfahrung mit behinderten Kindern (allerdings hatte ich nie mit Kindern mit Down-Syndrom gearbeitet) hatte ich ein vages Gefühl von „da kann man etwas machen“. Mein Mann hat gleich von Anfang an seine kleine Tochter ins Herz geschlossen. Sie sollte es gut haben! Unser Umfeld war enorm positiv und es gab so viele „Helfer“. Die Startbedingungen waren optimal.

Erst später, als wir zurück in Deutschland waren, merkten wir, dass wir großes Glück gehabt hatten und das es keineswegs normal ist, dass die ersten Wochen mit einem Baby mit Down-Syndrom so verlaufen.

Wir sind unseren Helfern der ersten Stunde, die heute alle, obwohl weit weg, zu unserem Freundeskreis gehören, unendlich dankbar dafür, dass sie uns ermöglichten, unseren gemeinsamen Weg mit Andrea so relaxed anzutreten.

Philippinen

Käthi Ingold

Seit Jahren bezieht Familie Ingold diese Zeitschrift. Viele schöne Fotos haben wir inzwischen von Anina bekommen, auch in Leben mit Down-Syndrom war Anina schon einige Male zu sehen.

Frühe Hilfen in Singapur

Ob man mit einem Kind mit Down-Syndrom ins Ausland ziehen soll, ist so einfach nicht zu beantworten. Aber der Grundsatz „Kinder mit Down-Syndrom gleich behandeln wie andere Kinder“ spricht für ein Ja. Bei uns stand diese Frage nie zur Debatte, da Anina 1990 in Singapur geboren wurde. Trotzdem sammelten wir erste Informationen über Förderung in der Schweiz. Und da stellten wir schnell fest, dass in Asien Förderung früher einsetzt, als dies in der Schweiz der Fall ist!

Da Anina ein Einzelkind ist, waren wir froh um den frühen Vorschulstart in Singapur in der Dover Court Schule. Sie war zwei Jahre acht Monate und teilte Lehrer, Betreuer, Therapeuten und Zimmer mit sechs anderen behinderten Kindern. Die zwei Nachbarschulzimmer waren von nicht behinderten Kindern besetzt, sodass während der Pausen und in Fächern wie Turnen, Singen, Vorlesen „Integration total“ durchgeführt werden konnte. Wir fühlten uns bestens aufgehoben, obschon dieser fantastische Zustand seinen Preis forderte.

Entlastung durch Haushaltshilfe

Das asiatische Haushaltssystem (man hat Haushaltshilfen) war ein weiteres Plus für uns. Ich hatte viel Zeit für Anina, war bei Therapiektionen dabei, konnte zu Hause vertiefen, habe sehr viel gelernt, und wenn meine Batterien leer waren, erlöste mich unsere Haushaltsperte.

Sprachproblem

Die Wahl der Sprache war natürlich auch bei uns ein Thema. Therapeuten, Schule, Wohnort hatten den Vorrang, sodass wir uns für Englisch entschieden. Während der Heimaturlaube in der Schweiz fahren wir mit Englisch weiter.

Der starke Englischtrend in Europa kommt uns entgegen. Mit den Großeltern funktionieren die Zeichensprache und das gefühlsbetonte Kommunizieren.

Umzug auf die Philippinen

1994 kam der Wechsel auf die Philippinen. Eine Woche Vorsondieren in Manila bei allen internationalen Schulen brachte nur Frust. Eine Schule, die uns von der Kinderärztin empfohlen wurde, mussten wir nach zwei Wochen abbrechen, weil ein zweistündiger Fahrweg für nur zwei Stunden Unterricht nicht machbar war. Schließlich fanden wir eine näher gelegene Vorschule, verschwiegen zunächst Aninas Down-Syndrom, machten eine Probezeit und hat-

ten die Gunst einer sehr interessierten und hilfsbereiten Lehrkraft. Sicher war mir das philippinische Schulsystem stets zu akademisch, aber Anina war glücklich und integriert.

Auf der Suche nach einer Schule

Als Anina sieben Jahre alt war, standen wir erneut vor einem Problem: Welche „große Schule“ nimmt sie auf? Integration hatte Priorität, sodass wir einen Wohnungswechsel in Kauf nehmen mussten. In einer lokalen Schule mit ca. 200 Kindern und mit Integrationsprogrammen fand Anina ihr neues Zuhause.

Die Eingliederungsphase des ersten Quartals haben die Lehrkräfte noch immer in lebhafter Erinnerung. Die zugeteilte „Special education teacher“ wurde regelmäßig nach drei Tagen ersetzt. Anina war ein „Lehrerkiller“. Aber wir haben gegenseitig profitiert. Heute sind wir ein Team. Meine Befürchtungen und Vorschläge werden beachtet und nicht mehr als negative Kritik gesehen.

Im März 2001 schließen wir das Schuljahr ab. Wieder stehen viele Fragen offen. Zunächst fliegen wir zurück in die Schweiz, aber in welchem Land es weitergehen wird, ist offen.



Erfahrungen aus Manila – Philippinen

Ulrich & Marlies Völkel

Familie Völkel schreibt uns von den Philippinen, möchte aber unbedingt darauf hinweisen, dass dieser Bericht nicht Allgemeingültigkeit hat. Er basiert auf persönlichen, subjektiven Erfahrungen unserer Familie.

Philip Young Sun Völkel wurde am 3. Dezember 1991 in Brüssel geboren. Er ist unser einziges Kind. Als er fünf Wochen alt war, flogen wir mit ihm von Europa nach Manila. Wir lebten bereits vor seiner Geburt in Manila.

Umwelt

Unser Appartement ist mitten in Manila. Manila ist laut und hektisch, der Verkehr chaotisch, die Luft sehr verschmutzt – für jede gesunde Person eine Belastung. Andererseits trägt die hohe Luftfeuchtigkeit dazu bei, dass die Haut von Philip nie trocken ist; kein Eincremen oder aufgesprungene Lippen! Philip verträgt die Hitze relativ gut, schwitzt wie wir auch, wenn es heiß ist. Vielleicht ist dies auch der Grund, warum er Wasser sehr gerne mag und wenn es möglich ist mehrmals am Tag sich durch Duschen abkühlt.

Down-Syndrom-Organisation

Down Syndrome Association of the Philippines (DSAP) bietet während des ganzen Jahres über Seminare an, z.B. für Frühtherapie, Beratung von neuen Eltern, Sprachseminare, Vorträge oder Workshops über spezielle Gebiete, wie Sprache, Teenager, Herzerkrankungen, etc.; Zusammenkünfte und Feiern werden auch organisiert. Sie besteht seit zehn Jahren, orientiert sich meines Erachtens an den USA und Singapur und hat bereits in verschiedenen Städten im Land Zweigstellen eröffnet. Listen über Ärzte, Therapeuten, Schulen etc. liegen vor und Literatur kann eingesehen werden.

Medizinische Versorgung

Von unserem Standpunkt aus gesehen ist die medizinische Versorgung in Manila gut. Die Down Syndrome Association of the Philippines führt Listen mit empfehlenden Hausärzten und Fach-

ärzten, die auch Erfahrungen mit Down-Syndrom-Kindern haben. Meines Erachtens ist es sehr angebracht, den eigenen gesunden Menschenverstand mit einzubeziehen. Es werden bei einfachen Erkältungen Antibiotika verschrieben oder wird sofort mit starken Medikamenten behandelt, wenn mit Hausmitteln weitergeholfen werden könnte. Philip ist relativ gesund, abgesehen von kleinen Unfällen, wie Aufplatzen der Haut beim Hinfallen, Bruch eines Zahnes, Einbringen von Motoröl in die Augen, Verbrennung durch Streifen eines Auspuffrohres, wo z.B. schnell zur nächsten Notaufnahme gefahren werden musste, ist ihm bisher nicht viel passiert. Es ist notwendig, Bargeld oder Kreditkarte dabei zu haben, wenn man einen Arzt aufsucht, besonders auch bei Notbehandlungen, Aufnahme und Behandlung sind sonst nicht gesichert. Die Auslandskrankenversicherungen basieren auf dem Erstattungsprinzip, einheimische Krankenversicherungen sind ziemlich unzureichend.

Seit Philip ein Jahr alt ist, besuchen wir regelmäßig eine Kinderzahnärztin, die ihre Arbeit sehr professionell verrichtet. Ich könnte mir keinen besseren Kinderzahnarzt in Deutschland vorstellen. Eine Herzinsuffizienz wird mittels eines Echogramms alle paar Jahre kontrolliert und Philip lebt ohne Medikamente damit.

Es gibt gute Sprach- und Beschäftigungstherapeuten etc., die meistens in Behandlungszentren auf Honorarbasis nach dem Vereinbarungssystem arbeiten oder auch im Hause unterrichten und Gutachten und Entwicklungsberichte erstellen. Leider musste ich erfahren, dass gute Therapeuten, mit denen Philip sich gut verstand, ins Ausland zogen, wegen besserer Verdienstmöglichkeiten. Auch sind Kinderpsychologen im Lande.

Akzeptanz bei Einheimischen

Philippinos sind freundlich, hilfsbereit, sensitiv, scheuen Konfrontationen, weichen Auseinandersetzungen aus. Wo immer wir hinkommen, wird Philip freundlich aufgenommen, es kann Diskriminierung vorkommen, doch nicht mehr, als wir bei Deutschlandbesuchen bei der Verwandtschaft oder Freunden erfahren. Die Menschen hier gehen fast natürlich mit Philip um, behandeln ihn meistens so, wie sie andere Leute auch behandeln würden. Die Atmosphäre ist unbeschwert und frei, wo immer wir mit Philip hingehen, sei es in Restaurants, Kino, Verkehrsmittel, beim Einkaufen, etc. Die Situation ist eher so, dass Philip viel zu viel nachgesehen wird oder ihm nicht angerechnet wird, wenn er sich daneben benimmt, da er ein „special child“ ist. Die Bezeichnung „handicapped“ wird kaum benutzt, dafür „special child“. Wir sehen uns oft in der Situation klarzumachen, dass Philip keine spezielle Nachsicht oder Behandlung braucht, sondern z.B. genauso sich anstellen muss, warten muss, bis er an der Reihe ist, wie jeder andere auch.

Kindermädchen

Wir haben ein Kindermädchen, da wir beide berufstätig sind. Auch hier ist unsere Erfahrung, wenn das Kindermädchen begriffen hat, dass Philip normal behandelt und nicht verzogen und verhätschelt werden soll, die Beziehung gut verläuft. Da Philip ein liebenswürdiger Junge ist und Zuneigung erwidert, wurde er bisher von allen Kindermädchen geliebt. Nicht jedes Kindermädchen ist gleich. Wenn Philip spürt, dass er die Oberhand hat, dirigiert er und sein Partner muss machen, was er will. Wir sind glücklich, jemanden gefunden zu haben, der liebenswürdig und standfest genug ist, mit Humor, Geduld, Strenge und Konsequenz mit ihm umzugehen. Das jetzige Kindermädchen sagt, dass sie einfach uns kopiert und somit ganz gut mit Philip zurechtkommt. Sie hat verstanden, dass wir möchten, dass Philip hilft, den Tisch zu decken, seinen Teller abzuräumen, etc. Tatsächlich ist Bügeln und Wäschefalten eine Lieblingsbeschäftigung für ihn geworden. Bei Hausarbeiten ist er gerne aktiv, z.B. die eingekauften Lebensmittel einräumen, Äpfel zählen, Küchenschränke ausräumen, auswischen und wieder einräumen. Gemeinsam mit ihm nehmen die Arbeiten



natürlich doppelt so viel Zeit in Anspruch, doch für das Erfolgserlebnis für Philip ist der Aufwand immer gerechtfertigt.

Schule

Es gibt private Schulen für special children, special schools! Öffentliche Schulen gibt es kaum für special children; in öffentlichen Schulen sind große Klassen mit 60 und mehr Kindern normal. Es gibt viele special children, die nicht zur Schule gehen, denn die privaten Schulen sind nicht für jeden erschwinglich. Eine Liste über special schools oder integrierende Schulen ist bei der Down Syndrome Association erhältlich.

Philip geht, seit er zweieinhalb Jahre alt ist, in einen Kindergarten. Wir hatten das Glück, dass ein normaler Kindergarten ihn akzeptierte. Er fing dort mit „Nursery“ an. Die ersten zwei Jahre ging alles gut, seine Lehrerin und er hatten einen guten Draht zueinander. Im dritten Jahr bekam er eine neue Lehrerin und es klappte nicht mehr. Er kooperierte nicht. Da diese Schule nicht verpflichtet ist, Philip aufzunehmen, blieb uns nichts anderes übrig, als eine andere Schule zu finden.

Seit dieser Zeit geht er in eine kleine private Schule, deren Eigentümerin selbst eine Tochter (26 Jahre) mit Down-Syndrom hat und aus eigenem Bedürfnis und aus Überzeugung heraus die Schule gründete. Trotzdem sind wir immer wieder am Suchen nach besseren Schulen. Unsere Skepsis, Kritik und Unzufriedenheit wurden gemildert, als wir beim letzten Deutschlandbesuch die Regens-Wagner-Schulen in Dillingen be-

suchten und mit Schulleiter und Lehrerinnen uns unterhalten und austauschen konnten und Philip ein paar Stunden dort sich aufhielt. Die Lehrerinnen versicherten, nach Schilderungen wie hier Philips Unterricht aussieht und nach dem Beobachten von Philip, dass sie es auch nicht besser machen könnten!

Sprache

Auf den Philippinen wird Englisch gesprochen, neben Tagalog, der philippinischen Landessprache, und vielen anderen Dialekten. Philip versteht Englisch, und das wenige, was er spricht, ist in Englisch. Seine Sprachfähigkeit ist sehr stark verzögert. Nach anfänglicher Unsicherheit und Beratungen – ob Deutsch, Englisch oder Englisch und Deutsch – einigten wir uns auf Englisch, da das tägliche Umfeld, die Schule, Videos, etc. das Englische benutzen. Mit Oma, Opa und Verwandtschaft geht die Verständigung auf Deutsch und mit vielen Gesten und Bewegungen klappt auch das gut.

Außerschulische Aktivitäten

Es werden viele außerschulische Aktivitäten in Manila angeboten, sowohl im sportlichen wie im musischen Bereich. Ein Problem stellt die Verkehrssituation dar, da es nicht einfach möglich ist, um die Ecke z.B. eine Turnschule zu besuchen, sondern viel Zeit für Hin- und Rücktransport nötig ist. Schwimmen bietet sich in diesem heißen Land an, was wir auch regelmäßig tun. Tatsächlich liebt Philip das Element Wasser sowohl zu Hause als Dusche als auch im

Schwimmbad oder am Strand. Er kann jetzt fast alleine schwimmen, die Koordination von Hand-, Fuss- und Kopfbewegungen ist noch nicht ganz bewältigt. Tauchen und Gleiten gelingen. Da Philip gerne tanzt, besuchten wir eine Hiphop-Schule, die ihn auch aufgenommen hätte, doch jedes Mal, wenn wir dort waren, wollte er dann nicht mehr mitmachen.

Anders bei Taekwondo. Von selbst bedeutete er, dass er einen Gürtel haben und das Kicken lernen wolle. Zuerst schauten wir ein paar Mal zu und der Lehrer war willig, ihn in einer kleinen Gruppe aufzunehmen. Nun nimmt er seit einiger Zeit in einer kleinen Gruppe mit fünf Schülern am Taekwondo-Unterricht teil, kooperiert meistens und will weiterhin gerne hingehen.

Philip lernte mit dem Computer umzugehen und liebt dieses Medium ganz besonders. Puzzles, Tierlexikon und Spiele macht er gerne; komischerweise konnten wir ihn nicht davon abbringen, den Daumen zum Klicken zu benutzen.

Verschiedenes

Bedingt durch unseren Wohnsitz in Manila ist Philip bereits oft geflogen, um Oma und Opa zu besuchen, und Flugzeug und Flughafen sind ein fester Begriff für ihn und er ist ganz begeistert von der Sache. Manila hat viele Einkaufszentren. Philip erkannte (leider) schon früh McDonald's-Zeichen und andere für ihn attraktive Einrichtungen und Konsumgüter und bedeutet uns oft, dass er gerne dort seine Zeit verbringen möchte.

Rückblick und Ausblick

Wir haben nie bereut, mit Philip auf den Philippinen zu leben und wir glauben, dass diese Zeit, die er hier erlebt, eine glückliche, erfahrungsreiche und unvergessliche Zeit ist. In dem abgeschlossenen Wohnviertel, in dem wir wohnen, kennen ihn fast alle Leute mit Namen. Er ist ein fröhlicher, lebendiger, feinfühlig und bisweilen schelmischer Junge, mit Ordnungssinn, einem starken eigenen Willen und vielen eigenen Vorstellungen.

Es gibt hier kaum Einrichtungen wie Werkstätten oder Ausbildungsstätten für ältere Kinder. Wir sind sehr am Überlegen, wie die Zukunft für Philip hier oder in Deutschland aussehen könnte, was er tun oder erlernen könnte, wenn er einige Jahre älter ist.

Albin Jonathan in Spanien

Den meisten Lesern ist das Bilderbuch Albin Jonathan, mein Bruder mit Down-Syndrom ein Begriff. Seit einigen Jahren wohnt Albin mit seiner Familie in Barcelona. Dort besucht er die deutsche Schule. Seine Mutter und seine Stützlehrerin berichten hier, wie es ihm geht.

Als wir im Sommer 1997 die Möglichkeit bekamen, nach Barcelona zu gehen, fiel mir irgendwie ein Stein vom Herzen: eine Kampfpause, Zeit, um Kraft zu schöpfen, neue Ideen zu sammeln ...

Ist nicht fast jedes Land freundlicher zu unseren Kindern, zu unseren Kindern mit Down-Syndrom, als Deutschland? Lange habe ich nachgedacht, ob ich nicht doch irgendwelche Erfahrungen gemacht habe, die negativ waren. Ich weiß nicht, ob ich ganz ehrlich mit mir bin: Aber ich habe keine in meiner Erinnerung gefunden. Stattdessen beschreibe ich einige alltägliche Erlebnisse, die uns das Leben vereinfachen.

Alltag in Barcelona leichter

Albin geht zur deutschen Schule in Barcelona. Er hat eine Betreuung, die sich in der Klasse und in den Pausenzeiten um ihn kümmert. Er fährt mit dem Schulbus in die Schule. In jedem Bus ist eine Betreuungskraft neben dem Fahrer. Das ist Pflicht in Spanien! In seinem Bus fährt zufällig eine Frau mit, die selber einen erwachsenen Sohn mit Down-Syndrom hat und ihn daher ganz besonders in ihr Herz geschlossen hat.

In dem großen Supermarkt (Öffnungszeiten täglich von 10.00 bis 22.00 Uhr, herrlich entspannend für große Haushalte!), in dem wir gewöhnlich einkaufen, gibt es Wachpersonal. War Albin einmal verschwunden, reichte eine Bitte um Hilfe: Sie fanden ihn in der Zoohandlung, er wollte die kleinen Hunde anschauen. Er hat viele Freunde unter den Kellnern in diversen Restaurants, die wir häufiger besuchen. Zu meinem Leidwesen kommt er dann mit einem Extraeis oder mit einem Reklamekäppi an, strahlend und zufrieden. So erntet er oft ein Lächeln und ich böse Blicke, wenn ich mit ihm schimpfe (was ich meine, ab und zu mal tun zu müssen). Wenn wir zum Tennisspielen gehen, dann ist daneben eine Trampolinanlage

und Albin liebt Trampolinspringen. Praktisch, nicht? Warum denkt man in Deutschland so wenig darüber nach, was und wie man es machen kann, damit die ganze Familie zufrieden ist? Wenn ich Sehenswürdigkeiten besichtigen möchte, Albin muss natürlich mit, dann reichen mir die Kartenverkäufer freundlich die Gratiskarten für Albin über den Tresen, ohne Nachfrage und ohne Frage nach einem Ausweis, den habe ich sowieso nie dabei.

Barbara Lange-Hofmayer

Albins Lehrerin berichtet:

Januar 1998 fing ich mit einer neuen Arbeit an: der Betreuung eines Kindes mit Down-Syndrom in der deutschen Schule, Albin Hofmayer. Er war damals in der ersten Klasse und die Klassenlehrerin, Frau M., meinte, sie hätte keine Erfahrung mit behinderten Kindern und es wäre nicht ganz einfach, mit ihm zu arbeiten. Ich selber hatte mit behinderten Menschen bisher nie zu tun gehabt, die Arbeit wurde mir gegeben wegen meiner Deutschkenntnisse und meiner Motivation. Die Beziehung zu Albin war von Anfang an gut. Wir versuchten, uns

an den Unterricht anzupassen und dem Lerntempo zu folgen, wenn das möglich war.

Mit seinen Klassenkameraden gab es normalerweise keine großen Probleme, Kinder haben keine Vorurteile. Nur in den Pausen kam es ab und zu, mit Schülern aus anderen Klassen, die ihn nicht so gut kannten, zu irgendeinem Streit oder Missverständnis. Albin hat eine sehr starke Persönlichkeit und ist den Umgang mit drei älteren Geschwistern gewöhnt.

Besonders beim Rechnen oder Lesen wird er sehr schnell müde ..., aber sobald es zur Pause klingelt, bleibt die größte Müdigkeit im Klassenzimmer und er rennt wie der Blitz die Treppen runter. Oft hat er mich frustriert, wenn er beim Privatunterricht plötzlich mit dem Satz reagierte: „Das ist langweilig!“

Albin hat eine besondere Stellung, im Klassenraum, weil ihm ständig jemand zur Verfügung steht. Er genießt gleichzeitig die Klassenkameradschaft und die Privatunterstützung. Diese Situation ist zwar einerseits sehr günstig, nur besteht andererseits leicht die Gefahr, dass er sich nicht genug anstrengt, um im Unterricht mit dabei zu sein. Er weiß, seine Betreuerin ist für ihn da, also kann er sie jederzeit rufen.

Im Juni 2000 hat Albin mit seinen Mitschülern die 3. Klasse beendet. Seine Lernziele unterschieden sich natürlich von denen der anderen Drittklässler. Aber trotzdem lernt er immer mehr dazu und genießt jeden erfolgreichen Schritt.

Goretti Ribas Sera

Albin Jonathan und seine Geschwister



Drei Jahre in Rwanda – viel Freiraum für Uli und seinen Bruder

Michaela Kanawin

Wenn Michaela Kanawin zurückblickt, meint sie: Die „afrikanische Zeit“ war die einfachere Zeit mit Uli. Ursache ist sicher auch, dass die Umgebung hier in Deutschland einfach viel mehr Unruhe und Durcheinander bringt.

Wir verließen 1986 nach dreimonatiger Vorbereitungszeit in Berlin Deutschland und kamen nach Rwanda, wo wir noch einmal drei Monate lang als „Zigeuner“ lebten, da mein Mann verschiedene Vorbereitungskurse mitmachen musste. Rwanda ist ein kleines Land, es wird das „Land der tausend Hügel“ genannt und liegt in Zentralafrika, nicht weit vom Äquator entfernt.

Nach dieser unruhigen ersten Zeit kamen wir dann endlich nach Kabaja, dem Ort im Norden des Landes, wo wir vorläufig zwei Jahre bleiben sollten und wollten. Der Ort liegt auf 2300 Meter Höhe mitten zwischen Bergen und gefiel uns von Anfang an sehr gut.

Uli mit Down-Syndrom war fast vier Jahre, Andreas fast drei Jahre alt. Beide brauchten keine Windeln mehr, was mich sehr freute, da wir ohne Strom die gesamte Wäsche mit der Hand waschen mussten und Pampers sowieso nicht in Frage kamen. Uli war schon mit dreieinviertel Jahren allmählich „sauber“ geworden, hatte dann in dem Durcheinander des Umzugs und der langen heimatlosen Zeit einige Rückfälle, blieb aber doch so, dass wir auf Windeln verzichten konnten. Andreas wollte kurz vor der Ausreise keine Windeln mehr, sodass wir die mitgenommenen Stoffwindeln bald verschenken konnten.

Unser neues Leben brachte für die Kinder viel Schönes. Sie konnten in unserem riesigen Garten spielen, beim Wäschewaschen helfen, die Küchenarbeit mit mir tun, bei langen Spaziergängen die neue Umgebung erobern.

Anfangs war die soziale Situation schwierig. Wir waren die einzigen Weißen in Kabaja. Dadurch waren die beiden blonden Buben ein interessantes Objekt, wurden auf Schritt und Tritt ver-

folgt, oft auch angefasst, was sie natürlich nicht begeisterte. Als sie daraufhin begannen, mit Steinen zu schmeißen und mit Stöcken nach anderen Kindern zu schlagen, wurde mir Angst um das Sozialverhalten meiner Söhne. Die aggressive Haltung der beiden wurde erst besser, als sie die Sprache lernten und sich auch verbal wehren konnten. Sie begannen auch, mit den anderen Kindern zu spielen. Allerdings blieb dieses Spiel während der drei Jahre meist einseitig, unsere Kinder waren die „Kings“, sie waren im Besitz eines Balles, eines Autos, etc., was dazu führte, dass sie auch das Sagen hatten. Trotz dieser Erfahrung waren beide Kinder nach unserer Rückkehr nach Deutschland gut in der Lage, sich anzupassen.

Das Gelände, in dem wir lebten, war hügelig, steinig, unwegsam, viele kleine Gräben und Bäche trennten die Wege. Unsere Stadtkinder (und ich auch) mussten erst lernen, in so einem Gelände zu laufen und zu rennen, zu klettern und zurechtzukommen. Anfangs war das schwer, am Schluss hängte Uli mich bergauf locker ab, was mir ausgesprochen gut gefiel.

Keine gesundheitlichen Probleme

Das Hochlandklima, in dem es das ganze Jahr über keine großen Temperaturschwankungen gibt, die Sonne praktisch jeden Tag zumindest kurz mal rauskommt, bekam uns bestens. Uli Bronchitis, in Berlin im November zu wahren Schrecken erwachsen, verschwand fast ganz. Obwohl ständig beide barfuß liefen, auf kaltem Betonboden in unserem Haus sitzend spielten, egal bei welchem Wetter draußen waren, überstanden wir die drei Jahre ohne große Krankheiten. Offenbar hatten wir auch Glück, denn auch die Tropen-

krankheiten verschonten uns. Selbst unsere Reisen in die Nachbarländer brachten uns keine Malaria, keine Gelbsucht und auch keine anderen dort häufigeren Krankheiten. Bisher haben beide Kinder noch keine Kinderkrankheiten gehabt, was ich eher bedenklich finde, aber nun einmal nicht ändern kann.

Uli hatte in den Jahren in Rwanda den großen Vorteil, ebenso Außenseiter zu sein wie sein Bruder oder wie jedes andere weiße Kind. Da er häufig offener auf Fremde zugeht, sie grüßt und freundlich ist, mochten ihn die meisten Menschen gern. Seine mangelhafte Sprache fiel den einfachen Leuten in unserer Umgebung nicht auf. Die Begrüßungsformel beherrschte er bald richtig, und das löste schon hinreichend Begeisterung aus. Es zeigte sich bald, dass Uli wohl das Sprachtalent seines Vaters geerbt hat, denn er wandte und wendet in mehreren Sprachen die wenigen ihm bekannten Worte richtig an. Damit hinterlässt er den Eindruck, die Sprache zu verstehen und auch zu sprechen. Dass er viele Dinge nachahmt, hinterlässt auch den Eindruck, dass er vieles kann. So tut er stets so, als würde er lesen, hält dabei die Zeitung wie sein Vater.

Anfangs hatte Uli große Schwierigkeiten, die verschiedenen Sprachen zu trennen. Andreas, der ihn bald in der gesamten Entwicklung eingeholt hatte, trennte von Anfang an Deutsch, Französisch und Kinyarwanda. Uli machte einen schrecklichen Mischmasch aus allem, was er hörte, und man verstand ihn zwischendurch kaum noch. Zurück in Deutschland hat er aber wieder verständlich Deutsch sprechen gelernt, die übrigen Sprachen sind in den Hintergrund getreten. Er hat wohl noch einige Ausdrücke der rwandischen Landessprache parat (so den guten Wunsch, wenn jemand niest), spricht auch einige Worte in anderen Sprachen (vor allem wenn wir auf Reisen sind), aber seine Sprache ist Deutsch ohne Mischung mit anderen Klängen.

Keine Lust auf Schule

Uli wurde nach unserer Rückkehr nach Deutschland mit sieben Jahren eingeschult. Meine Versuche, Vorschulübungen mit den beiden zu machen, stießen vor allem bei Andreas auf gute Resonanz, Uli entzog sich häufig meinen Bemühungen. Die Flucht gelang ihm in

Rwanda auch gut, denn er konnte sich draußen uneingeschränkt bewegen und verschwand auch für Stunden bei irgendwelchen Nachbarn. Wenn er damals gefragt wurde, was er in der Schule lernen wollte, so sagte er: „Sport und Musik.“ Lesen, Schreiben oder gar Rechnen belegte er mit einem entschiedenen Nein.

Er liebte Fotos, Zeitschriften mit Bildern und Bildbände. So hatten wir ihm schon als Kleinkind einige Ausgaben der Zeitschrift „GEO“ gegeben, in denen er bald seine Lieblingsbilder fand. Auch in Rwanda haben wir stets dafür gesorgt, dass er viele Bücher zum Anschauen hatte. Es war für ihn ein guter Weg zur Sprache, denn er wollte berichten, was er sah. Natürlich haben wir uns auch sehr viel mit ihm hingestellt, haben ihm stundenlang erzählt, erklärt, Dinge benannt.

Wir haben oft versucht, da anzuknüpfen, wo uns auffiel, dass ihn etwas besonders interessierte. Uli liebt Landkarten und kannte sich auf der Karte Rwandas erstaunlich gut aus. Ohne lesen zu können, erkannte er die meisten Ortschaften (es waren nicht viele). Uns fiel auch auf, dass er sich sehr gut orientieren konnte und kann, sich in fremder Umgebung schnell zurechtfindet, sodass wir oft „Fremdenführer“ (er durfte uns führen) mit ihm spielten. Es war in Kabaja fast immer seine Aufgabe, Gästen Haus und Garten zu zeigen und alles zu erklären. Er konnte das sehr gut und es machte ihm viel Spaß.

Auf Entdeckung

Durch unsere Wohnsituation in Kabaja, fernab von verkehrsreichen Straßen mitten zwischen Feldern und Wiesen, konnten wir Uli sehr viel mehr Freiraum zugestehen, als in Deutschland möglich gewesen wäre. Da wir bekannt waren, war es praktisch unmöglich, dass unsere Kinder verloren gingen. So waren beide draußen unterwegs, spielten bei Nachbarn, gingen auf den Markt oder kauften beim nahen Kiosk ein. Uli war oft lange fort, ging aber immer, ohne sich „abzumelden“, was dazu führte, dass wir ihn oft lange suchen mussten. Es ist uns nicht gelungen, ihm beizubringen, uns zu sagen, wo er hingehen möchte (ich glaube, er wusste es oft selber nicht, ließ sich einfach so treiben).

Die Folge war, dass wir später auf unseren Reisen Probleme damit hatten,



Uli und Andreas mit ihren Freunden

dass er sich einfach aufmachte, die Fremde zu erobern. Auf großen Flughäfen, auf Bahnhöfen oder in mehrstöckigen Hotels war dann das Chaos schon vorgeplant. Inzwischen ist dieses Verhalten wieder da, allerdings mit der Motivation: „Ich kann es schon alleine.“ Dennoch sind wir immer viel unterwegs gewesen, sind es auch heute noch. Trotz einer gewissen Gelassenheit im Umgang mit Ulis Eroberungsfreude kosten viele Reisen mich auch Nerven und sind nicht ganz einfach.

Wir nutzten die Zeit nach unserem Vertragsende in Rwanda zu einer langsamen Heimreise. Wir haben zuerst drei Wochen in Kenia verbracht, wo wir vorläufig zum letzten Mal die Wildtiere in ihrer natürlichen Umgebung beobachten konnten. Bei solchen Gelegenheiten, bei Aufhalten in Hotels, in nobleren Restaurants, wusste Uli sich stets zu benehmen und fiel durch seine Höflichkeit und Freundlichkeit auf.

Nach der Zeit in Kenia waren wir

knapp zwei Wochen in Ägypten, wo wir einen alten Freund besuchten. Hier liebte Uli die Fahrten in Pferdekutschen ganz besonders und beim Ritt auf einem Kamel hatte er wesentlich mehr Spaß als ich. Am tollsten fand Uli, dass er seinen siebten Geburtstag in Alexandria feiern konnte.

Von Ägypten sind wir mit einem großen Fährschiff nach Kreta gefahren, auf dem Uli sich sehr flott zurecht fand und zwischen den vielen Kabinen, die alle gleich aussahen, unsere meistens fand. In Kreta haben wir noch ein Weilchen den Strand genossen und Energie für die damals noch recht unbestimmte Zukunft getankt.

In der ersten Zeit nach unserer Rückkehr hatten wir große Schwierigkeiten, gegen Ulis stärker werdenden Trotzkopf anzukämpfen. Auch heute ist es ein Charakterzug, der wohl bleibt, mit vielen guten Worten und auch manchmal einer Strafe aber in den Griff zu kriegen ist.

Sheridan und Skye Marsili, Schwestern mit Down-Syndrom, wohnen jetzt in den USA

Als Sheridan im März 1994 zur Welt kam, sind wir zunächst durch alle Phasen der ersten Trauer gegangen, die alle Eltern von Kindern, die mit Down-Syndrom geboren werden, erleben. Ich war am Anfang ziemlich fassungslos, habe mich aber an meiner Frau Tia ausgerichtet, die Sheridan sofort bedingungslos akzeptiert und geliebt hat. Die Kleine war so süß und knuddelig. Tia, die aus den USA stammt, hat das Ereignis mit einem schönen Gedicht beschrieben, das wir an alle Freunde und Verwandten geschickt haben, um unsere Gefühle der Liebe und auch der Überwältigung auszudrücken.

Besuch in den USA macht Mut

Bereits im Sommer des gleichen Jahres brachen wir aus beruflichen Gründen für drei Monate in die USA auf. In jenem Sommer nahmen wir am jährlichen Treffen des National Down Syndrom Congress (NDSC) teil, das in Minneapolis stattfand. Diese Organisation veranstaltet jedes Jahr in einer anderen großen Stadt in Amerika einen dreitägigen Kongress mit vielen Seminaren, Workshops und Vorträgen rund um das Down-Syndrom. Der Besuch dieser Veranstaltung war für uns eine Offenbarung. Wir haben so viele Leute getroffen, die uns Mut gemacht haben. Außerdem haben wir viel gelernt und gemerkt, wie offen und positiv die Betroffenen in Amerika mit dem Down-Syndrom umgehen.

Wir haben auch eine Selbsthilfegruppe gefunden, die uns gleich zu ihren Meetings eingeladen hat. Bei einem dieser Meetings trafen wir ein Ehepaar mit zwei Kindern mit Down-Syndrom. Mir fiel auf, wie fröhlich diese Familie wirkte, obwohl ich eher daran dachte, wie belastend das wohl für diese Menschen sein würde. Tia sagt heute, sie habe seitdem geglaubt, auch wir würden eines Tages zwei solche liebe Geschöpfe haben.

Nach der Zeit in Amerika hatten wir uns in Kronberg bei Frankfurt niedergelassen. Sheridan war jetzt sechs Monate alt und bekam die ersten heil-

pädagogischen Therapiestunden, Sprach- und Musiktherapie erhielt sie erst viel später. Die Therapie war qualitativ sehr gut und abwechslungsreich. Sheridan entwickelte sich prima, Tia beschäftigte sich auch sehr intensiv mit ihr, spielte ihr Musik vor und las viel für sie. Ihr ASD (Herzdefekt) wurde regelmäßig kontrolliert. Die kardiologische Kinderklinik in Gießen hat dann später Entwarnung gegeben, das Loch war zuge wachsen. Die ersten Widerstände im deutschen System bemerkten wir, als Sheridan mit zwei Jahren nicht in die Krabbelgruppe unserer Kindertagesstätte aufgenommen wurde. Angeblich aus Platz- und Versicherungsgründen. Wir haben zwar noch Widerspruch eingelegt, was aber erfolglos war. Auch war sie mittlerweile drei und konnte im regulären Kindergarten aufgenommen werden.

Gute Zeit im Kindergarten

Die Kindertagesstätte „Pusteblume“ in Kronberg (bei Frankfurt) war dann ein sehr schöner Ort für Sheridan und sie hat sich immer gefreut, ihre Kameraden und Betreuerinnen zu sehen. Wir konnten hinlaufen, denn die Pusteblume war quasi neben unserer Wohnung gelegen. Ihre Gruppe, die Hasen, war integrativ ausgelegt und zahlenmäßig kleiner als die anderen Gruppen. Sheridan hat sich dort immer sehr wohl gefühlt. Besonders als sie kleiner war, haben sich die Größeren auch um sie gekümmert. Später, mit fünf und sechs, als sie aktiver wurde und an den Spielen der anderen teilnehmen wollte, musste sie öfter hören: „Du darfst nicht mitspielen!“ Das hat sie frustriert und sie fing an, Kinder zu schubsen. Ihre Sprachfähigkeiten sind verzögert und sie hat das zusätzliche „Problem“, dass wir sowohl deutsch als auch englisch mit ihr redeten. Wir waren und sind der Ansicht, dass die Zweisprachigkeit der Lernentwicklung langfristig förderlich ist, und so bemühen wir uns heute auch noch darum, beide Sprachen mit ihr zu sprechen. Insgesamt war der Aufenthalt in der Pusteblume ein sehr gutes Erlebnis für Sheri-

dan. Bereits während dieser Zeit suchten wir nach einer passenden Schule für sie in der Umgebung. Sie sollte jedenfalls Umgang mit nicht behinderten Kindern haben, um von ihnen zu lernen und ihre soziale Persönlichkeit zu entwickeln.

Welche Schule?

Nach unserer Ansicht ist das Prinzip der Integration in den deutschen Schulen leider nicht vollzogen und so haben wir bei unserer Suche nach einer passenden Schule viele Enttäuschungen erlebt. Allein schon der Aufnahmebogen einer Grundschule in Kronberg war bezeichnend, denn er enthielt keine Rubrik für behinderte Kinder, es wurde gar nicht danach gefragt. Das hat uns klargemacht, diese Schule möchte keine Integration.

Skye hat auch Down-Syndrom

Aber auch darüber hinaus gab es immer mehr Erlebnisse im Umgang mit Behörden, aber auch der Gesellschaft, die uns nachdenklich machten. Wir haben Teile des Umfeldes als restriktiv erlebt. Dieses Gefühl hat sich verstärkt, nachdem Skye, unsere jüngste Tochter, geboren war. Wir wussten schon durch die pränatale Diagnostik, dass auch sie mit Down-Syndrom geboren werden würde. Wir waren am Anfang sehr betroffen, weil wir nicht wussten, was auf uns zukommen würde mit zwei behinderten Kindern. Ein Schwangerschaftsabbruch kam für uns beide nicht in Frage, denn das Glück und die Bereicherung durch ihre ältere Schwester haben uns gezeigt, wie wunderbar ein Kind ist, gleich ob es „normal“ ist oder spezielle Bedürfnisse hat.

Nun haben wir zwei Mädchen mit Down-Syndrom, was wahrscheinlich sehr selten anzutreffen ist. Aber wir fühlen uns ausgezeichnet, in jeder Bedeutung des Wortes.

Bessere Chancen für die Kinder – Umzug in die USA

Am Ende der Kindergartenzeit für Sheridan sind wir wieder in die Vereinigten Staaten geflogen. Wir sind nach Virginia und Florida gefahren, um uns Schulen und Umland anzusehen. Wir waren entschlossen, den großen Umzug zu wagen und nach Amerika zu gehen. Für Tia war es eine Rückkehr nach über 24 Jahren im Ausland. Sie hatte ihr heimatli-

ches Pennsylvania mit 17 verlassen. Auch ich hatte bereits als Kind mehrere Jahre in New Jersey verbracht und sehr gute Erinnerungen daran.

Die Situation für Kinder mit Learning Disabilities in den USA

Schließlich haben wir uns in Naples, Florida niedergelassen. Sheridan geht nun in die Naples Park Elementary School. Sie wird jeden Morgen um acht Uhr von einem kleinen gelben Schulbus abgeholt, was sie liebt, und fährt fünf Minuten zu ihrer Schule. Dort ist sie in einer so genannten „VE class“, einer Klasse für Kinder mit „varying exceptionalities“. Die sieben (!) Kinder in dieser Klasse haben alle verschiedene Lernprobleme, drei davon sind Kinder mit Down-Syndrom. Die Lehrerin ist Sonderschulpädagogin und hat eine Assistentin, die über zehn Jahre Erfahrung mit behinderten Kinder hat, eine so genannte Aide. Neben der Betreuung und Unterrichtung in dieser Gruppe nehmen die Kinder der VE class auch an Stunden des regulären Unterrichtes teil, z.B. am Musik- und Kunstunterricht. Mittags wird gemeinsam mit den anderen Kindergartenkindern und Zweitklässlern in der Cafeteria gegessen. Der Bustransfer nach Hause findet gegen 14.30 Uhr statt.

IEP (individual educational plan) für Sheridan

Sheridans Lehrplan ist individuell auf sie zugeschnitten. Gemeinsam mit der Schule, deren Therapeuten und verschiedenen Experten wird ein IEP (individual educational plan) entwickelt, der regelmäßig angepasst werden kann. Mit diesem IEP können die Fortschritte des Kindes überprüft und so der Erfolg der Lehrmethodik kontrolliert werden. Kinder wie Sheridan werden „special needs children“ genannt, also Kinder mit speziellen Bedürfnissen. Das Recht auf spezielle Behandlung haben alle Schüler, die für ESE, also „exceptional student education“ qualifiziert sind. Darunter fallen auch Kinder, die nicht als körperlich oder geistig behindert einzustufen sind. Besondere Schutzrechte geben noch das IDEA-Gesetz (Individuals with Disabilities Education Act) sowie konstitutionelle Rechte.

Gesellschaft ist offener

Insgesamt empfinden wir die Gesellschaft hier viel offener und Kindern gegenüber freundlicher. Wir werden in der Öffentlichkeit auf die Kinder angesprochen, Fremde reden mit ihnen. Hier gibt es nicht das peinliche Wegschauen, wie wir das in Deutschland leider öfter erlebt haben.

Frühe Hilfen für Skye gut organisiert

Auch Skye, sie ist jetzt 18 Monate alt, entwickelt sich hier sehr gut. Die Frühförderung wird von „Step-by-Step“ durchgeführt, einer lokalen Organisation, die von öffentlichen Trägern finanziert wird. Ihre Therapeuten kommen sieben Mal die Woche zu uns nach Hause. Sie wird von Krankengymnasten, Sprach- und Ergotherapeuten betreut. Die medizinische Versorgung der Kinder ist generell sehr gut. Es gibt fähige Kinderärzte und eine Organisation namens CMS (Childrens Medical Services), die alle Termine für uns koordiniert und uns somit viel Arbeit abnimmt. CMS wird von Collier County subventioniert, der County, in der Naples liegt. Das Meeresklima tut ein Übriges, die Erkältungen und andere Infekte sind deutlich zurückgegangen bei den Kleinen (auch bei den Großen!). Skye könnte nun auch bei „Step-by-Step“ in eine kostenlose Krabbelstube aufgenommen werden. Sie würde da ihre Therapie bekommen. Sie würde sogar abgeholt werden und dort von 8 bis 14 Uhr bleiben können, aber wir haben uns dazu noch nicht entscheiden können, denn wir haben sie so gerne zu Hause.

Integration für Sheridan

Unser nächstes Ziel ist es, Sheridan in eine gewöhnliche Klasse zu integrieren. Aber auch hier geht nicht alles von alleine. Man muss sich schon sehr mit den Möglichkeiten, die es gibt, auseinandersetzen. Teilweise muss man mit der Schulbehörde hart verhandeln, schließlich wird aber das gemacht, was die Eltern wollen, denn sie haben das Gesetz auf ihrer Seite, das allen Kindern die gleichen Rechte einräumt. Tia ist jetzt eine Koordinatorin und informiert sowohl Eltern mit (lern-)behinderten Kindern als auch Schulen und die Öffentlichkeit. Bei dieser Aufgabe kommt sie an viele Infoquellen heran und kann mithelfen, die Situation für Kinder wie Sheridan und Skye weiter zu verbessern. Insgesamt hat unsere Situation sich vereinfacht. Wir haben unseren Umzug jedenfalls nicht bereut und freuen uns auf unsere weitere Zukunft hier im sonnigen Florida.

*Robert Peres (43), Tia Marsili (42),
Sheridan Grace (7) und
Skye Emily (18 Monate)*



Svenja aus Schweden

Simone Lorke

Familie Lorke ist nach Schweden ausgewandert und hat diesen Schritt nie bereut. Obwohl ein paar Grad Celsius weniger als in Deutschland, stimmt das andere Klima: Schweden ist ein kinder- und behindertenfreundliches Land.

Als unsere Tochter Svenja am 21. April 1994 als drittes Kind der Familie das Licht der Welt erblickte, war es natürlich ein großer Schock für uns, als wir erfuhren, dass sie das Down-Syndrom hat.

Aber nachdem Svenja ihre ersten Lebenswochen im Krankenhaus verbrachte und dort vielen Tests unterzogen wurde, stellte sich glücklicherweise heraus, dass sie keine ernsthaften organischen Erkrankungen hatte und ihr Muskeltonus auch recht gut war. So nahmen wir dieses kleine Wesen mit nach Hause und betrachteten es als große Herausforderung, mit liebevoller Hingabe und gezieltem Training einen glücklichen jungen Menschen aufwachsen zu sehen.

Mit besonderer Wertschätzung möchte ich hierbei meine Schwiegermutter erwähnen, die, befähigt durch ihren Beruf als Krankengymnastin, ungefähr ab der zehnten Woche fast täglich mit Svenja ein paar Übungen machte – das heutige Resultat ist unverkennbar.

Ungefähr ab Juni begannen unsere Überlegungen, was unseren Sommerurlaub betraf. Seit vielen Jahren zog es uns ausschließlich nach Skandinavien, zuerst mit gemieteten Wohnmobilen, dann mit eigenem Wohnwagen. In diesem Sommer verlebten wir nun mit Svenja unseren ersten Urlaub und ihr Gefühl es offensichtlich auch sehr gut, mit dem Wohnwagen zu reisen.

Während eines Stadtbummels fielen uns wieder einmal die vielen Angebote zu einem Hauskauf auf und so reiften unsere bis dahin angestellten Überlegungen endgültig zu einem Entschluss: Wir kaufen ein Haus in Schweden.

Dies geschah dann im Januar 1995. Die ersten drei Jahre verbrachten wir alle Ferien dort. Es war herrlich – mit-

ten im Wald, an einer wenig befahrenen Straße, 3000 Quadratmeter Grundstück mit viel Platz zum Austoben, Spielen usw. Im August 1995 wurde unser Sohn geboren.

Plötzlich irgendwann im September/Oktober ging es Svenja schlecht. Sie übergab sich öfter, wollte nicht mehr turnen, verlor an Gewicht und konnte nicht mehr laufen. Mitte Dezember kam sie dann nach vielen Arztbesuchen und Medikamenten ins Krankenhaus: Duodenalstenose.

Sie erholte sich nach der Operation recht gut und im Februar 1996 waren wir wieder in Schweden.

Immer öfter sprachen wir nun darüber, wie es wohl wäre, wenn wir ganz nach Schweden auswandern würden. Es fiel uns jedes Mal schwerer, nach einem Aufenthalt in unserem Ferienhaus zurück nach Berlin zu fahren, obwohl wir dort auch ein eigenes Haus bewohnten. Aber es war nicht zu vergleichen mit der Ruhe und diesem Naturgefühl in Schweden, und das besonders in Bezug auf Svenjas Entwicklung. Mit der Zeit hatten wir auch einen guten Kontakt zu unseren Nachbarn und Freunde gefunden.

Wir wagten es und beantragten Anfang 1998 eine Permanentaufenthalts-genehmigung. Diese erhielten wir dann ab April für fünf Jahre. Dieser Aufenthaltsgenehmigung voraus ging natürlich ein riesiger Papierberg, dessen Bearbeitung mich unwahrscheinlich in „Amtschwedisch“ schulte (insgesamt absolvierten wir drei Sprachkurse in Berlin).

Mein Mann ist selbstständiger Ingenieur und konstruiert Anlagen, und das kann er ebenso gut am Computer in Schweden via Internet. Aber dies bedeutete auch ein paar Umbaumaßnahmen am Haus, die noch durchzuführen waren.

Im August 1998 zogen wir also auf unsere Baustelle, allerdings nur mit drei Kindern. Meine älteste Tochter (18) folgte uns nicht. Sie hatte noch ein Jahr Gymnasium vor sich und wohnte inzwischen in ihrer eigenen Wohnung.

Alltag in Schweden

So begann der schwedische Alltag zunächst für meinen 14-jährigen Sohn in der 9. Klasse und für die beiden Kleinen Svenja (4) und Lennart (3) etwas später im Kindergarten.

Sehr positiv wirkte sich nun aus, dass Svenja ja schon ein Jahr in einen Integrationskindergarten in Berlin ging und somit keine Eingewöhnungsschwierigkeiten entstanden. Von Anfang an gingen beide Kinder gerne in diesen Kindergarten und fühlten sich auch dort willkommen.

In den ersten drei Monaten legte ich Wert darauf, dass Svenja sich in Ruhe auf die neue Situation einstellen konnte. Es war ja eine große Anstrengung für sie, dass sie plötzlich vier Stunden täglich mit Kindern und Erzieherinnen zusammen war, deren Sprache sie nicht verstand. Svenja meisterte dies jedoch hervorragend, in erster Linie durch Nachahmung.

Förderung

Anfang November erhielt ich Besuch von der Bezirksschwester, die sich freundlich dafür interessierte, wie es denn speziell Svenja ginge, ob sie sich gut eingelebt hat usw. Resultierend aus diesem Besuch erhielt ich einen ersten Termin beim Kinderarzt. Nach der Untersuchung fragte er mich, ob ich damit einverstanden wäre, dass er alle Unterlagen zur Behindertenfürsorgestelle schickt.

Von dort erhielt ich dann ein paar Wochen später einen ersten Gesprächstermin. Darauf folgten weitere Einladungen: zur Ärztin, zur Spezialpädagogin und zur Psychologin. Um sich ein Bild von Svenjas Entwicklungsstand zu machen, führte die Psychologin ein paar Tests durch, zu denen Svenja ausgesprochen gerne ging. So wuchs ein guter Kontakt zwischen uns und der Fürsorgestelle. Seitdem arbeiten wir alle nach dem „Karlstad-Modell“, das ist ein Förderplan, der in Deutschland zu vergleichen ist mit dem Macquarie-Programm, das mir auch vorliegt.

Die Spezialpädagogin besuchte uns



Svenja und ihre Familie fühlen sich wohl in Schweden

ein paar Mal zu Hause und jedes Mal konnte ich Beschäftigungsmaterialien ausleihen. Ebenfalls kamen die Psychologin und die Krankengymnastin zu uns nach Hause und wieder konnte ich Material bzw. Sportgeräte ausleihen.

Parallel dazu erarbeitete man im Kindergarten einen Förderplan für Svenja und ab September 1999 bekam sie eine persönliche Assistentin, die sehr engagiert und immer an ihrer Seite war. Alle Zielsetzungen aus diesem Förderplan besprachen wir in regelmäßigen ca. achtwöchigen Abständen. Wir – das waren: die Bezirksbeauftragte für die Kindergärten, die Spezialpädagogin, die Krankengymnastin (zweimal), Svenjas Assistentin und ich.

Ich kann wirklich sagen, dass dies alles meine Erwartungen in Bezug auf Integration sehr positiv übertraf, und daran hat sich bis heute auch nichts geändert. Übrigens ist der Kindergartenbesuch für behinderte Kinder in Schweden kostenfrei.

Als nachteilig empfinde ich allerdings auch etwas, nämlich die Arztdichte, die eher keine ist. Dies trifft hauptsächlich auf die ländlichen Regionen zu. Man muss sich schon an weite Entfernungen und längere Wartezeiten bei Akutfällen gewöhnen. Dafür ist aber überall ein sehr hoher medizinisch-technischer Standard vorhanden und ein gut funktionierendes Bestellsystem durch Überweisungen.

Noch zu erwähnen ist auch die Bürokratie in Schweden, die gleich nach der deutschen kommt. Unserem Antrag auf Pflegebeitrag für Svenja wurde zwar

rückwirkend entsprochen, aber erst nach fast fünf Monaten Bearbeitungszeit.

Svenja geht in die Vorschule

Inzwischen geht Svenja in die Vorschulklasse einer Integrationsschule und hat wieder eine persönliche Assistentin. Da Svenja mit dem Schulbus abgeholt bzw. gebracht wird, halten wir Kontakt, indem wir fast täglich ein paar Zeilen in das „Kontaktheft“ schreiben.

Selbstverständlich ist auch hier wieder die „Mannschaft“ der Fürsorgestelle rege im Einsatz. Unser Hauptziel besteht ja darin, dass unsere Tochter einen bestmöglichen Start in die erste Klasse dieser Schule erhält, das bedeutet primär das Erlernen der schwedischen Sprache in Wort und Schrift. Zurzeit spricht sie kurze Sätze und versteht fast alles in Schwedisch. Was die deutsche Sprache betrifft, sprechen wir diese zu Hause ausschließlich und sollen dies auch auf Anraten der Ärztin immer so beibehalten, denn Svenja spricht gut Deutsch.

Aufgrund Svenjas fröhlicher Art hat sich auch nach der Vorschule Kontakt zu Kindern entwickelt, die uns anrufen und mit ihr den Nachmittag verbringen wollen. Auf ein paar Geburtstagspartys ist sie auch schon herumgetobt. Besonders dieser Freizeitkontakt spielt für mich eine sehr wichtige Rolle.

An den übrigen Nachmittagen trainiere ich mit ihr weiterhin die Sprache, z.B. die Farb- und Mengenbegriffe, Bezeichnungen für Ziffern und Formen usw. Hierbei verwende ich Bild-Wort-

Karten, Bildergeschichten oder Material, das ich selbst herstelle bzw. ausgeliehen bekomme, oder Kopien aus dem „Karlstad-Modell“. Das alles natürlich angepasst an ihre jeweilige Tagesform. An den Wochenenden und in der Ferienzeit bleibt Raum frei für andere Aktivitäten, von denen es hier einige gibt.

Ein speziell für Behinderte ausgearbeitetes Freizeitprogramm für die Region Südschweden bekommen wir jeweils im Frühjahr bzw. Herbst zugeschickt. Dieses beinhaltet die verschiedensten Kurse oder Programme mit entsprechender Berücksichtigung der Art der Behinderung und des Alters, wie schwimmen lernen, reiten, Bowlinggruppe, Tanzgruppe oder freies Bewegen, Malkurs und vieles andere mehr.

Wir als Familie sind beispielsweise auch Mitglied des regionalen „Waldvereins“ und treffen uns alle zwei Wochen zu Unternehmungen mit anderen Familien aus unserer Nähe.

Jeden Sommer findet ein großes Familienfest im Behindertenzentrum statt, auf dem man auch einen guten Einblick in alle Fördermöglichkeiten erhält, da dort fast alle Anbieter von Aktivitäten vertreten sind.

Über das Jahr verteilt finden immer irgendwelche Saisonwochenenden statt, wie Skikurse mit Einzelunterweisungen, dem Grad der Behinderung angepasst, oder Segelkurse, Bogenschießen, Zeltlager.

Im kommenden Herbst wird Svenja schwimmen lernen, auch in einem Spezialkurs. Ich hoffe nur, dass sie dann, nachdem ihr nun die Polypen entfernt wurden, nicht mehr so oft stark und lange erkältet ist. Bis dahin hat sie dann sicher auch mit dem Reiten angefangen. Wir haben nämlich bis heute vieles, was man uns anbot, dankend abgelehnt, da wir sie nicht überfordern wollten. Der Schulalltag ist doch noch ziemlich anstrengend für Svenja. Außerdem pflegen wir noch intensiven Kontakt zur Familie in Deutschland, das bedeutet, wir sind viel auf Reisen oder haben Besuch. Abschließend kann ich aus unserer heutigen Sicht wirklich betonen, dass wir unseren Schritt, nach Schweden auszuwandern, nie bereut haben. Schweden ist ein kinder- und behindertenfreundliches Land, in dem es sich echt lohnt, mit ein paar Grad Celsius weniger als in Deutschland zu leben.

Eine wundersame Begegnung

Dorothee Zachmann

Geschafft! Den Zahnarztbesuch haben wir ohne größere nennenswerte Schwierigkeiten hinter uns gebracht. Jetzt noch der obligatorische Abstecher in die schräg gegenüber liegende Bäckerei (Pizzabrot und Fanta!) und dann ab nach Hause.

Meinen siebenjährigen Sohn an der Hand, verlasse ich die Zahnarztpraxis und steuere auf das große Hoftor zu. Da reißt sich Jonas von mir los und rennt zielstrebig zu einer Bank, auf der eine junge Frau in der Sonne sitzend in ihr Buch vertieft ist. Obwohl dort zwei weitere freie Bänke stehen, setzt sich Jonas direkt neben die Frau und starrt sie ganz fasziniert an. Sie hebt den Kopf und er lässt ein tiefes, herzliches „Hallo!“ verlauten. Daraufhin lächelt sie ihn freundlich an, erwidert seinen Gruß und schaut nun zu mir herüber. Ich stehe immer noch etwas abseits und grüße nun ebenfalls.

„Komm, Jonas! Ich möchte jetzt gehen!“

„Nein!“ ist seine simple, aber eindeutige Antwort.

Sofort wendet er sich wieder der Frau zu und starrt sie ungeniert, aber mit großem Interesse an. Mir ist sein Verhalten etwas peinlich (Das macht er doch sonst nicht! Warum stiert er nur so?) und ich versuche es noch einmal.

„Ach komm schon, wir gehen jetzt.“

„Nein!“ echot er zurück und unterstreicht seinen Beschluss noch zusätzlich mit vor der Brust verschränkten Armen.

Da ich meinen Sohn (und solche Situationen) gut kenne, wäge ich kurz ab: Müssen wir jetzt wirklich gleich gehen (dann folgt ein Riesentheater) oder kommt es auf ein paar Minuten nicht an (dann spare ich kostbare Nerven)? Ich entscheide mich für Zweiteres, setze mich ebenfalls zu den beiden und zünde mir eine Zigarette an.

„Gute Idee“, lacht mich die Frau an, legt ihr Buch kurz zur Seite und kramt aus ihrer Tasche ein Päckchen Glimmstängel. Ich gebe ihr Feuer und wende mich dann wieder Jonas zu, der immer noch seinen Blick starr auf unsere Banknachbarin gerichtet hält, die nun wieder zu lesen beginnt. Mein Versuch, Jonas

mit einem Gespräch über den vorhergegangenen Arztbesuch abzulenken, schlägt fehl. Er wendet seinen Blick nicht von ihr ab. Ich erkenne mein Kind kaum wieder: Sonst ist er ein aufgewecktes, quirliges Kerlchen, das immer Unfug im Kopf hat und aus Neugier getrieben alles und jedes untersuchen und erforschen muss. Normalerweise hätte der Mülleimer neben ihm doch viel eher seine Aufmerksamkeit erregen müssen als ein lesende Frau. Noch immer grübele ich, was ihn wohl so an ihr faszinieren mag. Sie sieht keinesfalls „komisch“ aus, und abgesehen von ein paar tiefen Aknenarben hat sie ein sehr schönes Gesicht. Die Augen sind vielleicht etwas trübe, der Blick erscheint müde, aber das kennt er ja von mir nur zu gut. Ihre Kleidung ist schlicht und unauffällig und sie verströmt auch keine seltsamen Gerüche. Was also kann es sein, das ihn so magisch anzuziehen scheint?

Nun legt die Frau ihr Buch beiseite (wer kann auch schon lesen, während er mit Blicken durchbohrt wird?) und schaut uns beide abwechselnd mit großem Interesse und einem nach innen gerichteten fragenden Blick an, wie mir scheint. Ich will mich schon für das auf-

dringliche Verhalten meines Sohnes entschuldigen, als sie mir zuvorkommt mit den Worten:

„Ich glaube, Sie können mir helfen! Ich habe ein Problem, darf ich Sie um etwas bitten?“

Etwas verduzt über diese Reaktion, mit der ich keineswegs gerechnet hatte, aber auch gleichsam erleichtert, nicke ich auffordernd: „Ja, natürlich!“

Wieder schaut sie uns beide eine Weile an, bevor sie zögernd zu sprechen beginnt:

„Ich bin seit drei Monaten in einer Klinik für Suchtkranke. Heute bin ich mit meinem Zivi zum ersten Mal auf Ausgang, weil ich zum Zahnarzt musste. Nun bin ich fertig und muss noch auf den Zivi warten, der mich hier abholt. Ich darf dieses Gelände nicht verlassen, sonst wird es mir als Fluchtversuch ausgelegt und sie schmeißen mich raus aus dem Therapieprogramm.“

Den Blick fest auf mich geheftet, macht sie eine Pause. Ich habe interessiert zugehört und ermuntere sie mit einem Nicken, fortzufahren.

„Ich habe seit Stunden nichts gegessen und furchtbaren Hunger. Hier in der Straße gibt es eine Bäckerei, aber ich wage nicht, mir dort etwas zu kaufen, denn ich darf hier nicht weg. Außerdem komme ich von hier und weiß genau, wo der nächste Dealer wohnt. Verstehen Sie, ich kann hier nicht weg, ich habe



bereicherung

du hast
an meinen horizont
einen regenbogen
gemalt

und somit
mein leben
um so
vieles
bunter gemacht

danke
dass es
dich
gibt

jonas

Aus „... mit der Stimme
des Herzens“
von Dorothee Zachmann

Angst davor! Ich muss hier bleiben!“

Ihr verzweifelter Blick sucht nach Verständnis.

„Klar, kein Problem! Ich gehe Ihnen was zu essen kaufen!“, erwidere ich.

Nun strahlt sie mich dankbar an und ergreift meine Hand. „Das würden Sie für mich tun? Einfach so?“ Anscheinend kann sie es nicht fassen.

„Ja, warum denn nicht?“, lache ich.

„Sie schickt der Himmel!“, ruft sie aus und gibt mir etwas Kleingeld. Jonas lacht laut auf. Ich weiß, dass er dieses Gespräch nicht verstanden hat, aber er hat wohl gespürt, dass sich da eine gewisse Anspannung aufgelöst hat. Ich erkläre ihm, dass wir beide jetzt in die Bäckerei gehen, dort für die Frau (und selbstverständlich auch für ihn) eine Vesper kaufen und dann wieder hierher zurückkommen. Prompt steht er auf und rennt voraus, sodass ich Mühe habe, ihn rechtzeitig vor der großen Hauptstraße, die wir überqueren müssen, einzuholen. In der Bäckerei ist viel Betrieb, endlich an der Reihe bestelle ich das Gewünschte und befürchte schon, dass mein Sohn Anstalten machen wird, sich wie immer auf seinen Stammplatz in der kleinen Tischnische zu setzen. Aber nein – er klettert auf die Taschenablage vor der Theke, um der Verkäuferin noch einmal unmissverständlich unsere Wünsche zu zeigen, und klärt sie auf: „Tizza, iss, Nonas! Özen, Fau, da!“ (= Die Pizza ist für mich, Jonas und das Brötchen für die Frau da) und damit weist er aus dem Schaufenster in Richtung Zahnarztpraxis. Einige Minuten später (das Pizzabrot musste selbstverständlich erst aufgewärmt werden) verlassen wir den Laden. Jonas trägt voller Stolz die Tüte mit dem Brötchen („Aua, Tizza heiß!) und seine geliebte Fanta. Ich die Dose Cola für die Frau und seine heiße Pizza. Den ganzen Rückweg über lässt er sich von mir bestätigen, dass das Pizzabrot auch wirklich für ihn sei, obwohl ich es doch zusammen mit der Cola trage, die nicht für ihn bestimmt ist. Endlich wieder zurück (die Frau hält bereits etwas ungeduldig nach uns Ausschau, wie mir scheint), überreicht Jonas freudig die Tüte und reißt mir die Dose aus der Hand, um sie ebenfalls übergeben zu können. Die Frau bedankt sich bei uns beiden. Dann setzen wir uns wieder zu ihr und Jonas richtet seine ganze Aufmerksamkeit auf seine Leckereien.

„Ich möchte Ihnen auch danken ...“, beginne ich unser nun folgendes Gespräch.

„Wofür denn?“, unterbricht sie mich ganz erstaunt.

„Für Ihre Offenheit!“, beende ich meinen Satz.

Nun sieht sie mich mit großen Augen an, verblüfft und berührt zugleich.

„Ja, das fiel mir seltsamerweise gar nicht schwer. Ich kam vorher gar nicht auf die Idee, jemanden anzusprechen und um Hilfe zu bitten. Aber plötzlich waren Sie da, einfach so, und saßen neben mir.“

Wir stellen uns einander vor und erzählen uns gegenseitig aus unserem Leben, die sehr verschieden waren und sind. Und doch entdecken wir einige Parallelen. Sonja, so heißt sie, ist ebenfalls 33 Jahre alt und wie ich eine Leserratte und leidenschaftliche Schreiberin. Sie schildert in Kürze ihre Drogenvergangenheit und lässt mich an ihrem Schmerz teilhaben, aber auch an ihrem Stolz über den aufgenommenen Kampf gegen die Sucht.

Wir saßen nicht sehr lange beieinander (auch die heißeste Pizza kühlt mit der Zeit ab und kann dann verschlungen werden), aber diese knappe halbe Stunde führten wir ein sehr bewegendes und tiefes Gespräch, als wären wir vertraute Freundinnen, die sich seit langem kennen und keine Höflichkeitsfloskeln brauchen, um zum eigentlichen Kern vorzudringen.

Im Auto auf der Heimfahrt lasse ich diese Begegnung noch einmal vor meinem geistigen Auge ablaufen und habe einen Gedanken, der mich nicht mehr loslässt: Es war (wie schon so oft) Jonas, mein Sohn mit so genannter geistiger Behinderung, der mir dieses Erlebnis ermöglicht hat. Ich weiß nicht, was ihn an Sonja so fasziniert hatte, aber offenbar hat er mit seiner sensiblen „Antenne für andere“ gespürt, dass sie Hilfe brauchte bzw. die Begegnung für uns beide Früchte tragen würde. Was auch immer ihn magisch zu ihr gezogen haben mag, ich bin dankbar dafür, denn es hat mir ein wunderbares Geschenk zwischenmenschlicher Nähe bereitet. Ich jedenfalls wäre sicherlich an dieser Frau vorbeigegangen, ohne sie überhaupt wahrzunehmen.

Steuermerkblatt für Eltern mit behinderten Kindern

Auch in diesem Jahr legt der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. wieder eine aktualisierte Ausgabe seines Steuermerkblattes für Eltern mit behinderten Kindern vor. Die 20 Seiten starke Broschüre hilft betroffenen Familien, ihre Rechte in Anspruch zu nehmen.

Eltern mit behinderten Kindern, Familien mit behinderten Angehörigen, aber auch berufstätige Erwachsene mit einer Behinderung können zahlreiche Vergünstigungen bei der Lohn- und Einkommensteuer geltend machen. Für die Betroffenen ist es nicht immer einfach, sich im Dickicht der Anträge und Formulare zurechtzufinden.

Die Broschüre folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für den Lohnsteuerjahresausgleich und die Einkommensteuererklärung. Sie hilft dem Antragsteller, die Formulare schrittweise zu bearbeiten. Das Steuermerkblatt weist bei kritischen und zweifelhaften Fragen auf Verfügungen und Erlasse der Finanzverwaltung oder Entscheidungen des Bundesfinanzhofes hin. So können Streitigkeiten zwischen den Steuerpflichtigen und der Finanzverwaltung vermieden werden.

Auch werden Fragen des Kindergeldanspruchs für erwachsene behinderte Kinder, die z.B. in Wohneinrichtungen leben, unter Berücksichtigung der Rechtsprechung des Bundesfinanzhofes (BFH) geklärt.

Die aktuelle Ausgabe wurde mit zusätzlichen Steuertipps für berufstätige Erwachsene mit einer Behinderung versehen.

Das Steuermerkblatt ist zum Selbstkostenpreis von DM 3,00 (in Briefmarken beilegen) erhältlich beim:

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Brehmstraße 5-6, 40239 Düsseldorf.

Stichwort: Steuermerkblatt



Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom

Autorin: Etta Wilken
Verlag: Edition Marhold, 2000
ISBN: 3-89166-991-7
Preis: DM 39,90

Dieser „Bestseller“ unter den deutschen Fachbüchern zum Thema Down-Syndrom liegt nun schon in der achten Auflage vor. Etta Wilken betont in dieser neuen, aktualisierten Ausgabe, wie wichtig eine ganzheitliche Sprachförderung für Kinder mit Down-Syndrom ist und wie wichtig es dabei ist, diese Förderung nicht zu einem bloßen Funktionstraining verkommen zu lassen. Sprache bedeutet Kommunikation, deshalb sollte sprachliche Förderung immer in familienbezogene Fördersituationen integriert werden. Außerdem ist es ihr immer wichtig, sowohl die syndrombedingten Gemeinsamkeiten der Kinder wie auch ihre Individualität zu erkennen.

In einem ersten Teil gibt Etta Wilken allgemeine Informationen über das Down-Syndrom (Kapitel 2,3). Das nächste Kapitel beschreibt die Sprachentwicklung und die unterschiedlichen Sprachstörungen, die bei Kindern mit Down-Syndrom vorkommen können. Dabei wird ausführlich eingegangen auf orofaziale Beeinträchtigungen, wie offene Mundhaltung, Atem, Zähne und Kiefer, Zunge etc. Die Sprachstörungen werden eingeteilt in Beeinträchtigungen bei der Artikulation oder bei Syntax und Pragmatik, Stottern und Stimmstörungen.

Neu in diesem Buch ist die ausführliche Auseinandersetzung mit der Zweisprachigkeit, denn auch diese Problematik kommt bei Familien, in denen Kinder mit Down-Syndrom leben, vor. Wilken beschreibt Erfahrungen von El-

tern und leitet daraus Empfehlungen für die zweisprachige Erziehung ab.

Bei den speziellen Sprachtherapien werden die Orofaziale Regulationstherapie und die Gaumenplatte besprochen, das Sprechenlernen durch Frühlesen und die unterstützte und gestützte Kommunikation. Als Neuheit wird hier die gebärden-unterstützte Kommunikation vorgestellt. Das zu dieser Methode gehörende Material – die GuK-Kartensammlung – kam gleichzeitig mit dem Buch im November 2000 auf den Markt. Die letzten beiden Kapitel geben vielerlei Anregungen für die Sprachförderung bei Säuglingen und Kleinkindern, bei Kindern im Kindergarten- oder Schulalter. Dieses Buch darf in den Down-Syndrom-Buchsammlungen von denjenigen, die mit Kindern mit Down-Syndrom leben oder arbeiten, nicht fehlen.

Hörgeschädigte Kinder spielerisch fördern

Autorin: Gisela Batliner
Verlag: Ernst Reinhardt, 2001
ISBN 3-497-01555-5
Preis: DM 35,-

Eigentlich ist dieses Buch gedacht für Eltern von hörgeschädigten Kindern. Aber wenn man die vielen Beispiele liest, wie man in alltäglichen Situationen die Hör- und Sprachentwicklung fördern kann, erkennt man sofort, dass man alle diese Übungen und Spiele genauso mit Kindern mit Down-Syndrom machen kann, um genau das Gleiche zu erreichen: Aufmerksamkeit fördern, Sprache anbahnen, Hinhören üben.

Hörgeschädigte Kinder und Kinder mit Down-Syndrom haben einiges gemeinsam. Erstens ist häufig das Hörvermögen von kleinen Kindern mit Down-Syndrom beeinträchtigt. Zweitens sind die visuelle Wahrnehmung und das visuelle Gedächtnis gut entwickelt.

Zwangsläufig muss es bei der Förderung dieser Kinder Gemeinsamkeiten geben. Bei beiden liegt die Betonung auf dem Visuellen, es muss langsam, deutlich und in kurzen Sätzen gesprochen und mit Gebärden und mit Wortkarten unterstützt werden. Deshalb kann ich dieses Buch für alle Eltern kleinerer Kinder mit Down-Syndrom wärmstens empfehlen, es ist tatsächlich ein reicher Fundus von Anregungen und Spielen.



Traust du mir das zu

Autorin: Michaela Koenig
Verlag: G&S Verlag, Edition 21, 2000
ISBN 3-925698-73-6
Preis: DM 14,67

Michaela Koenig ist 1978 geboren, sie wuchs in Algerien und Österreich auf, sie arbeitet zurzeit in einem Kindergarten in Wien, sie schreibt begeistert Geschichten und Gedichte, sie hat Down-Syndrom.

In diesem Bändchen sind kleine Geschichten zusammengefasst, die Michaela Koenig während der letzten Jahre schrieb: Geschichten über sich selbst, über die Natur, über die Liebe. Und Tiermärchen. Wer Menschen mit Down-Syndrom kennt, weiß um ihre sprachliche Entwicklung. Er wird erstaunt und begeistert sein von Koenigs Leistungen. Menschen mit Down-Syndrom, die in der Lage sind, ihre Gedanken, Gefühle, Wünsche so auf Papier zu bringen, sind freilich (noch) eine Seltenheit. Trotzdem beweist dies, dass die Erwartungen, die man in sie setzt, häufig zu niedrig sind. Michaela Koenig verfügt sicherlich über eine sprachliche Begabung, aber sie hatte gleichzeitig das Glück, dass sie bei ihren Versuchen, Schriftstellerin zu werden, unterstützt wurde.

Der Verleger war darum bemüht, weder Duktus noch Stil der Erzählungen zu verändern. Er hat Rechtschreibfehler und auch unübliche Redewendungen stehen lassen. Zum Glück – denn so behielten die Geschichten ihren besonderen Touch, und das ist es, was ihren Reiz ausmacht.

Es ist auch ein Anliegen dieses Buches, für die Rechte einer Minderheit, nämlich für die Menschen, die mit einem Chromosom mehr zur Welt kamen und deshalb oft als minderwertig, ja gar unwert eingestuft werden, ein Wort einzulegen. Michaela Koenig beweist mit ihren Erzählungen eindrucksvoll, dass ein Anderssein noch lange keinen Mangel darstellt.

„Träume ändern ihr Gesicht“

Wunderbare Texte von Kerstin Rodger

Claudia Dümmler

Kerstin Rodger, eine Künstlerin, die in der DDR aufwuchs, erzählt in ihrer Autobiografie einfühlsam und prägnant von ihren Träumen und dem Zusammenleben mit ihrem Sohn Nick.

Ihr Kindheitstraum, eine Balletttänzerin zu werden, auf großen Bühnen im Scheinwerferlicht zu stehen, wird Realität. Die Showkarriere ist aber nicht alles. Je mehr Erfolg und eigene TV-Sendungen sie hat, desto mehr kommt sie zu der Erkenntnis, dass der Kreislauf aus Stolz auf die Arbeit, Spaß und Lernen immer mehr zur eigenen Unzufriedenheit führt. Sie merkt, dass die Musik und die Choreografie, die sie ihrem Publikum präsentiert, nicht aus dem „Bauch“ kommen.

Der erste Kindheitstraum wird in Frage gestellt, stattdessen geht ihr zweiter Traum, eine Familie zu gründen und ein Wunschkind zu haben, in Erfüllung.

Doch unmittelbar nach der Geburt des Kindes, auf dessen Ankunft sie sich gut vorbereitet hat, reagiert sie sensibel auf alles Gewöhnliche und Ungewöhnliche, was um sie herum geschieht. Es wachsen ihr – wie sie selbst schildert – „Elefantenoehren“ und „Röntgenaugen“.

Die Autorin hat mir hier aus der Seele gesprochen und einen Zustand beschrieben, den der eine oder andere, der ein behindertes Kind geboren hat, vielleicht auch ähnlich erlebt hat. Man spürt, dass um einen herum etwas nicht stimmt, ohne zu ahnen, was es ist. Ärzte, Schwester eventuell auch die eigenen Angehörigen wissen mehr als man selbst. Irgendwann dann die Konfrontation mit den unheilswangenen Worten Behinderung, Down-Syndrom, Mongolismus, geringe Lebenserwartung und der Tatsache, ein Kind geboren zu haben, das nicht der „Norm“ entspricht.

Dieser – so nicht gewollte – Traum ist nun für Kerstin Rodger auch in Erfüllung gegangen. Die Beziehung zum Vater des Kindes zerbricht. Stattdessen beginnt die Liebe auf den zweiten Blick, als ihr Sohn ihr sein erstes Lächeln schenkt.

Zeiten der Krankheiten, Verzweigungen und Veränderungen brechen für Kerstin Rodger an. Ein langer Weg der Wandlungen wird durchlebt, sowohl in menschlicher als auch in künstlerischer Hinsicht.

Die, wie sie selbst schreibt, vormalig 200-prozentig oberflächliche Frau wird

durch die Geburt und das nunmehr bereits 15 Jahre andauernde gemeinsame Leben mit ihrem Sohn Nick zu einem sensibleren, aber auch konsequenteren Menschen.

Eine Frau, die trotz oder vielleicht auch wegen ihres „nicht normalen Kindes“ Glück empfindet.

Eine Frau, die die für sie höchste Form der menschlichen Zuneigung durch ihr Kind erfährt: die bedingungslose Liebe.

Die Autorin, Künstlerin und Mutter hat durch die Geburt ihres Sohnes einen Weg gefunden und beschritten, ihre Gedanken und Gefühle auch musikalisch, textlich und choreografisch umzusetzen. Eine Geburt, die das Leben bereichert hat.

Die Autobiografie von Kerstin Rodger endet mit dem noch nicht real gewordenen dritten Traum. Dem Traum von der wieder gewonnenen Unabhängigkeit und Freiheit, sobald Nick seinen 18. Geburtstag feiert und eine eigene Wohnung haben wird.

Die ansprechend geschilderte Lebensgeschichte der Autorin wird stimmungsvoll abgerundet durch lyrische Texte, die sich durch das Buch wie ein roter Faden ziehen. Die hervorragende Gestaltung und die ausdrucksstarken Fotos machen dieses Buch zu einem echten Blickfang.

Ein – wie ich meine – rundum gelungenes Buch, das es versteht, die positiven und negativen Gefühle und Gedanken wiederzugeben, die man erfährt, wenn man mit (s)einem behinderten Kind zusammenlebt. Mir ist das Buch schon deshalb unter die Haut gegangen, weil man sich selbst in vielen der beschriebenen Gedankengänge wiederfinden kann.

Auf der gleichnamigen CD „Träume ändern ihr Gesicht“ wurden die lyrischen Texte von der Künstlerin gefühlvoll vertont und gesungen.

Hg. IJADU Verlag

Buch mit CD: ISBN 3-9806495-2-0

Preis: DM 60,-

Informationen und Bestellungen:

Internet: www.kerstin-rodger.de

oder Sekretariat IJADU Produktion & Verlag

Tel.: 0 33 28 / 30 99 81

Fax: 0 33 28 / 30 99 82



Reaktionen auf den Artikel von Rüdiger Dahlke

Erwartungsgemäß bekamen wir auf den Artikel „Geistige Behinderung als Chance für eine behinderte Welt?“ von Rüdiger Dahlke (aus: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 36) viele Reaktionen, schriftliche wie auch telefonische. Einige Leserbriefe möchten wir hier abdrucken.



Jonathan, mit kleinen Schritten voran

Die Sache mit der Förderung

Rüdiger Dahlkes Anmerkungen zu Naomi sprechen mir aus der Seele. Ich bin dankbar dafür, bei ihm lesen zu dürfen, was ich selbst oft ähnlich empfinde, aber nicht so auszudrücken vermag. Einer Erwachsenenwelt, die gekennzeichnet ist von weitgehender Fremdbestimmtheit und Leistungsregeln wie Geld, Hektik und Zeitknappheit, eine Kinderwelt entgegenzusetzen, die geprägt ist von Selbstbestimmtheit, Gefühl, Wohlbefinden und dem eigenen Zeittakt, erfordert Mut und jene Erkenntnis, wonach unsere Erwachsenenwelt ja wohl nicht alles ist, nicht alles sein kann bei genauerer Betrachtung. Aber es geht kein Weg daran vorbei, das Kind muss schließlich in die Erwachsenenwelt hineinwachsen. Unsere Aufgabe, Verantwortung, Pflicht ist es, das Kind auf diesen Weg zu bringen, es zu begleiten. Möchten wird doch, dass es in der Welt, in unserer Welt besteht. Also tun wir als Eltern unser Bestes (mehr geht ja eigentlich auch gar nicht!). Doch dann ist da plötzlich dieses Kind mit Down-Syndrom in seiner eigenen Welt. Alles was uns wichtig ist, scheint es überhaupt nicht zu interessieren. Und das Erstaunlichste, es ist offenbar glücklich dabei. (Welcher Erwachsene vermag das vorbehaltlos von sich in seiner Welt zu sagen?) Also warum sollten wir es quälen mit „Arbeit“ wie Therapie, För-

derung usw. Das scheint Dahlkes Credo auf den ersten Blick.

Ich kann das gut verstehen, doch ich finde, es fehlt noch etwas!

Dieses Credo wird alle diejenigen zum Widerspruch auffordern, die ihre Down-Syndrom-Kinder als Ergebnisse erfolgreicher Förderung vorstellen können. Auch in der Zeitschrift gibt es immer wieder Beispiele, welche erstaunlichen Fortschritte bzw. Entwicklungsschritte Kinder mit Down-Syndrom auf dem Weg zur Normalität bewerkstelligen. Natürlich geht es dabei auch gerade darum, dem Kind zu seiner größtmöglichen Selbstständigkeit zu verhelfen, seine Fähigkeiten zur Gestaltung des eigenen Lebens es entfalten zu lassen, zumindest so weit wie eben möglich.

Diese Beispiele z.B. aus der Zeitschrift haben oft Vorbildwirkung. Sie wecken Erwartungen und Hoffnungen bei Eltern, Großeltern, Therapeuten. Sind sie aber nicht vielleicht auch Ausdruck jener Haltung des „Es lässt sich viel machen, vieles erreichen, gehen wir es an!“, die prägend ist für unsere Machbarkeitsgesellschaft?

Zugegeben, diese Ausdrucksform klingt boshaft, ist überzeichnet. Sie trägt nicht den Gefühlen bemühter Eltern Rechnung, die ihrem Kind zu größtmöglicher Selbstständigkeit und Entfaltung verhelfen und dabei zumindest

„noch ein wenig Normalität“ für sich und für ihr Kind retten und erreichen wollen. Obendrein müssen die Eltern oft unter dem Zwang einer Außenwelt leben, die letztlich den (Leistungs-)Nachweis verlangt, dass aber auch alles Menschenmögliche getan worden ist. Sonst haben nämlich die Eltern versagt. Wenn sie denn schon ein Kind mit Down-Syndrom bekommen mussten, sollen sie nun wenigstens noch etwas daraus machen! Nun gut, wenn Kind und Eltern sich so wohl fühlen können, finde ich das in Ordnung, ist das auch schön.

Doch was ist mit denjenigen, die überhaupt keine Chance haben, jemals zu der oben beschriebenen Gruppe zu gehören? Da ist das Kind mit Down-Syndrom, das an einer schweren Krankheit leidet, dem Herzfehler, der vielleicht auch behebbar ist, der lebensbedrohlichen Stoffwechselstörung, dem Anfallsleiden, Krankheiten, die das reine Überleben immer wieder in Frage stellen, die vielleicht nie ausheilen werden. Auch dafür finden sich immer wieder Berichte in der Zeitschrift.

Diese Eltern tun sich oft schwer, überhaupt den Alltag zu bewältigen in diesem Dauerüberlebenskampf. Außerdem muss da noch Zeit organisiert werden für die Geschwisterkinder, die es ja auch noch gibt. Marquarie-Programm, Gebärdensprache usw., die Unterlagen finden sich alle unter dem Wohnzim-

mertisch. Doch der kleine Mensch ist nach dreieinhalb Jahren endlich dabei, auf die eigenen Füße zu kommen, nach zwei Entwicklungsstillständen, Lungenentzündungen, Krankenhausaufenthalten usw. Aber er lacht, strahlt, jetzt endlich! Das konnte er über Monate überhaupt nicht. Wenn ich das so schreibe, spreche ich von mir, von uns, sehe unseren Jonathan vor mir, Jonathan mit Down-Syndrom und einem offenbar sehr schwierigen Anfallsleiden. Jetzt ist er gerade so fit, dass er mal in einem Förderzentrum eine Zeit lang Erfolg versprechend behandelt werden könnte, Fördermaßnahmen sich möglicherweise umsetzen ließen. Aber wäre es vielleicht nicht besser, jetzt schnell mal zwei Wochen mit der ganzen Familie in den Urlaub zu fahren? Einfach mal zum Luftholen für alle, für eine „gute Zeit“? Denn wer weiß, wie lange Jonathan nun wird lachen können?

Das „gute Leben“? Jonathan endlich lachen hören. So weit spreche ich von mir, von uns und unserem Jonathan. Andere haben obendrein auch noch andere Erschwernisse, z.B. soziale Probleme: die allein erziehende Mutter mit vier Kindern, davon eines mit Down-Syndrom, geplagt von Wohnungsnot und ständigen Geldsorgen. Wo nimmt sie die Energie, die Möglichkeit für Fördermaßnahmen her? Es ließen sich sicherlich noch weitere Beispiele aufzählen. Mir sagte mal eine Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom: „Mir geht es darum, dass wir als Familie ein gutes Leben leben.“ Damit meinte sie ein Leben mit Freude, Lachen und Gemeinsamkeit, keinen Fördermarathon für Kind und Familie.

Natürlich gibt es das „gute Leben“ in vielfältiger Ausprägung – aber entscheidend ist, dass es – bei all ihrer Berechtigung und Sinnhaftigkeit – nicht ausschließlich von Förderprogrammen abhängen kann, was ein gutes Leben sein mag. Ein Philosoph soll einmal gesagt haben:

„Das Wichtigste im Leben bekommen wir geschenkt. Das gibt es ganz umsonst“ (d.h. auch ohne Förderung!). Ich denke dann an Gesundheit, Liebe, Freude, Gemeinsamkeit, das Lachen eines Kindes ...! Hat er nicht Recht?

*Ulrich Schmidt und Iris Stamer
Lerchenweg 6
25938 Wyk auf Föhr*

Ist das die Realität?

Der Beitrag ist wunderschön. Was die Hauptthese angeht, die sich schon im Titel andeutet, so gehe ich auch mit dem Verfasser konform. Und doch muss ich, Vater von drei Kindern (13, zwölf und acht Jahre; wobei die Jüngste das Down-Syndrom hat), darauf antworten. Wie gesagt, der Beitrag ist wunderschön – aber beschreibt er wirklich die Realität? Ich denke, hier vermischen sich Realität, Wünsche und Träume, und mit Hilfe von Deutungen, die beliebig fortgesetzt werden könnten, verbinden diese sich zu einem „Menschheitstraum“.

Die Anspielungen auf die Philosophie und auch die Heilige Schrift sind mir recht sympathisch, da ich selbst Philosophie innerhalb einer Theologischen Fakultät lehre. Aber auch hier weiß ich nicht, ob es so einfach ist, wie der Verfasser es gerne hätte.

Wie gesagt, ich denke, es wird zu viel hineingedeutet, und das sowohl bei der Tochter als auch bei dem so genannten „Primitiven“. So manche Formulierung erinnert ja schon fast an Rousseaus „Zurück zur Natur!“.

Der Verfasser sagt zu Recht, dass zwei Down-Kinder sich immer auch unterscheiden. Das ist richtig. Darum ist die Beschreibung der eigenen Tochter auch nicht eine Beschreibung des Down-Syndrom-Kindes, und sie kann auch nicht den Anspruch erheben, die „ideale“ Welt des Down-Syndrom-Menschen darzustellen. Es ist die Beschreibung eines „Einzelkindes“ – und das im doppelten Sinne des Wortes –, das das Down-Syndrom hat, woraus sich vielleicht auch schon manches erklären mag.

Unsere Tochter ist mit zwei – charakterlich sehr verschiedenen – älteren Geschwistern aufgewachsen. Und sie ist – natürlich immer in ihren Grenzen – ehrgeizig; und sie ist auch – immer in ihren Grenzen – schadenfroh. Sollte man das jetzt schon eo ipso als negativ werten? Der Verfasser vertritt „philosophisch“ schon fast so etwas wie eine „negative Theorie des Geistes“. Diese mag in Bezug auf die Überintellektualisierung im Recht sein, sie ist es aber nicht in Bezug auf den Intellekt. Es darf ja auch nicht vergessen werden, dass derjenige, der eine solche Theorie vertritt, immer auch schon an der Überintellektualisierung in gewisser Weise teilhat. Dass das Leben an mich Aufgaben

stellt, die ich zu be-, ja zu verantworten habe, und dass Selbstverwirklichung immer über eine solche Beantwortung der Aufgaben läuft, die das Leben an mich stellt, muss mir das eine „spirituelle“ Philosophie sagen – was immer das auch sein mag? Dass heute Selbstverwirklichung zumeist anders verstanden wird, nämlich im Sinne eines direkten Anvisierens der Lust, steht auf einem ganz anderen Blatt.

Ich denke, hier werden in das eigene Kind die Träume der Menschheit hineingedeutet – Träume nach Harmonie, nach Gewaltlosigkeit, nach Liebe, nach Glück, nach Naivität ... Diese Träume haben ohne Zweifel ihr Recht. Aber sie gehen an der *condition humaine* vorbei. Menschliches Sein steht unter dem Zeichen der Zweideutigkeit und nicht der Eindeutigkeit. Darum gehen diese Vorstellungen auch an der Wirklichkeit von Menschen mit Down-Syndrom vorbei.

Wie gesagt, der Artikel ist wunderschön! Und dafür bin ich dem Autor auch dankbar. Aber die Welt, in der wir leben, ist es nicht – auch nicht die Welt der so genannten „Primitiven“. Und auch die Welt unserer Down-Syndrom-Kinder ist nicht immer wunderschön.

*Prof. Dr. Dr. Werner Schübler
Ringstraße 9
54316 Pluwig*

Danke!

Ich möchte Herrn Dr. Dahlke auf diesem Weg für seinen Artikel „Geistige Behinderung als Chance für eine behinderte Welt?“ danken. Dieser Artikel ging mir sehr zu Herzen, wohl auch deshalb, weil er meinem Empfinden entspricht. Unser Sohn Serge wurde am 5. Mai 1999 mit Down-Syndrom geboren und wir haben ihn nie als etwas anderes als ein ganz besonderes Gottes-Geschenk gesehen. Wir möchten ihn gar nicht anders haben und haben daher auch nicht den Anspruch, ihn mit Therapien einzudecken, um ihn vielleicht doch noch „normal“ hinzubekommen. Was auch immer normal ist. Es wäre schön, Gleichgesinnte kennen zu lernen, die ähnlich wie Herr Dahlke denken.

*Roswitha Yakpo, Stuttgart
kpepsi.Lactogo@t-online.de*

Tannheim – eine Auszeit, die sich lohnt!

Im Herbst 1998 verbrachten wir mit unseren Kindern Henrike, Moritz und Wiebke vier Wochen in der Nachsorgeklinik Tannheim im Schwarzwald. Anlass war unsere Tochter Wiebke, die am 17. Oktober 1997 mit Down-Syndrom und komplettem AV-Kanal geboren wurde und nach viereinhalb Monaten Krankenhaus mit korrigiertem Herzfehler im März 1998 nach Hause kam.

Die Nachsorgeklinik Tannheim liegt am östlichen Rand des Schwarzwaldes und bietet Familien mit herz-, krebs- und mukoviszidosekranken Kindern familienorientierte Nachsorge. Das bedeutet, dass neben dem erkrankten Kind auch Geschwister und Eltern (einschließlich Vater!) an der Reha-Maßnahme teilnehmen können und sollten.

Die Klinik liegt am Rand des kleinen Dorfes Tannheim (gehört zu Villingen-Schwenningen) direkt am Schwarzwald. Sie wurde 1997 eröffnet und bietet insgesamt ca. 150 Personen Platz. Die Unterbringung der Familien erfolgt in sehr gut ausgestatteten Ein- bis Zwei-Zimmer-Apartments. Diese beinhalten ein großes Bad (incl. Hand- und Badetücher) sowie eine komplett eingerichtete Küchenzeile. Somit gibt es die Möglichkeit, sich bei Bedarf die eine oder andere Kleinigkeit zuzubereiten. Eine Babyphonanlage ist zwischenzeitlich installiert, sodass die Kinder abends auch allein gelassen werden können, Waschmaschinen und Trockner sind im Keller vorhanden.

Im angeschlossenen Hauptbereich der Klinik befinden sich alle medizinischen, therapeutischen und Versorgungs-Einrichtungen.

Die Reha-Maßnahmen in Tannheim dauern vier Wochen und beginnen für alle Teilnehmer zur gleichen Zeit. In den ersten Tagen erfolgen eine erste ärztliche Untersuchung der gesamten Familie sowie ein Eröffnungsgespräch mit dem für die Familie zuständigen Sozialarbeiter. In diesem Gespräch werden nach eigenem Wunsch und Bedarf Inhalte und Schwerpunkte der Therapie-maßnahmen, sowohl im medizinischen als auch im psychologischen Bereich, abgestimmt.

Angeboten werden unter anderem Krankengymnastik, Massage, Rückenschule in der eigenen Turnhalle, autogenes Training, Muskelentspannung, Wassergymnastik im hauseigenen Schwimmbad, Walking, Krafttraining im vorhandenen Krafraum, Kunsttherapie und Elterngespräche. Anschließend erhält jede Familie wöchentlich ihren individuellen Therapieplan.

Für die Betreuung der Kinder und Jugendlichen stehen altersentsprechende Angebote zur Verfügung. Für die Kleinsten (unter drei Jahre) gibt es Eltern-Kind-Gruppen. Hier muss ein Elternteil in der Regel das Kind begleiten, jedoch besteht auch die Möglichkeit, das Kind zeitweise allein zu lassen.

Kinder ab drei Jahren besuchen eine Kindergartengruppe, für die Schulkinder und die Jugendlichen gibt es ebenfalls separate Gruppen. Von dort aus werden die Kinder zu den Therapien und auch in die integrierte Klinikschule geschickt. Dazu empfiehlt es sich, vorab mit dem Lehrer zu Hause einen Lehrplan zusammenzustellen. Der Besuch der Kindergarten-, Schulkinder- und Jugendgruppen ist vormittags Pflicht, nachmittags freiwillig.

Daneben gibt es sowohl für die Kinder als auch für die Erwachsenen vielfältige Möglichkeiten der Freizeitgestaltung. So gibt es einen Kicker- und Billardraum, eine Bücherei, diverse Spielplätze im Außenbereich, einen Sportplatz, eine große Ritterburg und verschiedene Tiere, unter anderem Pferde. Seitens der Klinik werden zusätzlich verschiedene Attraktionen geboten. So besuchten wir einen alten Schwarzwaldbauernhof, wir fuhren in den Europapark nach Rust (Freizeitpark), machten einen Ausflug zu den Triberger Wasserfällen und wer Zeit und Lust hatte, konnte sich ein Bundesligaspiel des VfB Stuttgart ansehen (der übrigens ein großer Sponsor des Hauses ist). Auch besuchte uns ein Clown und wir feierten ein Erntedankfest, ein Herbstfest und eine große Abschlussfeier am letzten Abend.

Die Abendstunden sind in der Regel den Erwachsenen vorbehalten, für Kinder gilt ab 21.00 Uhr Bettruhe. Dementsprechend sind die abendlichen Angebote ausgerichtet. Neben Informations- und Gesprächsabenden zu verschiedenen meist krankheitsbezogenen Themen gibt es ein breites Angebot kreativer Beschäftigungsmöglichkeiten wie Buchbinden, Specksteingestaltung, Malen und Heimwerken. Nicht unerwähnt bleiben soll die Nutzungsmöglichkeit der Turnhalle, des Schwimmbades und einer ebenso vorhandenen Sauna. Man

Wiebke bei der Krankengymnastik in Tannheim





Video mit Infos über die Klinik

kann es sich aber auch ganz einfach in der Kaminecke oder der Cafeteria gemütlich machen.

Die medizinische Ausstattung und die Versorgung in der Klinik sind ausgezeichnet. Ärzte, Therapeuten und Krankenschwestern sind nicht nur äußerst kompetent, vor allem ihre Freundlichkeit und ihre Hilfsbereitschaft machten den Aufenthalt in Tannheim sehr angenehm.

Eine hervorragende Verpflegung (morgens Büfett, mittags zwei Menüs zur Auswahl, kleiner Zwischendurchsnack für die Kinder, reichhaltiges Abendbrot) rundet das Angebot ab.

Vier Wochen Tannheim vergingen für uns wie im Fluge. Es war für uns eine sehr schöne, aber auch hilfreiche Zeit, in der das Therapieziel, wieder Kraft zu tanken und Zeit füreinander zu finden, weitestgehend erreicht wurde.

Wir haben die Zeit genossen, viele nette Menschen kennen gelernt und einige dauerhafte Freundschaften geschlossen. Wir können ohne Einschränkung jedem empfehlen, sich diese Auszeit zu gönnen.

Falls Sie Interesse gefunden haben, wenden Sie sich an die Nachsorgeklinik Tannheim
Gemeindewaldstraße 75
78052 VS-Tannheim
Tel.: 07705/9200
www.tannheim.de

Auch wir stehen Ihnen gerne zur weiteren Auskunft zur Verfügung. Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns:

Fam. Wiemker
Leo-Fahlenbock-Straße 21
51515 Kürten/Dürscheid
Tel.: 022 07/39 00
Thomas.Wiemker@t-online.de

Nicolas hat nachts Schmerzen

Mein Sohn Nicolas, sechs Jahre, Down-Syndrom, hat in immer wiederkehrenden Schüben nachts Schmerzen an den Füßen und an den Händen. Er schläft dann fast die ganze Nacht nicht und quält sich im Bett hin und her (ganz zu schweigen von der Nachtruhe der Eltern). Diese Schmerzen treten ca. einmal wöchentlich oder einmal 14-tägig auf. Bei allen Fragen an die Ärzte, ob dies Wachstumsschmerzen oder Durchblutungsstörungen sein könnten, kam ich bisher nicht weiter.

Wer hat Ähnliches erlebt oder wer kennt diese Situation und kann mir weiterhelfen?

Ruth Friedl, Tel.: 0 96 37/385

E-Mail: friedl.schoenficht@l-online.de

Clara beißt auf Backen und Zunge

Clara, viereinhalb Jahre, mit Down-Syndrom, mahlt und beißt im Schlaf oder bei Müdigkeit mit den Backenzähnen, sodass Backen und vor allem die Zunge im Seitenzahnbereich wund und geschwollen sind und bluten. Dies kommt zum Glück meist nur vor, wenn sie beginnt, krank zu werden, ist aber so störend, dass es manchmal schlimmer ist als die Krankheit selber.

Sonst ist unsere Tochter recht fit, spricht viel (aber zum Teil undeutlich). Bei ihr wurden vor einem Jahr die Rachenmandeln entfernt wegen Schnarchens. Sobald ich sie beißen sehe, schiebe ich ihr einen Schnuller rein, aber es ist dann meistens schon zu spät.

Wer hat ähnliche Erfahrungen gemacht oder weiß Rat, ob und wie sich dieses Problem mildern oder beseitigen lässt?

Dr. Mechtild Buchgeister

Tel./Fax: (+49-70 73) 45 20

E-Mail: Mechtild.Buchgeister@gmx.de

Wer oder was ist behindert?

Wir sind Eltern einer Tochter mit Down-Syndrom (Mosaik). Unsere Tochter Larissa wächst mit ihrem Bruder Pascal, 15 Jahre, und ihrer jüngeren Schwester Alexandra, fünf Jahre, in einem „normalen“ Familienleben auf. Larissa ist sieben Jahre, hat einen Integrationskindergarten besucht und verbringt ihr erstes Schuljahr sehr viel versprechend in einem Förderzentrum für Lernbehinderte. Sie spielt wie jedes Kind in ihrem Alter gerne mit anderen Kindern und wird auch voll akzeptiert. Es gehen einige Dinge etwas langsamer, aber Larissa behauptet sich schon recht gut, auch wenn es sprachlich nicht immer so klappt.

Folgende Geschichte zum Nachdenken aus unserem Familienalltag möchten wir hier gerne weitergeben:

Lena, ein neu zugezogenes sechsjähriges Mädchen aus unserer Nachbarschaft (sie geht in einen „Regelkindergarten“) besucht häufig unsere Tochter Alexandra, um mit ihr zu spielen. Im Kinderzimmer entwickelt sich folgender Dialog:

Lena: „Alexandra, weißt du was, meine Mama und mein Papa sagen immer, deine Schwester Larissa ist behindert. Ich find, die ist aber gar nicht behindert. Sie ist nur manchmal etwas sprachlos.“

Kurzes Schweigen, dann antwortet Alexandra: „Nein, meine Schwester ist nicht behindert.“

Am nächsten Morgen beim Frühstück. Alexandra: „Mama, die Lena nervt mich immer mit ihrem behindert. Sie sagt, Larissa müsste ins Krankenhaus gebracht werden, dann könnte der Arzt ihre Sprache gesund machen. Es ist doch nicht schlimm, wenn Larissa nicht so gut sprechen kann. Dafür kann sie ganz toll tauchen (Larissa geht mit Leidenschaft schwimmen). Jeder Mensch kann nicht alles. Der eine kann gut malen, der andere gut turnen oder schön Gitarre spielen“ (Alexandra geht in eine Musikschule).

Meine Frage: „Alexandra, weißt du denn, was das Wort behindert bedeutet?“ Alexandra: „Ja, sprachlos sein.“

Erneute Frage meinerseits: „Fällt dir sonst noch etwas zum Wort behindert

ein? Oder kennst du ein Kind, das behindert ist oder eine Behinderung hat?"

Alexandra: „Nein.“

Meine Frage: „Auch nicht aus deinem Kindergarten?"

Alexandra: „Nein.“

Abschließend sollte ich der Ordnung halber ergänzen, dass unsere Alexandra ebenfalls eine integrative Einrichtung der Lebenshilfe besucht. In ihrer Gruppe werden fünf Kinder mit mehr oder weniger starken Handicaps besonders gefördert. Alle Kinder werden in diesen Prozess mit eingebunden ...

So weit zu dem subjektiven Eindruck einer Behinderung von Menschen, die es nicht anders wissen und so auf ihr unbedarftes Kind übertragen. Hier spiegelt sich das Verhalten unserer Gesellschaft in einer Art und Weise wider, die einfach nachdenklich stimmt.

Reiner Kemken

Leseerfolg mit den GuK-Karten

Vor sechs Tagen habe ich unserer kleinen Lena, geboren am 20. Juli 1998, das erste Mal die Wortkarten der GuK-

Sammlung gezeigt: 14 Karten mit Wörtern, die sie schon sprechen kann. Von Anfang an hat sie das vorgeseigte Wort immer wiederholt, das tat sie vorher nur mit Bildern. Aber das Beste ist, dass sie zwei Tage später schon drei Wörter wieder erkannt und die Wörter „gelesen“ hat, ohne dass ich sie ihr vorgelesen habe: Mama, Papa und Hallo. Ich glaubte erst an einen Zufall, aber auch wenn man die Reihenfolge verändert hatte oder die Karten zwischen die anderen legte, sie erkannte sie immer wieder. Zwei Tage später kamen die nächsten Wörter hinzu: Auto und Lena, und heute erkannte sie zum ersten Mal auch das Wort Ball.

Ich kann nur sagen, dass ich nie damit gerechnet hätte, dass diese Methode bei Lena so gut funktioniert. Ich bin wahnsinnig stolz und auch Lenas großer Bruder Robin staunt, dass Lena Wörter liest, die er noch nicht lesen kann, er geht ja auch noch nicht in die Schule.

Ich musste Ihnen diesen Erfolg einfach mitteilen und anderen Eltern Mut machen, es einfach mal zu versuchen. Wer nicht wagt, der nicht gewinnt. Wir bleiben bei dieser Methode am Ball, denn inzwischen versucht Lena sogar, Wörter zu lesen, die sie eigentlich noch gar nicht sprechen kann.

Simone Juste, Dorsten

Mitstreiter gesucht für ein ganzheitliches Therapiezentrum und eine Arbeitsstätte für Menschen mit Behinderungen

Frau Gerti Schaible, die Verfasserin des Artikels über Nahrungsergänzung auf der folgenden Seite, ist examinierte Krankenschwester und Heilpraktikerin. Für ein außergewöhnliches Projekt sucht sie Mitstreiter – Menschen, die mitplanen und mitarbeiten möchten. Menschen mit und ohne Handicap, die auf der Suche sind nach einer geeigneten Arbeits- und Wohnmöglichkeit für sich und ihre Kinder. Menschen mit Idealismus und mit dem Glauben, dass auch Träume manchmal wahr werden.

Frau Schaible hat schon erste Kontakte geknüpft: Ein Ausflugslokal in idyllischer Lage in der Rheinhessischen Schweiz, nicht weiter als eine halbe Autostunde entfernt von mehreren Großstädten (Mainz, Wiesbaden, Worms), könnte dafür in Betracht kommen.

Wer mehr über dieses Projekt erfahren will, kann eine ausführliche Beschreibung anfordern:

Gerti Schaible

Goethestraße 1

71691 Freiberg

Tel.: 0 71 41-7 36 49

www.gibunseine-chance.de

Get Down on it! Video über Arbeitsassistenz aus den Niederlanden mit englischem Untertitel

Die niederländische Stiftung Down's Syndroom hat ein sehr informatives und qualitativ ausgezeichnetes Video über das Thema Arbeit herausgebracht. Am Beispiel von fünf jungen Menschen mit Down-Syndrom, die alle Arbeitsplätze in der freien Wirtschaft gefunden haben, wird gezeigt, dass dies möglich ist und wie dies verwirklicht werden kann.

Der Zuschauer lernt die jungen Erwachsenen kennen, sieht sie an ihrem Arbeitsplatz, hört die Erfahrungen der Chefs und Kollegen/innen und bekommt Einblick in die Aufgaben der Arbeitsassistenz. Es werden gewiss nicht nur die

„Schokoladenseiten“ gezeigt, auch Probleme, die am Arbeitsplatz auftauchen, werden erwähnt und Lösungen vermittelt.

Dieser Film soll ein breites Publikum erreichen, nicht nur Eltern und Begleiter von Menschen mit Down-Syndrom sind angesprochen. Gerade auch zukünftige Arbeitgeber, Kollegen und Politiker sollten mit diesem Film aufgeklärt und natürlich dafür gewonnen werden, mehr integrative Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom zu schaffen.

Get Down on it! Inclusion of employees with Down's syndrome.



Das Video kostet 18,20 Euro

Informationen bei SDS

E-Mail: info@downsyndroom.nl

www.downsyndroom.nl

Nahrungsergänzung durch Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente

Die Lösung?

Als Adoptivmutter von Kindern mit Neurodermitis, AE und Down-Syndrom kenne ich aus eigener Betroffenheit die nie enden wollenden Infekte mit ständig eitrigem Nasen und den dazugehörigen Nachtwachen. Serien von Antibiotikabehandlungen brachten nur kurzfristig Besserung, sodass der einzige Ausweg regelmäßige Badekuren an der Nordsee waren, um wenigstens für kurze Zeit aufatmen zu können. Es war mir einfach unverständlich, dass Kinder, die in liebevoller Umgebung aufwachsen mit ausgesucht guter Ernährung, frischer Luft und Bewegung, ständig krank waren. Dieser Umstand hat nicht unwesentlich dazu beigetragen, dass ich mich als Krankenschwester mehr und mehr für Naturheilverfahren öffnete. Inzwischen Heilpraktikerin mit viel Erfahrung in der Behandlung von behinderten Kindern und erschöpften Eltern, möchte ich einen sachlichen und verständlich gehaltenen Beitrag dazu leisten, Ihnen Zusammenhänge und Möglichkeiten aufzuzeigen, was Sie zur Gesunderhaltung Ihrer Familie beitragen können.

In der Diskussion sind Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente, Enzyme und essenzielle Fettsäuren als Nahrungsergänzung. Diese Substanzen sind normaler Bestandteil der Ernährung. Bei der Zufuhr muss man unterscheiden, ob ein Mangel ausgeglichen werden soll oder ob durch gezielten Einsatz ein bestimmter Stoffwechsellvorgang angeregt werden soll, was vor allem sinnvoll erscheint bei unseren Kindern mit Down-Syndrom, die mit vielfach im unteren Bereich liegenden Schilddrüsenwerten einen eher verlangsamten Stoffwechsel aufweisen. Mängel entstehen durch einseitige Ernährung, also bestimmte Vorlieben von einzelnen und Ausgrenzung von anderen Lebensmittelgruppen. Ebenso durch erhöhten Verbrauch wie Sport, Stress, geistige Arbeit, Wachstumsschub. Auch Naturbelassenheit und Gehalt der Nahrung spielen eine Rolle.

Im Stress wird die Nahrung vom Körper aufgeschlüsselt und verwertet

mit dem Ziel, Kampf oder Flucht zu ermöglichen. Auf Rücklagen, Ausnutzung bis ins kleinste Detail wird weniger Wert gelegt. In Prüfungszeiten benötigt der Körper andere Stoffe (mehr Vitamine) als während eines Wachstumsschubs (Mineralstoffe) oder zur Reparatur eines gebrochenen Knochens.

Der Begriff Nahrungskette ist insofern von Bedeutung, als zum Beispiel das Fehlen eines ganz bestimmten Vitamins, das als Aktivator anderer Vitamine fungiert, einen erheblichen Mangel einleitet. Das Angebot von Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen in der Nahrung bedeutet noch nicht in jedem Fall die Aufnahme in den Körper, weil dazu eine intakte Darmschleimhaut und viele andere Faktoren wichtig sind. Dampilze sind regelrechte Mineralienräuber und die Verstoffwechslung von Zucker benötigt B-Vitamine, die z.B. im Gehirnstoffwechsel wesentliche Aufgaben zu erfüllen hätten. Durch häufige Antibiotikagaben entsteht im Darm ein Ungleichgewicht zugunsten von Pilzen, die sich auch normalerweise im Darm befinden. Wenn die normale Bakterienbesiedelung zerstört wird, können sie sich ungehindert ausbreiten. Sie haben einen Stoffwechsel, also fressen (Mineralstoffe) und scheiden aus (Toxine). Pilze mögen's feucht, warm und süß. Dieses Milieu ist im Körper gesichert. Für die übersteigerte Lust auf Süßes sorgen die Pilze selbst. Wie, das bleibt ein Geheimnis. Fragen Sie Ihren Arzt oder Heilpraktiker, wie nach einer notwendigen Antibiotikabehandlung die Darmschleimhaut wieder aufgebaut werden kann (z.B. durch physiologische Bakterienpräparate).

Bei Vitaminpräparaten achten Sie auf deren Natürlichkeit. Vitamin B und C sind wasserlöslich, daher gibt es keine Überdosierung, höchstens einen „teuren“ Urin. Vitamin A, D, E, K kann vom Körper gespeichert werden. Vitamine B12 nicht bei Tumoren zuführen. Das würde das Wachstum begünstigen. Es kann Mangel an vielem vorliegen oder eine Substanz fehlt isoliert. Nicht geeignet sind Präparate, die im Gieß-

kannenverfahren viele Inhaltsstoffe anbieten in Minidosis.

Vitaminpräparate, die im Medizinschrank liegen, bis das Verfallsdatum überschritten ist, sind ein Raubbau an der Natur. Auf Dauer und für Kinder empfehlen sich spezielle, ausgewogene Obst- und Gemüsekonzentrate. Durch die natürliche Zusammensetzung werden die Substanzen im Körper besser aufgenommen als in Tablettenform. Diese Säfte haben einen „Nachteil“: Sie schmecken sehr gut. Unser Sohn wollte uns einmal eine besondere Freude machen und goss der ganzen Familie den unverdünnten Saft voll ein. An dieses kostbare Frühstück denken wir noch heute.

Geben Sie nicht auf, nach Möglichkeiten zu suchen, die wirklich Heilung oder wenigstens Besserung eines Zustandes bringen. Gehen Sie Ihrem Gefühl nach. Erweitern Sie Ihr Wissen und erlernen Sie Methoden, die Ihnen ermöglichen, selbst herauszufinden, ob bei Ihnen oder Ihrer Familie ein Mangel vorliegt. Gesunderhaltung gehört wieder in die Hand der Mütter. Die Substitution von Vitaminen ist nicht die Lösung, aber eine Möglichkeit neben anderen, um dem Immunsystem den Rücken zu stärken.

Bei der Auswahl Ihres Heilpraktikers oder Therapeuten sollten Sie handwerkliche Maßstäbe anlegen, wie Qualität der Information, Fachkompetenz, Freundlichkeit, Preis-Leistungsverhältnis und Erfolg der Maßnahme.

Für Kollegen und meine Patienten habe ich in einem 60-seitigen, farbigen Handbuch übersichtlich und verständlich alles Wissenswerte über Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente und Schwermetalle zusammengestellt. Sie können sich über Wirkungsweise, Mangelsymptome, Dosierung und das natürliche Vorkommen leicht selbst informieren. Gegen Vorausscheck von DM 32,- sende ich Ihnen dieses Nachschlagewerk gerne zu. Für Informationen über Selbsthilfe-Seminare und bewährte Präparate sprechen Sie Ihre Adresse bitte auf den Anrufbeantworter.

*Gerti Schaible, Heilpraktikerin,
Goethestraße 1, 71691 Freiberg
Tel.: 0 71 41/7 36 49*

Termine

Ausstellung Leben mit Down-Syndrom

Die Ausstellung *Leben mit Down-Syndrom* wird während des Monats Oktober (Deutsche Down-Syndrom-Wochen) in Tettngang zu sehen sein.

Informationen bei Frau Bianca Mosch, Tel.: 0 75 42 / 5 55 21

Im Dezember wird die Ausstellung voraussichtlich in der Universität in Rostock gezeigt. Näheres dazu in der Septemberausgabe dieser Zeitschrift.

Seminar „In den späten Jahren“ mit Frau Prof. Etta Wilken

Dieses Seminar wird organisiert von der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg.

In den späten Jahren: Austausch von und mit Jugendlichen mit geistiger Behinderung von 14 bis 18 Jahren, ihren Eltern und Angehörigen.

Datum: 25. bis 27. Oktober 2001

Ort: Marburg

Informationen und Anmeldung:
Bundesvereinigung Lebenshilfe
Tel. 0 64 21 / 49 10
Fax 0 64 21 / 49 11 67

Veranstaltung in der Schweiz

EDSA Schweiz veranstaltet in ihrem Jubiläumsjahr gemeinsam mit ISAAC (Internationale Gesellschaft für unterstützte Kommunikation) eine Tagung unter dem Motto „Verstehst Du mich?“.

Datum: 1. September 2001

Ort: Schlieren (Zürich)

Anmeldung bei EDSA Schweiz, Bern

Tel.: 00 41 31 972 58 70

oder: info@edsa.ch

Das Hauptreferat wird von Frau Dorothea Lage vom Büro für unterstützte Kommunikation in Zug gehalten. Weiter sind verschiedene Workshops vorgesehen, u.a. mit Frau Anita Portmann (Wenn mir die Worte fehlen) oder über elektronische Hilfsmittel.

Termine während der Down-Syndrom-Wochen

Ende September erscheint die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*. Wenn Sie auf Ihre Aktionen während der Down-Syndrom-Wochen hinweisen möchten, bitten wir Sie, uns die Termine spätestens bis Mitte August durchzugeben, sodass wir sie noch in unsere Zeitschrift aufnehmen können.

Aus dem DS-InfoCenter

Umstellung auf Euro

Auch wir müssen uns mit der Umstellung unserer Preise auf Euro beschäftigen. Auf Seite 67 dieser Zeitschrift finden Sie wie immer eine Übersicht der Informationsmaterialien, die Sie bei uns bestellen können, dieses Mal auch mit den jeweiligen Europreisen. Damit runde Zahlen entstehen, haben wir einige Preise nach oben gerundet, die meisten jedoch nach unten. Wesentlich billiger sind ab sofort die Posterserie *Down-Syndrom Na und* sowie die Postkarte *Down-Syndrom hat viele Gesichter*.

Vorräte gehen zur Neige

Das Poster *Down-Syndrom hat viele Gesichter* ist nicht mehr im Format A2 erhältlich, nur noch im Format A3. Auch die Postkartenserie *Down-Syndrom Na und* ist restlos ausverkauft. Es wird keinen Nachdruck mehr geben. Das Gleiche gilt für das Kinderbuch *Albin Jonathan – mein Bruder mit Down-Syndrom*. Von der dritten Auflage sind noch etwa 100 Exemplare vorhanden, ein Nachdruck ist nicht vorgesehen.



Gelungene Postkarte aus der Schweiz

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 *Leben mit Down-Syndrom*

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. 0 91 23/98 21 21, Fax 0 91 23/98 21 22)

Das Plakatmotiv aus der
HEXAL-Kampagne
„Für eine bessere Zukunft“

