

**Perspektiven
für Menschen
mit Down-Syndrom**

Kongressband

Begleitend zur Fachtagung vom 09.-11. September 2011

Ausgerichtet von Frau Jun.- Professorin Dr. Pia Bienstein,
Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät,
und dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	1
<i>Susanne Nußbeck, Pia Bienstein und Achim Schmitz</i>	
Eröffnungsrede	3
<i>Elfi Scho-Antwerpes, Bürgermeisterin der Stadt Köln</i>	
Therapie nach Feuerstein	7
<i>Martina Petri</i>	
Die Möglichkeiten der osteopathischen Behandlung für Kinder mit Trisomie 21	13
<i>Manuela A. Treinies</i>	
Behinderung und Inklusion aus Sicht der Eltern	19
<i>Anke Langner und Kerstin Ziemer</i>	
Das Down-Syndrom im Zeitalter von Pränataldiagnostik (PND) und Präimplantationsdiagnostik (PID)	23
<i>Martina Schlüter</i>	
Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung in Köln: Der JULE-Club der Lebenshilfe Köln stellt sich vor!	33
<i>Simone Kirsch</i>	
Psychotherapie bei Menschen mit Down-Syndrom	37
<i>Oliver Fricke</i>	
Interdisziplinäre Frühförderung für Kinder mit Down-Syndrom	43
<i>Angelika Weiß, Claudia Götz und Mareike Roll</i>	
Menschen mit Down-Syndrom – Ganz normal anders?	49
<i>Wolfram Henn</i>	
Frühes Lesen-lernen mit Kindern mit Trisomie 21	53
<i>Maria Rodenacker</i>	
Sexualität und Behinderung	59
<i>Achim Klein</i>	
Neue Perspektiven in der Sprach- und Kommunikationsförderung von Kindern mit geistiger Behinderung ohne (verständliche) Lautsprache	65
<i>Melanie Willke</i>	
Die denken, dass ich doof bin	73
<i>Ein Beitrag der Ohrenkuss-Redaktion, zusammengestellt von Dr. Katja de Bragança (Chefredaktion)</i>	
Die Zukunft planen im Unterstützerkreis – für märchenhaft erscheinende Möglichkeiten!	81
<i>Ines Boban und Patricia Netti</i>	
„Yes, we can!“ Rechnen mit links und rechts - Menschen mit Down Syndrom erobern die Mathematik	89
<i>Bernadette Wieser</i>	
Ich bin doch auch noch da. Begleitung von Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom	97
<i>Marlies Winkelheide</i>	
Loslassen, eine Notwendigkeit, damit Kinder selbständig werden	103
<i>Monique Randel-Timpermann</i>	
Förderung von Kindern mit Down-Syndrom durch Mediation nach Feuerstein	115
<i>Monique Randel-Timpermann</i>	

Vorwort

Susanne Nußbeck, Pia Bienstein und Achim Schmitz

Sehr geehrte Eltern,
sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer,
sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

zum 5. Mal fand der Fachkongress „Perspektiven für Menschen mit Down Syndrom“ statt. In diesem Jahr wurde er an der Universität zu Köln ausgerichtet. Nicht nur, weil Köln als Millionenmetropole und Domstadt mit seiner Vielzahl an kulturellen Angeboten lockt, sondern die Universität zu Köln Deutschlands größte Ausbildungsstätte für angehende Lehrer und Pädagogen ist.

Der dreitägige Kongress bot eine thematisch, breitgefächerte Anzahl an Vorträgen, Workshops und Aktionen für und von Menschen mit Down-Syndrom und ohne.

Ausgetauscht wurden die neusten Erkenntnisse aus Forschung und Praxis über die gesamte Lebensspanne. Themenschwerpunkte waren u.a. die Inklusionsforschung, Unterrichtsgestaltung, Förderung und Therapie, Erziehung, Sexualität, Familie und Freizeit, Neuropsychologie, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik und die beruflichen Perspektiven und Wünsche für und von Menschen mit Down-Syndrom (siehe u.a. Ohrenkuss Redaktion „Weil ich es kann“).

Neben den bunten Abendprogrammen mit der Tanz- und Theatergruppe „All inclusive“ der Initiative „Down-Syndrom Kreis Unna e.V.“ und der Tanzgruppe „Leyer“ aus Bergisch Gladbach bot sich Raum zum gemütlichen Austausch und Beisammensein.

Eher hinter den Kulissen trugen über 60 Studierende der Humanwissenschaftlichen Fakultät zum Gelingen des Kongresses bei und übernahmen die Referenten- und die Kinderbetreuung. Einen Einblick in die Aktionen mit den Kindern vor Ort bietet der zeitlose Kunstkalender unter dem Motto „Eine bunte Welt“, der zeitgleich zum Kongressband erschienen ist.

Solch ein Kongress braucht viele starke Hände und eine lange organisatorische Vorlaufzeit. An dieser Stelle können sie nicht alle namentlich genannt sein und trotzdem gilt ihnen unser Dank. Herzlich bedanken möchten wir uns insbesondere bei den engagierten Helferinnen und Helfern des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. und Down-Syndrom Köln e.V.. Sie haben den Kongress überhaupt erst möglich gemacht und eine hervorragende Arbeit geleistet!

Darüber hinaus bedanken wir uns natürlich auch bei den Studierenden, bei den Referenten und Referentinnen, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom die mit Vorträgen, Workshops und Aktionen zum Gelingen des Kongresses beigetragen haben.

Über die zahlreichen positiven Rückmeldung zur Kongressorganisation und inhaltlichen Gestaltung haben wir uns sehr gefreut und hoffen, dass Ihnen der nun vorliegende Kongressband ebenfalls gefällt.

In diesem finden Sie eine Zusammenstellung einzelner Vorträge und Workshops, die das thematisch breitgefächerte und spannende Programm „Perspektive für Menschen mit Down-Syndrom“ und ihr unmittelbares und weiteres Umfeld beleuchten und widerspiegeln.

Wir danken den Autoren und Autorinnen, die im Folgenden für sich selbst sprechen und Petra Wendt, die uns bei der Umsetzung des Kongressbandes unterstützt hat.

Seitens der Organisatoren bleibt, um es mit der Kölner Musikband Höhner - zu sagen, „Hey Kölle - Du bes e Jeföhl“ und wir sind froh, dass jeder Jeck anders ist, denn sonst wäre unsere Welt nicht so wunderbar bunt, wie sie ist.

.

Wir wünschen Ihnen viel Freude bei der Lektüre dieses Kongressbandes.

Köln, November 2011

Prof. Dr. Susanne Nußbeck, Jun.-Prof. Dr. Pia Bienstein und Achim Schmitz (1. Vorsitzender des Down-Syndrom Netzwerkes e.V.)

Eröffnungsrede

Elfi Scho-Antwerpes, Bürgermeisterin der Stadt Köln

anlässlich der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“ vom 9.-11. September 2011

Sehr geehrter Herr Schmitz,
sehr geehrte Frau Prof. Dr. Nußbeck,
sehr geehrter Herr Prof. Dr. Henn,
sehr geehrte Damen und Herren,

im Namen der Stadt Köln, im Namen von Herrn Oberbürgermeister Roters – aber auch persönlich – begrüße ich Sie ganz herzlich in Köln zur Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“.

Gerne habe ich die Schirmherrschaft über diese Tagung des Down-Syndrom Netzwerkes Deutschland übernommen, denn ich weiß, wie wichtig es ist, dass sich Betroffene, Eltern, Selbsthilfegruppen und Fachleute über die neuesten Erkenntnisse auf diesem Gebiet austauschen.

Thematisch haben die Organisatoren dieser Tagung neben Angeboten zur Förderung und Integration von Kindern im schulischen, vor- und außerschulischen Bereich weitere inhaltliche Schwerpunkt gesetzt: etwa die Entwicklungsförderung von Jugendlichen, Heranwachsenden und Erwachsenen sowie Angebote zur Lebens- und Arbeitsgestaltung. Alles in allem verspricht das Tagungsprogramm eine ebenso vielschichtige wie interessante Auseinandersetzung mit der Frage, wie wichtig frühe Bildung in den ersten Lebensjahren für den weiteren Entwicklungsverlauf eines jeden Menschen ist. Dabei wird der Blick insbesondere auf den Zusammenhang von Bildung und Gesundheit gerichtet.

Meine Damen und Herren,
vielleicht erinnern Sie sich: Vor knapp 10 Jahren hat unser damaliger Bundespräsident Johannes Rau in Berlin eine – wie ich finde – eindrucksvolle Rede gehalten zum Thema: „Wird alles gut? Für einen Fortschritt nach menschlichem Maß“
Der zentrale Kerngedanke seiner Rede war, dass eine Gesellschaft sich daran messen lassen müsse, wie sie ihre Alten und Kranken behandelt. Das gilt für mich nach wie vor. Johannes Rau weigerte sich, die Welt einzuteilen in Gesunde und Kranke; und er weigerte sich Leistung allein zum Maß aller Dinge zu machen. Ich zitiere: "Es wäre gut, wenn wir ein wenig mehr auf die Messlatten in unserem Leben achten würden." So, der damalige Bundespräsident.

Was Johannes Rau in der Theorie formulierte wird vom Verein Down-Syndrom Netzwerk Deutschland in der Praxis konkret gelebt. Das Netzwerk steht für Solidarität, Nächstenliebe und für bürgerschaftliches Engagement im Sinne unseres Gemeinwesens.

Als Bürgermeisterin und Vorsitzende des Paritätischen komme ich ja viel herum in unserer Stadt. Und dabei wird immer wieder deutlich, welch wertvoller Beitrag ehrenamtlich Aktive für unsere Gesellschaft leisten. Zu einem gut funktionierenden Gemeinwesen gehören verantwortungsbewusste und engagierte Bürgerinnen und Bürger. Und das ist in Zeiten knapper Kassen ganz besonders wichtig. Gerade die ehrenamtlich Aktiven im sozialen Bereich übernehmen viele Aufgaben und damit auch Verantwortung. Sie leisten einen wertvollen Beitrag für das soziale Miteinander. Und genau das ist mein persönliches Anliegen, dafür mache ich Politik: Köln muss eine soziale Stadt sein! Eine Stadt, in der die Menschen unterschiedlicher Generationen und Schichten, aber auch verschiedener nationaler und kultureller Herkunft, solidarisch miteinander leben. Dieser Verantwortung sind wir uns als Stadt bewusst. Dies gilt insbesondere im Hinblick auf sozial benachteiligte Kinder und Jugendliche.

Dies zeigt unter anderem das städtische Engagement im Bereich der kommunalen Gesundheitsvor- und Gesundheitsfürsorge für Kinder und Jugendliche. Lassen Sie mich ein Beispiel nennen: Den Bürgerinnen und Bürgern der Stadt Köln stehen vielfältige Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen für benachteiligte Menschen zu Verfügung. Wir sehen aber auch, dass längst noch nicht alles getan ist. Deshalb arbeiten wir stetig daran, bestehende Lücken im Versorgungssystem zu schließen; insbesondere auch für Menschen mit Behinderung.

Seit Mai dieses Jahres wurde im Gesundheitsamt der Stadt Köln -neben den bestehenden Angeboten für junge Familien -eine neue Kontakt- und Beratungsstelle geschaffen. Der Aufbau dieser Beratungsstelle erfolgte in Kooperation mit dem Verein wir-für-pänz e.V. und dem Gesundheitsamt Köln. „wir-für-pänz e.V.“ als Träger der Beratungsstelle bietet den ratsuchenden Familien eine Vielzahl von Unterstützungs- und Hilfsangeboten für chronisch kranke, sozial benachteiligte, von Armut bedrohte und behinderte Menschen. Dank der zentral gelegenen, niederschweligen Angliederung an das Gesundheitsamt und die bereits bestehenden Angebote ist diese Beratungsstelle gut erreichbar. Und das wiederum ist eine wesentliche Voraussetzung für erfolgreiche Arbeit zum Wohle vieler Menschen in unserer Stadt.

Das war nur ein Beispiel, meine Damen und Herren!

Ich könnte weitere nennen. Klar ist: Köln ist sich seiner sozialen Verantwortung bewusst. Auch deshalb passt diese Fachtagung gut zu unserer Stadt. Ich wünsche ihr einen guten Verlauf und Ihnen allen viele neue Erkenntnisse und einen anregenden Austausch.

Vielleicht haben unsere Gäste von außerhalb ja trotz des umfangreichen Tagungsprogramms ja Gelegenheit unsere 2000 Jahre alte, aber jung gebliebene Stadt ein wenig näher kennen zu lernen.

Glauben Sie mir: Es lohnt sich auf jeden Fall.

Sie sind jedenfalls herzlich willkommen.

Zur Autorin:

Elfi Scho-Antwerpes, Bürgermeisterin der Stadt Köln

Rathaus der Stadt Köln

elfi.scho-Antwerpes@stadt-koeln.de

Therapie nach Feuerstein

Martina Petri

I. Die Person Feuerstein

Reuven Feuerstein schloss 1944 seine Lehrerausbildung in Bukarest ab. Nach seiner Flucht vor den Nazis arbeitete er bis 1948 als Lehrer in Israel. Seine Hauptaufgabe bestand darin Holocaust-Überlebende in das israelische Schulsystem zu integrieren. Zu diesem Zeitpunkt hatte er erstmals die Idee Intelligenz nicht als statisch, sondern als veränderbar zu begreifen. Nach einem Psychologiestudium in der Schweiz (Arbeitsgruppe von Jean Piaget) promovierte er 1955 an der Sorbonne in Paris. Seit 1970 ist Prof. für Pädagogische Psychologie in Israel. Feuerstein hat u. a. folgende Forschungsschwerpunkte: Down-Syndrom, Lernbehinderung/-störungen und Autismus. Sein Lernprogramm wird weltweit in Therapie und Lehre genutzt.

II. Feuersteins Lerntraining „Instrumental Enrichment“

1. Ziele

Das **übergeordnete Ziel** des Feuerstein-Trainings besteht darin, die Leistungsfähigkeit in allen drei Phasen des Lernprozesses zu steigern und somit selbständiges Lernen zu ermöglichen.

Unterziele für die **Informationsaufnahme** sind zum Beispiel:

- Klares Wahrnehmen der Aufgabe
- Entwicklung eines Plans zur Bewältigung der Aufgabe
- Identifikation unveränderlicher Bestandteile von Elementen bzw. Teilaufgaben.

Zu den Unterzielen der **Informationsverarbeitung** zählen u. a.:

- Genaue Definition der Aufgabe und der Teilziele
- Gegenstände und Erfahrungen miteinander vergleichen
- Alternative Lösungswege erwägen.

Für die **Phase der Wiedergabe** benennt Feuerstein z. B. folgende Unterziele:

- Klare und präzise Ausdrucksweise
- Nachdenken vor einer Antwort
- Impulsives Verhalten unterdrücken

2. Wichtige Begriffe Feuersteins

Der Begriff **Kognition** bezieht sich auf alle Prozesse, durch die Wahrnehmungen transformiert, reduziert, verarbeitet, gespeichert, reaktiviert und verwendet werden.

Als **kognitive Grundfertigkeiten** bezeichnet er Fertigkeiten, die dazu dienen sich Wissen anzueignen und vorhandenes Wissen flexibel einzusetzen. (Beispiele: Raumlagebeziehung, Figur-Grund-Differenzierung, Formkonstanz.)

Die **kognitive Struktur** ist der entscheidende Begriff zum Verständnis des Ansatzes von Feuerstein. Wie Piaget begreift er den Menschen als Konstrukteur seiner Wirklichkeit. Diese subjektive Wirklichkeit ist nicht die passive Widerspiegelung äußerer Reize im Nervensystem, sondern das Ergebnis einer aktiven und kreativen Auseinandersetzung mit der Umwelt.

Nach Feuerstein gliedert sich die kognitive Struktur in die Bereiche Motivation, Erfahrung, Grundfertigkeiten und Begriffe.

3. Die Theorie "Structural Cognitive Modifiability"

Feuerstein geht von folgenden Grundannahmen aus:

- Radikaler Optimismus
- Jeder Mensch hat eine natürliche Neigung zur Veränderung und zur Auseinandersetzung mit der Umwelt. Es gibt keine Begrenzung der Lernmöglichkeiten a priori. Bis ins hohe Alter besteht die Möglichkeit von Veränderung in Abhängigkeit zu genetischen Voraussetzungen, sozioökonomischen Verhältnissen, physischer oder psychischer Beeinträchtigungen.
- Kulturelle Einbindung von Intelligenz
- Ähnlich wie Piaget, haben für Feuerstein der kulturelle Background, bzw. die Lebensbedingungen einen großen Einfluss auf die Intelligenzentwicklung.
- Kognition und Emotion gehen Hand in Hand
- Die Kognition beeinflusst die emotionale Befindlichkeit und das resultierende Verhalten. Je breiter das kognitive Repertoire ist, desto eher gelingt es auch zum Beispiel soziale Situationen adäquat einzuschätzen, Empathie zu entwickeln und gelassener in schwierigen Situationen zu bleiben.
- Strukturelle Veränderbarkeit
Eine strukturelle Veränderung der Lernfähigkeit hat eine andere Qualität als eine rein inhaltliche Wissensvermehrung. Es ist die Grundlage dafür zukünftige Probleme lösen zu können.

4. Die Methode „Mediated Learning“

Feuerstein geht davon aus, dass durch die Vermittlung von Lernerfahrungen der Lernerfolg verbessert werden kann. Unter Vermittlung versteht er:

- Bewusstmachen und Vermitteln von Strategien
- Vermitteln von Begriffen
- Verbalisieren und Bewusstmachen von Wahrnehmen, Problemlösen, Denken
- Übertragung der Lernerfahrung auf andere Situationen.

Nach Feuerstein ist ein Mangel an vermittelter Lernerfahrung eine wesentliche Ursache verzögerter und defizitärer geistiger Entwicklung. Je früher das Kind vermittelte Lernerfahrungen sammelt, desto leichter könne es auch im direkten Umgang mit der Umwelt lernen. Die Methode des Mediated Learning kann auch von Eltern im Alltag genutzt werden.

Das Therapieprogramm „Instrumental Enrichment“

Das Programm basiert inzwischen auf 14 so genannten Instrumenten (Kapiteln).

Es ist weitgehend sprachfrei und so konzipiert, dass inhaltliches Vorwissen kaum notwendig ist.

Folgende Lernschwierigkeiten sind nach Randel-Timperman (2006) für Kinder mit Down-Syndrom kennzeichnend:

- Wahrnehmungsprobleme
- Aufmerksamkeitsmangel
- Geringe Selbstreflektion
- Eingeschränktes Arbeitsgedächtnis
- Schwierigkeiten Informationen gleichzeitig zu verarbeiten und planvoll und strukturiert vorzugehen.

Insbesondere für die genannten Schwierigkeiten bietet das Instrumental Enrichment Programm vielfältige Trainingsmöglichkeiten. Das Kind lernt Strategien zu entwickeln, sie auf andere Situationen zu übertragen und erlebt durch das erweiterte kognitive Repertoire eine positive Entwicklung hinsichtlich emotionaler Befindlichkeit und Verhalten.

Die wichtigsten Instrumente im Überblick:

- Punkteblätter
- Das Kind lernt, Beziehungen zwischen verschiedenen Informationen herzustellen, indem es vorgegebene Muster auf Punkteblättern finden muss.

Es werden schwerpunktmäßig folgende kognitiven Fähigkeiten trainiert: analytische Wahrnehmung, planvoll arbeiten, Präzision, Verbalisieren von Handlungsschritten.

- Raumorientierung
- Die Relativität räumlicher Begriffe (rechts, links, vorne, hinten) wird in Abhängigkeit zu einem Bezugspunkt erarbeitet. Der Teilnehmer lernt, einen anderen Bezugspunkt einzunehmen und die veränderte Sichtweise wahrzunehmen. Er lernt Informationen nach wichtig und unwichtig zu unterscheiden.
- Vergleichen
- Spontanes Vergleichen wird optimiert. Gerade geistig behinderte Menschen haben oft ein sehr eingeschränktes Bedürfnissystem und ein limitiertes Repertoire um Dinge zu vergleichen. Sie benötigen mehr Kriterien, um Dinge vergleichen zu können. Das Instrument arbeitet mit konkreten Objekten und später auch mit hoher Abstraktion.
- Kategorisieren
- Das Kind lernt gemäß vorgegebenen Kriterien Objekte zu gruppieren. Es lernt, dass die Wahl des Kriteriums vom Bedürfnis abhängt. Es wird gelehrt verschiedene Diagramme anzufertigen und immer komplexere Kategorien zu bilden.
- Illustration
- Cartoons werden analysiert und zeitlich geordnet. Es müssen Hypothesen über den Lösungsprozess gebildet werden.
- Analytische Wahrnehmung
- Das Instrument soll die Neigung analytisch wahrzunehmen fördern bzw. stärken. Ganze Objekte werden geteilt, Teile müssen zusammengesetzt werden. Die Diskussionen richten sich darauf, wo und wie Teile zusammengesetzt / geteilt werden und in welchem Verhältnis Komponenten zueinander stehen.
- Zeitliche Beziehungen
- Hier werden Konzepte von Zeit, Entfernung und Geschwindigkeit gelehrt. Es geht um Zeiteinteilung, Zeitmessung, Unterscheidung zwischen subjektiver und objektiver Zeitwahrnehmung, Bedürfnis nach präziser Zeitkommunikation, was steht mit wem wann in Zusammenhang.

Evaluation

Es gibt Hunderte von empirischen Studien, die die Effektivität des Konzepts hinsichtlich der verschiedenen Zielgruppen belegen. Einen guten Überblick zum Stand der Forschung bietet die Monographie von Kozulin und Rand (2000).

Zur Autorin:
Diplom Psychologin Martina Petri
Praxis für integrative Lerntherapie & Coaching
kontakt@praxis-petri.de
www.praxis-petri.de

Literatur:

- Feuerstein, R., Mintzker, Y. & Feuerstein, R.(2006). Mediated Learning Experience Guidelines for Parents. Jerusalem: The international Center for the enhancement of Learning Potential.
- Feuerstein, R., Rand, Y. & Rynders, J. E. (1988). Don't accept me as I am – Helping "retarded" people to excel. London: Plenum Press New York.
- Feuerstein, R., & Hoffmann, M. B. (1995). Organization of dots – Teachers Guide, Jerusalem: Hadassah-Wizo-Canada Research Institute, Instrumental Enrichment.
- Kozulin, A. & Rand, Y. (2000). Experience of mediated learning. An impact of Feuerstein's theory in education and psychology. Amsterdam: Pergamon.
- Lebeer, J. (2002). Learning to think together. Antwerpen: Booklet 1 A publication by Project Inside.
- Randel-Timperman, M. (2006). Förderung der Kinder mit geistiger Behinderung nach dem Feuerstein-Konzept. Köln: EDSA.

Die Möglichkeiten der osteopathischen Behandlung für Kinder mit Trisomie 21

Manuela A. Treinies

Ich habe die Osteopathie 1987 bei einem Studienaufenthalt in Paris kennen gelernt. Während meiner Tanzausbildung hatte ich mir eine hartnäckige Meniskusreizung zugezogen, die operiert werden sollte. Meine Freunde rieten mir, zunächst einen erfahrenen Osteopathen aufzusuchen. Dieser stellte fest, dass mein Knieproblem die Folge einer alten Verstauchung des unteren Sprunggelenks war, und eröffnete mir damit eine völlig neue Sicht auf meinen Körper. Er behandelte meinen Fuß drei Mal. Danach benötigte ich keine Operation mehr und bin seitdem völlig beschwerdefrei. Vor lauter Freude über diese sanfte Heilung beschloss ich, Osteopathin zu werden, und nach mittlerweile 20 Jahren Praxiserfahrung ist meine Begeisterung voll bestätigt worden.

Die Osteopathie ist eine sanfte Heilmethode, die auf eine wirkungsvolle Behebung der Ursachen zielt, die für Beschwerden oder Krankheiten aller Art verantwortlich sind. Dabei benutzt ein Osteopath als Diagnoseinstrument vor allem seine Hände, mit denen er energetische Blockaden bzw. Spannungen sensitiv erspüre, die bisher noch von keinem Ultraschall- oder Röntgengerät erfasst werden können. Nur eine präzise Diagnose der Ursachen garantiert eine erfolgreiche Heilung.

Die Osteopathie wurde im letzten Jahrhundert um 1864 in den Vereinigten Staaten von A.T. Still (1828 - 1917) und seinen Studenten entwickelt. Die Verbreitung in Europa ging dann über in den Staaten ausgebildete englische Osteopathen nach England, Frankreich, Belgien und Holland und in den letzten Jahren schließlich auch nach Deutschland, Italien und Spanien.

Mit den Jahren habe ich beobachten können, welch großen Beitrag die Osteopathie besonders im Bereich der Entwicklungsförderung für Babys und Kinder leisten kann. Schon bei kleinsten Säuglingen können Blockaden und Verdichtungen im Gewebe aufgespürt und gelöst werden und damit die Entfaltung des vollen Potentials eines Kindes positiv unterstützt werden. Aus diesem Grund machen wir in der Praxis der Behandlung natürlicherweise gar keinen Unterschied in der Behandlung zwischen Säuglingen mit Trisomie 21 und anderen Kindern -für uns zählt der augenblickliche Zustand des Gewebes und welche Information ein Körper uns dadurch transportiert-.

Um einen kleinen Einblick in das Wesen der osteopathischen Philosophie zu geben, hier eine kurze Darstellung dreier Bereiche der Osteopathie. In der Realität der täglichen Praxis wird **nie** zwischen diesen Bereichen unterschieden – das ist nur erlaubt, um eine Vorstellung der Zusammenhänge zu vermitteln. Alles hängt mit allem zusammen und alles ist miteinander verbunden – im Großen wie im Kleinen.

Die muskulo – skelettale Osteopathie:

In diesem Bereich behandelt man den ganzen Bewegungsapparat mit allen Anhängseln wie: Muskeln, Aponeurosen, Sehnen, Bändern, Gelenken und Knochen. Ein Osteopath forscht also bei Beschwerden in einem spezifischen Gelenk nie symptomatisch nur am Ort des Schmerzes, sondern untersucht das ganze Umfeld. Ein klassisches Beispiel sind die Kniebeschwerden, die von alten Verletzungen des Fußes herkommen (wie ich sie in meinem Fall beschrieben habe). So können Schulterschmerzen vom Handgelenk herrühren oder Rückenschmerzen von Verspannungen der tiefen Rumpfmuskulatur kommen. Blockaden im Kiefer- und Schädelbereich können sich ebenfalls auf das Becken oder die Hüfte auswirken und umgekehrt. Bei der Suche nach der Ursache kann ein Osteopath sich nur auf seine Hand verlassen – die sich von den Informationen über den Spannungszustand des Gewebes führen lässt.

Sehr interessant ist es außerdem, auf die Verdrehungen der Knochen in sich selbst z.B. der Unterschenkel bei Neugeborenen und Kleinkindern hinzuweisen, die ein Osteopath präventivmedizinisch behandeln kann. Oder der Ausgleich einer nicht optimalen Ausrichtung der Wirbelsäule mit Verwindungen ganzer Wirbelsäulenbereiche oder Blockaden einzelner Wirbel. Damit kann er späteren Haltungsschäden und damit auch z.B. Verzögerungen in der motorischen Entwicklung der Kinder, die funktionelle Ursachen haben, vorbeugen. Diese Verdrehungen können sich durch eine bestimmte Lage des Fötus im Mutterleib oder Geburtstraumen entwickeln, und sie kommen manchmal schon sehr früh - beispielsweise durch eine asymmetrische Kopfhaltung - zum Vorschein oder auch erst später, wenn sich das Kind aufrichtet. Die Behandlung ist aber umso einfacher, je jünger das Kind und je weicher das Knochen- und Knorpelgewebe noch ist – deshalb sei auch hier noch einmal auf die wichtige Rolle der Osteopathie in der **Früherkennung** physiologischer Einschränkungen und Frühförderung von Säuglingen und Kleinkindern hingewiesen. In den ersten drei Lebensmonaten bildet das Nervensystem die meisten Synapsen, d.h. die größte Anzahl von Nervenzellen wird zusammengeschaltet.

Wenn das Nervensystem Informationen bekommt, die Verspannungen und Blockaden anzeigen, werden diese negativen Informationen gespeichert – und als 'normal' betrachtet – auch wenn Funktionsabläufe unökonomisch sind. Bekommt das Nervensystem aber Informationen über freies Bewegen in den Strukturen – also Ökonomie, können die Energien des Körpers optimal genutzt werden für die Entwicklung – für die Bewegungsentwicklung aber auch für die geistige Entwicklung. Diese Ökonomie bedeutet Gesundheit (Stadler, 2005).

Trisomie 21 Kinder haben aufgrund der Hypotonie der Muskulatur sehr wichtig die Wirbelsäule regelmäßig zu untersuchen und etwaige Blockaden und Verdichtungen zu lösen, damit die Bewegungsentwicklung so optimal wie möglich ablaufen kann.

Die craniosacrale Osteopathie:

Dieser faszinierende Bereich der Osteopathie befasst sich mit der Behandlung des komplexen Wirkungsgefüges der Schädelknochen und der Membranen im Schädel sowie der direkten, bindegewebigen Verbindung zum Kreuzbein.

Der Schädel ist kein fixierter, fest verwachsener Knochenballon, sondern bis ins hohe Alter sind die Knochenplatten im Bereich ihrer Nähte fein ineinander verschiebbar und beweglich. Die Eigenbewegung des Gehirns, die durch die Tätigkeit der Nervenzellen entsteht und die Gehirnehirnen bei Operationen beobachten können, wird in dem geschlossenen hydraulischen System des von Membranen und Knochen umschlossenen Gehirns mit Gehirnflüssigkeit als rhythmische Pumpbewegung wahrgenommen. Durch starke Spannungen der Membranen, unbewegliche Schädelnähte und dadurch in ihrer Mobilität eingeschränkte Schädelknochen kann dieser Rhythmus beeinträchtigt werden.

Von hohem Nutzen ist die Befreiung von Fixierungen am Kopf, um bei Säuglingen die **freie Entwicklung** und Funktion **des Gehirns** zu ermöglichen. **Das Gehirn verdoppelt seine Größe in den ersten sechs Monaten und verdreifacht sie bis zum zweiten Lebensjahr.** Hier liegt die wichtige Rolle der Osteopathie in der Präventivmedizin besonders bei Neugeborenen und Babys, die Risiko-, Saugglocken-, Zangen- oder Kaiserschnittgeburten durchlebt haben oder Kinder mit anderen Vorgaben für eventuelle Entwicklungsverzögerungen wie Down-Syndrom. In Frankreich und Holland gibt es in vielen Hospitälern bereits ‚Osteopathen vom Dienst‘, die Neugeborenen sofort nach der Geburt versorgen.

Bei den Kindern mit Trisomie 21 ist ebenfalls ein ganz wichtiger Bereich die Befreiung und das Weithalten der Atemwege rund um die Nase und den Innenohrbereich. Sehr oft habe sie hier die bekannten Engen und wir haben gute Erfahrungen in der Vorbeugung von chronischen Mittelohrentzündungen und der Begleitung der schulmedizinischen Therapie von wiederholten Infekten in diesen Bereichen gemacht.

Die osteopathische Arbeit während der **Schwangerschaft ist auch ein interessanter Aspekt**. Die Geburtswege können vorbereitet werden, um damit Risiken für den Geburtsablauf für Mutter und Kind zu verringern.

Die viscerale Osteopathie:

In diesem Teilbereich behandelt die Osteopathie Organe, die durch ihre bindegewebigen Verbindungen und Aufhängungen direkten Kontakt zum Skelett und anderen Strukturen haben. So manches verkürzte Aufhängeband des Uterus am Kreuzbein oder Verwachsungen der Aufhängungen des Dickdarms verursachen chronische Rückenschmerzen, die folglich auf herkömmliche Therapieformen wie Medikamente, Spritzen, Neuraltherapie und Physiotherapie nicht ansprechen.

Bindegewebsschläuche, die in Verbindung mit den Organen sind, durchkreuzen den ganzen Körper. Sie verbinden die Oberbauchorgane mit Speise- und Luftröhre, die Rachen- und Schlundmuskeln bis hoch zum Schädel im Bereich des Übergangs zur Wirbelsäule. Andere wichtige Bindegewebsschläuche verbinden das Zwerchfell mit der Leber, dem Nabel und weiter nach unten mit der Blase und dem Beckenboden. Aus diesem Grund ist das Zwerchfell mit seinen zahlreichen Verbindungen zu den Organen ein ganz zentraler Bereich und überträgt direkt und indirekt Spannungen auf die Wirbelsäule, die Rippen und das Becken.

Dieser bindegewebige Zusammenhalt von ‚Kopf zu Bauch‘ wird deutlich z.B. bei Frauen, die z.B. während der Regel ihre Migräne haben oder nach der Menopause Migräne bekommen, bei Kopfschmerzen mit gleichzeitigen Verdauungsstörungen etc.

Kinder, die sehr krumm sitzen, haben ebenfalls häufig große Spannungen in diesem Bereich. Sie ‚schlumpfen‘ dann geradezu in ihre Spannungen hinein. In diesen Bereich gehört auch die Behandlung von Säuglingen mit Blähungen und Koliken oder mit ständigem Aufstoßen und Spucken.

Wiederum ist bei Trisomie 21 Kindern die Enge im Lungenbereich bekannt und auch hier kann die Osteopathie auf sanfte Art wertvolle Dienste leisten und diesen Bereich entspannen helfen.

Ein Ausschnitt aus den unterschiedlichen Anwendungsbereichen der Osteopathie

gibt Ihnen noch mal einen Eindruck von der Vielseitigkeit dieser sanften Medizin:

- Frühförderung von Säuglingen, besonders nach Risikogeburten
- Alle körperlichen oder geistigen Behinderungen, die ihre Ursache in idiopatischen oder traumatischen Funktionsstörungen des Gehirns haben.
- Kiss-Syndrom, Haltungsasymmetrien, Skoliosen
- Wachstumsschmerzen
- Bandscheibenvorfälle
- Beschwerden am Bewegungsapparat wie z.B.:
 - chronischer Rückenschmerz
 - Schulter-Arm-Syndrom
 - HWS-Syndrom
 - Tennisellbogen
 - funktionelle Hüft-, Knie- oder Fußgelenksbeschwerden mit Reizung des Gelenks selbst oder des Schutzapparats wie z.B. des Meniskus, der Schleimbeutel oder der Bänder
 - Beschwerden nach Verstauchungen und Brüchen
- Migräne, Spannungskopfschmerz, chronische Kopfschmerz nach Unfällen
- Kiefergelenksbeschwerden
- Bissentwicklungsstörungen bei Kindern (begleitend zum Tragen einer Zahnklammer)
- Idiopatische Epilepsie, besonders mit traumatischer Ursache
- Chronische Mittelohr-, Kiefer- oder Nasennebenhöhlenentzündung
- Tinnitus, Morbus Menière
- Menstruationsstörungen
- Funktionelle Magen-Darmbeschwerden, 3-Monats-Koliken
- Stresssymptomatik

Ich hoffe, ich konnte Ihnen beim Lesen dieser Seiten eine Idee davon vermitteln, welchen Stellenwert die Osteopathie als Komplementärmedizin auch für Menschen mit Trisomie 21 hat und bin gespannt, wie die Integration in das etablierte medizinische System sich entwickeln wird. Der präventivmedizinische Aspekt und der Aspekt der Frühförderung liegen mir dabei sehr am Herzen, und ich hoffe in diesem Sinne auf eine offene und sich gegenseitig befruchtende und ergänzende Zusammenarbeit mit allen Interessierten.

**Leben ist Bewegung
und
alles ist miteinander verbunden**

Alles Liebe

Manuela A. Treinies

Osteopathin D.O. M.R.O.

Zur Autorin:

Manuela A. Treinies (D.O., M.R.O)

Praxis für Osteopathie u. Naturheilverfahren

Hohe Strasse 94, 50667 Köln

0221 - 257 30 86

contact@manuela-treinies.de

www.manuela-treinies.de

Literatur:

Stadler, K. (2005). Osteopathie bei Kindern mit Down-Syndrom (Vortrag vom 19. April 2005). Wien: Verein Down-Syndrom Oberösterreich. Zugriff auf: http://www.schule.at/index.php?url=detailpage&kthid=4149&s=1&no_sub_kats=1&activate_noaddline=1&suchtext=&artikelid=93291

Taylor, S. A. (1999). Autobiographie, traduit et édité par Pierre Tricot, Paris: Edition Sully.

Taylor, S. A. (2007). Der Natur bis ans Ende vertrauen. München: Jolandos Verlag.

Taylor, S. A. (2005). Philosophie der Osteopathie. München: Jolandos Verlag.

Trowbridge, C. (2008). Andrew Taylor Still: Eine Biografie des Entdeckers der Osteopathie. München: Jolandos Verlag.

Tricot, P. (2005). Approches tissulaires de l'ostéopathie - Pour une ostéopathie de la conscience, Tome 1 et 2. Paris: Edition Sully.

Verband der Osteopathen Deutschland VOD : www.osteopathie.de

Behinderung und Inklusion aus Sicht der Eltern

Anke Langner und Kerstin Ziemer

Die Perspektive von Eltern mit einem Kind mit Behinderung auf die Integration/ Inklusion zu analysieren, ist nicht neu. Bereits Andreas Hinz und Ines Boban haben 2003 dieses Thema aufgegriffen und die Eltern als „Motor der Integrationsbewegung“ charakterisiert. Im März 2011 auf dem Kongress "Eine Schule für alle" in Köln formulierten Eltern immer wieder, dass sie immer noch jeden Schritt der Inklusion sich schwer erkämpfen müssen und das, obwohl die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, spezifisch der Artikel 24 aussagt, dass jedes Kind ein Recht auf einen Schulbesuch in einer allgemeinbildenden Schule hat. Uns als Wissenschaftlerinnen fiel zudem auf, dass vor allem es die Eltern von Kindern, die unter den Bedingungen von Trisomie 21 leben, sind, die hartnäckig für eine inklusive Betreuung (Schule und Kita) kämpfen.

Aus der aktuellen Situation heraus wurde ein offener Fragebogen zusammen mit betroffenen Eltern entwickelt, der folgende Fragekomplexe beinhaltet:

- Wie müssen sich Eltern bis heute trotz ratifizierter UN-Konvention engagieren?
- Was erleben Eltern im Kontext Behinderung bzw. dem Behindertwerden?
- Wie ist ihre Auffassung zu Integration/Inklusion¹?
- Welche Erfahrungen haben die Eltern mit der Integration/Inklusion gemacht?

Die Eltern wurden über Elternvereine und Elternnetzwerke eingeladen, den Fragebogen online zu beantworten. Unsere Auswertung bezieht sich auf 163 ausgefüllte Fragebögen. Die ausgewählte Art der Befragung beschränkt den Adressatenkreis, so konnten nur Eltern erreicht werden, die in Elternvereinen und Netzwerken organisiert sind und für die der Umgang mit dem Internet kein Problem darstellt².

Die Angaben zur Lebenssituation wurden quantitativ ausgewertet und die offenen Fragen zum Thema Behinderung und Inklusion wurden nach dem Kodierparadigma der Grounded Theory analysiert.

Bevor die Perspektive der Eltern vorgestellt wird, muss der Datensatz noch kurz charakterisiert werden. 70% der Eltern, die den Fragebogen ausgefüllt haben, geben an, ein Kind mit einer geistigen Behinderung zu betreuen. 50% der Eltern haben ein Kind, was unter den Bedingungen von Trisomie 21 lebt.

¹ Es wurde keine Differenzierung zwischen Integration und Inklusion vorgenommen, da nicht alle Eltern diese Differenzierung nachvollziehen können, so wurden diese beide Worte im Rahmen dieser Befragung synonym verwendet. Eine Vielzahl der Eltern verwies deshalb in der Befragung auch auf eine notwendige Differenzierung zwischen den beiden Begriffen.

² Bei Anfrage an uns, haben wir den Fragebogen jedoch auch postalisch verschickt.

Damit ist auch in der Befragung der Anteil der Eltern mit einem Kind mit Trisomie 21 besonders hoch. 14% der befragten Eltern sind alleinerziehend. Nicht selten wird eine Trennung vom Partner/ von der Partnerin in Folge der Geburt des Kindes mit Behinderung gesehen.

75% der befragten Eltern geben an, dass nach der Geburt des Kindes mit Behinderung zu beruflichen Veränderungen kam. In der Vielzahl waren diese Veränderungen nicht positiv, denn häufig musste einer der Elternteile unerwartet länger zu Hause bleiben, den Arbeitsplatz ganz aufgeben oder er konnte nur in sehr geringem Stundenumfang arbeiten. Nicht selten ist die Folge, dass die Familien in einer schlechteren finanziellen Situation leben müssen und dies trotz hoher Bildungsabschlüsse der Eltern.

95% der befragten Eltern sehen die Behinderung ihres Kindes als eine Belastung und zugleich als eine Bereicherung ihres Lebens an. Ein Fünftel der Eltern schätzen ein, überwiegend positive Erfahrungen mit dem Umfeld bezüglich der Behinderung ihres Kindes gemacht zu haben. Wobei dieses Fünftel fast ausschließlich Eltern mit einem Kind, welches unter den Bedingungen von Trisomie 21 lebt, umfasst.

Inwiefern Behinderung als Belastung, Herausforderung oder Bereicherung durch die Eltern interpretiert wird, hängt sehr stark davon ab,

- wie die Eltern die Diagnose „Behinderung“ für sich verarbeitet haben,
- welche negativen Erfahrungen die Eltern mit dem Umfeld bezüglich der Behinderung ihres Kindes gemacht haben,
- in welchem Maße eine Neuorganisation des eigenen Lebens erfolgen musste und ob diese positiv oder negativ bewertet wird (Veränderungen der Hobbys, des Freundeskreises etc.),
- wie physisch und psychisch belastend die Betreuung des Kindes mit Behinderung ist,
- ob es zu einem Rückzug von Familienangehörigen kommt oder
- wie stark Ängste um das eigene Kind sind?

Die Bewertung oder das Erleben des Behindertwerdens durch andere aufgrund der Behinderung des Kindes wirkt sich auf die Sicht der Eltern auf Inklusion aus. 80% aller befragten Eltern sprechen sich definitiv dafür aus, dass Integration/Inklusion sehr bzw. sehr, sehr wichtig ist für sie als Eltern bzw. für ihr Kind. 25% der Eltern wollen mit der Integration/Inklusion „Normalität“ für ihr Kind aber auch für die Gesellschaft herstellen, die für viele Eltern leider immer noch meint, dass Behinderung nicht Teil der Gesellschaft ist. Inklusion ist für die Eltern aber vor allem auch eine Möglichkeit, ihrem Kind bessere Entwicklungsmöglichkeiten zu geben.

Ihnen den Weg zu einem selbstbestimmten Leben zu eröffnen, denn sie verbinden mit der gesellschaftlichen Teilhabe auch bessere Partizipationsmöglichkeiten für ihr Kind.

Die Eltern wollen Inklusion, formulieren in den Fragebögen aber auch sehr deutlich, dass sie viele negative Erfahrungen mit Inklusion machen mussten.

Diese Erfahrungen beziehen sich in erster Linie auf Barrieren durch Behörden und Bewilligungsstellen, wie auch auf die Inkompetenz bei pädagogischen Professionellen.

Die Eltern beschreiben Abwehrhaltungen von pädagogischen Professionellen, und dass diese immer noch mit Inklusion eine Anpassungsleistung durch den/die SchülerIn erwarten. Häufig bekommen Eltern aber auch zu hören, dass sie Geduld haben sollen, weil die LehrerInnen nicht für Inklusion ausgebildet sind. Die Aussagen der Eltern verweisen darauf, dass keine Bereitschaft bei den pädagogisch Professionellen besteht, sich auf die Situation der Inklusion einzulassen. Im Umgang mit den Behörden sehen sich die Eltern als lästige BittstellerInnen, die gern von A nach B geschickt werden oder das Gefühl haben, dass Verwaltungsprozesse extra verzögert werden. Die Inklusion ihres Kindes bedeutet für die Eltern aber auch, der Kampf mit eigenen Ängsten und die Konfrontation mit der Behinderung des eigenen Kindes, denn der Vergleich mit der sogenannten „Normalentwicklung“ erfolgt deutlich stärker bei einer Inklusion.

Diese negativen Erfahrungen sind nicht bei allen Eltern folgenlos. Vor allem Eltern mit Kindern mit schweren Behinderungen haben das Kapitel der Inklusion für ihr Kind geschlossen. So sprechen sich 2% der befragten Eltern gegen eine Inklusion aus. Diese Eltern fordern den „Schonraum“ der Sondereinrichtung für ihr Kind zurück, denn sie sehen die Inklusion für ihr Kind als gescheitert an und erklären nicht selten die Besonderheit der Behinderung ihres Kindes zum Ausschlusskriterium für die Inklusion. Dieses Meinungsbild bei den Eltern kommt selten vor, dennoch sollte diese Perspektive Ernst genommen werden und muss abgeändert werden, denn Inklusion ist, wie Georg Feuser (1989) sagt, unteilbar, niemand darf ausgeschlossen werden und sie ist an keine Bedingungen zu knüpfen.

Zu den Autorinnen:

Dr. Anke Langner

Lektorin für Inklusion im Institut II der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität Köln

langnera@uni-koeln.de

Prof. Dr. Kerstin Ziemer

Pädagogik und Didaktik bei Menschen mit geistiger Behinderung

Klosterstrasse 79b, 50931 Köln

0221- 4705558

kziemer@uni.koeln.de

Literatur:

- Boban, I. & Hinz, A. (2003). Eltern als Motor der Integrationsbewegung in Deutschland (189-203). In: Uta Wilken und Boris Jeltsch-Schudel (Hrsg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: Kohlhammer.
- Feuser, G. (1989). Allgemeine integrative Pädagogik und entwicklungslogische Didaktik. In: Behindertenpädagogik, 28.(1) , 4-48.
- United Nation. (2006). UN-Convention on the Rights of Persons with Disabilities. In: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> (Download 05.12.2010).

Das Down-Syndrom im Zeitalter von Pränataldiagnostik (PND) und Präimplantationsdiagnostik (PID)

Martina Schlüter

Einleitung

Gesellschaftliches Leben ist geprägt durch Ambivalenzen: Diese Ambivalenzen zeigen sich in den Schlagworten und ihren (scheinbaren) gegensätzlichen Bedeutungen des folgenden Artikels: Down-Syndrom – Gesundheit – Pränatal-/ Präimplantationsdiagnostik – Inklusion – Schwangerschaftsabbruch.

Eine Frage, die die Ambivalenzen verdeutlicht und in der alle Schlagwörter vorkommen, könnte wie folgt lauten: Warum wird bei über 90% bei Kindern mit Down-Syndrom nach Pränatal-/ Präimplantationsdiagnostik ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen, wenn sie doch im eigentlichen Sinne gesund sind und inklusive Bestrebungen im gesellschaftlichen Denken aktuell verankert sind?

Der folgende Artikel, als Vortrag gehalten am 10. September 2011, vertieft diese Fragestellung und gibt Teilantworten, denen weitere Analysen und Diskussionen folgen müssen.

PND und PID als Diagnostiken für ein gesundes Kind

Sowohl PID wie auch PND stellen Diagnostiken am Anfang des Lebens vor der Geburt dar, bei der PID wird der Embryo außerhalb des Mutterleibs diagnostiziert, bei der PND wurde bisher in der Regel der Embryo bzw. der Fötus im Mutterleib mit unterschiedlichen nicht invasiven oder invasiven Methoden diagnostiziert.

Die PND hat sich im engeren Sinne seit mehr als 50 Jahren mit dem Ultraschall als ein Startschuss mit immer differenzierteren Angeboten in den gynäkologischen Praxen etabliert. Bezogen auf das Down-Syndrom verhelfen nicht invasive Verfahren wie der Ultraschall, die Nackentransparenz- oder Nasenbeinmessung wie invasive Verfahren mit der Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese zu einer Früherkennung ohne kausale therapeutische Möglichkeiten. Einen Bluttest zur Diagnostik von Down Syndrom hat der chinesische Forscher Dennis Lo entwickelt. In einer Studie von 753 schwangeren Frauen mit hohem Down-Syndrom Risiko hat er alle 86 betroffenen Frauen, das sind 11,4%, entdeckt. In 2,1% der Fälle, das sind 15 Frauen bzw. Kinder, wurde ein Fehlalarm ausgelöst (Internet 1). Der Test wird kommen, wenn er in den Kosten niedriger ist.

Die Auswirkungen der PND auf die Anzahl der lebend geborenen Kinder mit Down-Syndrom in der Entwicklung werden unterschiedlich diskutiert: Nimmt die Anzahl ab oder zu? In Deutschland gibt es keine statistische Erfassung von Menschen mit bestimmten Schädigungen. Alle dennoch verwendeten Zahlen sind nur sehr grobe Schätzzahlen. Nach der Zeit des dritten Reiches und im Zuge von Datenschutzdiskussionen ein verständlicher Fakt, sehr wohl konkrete Zahlen für z. B. politische oder finanzielle Argumentationen hilfreich wären. England hat eine Datenerfassung und von dort sind folgende Zahlen bekannt:

Jahr	Geburten in Deutschland	Geburten in England + Wales	Diagnostizierte Down-Syndrom Kinder	Pränatal diagnostiziert	Abbruch	Lebend geboren mit Down-Syndrom
1992		689656	1103 (1: 625)	483 (44%)	443	634 (1:1088)
1994		664726	1194 (1: 556)	603 (51%)	555	610 (1:1090)
1996		649485	1302 (1: 498)	722 (55%)	666	602 (1:1079)
1999	770744 ¹	621872	1321 (1: 470)	729 (55%)	674	607 (1:1024)
2001	734475 ¹	594634	1369 (1: 434)	819 (60%)	752	598 (1 : 994)
2003	706721 ¹	621469	1445 (1: 430)	849 (59%)	769	633 (1 : 981)
2006	672724 ¹	669601	1877 (1: 357)	1132 (60%)	1028	767 (1 : 873)
2010	677947 ¹	723165				

¹Zahlen vom Statistischen Bundesamt

Weitere Zahlen aus Buckley und Buckley (2008).

Aus dieser Tabelle sind für die Entwicklung der 14 Jahre von 1992 bis 2006 für England und Wales folgende Tendenzen festzuhalten:

- Es werden immer mehr Kinder mit Down-Syndrom gezeugt. Es ergibt sich eine Änderungsrate um 75%.
- Es werden immer mehr Kinder mit Down-Syndrom diagnostiziert, davon wiederum steigt die Anzahl der pränatalen Diagnosen.
- Die Anzahl der Abbrüche der pränatal diagnostizierten Kinder mit Down-Syndrom liegt gleich bleibend bei über 90%.
- Die Anzahl der lebend geborenen Kinder mit Down-Syndrom ist ansteigend, sie liegt in der Änderungsrate bei über 20%.

Hauptverantwortlich für diese Entwicklung wird das steigende Alter der Mütter bei der Zeugung bzw. bei der Geburt Ihrer Kinder gemacht.

Die Eizellen der Frauen, die im Gegensatz zum Sperma des Mannes, was sich immer wieder neu bildet, mit der Geburt der Frauen angelegt sind, verändern ab einer bestimmten Altersschwelle ihre Funktionsweise. In Deutschland wird laut Statistischem Bundesamt das durchschnittliche Alter der Mutter bei der Geburt des Kindes für 2009 mit 30,4 Jahren angegeben. Die Entwicklung der letzten 19 Jahre lässt sich folgender Tabelle entnehmen:

Jahreszahl	Alter der Mutter bei der Geburt des Kindes in Deutschland
1980	26,4
1992	27,9
2000	28,7
2006	30,1

(vgl. Internet 2)

Genauere Analysen zum ansteigenden Durchschnittsalter, z. B. die Entwicklung der Anzahl der Geburten bei Frauen über 35 Jahren würden bessere Rückschlüsse erlauben. Für Deutschland werden Jahreszahl unspezifisch unterschiedliche Zahlen als aktuell genannt: Jedes 500. Kind wird als Kind mit Down-Syndrom geboren, 1200 Kinder, manche Plattformen sprechen auch von 2000 – 3000 Kindern, die pro Jahr mit Down-Syndrom geboren werden.

Es ist davon auszugehen, dass die Tendenzen, die aus der Tabelle für England/ Wales benannt wurden, auch für Deutschland bzw. für viele weitere Staaten weltweit gelten. Es bleibt dabei der Hinweis nicht erspart, dass sich hier die Menschheit anscheinend mit dem, was sie durch Technologie und medizinische Eingriffe versucht handhabbar zu machen, mit ihren eigenen Lebensveränderungen wieder aufhebt. In vielen Fällen wird das Risiko mit der Gewissheit von medizinischen „Lösungen“ in Kauf genommen. In hohem Alter gezeugte Wunsch Kinder, oft mittels künstlicher Befruchtung, werden bei der Diagnose „Down-Syndrom“ abgetrieben.

In diesem Jahr haben in den Medien viele Diskussionen um die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik stattgefunden: Dieses ist ein Thema, was der Deutschen Politik und speziell dem Deutschen Ethikrat schon seit über einem Jahrzehnt bekannt war. Eine Entscheidung zur Zulassung wurde jedoch so lange herausgezögert, bis der Bundesgerichtshof den Berliner Arzt Matthias Bloechle mit seiner Selbstanzeige frei gesprochen hat, und damit die Politik „gezwungen“ hat eine gesetzliche Lösung zu verankern.

Der Freispruch von Matthias Bloechle kam in der Begründung mit dem „Nein“ zur Forschung an Embryonen, was gegen §1,2 des EschG „...wer es unternimmt, eine Eizelle zu einem anderen Zweck künstlich zu befruchten, als eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen, von der die Eizelle stammt.“ sprechen würde, aber dem „ja“ zur „medizinischen Selektion“. Die genetische Diagnostik wäre kein eigenständiger Zweck. Das Embryonenschutzgesetz ziele auf ein Verbot der Zucht von Embryonen zu reinen Forschungszwecken, nicht aber solle es eine „Selektion wegen erheblicher schwerster Schäden“ verhindern. Mit diesem Verständnis des Gesetzes übernimmt das Landgericht Berlin die Auffassung einer relevanten Mindermeinung (von der herrschenden Lehre abgelehnt, aber noch nicht höchstrichterlich entschieden) in der strafrechtlichen Literatur (vgl. Internet 3).

Damit war die Politik gezwungen eine gesetzliche Korrektur vorzunehmen. Über die Gründe der bisherigen „Letargie“ bleibt nur zu spekulieren: Es gibt wichtigere Entscheidungsthemen, Gefährdung der Koalition trotz Befreiung vom Fraktionszwang etc.!

Am 07.07.2011 entschied sich der Deutsche Bundestag für folgende zukünftige Gesetzesregelung:

326 Abgeordnete unterstützten den Gesetzentwurf 17/5451 und plädieren dafür „die PID nach dem positiven Votum einer Ethikkommission an zugelassenen Zentren nur solchen Paaren zu ermöglichen, die die Veranlagung für eine schwerwiegende Erbkrankheit in sich tragen oder bei denen mit einer Tot- oder Fehlgeburt zu rechnen ist. Die Bundesregierung regelt durch Rechtsverordnung mit Zustimmung des Bundesrates die Zulassungsvoraussetzungen der PID-Zentren. In dieser Rechtsverordnung sollen ferner die Details zur Einrichtung, Zusammensetzung, Verfahrensweise und Finanzierung der Ethikkommissionen für PID bestimmt werden (vgl. Internet 4).

Es stellt sich die Frage, inwiefern Menschen mit Down-Syndrom von der PID betroffen sein können. Das Down-Syndrom ist zwar bedingt durch eine genetische Veränderung, diese jedoch ist in über 90% keine Erbkrankheit im engeren Sinne, die familiär, stammbaumlich weiter vererbt wird. Es bleibt jedoch die Frage, inwiefern z. B. das Alter der Frau als Veranlagung für eine Erberkrankung im weiteren Sinne gewertet wird. Da bei den Paaren, die sich zur künstlichen Befruchtung entschließen, die Frauen nicht selten älter als 35 Jahre sind, würde eine Altersindikation zutreffen. Auf die Zuschreibung schwerwiegend wird an späterer Stelle noch eingegangen.

Down-Syndrom und der Gesundheitsbegriff

In den aktuellen Diskussionen um PID und den langjährigen Erfahrungen mit den Diskussionen um PND zeigt sich ein leitragendes Motiv: „Der Wunsch nach einem gesunden Kind!“ Die Begründungen für PID sprechen nicht selten von einem „Recht auf ein gesundes Kind!“ Was ist ein gesundes Kind? Kann ein Mensch mit Down-Syndrom gesund sein?

Was ist Gesundheit? Das, was so einfach und klar klingt, ist bei genauerem Hinsehen gar nicht so einfach festzulegen. Unterschiedliche Wissenschaftsdisziplinen geben unterschiedliche Definitionen. Viele Definitionen versuchen eine Klärung durch die Abgrenzung zur Krankheit, andere wiederum verbinden Gesundheit mit Wohlergehen. Die Weltgesundheitsorganisation tut beides, wenn sie die Gesundheit des Menschen als *„einen Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“* beschreibt. („Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.“) (Internet 5)

Ich möchte eine andere Zugangsweise über das Gesundheitsverständnis von Antonovsky wählen, die uns mehr in das Leben mit einem Down-Syndrom hineinführt:

Antonovsky hat kein statisches Verständnis von Gesundheit, er versteht Gesundheit als einen Zustand zwischen zwei Polen. Wir fühlen uns mal mehr oder weniger gesund. Gesundheit und Krankheit sind beobachterabhängige Konstrukte, wobei sich die Beobachtung von Gesundheit und Krankheit durch soziale Systeme wie die Medizin oder die Wissenschaft von der Beobachtung durch das Individuum unterscheiden kann (objektivierende vs. subjektivierende Sicht). Die Beobachtung von Gesundheit und Krankheit erfolgt ausschließlich anhand von (körperlichen, psychischen und sozialen) Symptomen. Gesundheit und Krankheit sind demnach für sich nicht empirisch fassbar; sie entsprechen Konzepten, mit welchen die Symptome erklärt werden. (Internet 5)

Ausschlaggebend dafür ist bei Antonovsky das Kohärenzgefühl. Je stärker es ausgeprägt ist, desto gesünder ist ein Mensch. Das Kohärenzgefühl wird nach Antonovsky von 3 Bestimmungsgrößen geprägt:

- Verstehbarkeit: Lebensereignisse können als sinnhaft wahrgenommen werden. Widrige Ereignisse lassen sich einordnen oder erklären, sie können sogar als vorhersagbar empfunden werden.
- Handhabbarkeit: Sie beinhaltet das Bewusstsein der eigenen Ressourcen, um den Anforderungen des Lebens gewachsen zu sein. Diese liegen in einem selbst oder werden von anderen Personen zur Verfügung gestellt.

- Bedeutsamkeit: „Motivationales Element“: In Lebensbereichen, die nicht nur kognitiv sondern auch emotional als sinnvoll empfunden werden, werden stresserzeugende Ereignisse eher als willkommene Herausforderung denn als Belastung empfunden.
(vgl. Schlüter 2011, 70)

Welche Beziehung kann das Down-Syndrom zum Gesundheitsbegriff im Sinne der Salutogenese nach Antonovsky haben? Wie „gesund“ kann ein Mensch mit Down-Syndrom bestenfalls sein? Dafür müssen die drei Komponenten des Kohärenzgefühls auf das Leben mit Down-Syndrom transferiert werden:

Kann das Down-Syndrom verstanden werden, ja als sinnhaft eingeordnet werden? Um sich dieser eher philosophischen Frage zu nähern, gilt es sich in die Perspektive des betroffenen Menschen zu versetzen. Wenn die Symptomatik des Down-Syndroms als zur eigenen (Körper-) Identität zugehörig wahrgenommen wird, ist es für den Betroffenen kein Schaden im Sinne eines negativ zu bewertenden Defektes mehr. Es geht dann eher um eine Körperveränderung, die Auswirkungen auf die Funktionalität hat. Funktionalität wiederum ist bei einem ausgeprägten Körpergefühl und –bewusstsein vorhersehbar bzw. zu erahnen, das Maß an Funktionalität wird somit zu einer subjektiven Größe. Schädigung ist eine Wahrnehmung und Begrifflichkeit aus der Außenperspektive, die dann entsteht, wenn Funktionalität einer normativen Ausrichtung nicht genügt. Das ist Konstruktivismus! Es geht somit eher um die Sinnhaftigkeit von körperlichen, funktionellen Grenzen, die bei betroffenen Menschen in unterschiedlichen Kategorien möglicherweise enger bzw. weiter gesetzt sind.

Kann das Down-Syndrom, kann „die Enge“ der funktionellen Grenzen handhabbar sein? Bedeutet sie für die Bewältigung des Lebensalltags nicht durch Verlangsamungen und Nicht-Können ständige Frustration? Die Antwort geben uns die Menschen mit ihrem Leben selber: Nicht der funktionelle Vergleich mit anderen Menschen steht im Vordergrund, sondern die eigene Lebenszufriedenheit und Möglichkeit der sozialen Partizipation. Um es mit Piaget (vgl. Rauh 1995, 210) zu formulieren, wird die Umwelt mit speziellen Akkomodations- und Assimilationsprozessen handhabbar gemacht werden: In der Mobilisierung der eigenen Ressourcen wird die Umwelt an die benötigten speziellen Bedingungen angepasst bzw. werden umgekehrt Wege gesucht, um eine Passung mit der Umwelt zu finden:

Inwiefern kann das Down-Syndrom ein „motivationale Element“ im Sinn einer willkommenen Herausforderung beinhalten? Veränderungen, die nicht normiert sind, benötigen Lösungen, die nicht auf der Hand liegen: Eigene Kreativität, Energie, Geduld, Durchhaltevermögen, eine optimistische Grundhaltung, Überzeugungskraft, etc. sind von Nöten.

Die Erreichung diverser Ziele und zufriedene Bewältigung von Problemstellungen kann eine Eigendynamik freisetzen, die in der Betrachtung von Lebensaufgaben andere Maßstäbe setzt. Dabei kann dann z. B. ein „motivationales Element“ in der personellen Öffnung liegen. Im letzten wird es jedoch die Akzeptanz dieses Lebens bleiben, was Marie vor einem Jahr mit dem Satz „Ich bin nicht behindert, ich habe nur das Down-Syndrom.“ sehr treffend zum Ausdruck gebracht hat. (vgl. Schlüter 2011, 70)

Ich fasse zusammen: Alle drei Bestimmungsgrößen können positiv beantwortet werden, damit muss das Down-Syndrom per se kein Ausschlussfaktor für Gesundheit sein. Es bleibt festzuhalten, dass (wie immer!) Menschen mit Down-Syndrom in der Ausprägung ihrer Symptomatik und der Handhabung ihrer Lebensaufgaben eine sehr heterogene Gruppe bilden. Heterogenität kann sich dabei auf die Menschen untereinander wie auch auf die Lebensabschnitte eines einzelnen Menschen in sich beziehen. Heterogenität betrifft auch die Beurteilung des Down-Syndroms aus der Außen- /Fremdperspektive: Wir finden das gesamte Spektrum von schwerstbehindert bis gesund vor: Personen, die Kontakt mit Menschen mit Down-Syndrom haben wie Freunde, Familienangehörige werden vermutlich eher zu einer Gesundheitsbeurteilung tendieren, sehr wohl auch sie sich an den individuellen Ausprägungen orientieren, als Personen ohne konkrete Bezüge. Hinzuweisen bleibt in diesem Zusammenhang auf die in den letzten 50 Jahren gestiegene Lebenserwartung, die sowohl der verbesserten Medizintechnologie als auch individuellen Förderkonzepten zu verdanken ist, und eine selbstbestimmte Lebensführung in weiten Teilen ermöglicht.

Menschen mit Down-Syndrom können sowohl „gesund“ wie auch „schwerstbehindert“ sein. Wie alle Menschen decken sie in ihrer Individualität das gesamte mögliche Spektrum ab. Diese Diagnose ist jedoch nicht pränatal möglich, da die individuellen Entwicklungspotentiale in Kombination mit den sozialen Parametern zu diesem Zeitpunkt noch nicht beurteilt werden können.

Fazit

„Es ist normal, verschieden zu sein.“ (Wocken 2001, 77) So lautet der Hauptleitsatz der Inklusion. Es stellt sich allerdings in der Umkehrung die Frage, wie viel Verschiedenheit zulässig ist, um als normal zu gelten. Inklusion beginnt an der Stelle, wo die Mutter/ die Eltern bei pränatal diagnostiziertem Down-Syndrom „ja“ zu ihrem Kind sagen und mit dieser Entscheidung eine gesellschaftliche Unterstützung erfahren.

Ein Schwangerschaftsabbruch bedeutet für das Kind die Exklusion vom Leben. So werden mehr als 90% aller pränatal diagnostizierten Down-Syndrom Kinder per se von der Inklusion ausgeschlossen.

Die UN-Behindertenrechtskonvention hält im Artikel 10 „Recht auf Leben“ fest: „Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass jeder Mensch ein angeborenes Recht auf Leben hat ...“ (Bundesgesetzblatt 2008, 1429). Was heißt „angeboren“? Der pränatale Zeitraum scheint nach dieser Konvention bzgl. des Lebensrechts nicht mit eingeschlossen zu sein. (Schlüter 2010, 21)

Was ist es, was die Menschen, die Familien abschreckt, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen? Das veränderte Aussehen, die geminderte Intelligenz, das Abweichen von Normalität, die Unvereinbarkeit der Vorstellungen von einem Wunschkind, finanzielle und zeitliche Belastungen, Unwissenheit und Ungewissheit, Angst vor der eigenen Exklusion etc.? Es wird nicht die eine Antwort geben und es ist überhaupt schwierig Antworten zu bekommen. Das Down-Syndrom ist in vielen Köpfen als Schädigung mit groben, eher nebulösen, veralteten Vorstellungen präsent. So wie anstelle der korrekten Bezeichnung immer noch „Mongoloismus“ haften geblieben ist, schaffen es nur wenige ihre Vorstellungen der aktuellen Entwicklung anzupassen. Der spanische Lehrer Pablo Pineda, selber vom Down-Syndrom betroffen, mag zwar durch seinen Film und die Medien Aufmerksamkeit auf das Down-Syndrom lenken, allerdings bleibt die Nachhaltigkeit und eine Veränderung der Vorstellungen in den Köpfen der Gesellschaft fraglich.

Vielen ist klar, dass sie die eigene Perspektive als handlungsleitend sehen und weniger die Perspektive des betroffenen Kindes zum Maßstab nehmen. Wobei der Mensch ohne Down-Syndrom zweifelsohne eine schwierige Aufgabe zu bewältigen hat, wenn er dem Menschen mit Down-Syndrom zutrauen muss diesen Zustand des Körpers für sich zu akzeptieren, den er selber niemals haben möchte. Dieses scheinbar Fremde gibt wenig an Identifizierungsmöglichkeiten.

In seiner Beziehung zum Down-Syndrom scheint der Mensch jedoch sehr von Ambivalenzen geprägt zu sein: Auch wenn er selber kein Kind mit Down-Syndrom haben möchte und Neugeborene mit Down-Syndrom evtl. mit der Frage empfangen bzw. begutachtet werden „Muss das denn in der heutigen Zeit noch sein?“, so kann nicht von einer grundlegenden ablehnenden Haltung bzw. Feindlichkeit gegenüber lebenden Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen ausgegangen werden.

Es bleibt abschließend die Frage, wie die zukünftige Entwicklung aussehen wird. Wenn ich in die Zukunft der nächsten 50 Jahre schaue, wage ich mit aller Vorsicht folgende Tendenzen zu formulieren:

- Die Förderung und medizinische Begleitung von Menschen mit Down-Syndrom wird sich weiter differenzieren und spezialisieren, so dass die Lebenserwartung und Lebensqualität weiter ansteigen wird. Dennoch wird es vielen schwer fallen den Menschen mit Down-Syndrom als gesunden Menschen anzuerkennen.
- Gleichzeitig wird sich die PND weiter verfeinern. Der Bluttest und neue nicht invasive Verfahren werden die durch Fehlgeburten risikobehafteten invasiven Verfahren ablösen.
- Damit werden noch mehr von den auch weiterhin noch mehr gezeugten Kindern pränatal diagnostiziert.
- Die Anzahl der lebend geborenen Kinder mit Down-Syndrom wird mit der zunehmenden diagnostischen Sicherheit von nicht invasiven Verfahren abnehmen.

Meine Hoffnung ist, dass es, wie so oft schon, Parameter gibt, die von der Menschheit nicht kalkulierbar sind und bessere Prognosen Realität werden lassen.

Zur Autorin:
Dr. Martina Schlüter
Pädagogik für Menschen mit Beeinträchtigungen der körperlichen und motorischen Entwicklung
Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Oberstudienrätin im Hochschuldienst
Klosterstrasse 79b, 50931 Köln
aqk19@uni-koeln.de

Literatur:

Bundesgesetzblatt, Jahrgang 2008, Teil II, Nr. 35, 31.12.2008, Bonn.

Buckley, F. & Buckley, S.J. (2008). Wrongful deaths and rightful lives – screening for Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(2), 79 – 86.

Rauh, H. (1995). Frühe Kindheit. In: Oerter, R. & Montada, L. (Hrsg.): *Entwicklungspsychologie*. Weinheim: Beltz.

Schlüter, M. (2010). Körperbehinderung und Inklusion im Speziellen. In: Jennessen, S., Lelgemann, R., Ortland, B. & Schlüter, M. (Hrsg.): *Leben mit Körperbehinderung – Perspektiven der Inklusion (15-32)*, Stuttgart: Kohlhammer.

Schlüter, M. (2011). Eigene Körperakzeptanz trotz oder mit Schädigung - Studien, leibphänomenologische Grundgedanken, Konsequenzen für eine inklusive Praxis. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 2, 69 – 74.

Wocken, H. (2001). Integration. In: Antor, G. & Bleidick, U. (Hrsg.). *Handlexikon der Behindertenpädagogik – Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis (76)*. Stuttgart: Kohlhammer.

Internetquellen:

Internet 1: <http://www.sueddeutsche.de/wissen/diagnose-vor-der-geburt-bluttest-fuer-down-syndrom-1.1045852> Zugriff am 5.09.2011

Internet 2:

<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Bevolkerung/GeburtenSterbefaelle/Tabellen/Content75/GeburtenMutteralter,templateId=renderPrint.psml> Zugriff am 5.09.2011

Internet 3: <http://www.evangelisch.de/themen/gesellschaft/matthias-bloechle-zur-pid-einsieg-der-gewissensfreiheit44277> Zugriff am 5.09.2011

Internet 4: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/0,1518,772905,00.html> Zugriff am 5.09.2011

Internet 5: <http://de.wikipedia.org/wiki/Gesundheit> Zugriff am 5.09.2011

Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung in Köln: Der JULE-Club der Lebenshilfe Köln stellt sich vor!

Simone Kirsch

Die Lebenshilfe Köln e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich 1959 auf Initiative von Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung als Selbsthilfevereinigung gegründet hat. Seitdem setzt er sich für die Rechte und Bedürfnisse von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und deren Angehörigen ein.

Der JULE-Club ist die Jugendabteilung der Lebenshilfe Köln. Sie bietet Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche von 6 bis 27 Jahren. Der JULE-Club existiert seit 21 Jahren und bietet seitdem in unterschiedlichem Umfang Freizeitmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit Behinderung im Kölner Stadtgebiet an. Seit einigen Jahren neu dazugekommen sind inklusive Veranstaltungen. Viele Angebote finden in Zusammenarbeit mit verschiedenen Kooperationspartnern statt.

Angebotsstruktur:

Das komplette Angebot erscheint in einem Programmheft, das jedes Jahr neu aufgelegt wird. Die Inhalte und der Umfang verändern sich von Jahr zu Jahr leicht und sind abhängig von der Nachfrage, den Interessen aber auch der finanziellen Situation des JULE-Clubs. Der JULE-Club finanziert sich nur zu einem ganz kleinen Anteil aus den Teilnehmerbeiträgen. Diese sind bewusst so niedrig gehalten, dass sich auch sozial schwächere Familien die Angebote leisten können. Außerdem besteht die Möglichkeit die Angebote über die Pflegekasse abzurechnen. Die Finanzierung der Angebote wird über städtische Mittel, Landesmittel, private Stiftungen und Spenden finanziert.

Zu den Angeboten im JULE-Club gehören:

- einzelne Projektstage: dies sind Angebote zu einem bestimmten Thema, wie z.B. segeln, Disco, klettern etc.
- offene Gruppen: bei diesen Gruppen ist die Teilnahme nach kurzfristiger Anmeldung möglich, da die Termine erst kurz vorher feststehen, wie bei Theater- oder Fußballspielbesuchen. Dadurch können auch die Jugendlichen sehr flexibel sein.

- feste Freizeitgruppen: Diese Freizeitgruppen treffen sich regelmäßig zwischen einmal die Woche bis einmal im Monat. Die Gruppen sind nach Alter unterteilt. Einige Gruppen treffen sich zu einem bestimmten Thema, wie z.B. unsere Band, der Computerclub oder das Tanztheater. Andere Gruppen sind nicht an Themen gebunden.

Hier entscheiden die Gruppen gemeinsam über das aktuelle Programm. Es wird je nach Interessen gemeinsam gespielt oder Ausflüge zu interessanten Ort in Köln und Umgebung unternommen. Die Anmeldung ist für ein halbes Jahr verbindlich – ein Schnuppertermin ist immer kostenlos.

- Ferienangebote:

Zu den Angeboten in den Ferien zählen vor allem unsere Stadtranderholungen. Reisen bietet die Lebenshilfe Köln zurzeit nicht selber an. Neben den ‚festen Gruppen‘ sind die Stadtranderholungen das Hauptangebot des JULE-Clubs.

Konzept der Stadtranderholungen:

Die Stadtranderholungen sind eine gute Möglichkeit für Kinder mit Behinderung ihre Freizeit in den Ferien mit Gleichaltrigen in der Stadt zu verbringen.

Zurzeit gibt es sowohl zweiwöchige als auch einwöchige Stadtranderholungen. Das Angebot findet jeweils von Montags bis Freitags von 9.00 – 16.00 Uhr statt. Die Kinder werden von einem Fahrdienst von zu Hause abgeholt und zurück gebracht. Das Ferienprogramm hat ein bestimmtes Oberthema – richtet sich aber in erster Linie nach den Interessen der Kinder und beinhaltet einige Ausflüge in die nähere Umgebung. Mittags wird gemeinsam gekocht und gegessen. In einer Stadtranderholung befinden sich 15 Kinder und 10 Mitarbeiter (inkl. Einer Leitung). Das Team bereitet das komplette Angebot in enger Zusammenarbeit mit der Koordination im Büro inhaltlich und organisatorisch vor und wertet das Angebot im Anschluss aus. Wichtig ist eine intensive Vorbereitung unter Einbeziehung der Kinder und Eltern, die sich an unseren Standards für die Betreuung orientiert.

Konzept des Kinderkultursommers:

Das Angebot des Kinderkultursommers existiert seit 1996, seit 2008 wird es in Kooperation mit der Lebenshilfe als inklusive Stadtranderholung in Köln angeboten. Das Angebot richtet sich an Kinder im Alter von 6 – 15 Jahren und findet in den Sommerferien an zwei Wochen Montags bis Freitags von 9.00 – 16.00 Uhr statt. Die Kinder können sich jede Woche für einen oder zwei halbtägige Kreativworkshops anmelden. In den zwei Wochen nehmen an die 700 Kinder am Kinderkultursommer teil - davon z.Zt. 19 Kinder mit Behinderung. Sie werden begleitet durch eine Einzelbetreuung der Lebenshilfe Köln.

Diese Einzelbetreuung ist notwendig, damit die Kinder sich ein Angebot ihrer Wahl und nach ihren Interessen aussuchen können, aber auch um eine gute Betreuung auf dem großen und unübersichtlichen Gelände zu gewährleisten. Neben der Betreuung ist eine enge Zusammenarbeit mit den Dozenten sehr wichtig, um alle Kinder optimal einzubinden und das Angebot an den Bedürfnissen aller Teilnehmer ausrichten zu können.

Dies stellt sicherlich die größte Herausforderung dar, da der Kontakt der Kinder untereinander ganz automatisch entsteht und sich ein gutes Miteinander entwickelt hat.

Auch hier ist eine intensive Vorbereitung wichtig, die sich an unseren Standards in der Betreuung orientiert.

Standards in der Betreuung:

Der Betreuungsschlüssel orientiert sich an dem Assistenzbedarf der TeilnehmerInnen und den Rahmenbedingungen vor Ort bzw. den Anforderungen des Angebotes. Von jedem Teilnehmer erhalten wir vor Beginn einen ausgefüllten Fragebogen mit allen wichtigen Informationen über den Assistenzbedarf. Bei den Ferienangeboten finden zusätzlich Vortreffen statt, bei denen die Eltern und MitarbeiterInnen alle wichtigen Informationen zum Ablauf und der Organisation erhalten sowie ein erstes Kennenlernen zwischen TeilnehmerInnen und MitarbeiterInnen stattfindet. Im Anschluss daran erfolgen ca. eineinhalbstündige Hausbesuche bei denen alle zusätzlichen Informationen ausgetauscht werden können.

Bei allen ‚festen Gruppen‘ lernen sich TeilnehmerInnen und MitarbeiterInnen bei einem Schnuppertermin kennen. Erst danach entscheiden sich beide Seiten für eine längerfristige Teilnahme.

Bei allen Angeboten steht jeweils eine Leitung vor Ort in engem Kontakt mit der Koordination im Büro. Alle Betreuer haben pädagogische Kenntnisse/ Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung und werden regelmäßig fortgebildet

Eine Vergabe von Medikamenten erfolgt nur mit Vorlage der ärztlichen Verordnung.

Pädagogische Ziele:

Zu den pädagogischen Zielen aller Angebote zählen:

- Die Selbstbestimmung und Selbstständigkeit zu fördern
- Entscheidungskompetenz zu entwickeln
- Soziales Lernen und Kommunikation
- Umsetzung von Integration und Inklusion
- Elternarbeit
- Spaß (für alle Beteiligten – vor allem natürlich für die Kinder)
- spezielle Fähigkeiten und Interessen zu entwickeln

Überblick:

In den letzten Jahren ist der Bedarf stark angestiegen – besonders in den Ferienzeiten: 2011 haben sich insgesamt ca.130 Teilnehmern angemeldet. Dazu kommen noch einige TeilnehmerInnen, die nur einen Platz auf der Warteliste gefunden haben. Dabei zeigt sich, dass besonders die Ferien ein Betreuungsproblem für viele Eltern darstellt.

Aktuell haben viele TeilnehmerInnen einen hohen Unterstützungsbedarf. Einige Gruppen bestehen schon seit sehr langer Zeit. da die Gruppen vom Alter her mitgewachsen sind bestehen zur Zeit viele Jugend- und kaum Kindergruppen, obwohl der Bedarf hier auch sehr groß ist. Um das Angebot zu erweitern müssten weitere finanzielle Mittel beschafft werden. Die Finanzierung ist aber leider nicht dauerhaft gesichert sondern stark abhängig von Fördermitteln und Spenden, die jedes Jahr neu bewilligt werden.

Wir hoffen, dass die Bedeutung der Angebote auch in der Politik erkannt und dauerhaft entsprechende Mittel zur Verfügung gestellt werden bzw. über andere Institutionen zusätzliche Freizeitangebote für Kinder mit und ohne Behinderung geschaffen werden, sodass in Zukunft alle Kinder Wahlmöglichkeiten zur Freizeitgestaltung haben.

Zur Autorin:

JULE- Club

Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Ortsvereinigung Köln e.V.

Simone Kirsch

Berlinerstraße 140 – 158, 51063 Köln

0221/ 98 34 14 31

Simone.Kirsch@lebenshilfekoeln.de

www.lebenshilfekoeln.de

Psychotherapie bei Menschen mit Down-Syndrom

Oliver Fricke

Allgemeines zu psychischen Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung

Die Einordnung psychischer Störungen bei Intelligenzminderung verlangt die besondere Berücksichtigung von:

- Besonderheiten der Schädigungen der Hirnentwicklung
- Besonderheiten in der Steuerung sozialer Interaktionen z.B. symbiotische Beziehung zur Mutter
- Anpassungsstörung infolge von Überforderung
 - Schulangst bei kognitiver Überforderung
 - (auto-) aggressives Verhalten bei sozialer Überforderung
- Besonderheiten der Informationsverarbeitung
 - für die Denkfertigkeit
 - und die Impulskontrolle.

Die Diagnostik psychischer Störungen muss neben der Charakterisierung der Psychopathologie die Intelligenzentwicklung einbeziehen.

Die Diagnostik hat unter anderem auf die Aspekte:

- Körperliche und psychische Komorbiditäten
 - Exploration der Umgebung (Eltern, Erzieher)
 - Soziale, emotionale, geistige Entwicklung
 - Therapeutische Ressourcen (Eltern, Institutionen)
- Sinnesbehinderungen

einzugehen.

In der Verhaltensanalyse werden

- der Grad der geistigen Behinderung
- die Kommunikationsfähigkeit
- die Motorik und Mobilität
- die emotionale Mitteilungsfähigkeit (autistische Wesenszüge?)
- und die Wahrnehmung und Gestaltung sozialer Interaktion

beschrieben.

Was ist Psychotherapie?

Psychotherapie ist ein bewusster und geplanter interaktioneller Prozess zur Beeinflussung von Verhaltensstörungen und Leidenszuständen, die in einem Konsensus (möglichst zwischen Patient, Therapeut und Bezugsgruppe) für behandlungsbedürftig gehalten werden, mit psychologischen Mitteln (durch Kommunikation) meist verbal aber auch a verbal, in Richtung auf ein definiertes, nach Möglichkeit gemeinsam erarbeitetes Ziel (Symptomminimalisierung und/oder Strukturänderung der Persönlichkeit) mittels lehrbarer Techniken auf der Basis einer Theorie des normalen und pathologischen Verhaltens (Strotzka 1978).

Nach Grawe sind allgemeine Wirkfaktoren der Psychotherapie die

- Therapeutische Beziehung (Therapeutenvariabale, Reparenting)
- Ressourcenaktivierung
- Problemaktualisierung
- motivationale Klärung
- Problembewältigung (positive Erfahrungen der Veränderung).

Psychotherapie bei Intelligenzminderung

Die Indikation zur Psychotherapie bei Intelligenzminderung bezieht sich insbesondere auf die Entwicklungsförderung lebenspraktischer Fertigkeiten, deren Erwerb aufgrund der Intelligenzminderung primär beeinträchtigt ist und die Behandlung psychischer Störungen wie z.B. ADHS und (auto-) aggressives Verhalten.

Durch Therapie kann die Integration in die Familie verbessert werden oder die emotionale Autonomie gestärkt werden.

Die Aufgabenstellung der Therapie bezieht sich insbesondere auf die

- Entwicklungsförderung (Verbesserung der geistigen Fähigkeiten)
- soziale Integration
- spezifische Therapie psychischer Störungen.

Voraussetzung für eine angemessene und erfolgreiche Psychotherapie ist eine emotional motivierende Beziehung zwischen Therapeut und dem geistig behindertem Kind und eine Partnerschaft im therapeutischen Prozess zu den Eltern und Betreuern. Techniken der Psychotherapie sind eher körper- u. handlungsorientiert, weniger kognitiv-sprachlich gebunden:

- Aktiv therapeutisch geleitet
- Situativ Strukturierend (Zeitliche Ablauf).

Zugang zu den Themen der Therapie kann gefunden werden mit:

- Spieltherapie
- Rollenspiele
- Nutzung körperlicher Signale (Atmung, Psychomotorik).

Es ist bei Patienten mit Intelligenzminderung zu empfehlen

- besser höher frequent und kürzer als niedrig frequent und länger zu behandeln.
- eine starke Strukturierung der Sitzungen vorzunehmen.
- Eine Therapie im alltäglichen Lebensfeld (keine Übertragung aus der „Laborsituation“ in das Alltagsmilieu) durchzuführen.

Besonderer Beachtung bedürfen die Aspekte:

- Verstehen therapeutischer Anforderungen
- Sind die Anforderungen angemessen für die Aufmerksamkeit, Konzentrationsfähigkeit, Verarbeitungsgeschwindigkeit und das Gedächtnis

Eine Therapie unter „Laborbedingungen“ ist nicht ausreichend (natürliche Lebensumfeld) und syndromspezifische Besonderheiten müssen beachtet werden (z.B. ist ein Mangel an Empathie typisch für das zugrunde liegende Syndrom?).

Zur allgemeinen Struktur der Therapie sollten gehören:

- Familiäre, ambulante, teilstationäre und stationäre (geringe Impulskontrolle, stark erethisches Verhalten, psychotische Symptome) Hilfe
- Medizinische, psychologische, pädagogische und rehabilitative Maßnahmen
- Frühförderung im Säuglings- und Kleinkindesalter
- Schulische Förderung im Rahmen des Sonderschulwesens (Schwerpunkte Lernen, Geistige Entwicklung, Sehen, Hören, körperliche u. motorische Entwicklung)

Es ist dabei Wert zu legen auf

- Arbeit mit der Familie und Bezugspersonen
- Psychoedukation
 - Information zur Diagnose und den therapeutischen Möglichkeiten
 - Entlastung von Gefühlen der Schuld durch Erklärungsansätze der Störung
- Verhaltenstherapeutische Maßnahmen
- Übungsbehandlung (Physio- u. Ergotherapie, Logopädie)
- Behandlung von Aspekten der Grunderkrankung mit psychischen Auswirkungen (Epilepsie, Stoffwechselstörung).

Eltern- und familienbezogene Maßnahmen sind zu charakterisieren als:

- Die Zusammenarbeit mit Eltern und Bezugspersonen (z.B. Erzieher) ist immer notwendig!
- In der Regel ist die Familie Partner und nicht Patient in der Therapie

Ein wesentlicher Faktor ist die Psychoedukation zur Vermittlung u. Erläuterung von Wissen zu den Spezifika der Behinderung u. der Psychopathologie. Dabei dürfen Familien nur in realistischer Form als Ressource in der Therapie genutzt werden. Ggf. ist eine Entlastung der Familie in der Therapie durch Maßnahmen der Jugendhilfe (z.B. § 35a oder § 27 VIII. BSHG/KJHG), Selbsthilfegruppen etc. erforderlich.

Wenn keine Kommunikation mit sprechen oder Gestik möglich ist umfasst die Therapie:

- Bildung von Hypothesen in der Therapie durch Beobachtung
- Körperliche Symptome als Ausdruck emotionaler Befindlichkeit zu verstehen (z.B. Atmung)
- Verhalten im Entwicklungsverlauf zu verstehen
- Beobachtungen der Umgebung (Eltern, Betreuer) einzubeziehen.

Das therapeutische Vorgehen berücksichtigt vor allem

- die Höchste Evidenz für den Einsatz verhaltenstherapeutischer Techniken
- Shaping (Formung von Verhalten)
- Prompting (Verstärkung der Wiederholung)
- Chaining (Verhaltenskettung)
- Modell-Lernen (operant)
- (auto-) aggressives Verhalten verändern mit Time-out und Overcorrection
- Co-Therapie (Elterstraining)
- ggf. eine medikamentöse Zusatzbehandlung.

Spezifisches zu psychischen Störungen bei Kindern mit Down-Syndrom

Die neuropsychologischen Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom stellen sich dar nach Porter (2009) als:

- Relative Schwäche im phonologischen Kurzzeitgedächtnis
- Sprachstörung
- Relative Schwäche im allgemeinen Kurzzeitgedächtnis, auch im LZG
- Relative Schwäche in exekutiven Funktionen (Handlungsplanung).

Dieses führt nach Porter (2009) in der sozialen Funktion häufig zu:

- Unangemessen Emotionalität im sozialen Kontakt (u.a. „überfreundlich“)
- Schwächen in der Erkennung von Emotionen
- Geringere emotionale Prosodie in der Sprache
- Geringe Frustrationstoleranz
- Geringe Impulskontrolle im Sozialverhalten,

wobei die soziale Funktion insgesamt

- häufig gestört ist bei Menschen mit DS

Ursächlich sind vor allem

- Schwächen in der sozialen Perzeption
- nicht primär sozial gebundene kognitive Schwächen (Sprache etc.)

Nicht ursächlich ist in der Regel eine Störung der sozialen Kognition.

Nach de Falco et al. (2009) ist die Interaktion von Kindern mit Down-Syndrom und ihren Eltern wie folgt zu charakterisieren:

- Die Beziehungen von Mutter und Vater zum Kind sind von normaler emotionaler Verfügbarkeit gekennzeichnet.
- Mutter und Vater zeigen ergänzendes „Parenting“ im Kontakt mit ihrem entwicklungsauffälligen Kind.
- Mütter von Kindern mit DS neigen zu direktivem Verhalten, da Kinder mit DS weniger Initiative in Motorik und Handeln zeigen.
- Väter erleben den Kontakt zu ihren Kindern mit DS harmonisch u. zeigen weniger maladaptive Verhaltensweisen.

Nach Feeley und Jones (2011) sind typische Verhaltensstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom:

- Aufmerksamkeitsstörungen
- Sozialer Rückzug (v.a. kleinere Kinder bei Überforderung)
- Stereotypien
- Selbstgespräche
- Schlafstörungen,

wobei es mit dem Alter zu einer Zunahme an Angststörungen und depressiven Störungen kommt.

Spezifische psychotherapeutische Behandlung bei Menschen mit Down-Syndrom

Es gibt nur wenige spezifische Therapie-Manuale zur Behandlung von Verhaltensstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom.

Eine standardisierte Technik ist die antecedent-behaviour-consequence (ABC) analysis (Feeley & Jones 2011) zur verhaltenstherapeutischen Intervention.

Mit diesem Verfahren können Verhaltensweisen wie z.B. aggressives Verhalten und Stereotypen behandelt werden.

Zusammenfassend sind in der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom die folgenden Aspekte zu beachten:

- Menschen mit DS können durch Verhaltensauffälligkeiten gekennzeichnet sein,
 - die sich allgemein durch die Intelligenzminderung erklären lassen.
 - die in ihrer Psychopathologie spezifisch für das DS sind.
- Erfolgreiche Psychotherapie bei Menschen mit DS beruht auf
 - allgemeinen Wirkfaktoren der psychotherapeutischen Beziehung.
 - spezifischen Therapieansätzen (vor allem VT).
 - Berücksichtigung der Entwicklungsförderung.
 - Edukation und therapeutischer Partnerschaft mit den Eltern und Bezugspersonen.
- Grundlage psychotherapeutischen Arbeitens ist immer die angemessene Wertschätzung des Patienten und das Erkennen der Bedeutung der Verhaltensstörung für den Verlust sozialer Funktionen.

Zum Autor:

Priv.-Doz. Dr. med. Oliver Fricke

Kinder- u. Jugendpsychosomatik

Klinik u. Poliklinik für Kinder- u. Jugendmedizin Universität zu Köln

oliver.fricke@uk-koeln.de

Literatur:

de Falco, S., Venuti, P., Esposito, G. & Bornstein, M.C. (2009). Mother-Child And Father-Child Interaction. In Families Of Children With Down Syndrome. In: Jelinek, D. & Dvorak, G. (Eds). Handbook of Down Syndrome Research (249-265). New York: Nova Science Publishers, Inc.

Strotzka, H. (1978). C.G. Jungs "Komplexe Psychologie". In: Strotzka, H. (Hrsg.), Psychotherapie, Grundlagen, Verfahren, Indikationen (223-231). München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenber.

Porter, M.A. (2009). Social functioning in Down syndrome: A neuropsychological perspective. In: Jelinek, D. & Dvorak, G. (Eds.), Handbook of Down syndrome research (123-157). New York: Nova Science Publishers, Inc.

Feeley, K.M. & Jones, E.A. (2006). Addressing challenging behaviour in children with Down syndrome: The use of applied behaviour analysis for assessment and intervention. Down Syndrome Research and Practice, 11(2); 64-77.

Interdisziplinäre Frühförderung für Kinder mit Down-Syndrom

Angelika Weiß, Claudia Götz und Mareike Roll

Seit vier Jahren wird Frühförderung als ganzheitliche, interdisziplinäre Komplexleistung angeboten - ein Konzept, an dem auch Familien mit DS-Kindern partizipieren können. Kerngedanke des Konzeptes ist, dass Kinder sowohl medizinisch-therapeutische als auch pädagogisch-psychologische Unterstützung erfahren. Das Angebot richtet sich an Kinder im Alter von 0-6 Jahren mit einem spezifischen Förderbedarf, der in einer eingehenden Diagnostik ermittelt wird. Bezogen auf Kinder mit Down-Syndrom beginnt die Förderung meist mit Physiotherapie und Heilpädagogik und wird im Entwicklungsverlauf um Sprachheilpädagogik ergänzt. Im Bedarfsfall steht Eltern zudem psychologische Beratung zur Verfügung.

Physiotherapie (Krankengymnastik)

Innerhalb der Komplexleistung Frühförderung im Zentrum für Frühbehandlung und Frühförderung in Köln werden die Kinder mit Down-Syndrom nach dem Bobath- Konzept behandelt. Diese Behandlungsmethode auf neurophysiologischer Grundlage eignet sich besonders, da sie ganzheitlich ausgerichtet ist.

Das bedeutet eine enge Zusammenarbeit mit den Bezugspersonen des Kindes und Austausch mit anderen Berufsgruppen innerhalb des Zentrums, aber z.B. auch mit Tagesmüttern, Erziehern und Ärzten.

Die Befunderhebung dient der Feststellung der Fähigkeiten und Schwierigkeiten des Kindes, d.h. der Ermittlung des Entwicklungsstandes im motorischen Bereich. Kognition, sozial- emotionale Situation, Sprache und Spielverhalten werden mit einbezogen.

Da das Bobath- Konzept alltagsorientiert arbeitet, sind Besuche Zuhause und im Kindergarten zur Unterstützung der Bezugspersonen hilfreich und erwünscht.

Die Wahl der passenden „Hilfsmittel“ unterstützt und ergänzt die Therapie (z.B. Kissen, Polster, geeignete Sitzmöbel oder auch Einlagen).

Schwierigkeiten der Kinder mit Down- Syndrom

Die verringerte Muskelspannung (hypotoner Muskeltonus) ist das Hauptsymptom.

Diese geht einher mit verminderter Kraft und großer Gelenkbeweglichkeit.

Die Stabilisierung der Gelenke ist erschwert, sie werden schnell überbelastet.

Die Extremitäten sind verkürzt, wodurch das Hochkommen aus der Rückenlage und das Abstützen im Sitz erschwert sind. Das Lernen ist verlangsamt.

Die Ziele der Behandlung ergeben sich aus dem individuellen Befund.

Sie sind immer an den Wünschen und Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie orientiert. Die Teilhabe am Alltag und die Selbständigkeit des Kindes stehen im Vordergrund.

- Begleitung und Förderung der sensomotorischen Entwicklung von der Rückenlage bis zum Gehen mit allen Positionen und Positionswechseln
- Das Vermeiden von Kompensationsbewegungen, die aufgrund der muskulären Hypotonie entstehen und das Ermöglichen von physiologischen Bewegungen.

Es soll die Voraussetzung geschaffen werden, damit die Erhöhung der Muskelspannung möglich wird. Mögliche Sekundärprobleme, wie z.B. Fußfehlstellungen oder Überstreckung der Wirbelsäule, werden beachtet und möglichst verhindert.

Das therapeutische Vorgehen wird an Alter und Entwicklungsstand des Kindes angepasst. Das Schaffen einer vertrauensvollen, motivierenden Atmosphäre ist unabdingbar.

Die Therapie in der Neugeborenenzeit umfasst die individuell angepasste Lagerung für Ruhe, Aktivität und das Stillen. Das „Handling“ vermittelt den Bezugspersonen des Säuglings entwicklungsfördernde Hilfen bei den täglichen Verrichtungen (Aufnehmen, Hinlegen, Umdrehen, Wickeln, Tragen, Waschen).

In der weiteren Entwicklung werden Positionen und Positionswechsel ermöglicht und unterstützt. Die entwicklungsfördernde Umfeldgestaltung ermöglicht dem Kind weitere motorische Schritte ohne direkte Hilfe der Bezugspersonen.

„Hilfsmittel“ werden individuell ausgewählt und zur Entwicklungsförderung eingesetzt.

Heilpädagogik

Heilpädagogische Förderung im Rahmen der Komplexeistung Frühförderung fokussiert die emotionale und kognitive Entwicklung des Kindes.

Insbesondere die emotionale Entwicklung ist in dem frühen Alter, in dem Frühförderung beginnt, eng verbunden mit der Eltern-Kind-Bindung. Im Rahmen der Resilienzforschung (vgl. Masten 2001) trat die sichere Eltern-Kind-Bindung als bedeutsames protektives System in der Vordergrund und sollte heute in der Frühförderung Beachtung finden, um die emotionale Entwicklung des Kindes zu unterstützen. Da Bindung und Exploration (letzteres als spielerische Aneignung der Welt) lebenslang zwei komplementäre Verhaltenssysteme sind, hat Bindungsentwicklung auch einen Einfluss auf die Explorationsentwicklung. In der Geborgenheit elterlicher emotionaler Verfügbarkeit kann ein Kind seine Kraft vollends auf die Erkundung der Welt verwenden.

Ist das Bindungssystem des Kindes beispielsweise durch Verunsicherung, Hunger, Müdigkeit oder Angst aktiviert, tritt Exploration in den Hintergrund, bis ausreichend Nähe und emotionale Sicherheit durch die Eltern hergestellt sind.

Bindungsentwicklung geschieht als prozesshaftes, emotionales Miteinander und wird einerseits durch die Klarheit der kindlichen Bindungssignale, andererseits durch die Qualität der elterlichen Feinfühligkeit gestaltet.

Wie Wilken (2009) und Rauh (2004) aufzeigen, kann das Bindungsverhalten eines Kindes mit Down-Syndrom verändert sein: die kindlichen Signale können weniger klar und deutlich sein, der emotionale Ausdruck gedämpft erscheinen. Zudem können kindliche Reaktionen im Eltern-Kind-Dialog zeitlich verzögert, also langsamer einsetzen. Die Aufmerksamkeitsspanne kann geringer und die Ablenkbarkeit größer sein.

Sichere Bindungsentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom lässt sich im Rahmen der Komplexleistung Frühförderung unterstützen, indem im vertrauten häuslichen Umfeld die individuellen Bindungssignale des Kindes mit den Eltern im Spiel erforscht werden. Feinfühliges Elternverhalten bedeutet hier, sich einzulassen auf das veränderte, langsamere Timing des Kindes im Dialog und den individuellen, aktuellen Entwicklungsstand des Kindes zu berücksichtigen.

Den Entwicklungsstand des Kindes zu erkennen ist auch Voraussetzung für das zweite Ziel heilpädagogischer Förderung, die Unterstützung der kognitiven Entwicklung.

Kognitive Entwicklung zeigt sich als Spielentwicklung, als Exploration der Umwelt und vollzieht sich auch bei Kindern mit Down-Syndrom in der gleichen Abfolge der kognitiven Meilensteine wie bei allen anderen Kindern (vgl. Giel 2008; Wilken, 2009). Zu berücksichtigen sind jedoch folgende Besonderheiten von Kindern mit Down-Syndrom: die Reaktionszeit ist langsamer, die Aufmerksamkeitsspanne kürzer, die Kurzzeitspeicherkapazität geringer und die auditive Verarbeitung verändert. Im Rahmen der Frühförderung werden Spielsituationen mit den Eltern so gestaltet, dass die Eigenaktivität des Kindes angeregt wird, die Aufmerksamkeit und das Gefühl der Selbstwirksamkeit gestärkt werden. Das Spiel soll Neugier wecken, Initiativen des Kindes unterstützen, Pausen ermöglichen, den Wunsch nach Wiederholung aufgreifen und eine positives Feedback der Eltern an das Kind beinhalten.

Frühe kognitive Meilensteine, die in der Frühförderung Beachtung finden können und auch bedeutsam für die Bindungsentwicklung sind, werden abschließend aufgeführt: Kontingenzerleben (3-4 Monate), kausale Zusammenhänge (ab 7 Monate), Merkfähigkeit (ca. 9 Monate), protodeklaratives Verhalten (ca. 9-12 Monate) (vgl. Ziegenhain, et al., 2006). Die Altersangaben beziehen sich auf die Entwicklung nicht behinderter Kinder.

Zeichnet sich ab, dass ein Kind mit Down-Syndrom beginnt, protodeklaratives Verhalten zu entwickeln, ist der Zeitpunkt gekommen, mit den Eltern über den Beginn der Sprachtherapie zu beraten.

Sprachheilpädagogik

Inhalt der sprachheilpädagogischen Förderung ist die Förderung der Sprachentwicklung und der kommunikativen Fähigkeiten.

Die Sprachentwicklung bei Kindern mit DS ist verzögert, der Verlauf entspricht den Entwicklungsstufen der normalen Sprachentwicklung. Erste Worte werden von Kindern mit Down-Syndrom in der Regel im Alter von 2-3 Jahren produziert. Der Aufbau des Wortschatzes verläuft verlangsamt. Zweiwort- und Mehrwortäußerungen treten ebenfalls verspätet auf. Das Sprachverständnis ist in der Regel deutlich besser ausgebildet als die expressiven Fähigkeiten. Es zeigen sich große individuelle Unterschiede der sprachlichen Kompetenzen. Wie gut Kinder mit DS Sprache erwerben, ist abhängig von der Ausprägung der syndromspezifischen Merkmale, der Persönlichkeit des Kindes und den Umfeld- und Rahmenbedingungen (vgl. Wilken 2008; Kiesel, Mees & Sarimski 2010).

Spezifische Schwierigkeiten der Sprachentwicklung ergeben sich durch orofaziale Beeinträchtigungen und kognitive Beeinträchtigungen, insbesondere Schwächen im auditiven Kurzzeitgedächtnis und der auditiven Verarbeitungsfähigkeit (vgl. Wilken 2009). Während in der Vergangenheit vor allem motorische Funktionsübungen und gezielte Lautanbahnung Schwerpunkte der Sprachtherapie bei Kindern mit DS waren, liegt heutzutage der Schwerpunkt in der Förderung der kommunikativen Aspekte. Ziel ist eine ganzheitliche Förderung der kommunikativen und sprachlichen Fähigkeiten. Kognitive und emotionale Basisfähigkeiten gelten dabei als die Grundvoraussetzung (vgl. Wilken 2009; Grimm 2003).

Daraus ergeben sich verschiedene Inhalte für die Sprachtherapie: Orofaziale Therapie (in der Regel orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales) zur Vermeidung bzw. Milderung der Sekundärpathologie im Mund- und Gesichtsbereich. Strukturierte Spiel- und Interaktionsangebote zur Förderung der allgemeinen sprachrelevanten Kompetenzen. Lautanbahnung und Gebärdenunterstützte Kommunikation (z.B. GuK nach Etta Wilken).

Die Gebärdenunterstützte Kommunikation hat sich vor allem durch die Verknüpfung visueller und auditiver Reize bewährt. Der Zugang zu gesprochener Sprache wird durch die Nähe von Zeichen und Bezeichnetem erleichtert, die Aufmerksamkeit des Kindes wird unterstützt und die Verwechslung von ähnlich klingenden Wörtern wird vermieden (vgl. Wilken 2009).

Der Umfang der Fördereinheiten in den jeweiligen Schwerpunkten wird an den Bedarf des Kindes und seiner Familie angepasst und in der Regel für ein Jahr beantragt.

Die Unterstützung und enge Begleitung der Familien bei allen kindbezogenen Fragestellungen ist ein großes Anliegen und notwendige Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie. Räumliche Nähe der Fachbereiche ermöglicht eine sehr gute Zusammenarbeit mit kontinuierlichem Austausch über Therapieziele, Fortschritte und die weitere Planung der Förderung.

Literatur:

- Biewald, F. (Hrsg.) (2004). Das Bobath- Konzept. München: Urban und Fischer.
- Giel, B. (2008). Sprachtherapie bei Kindern mit Down-Syndrom. In: Leyendecker, C. (Hg.). Gemeinsam Handeln statt Behandeln, Aufgaben und Perspektiven der Komplexleistung Frühförderung (169-178). München: Ernst Reinhardt.
- Grimm, H. (2003). Störungen der Sprachentwicklung. 2. Auflage. Göttingen: Hogrefe.
- Kiesel, J., Mees, K. & Sarimski, K. (2010). Frühe Kommunikationsentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom. *Leben mit Down-Syndrom*, (64), 20-23.
- Kißgen, R. (2008). Frühförderung aus bindungstheoretischer Perspektive. Anmerkungen zur Dynamik der Verhaltenssysteme. In: Leyendecker, C. (Hg.). Gemeinsam Handeln statt Behandeln. Aufgaben und Perspektiven der Komplexleistung Frühförderung (253-267). München: Ernst Reinhardt.
- Lommel-Kleinert, E.(2002). Handling und Behandlung auf dem Schoß. München: Pflaum-Verlag.
- Masten, A.. (2001). Resilienz in der Entwicklung: Wunder des Alltags. In: Röper, G., Von Hagen, C. & Noam, G. (Hrsg.). *Entwicklung und Risiko* (192-219). Stuttgart: Kohlhammer.
- Neuhäuser, G. (2004). Syndrome bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ursachen, Erscheinungsformen, Folgen. Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- Rauh, H. (2004). Kindliche Behinderung und Bindungsentwicklung. In: Ahnert, L. (Hg.). *Frühe Bindung, Entstehung und Entwicklung* (313). München: Ernst Reinhardt.
- Rauh, H. (2008). Resilienz und Bindung bei Kindern mit Behinderung. In: Opp, G., Fingerle, M. (Hg.). *Was Kinder stärkt, Erziehung zwischen Risiko und Resilienz* (175-191). München: Ernst Reinhardt.
- Solcic, D. (2009). Zweisprachigkeit bei Menschen mit Down-Syndrom. ([www.witaj-sprachzentrum.de/files/Diplom-Daniela-Solcic\(1\).pdf](http://www.witaj-sprachzentrum.de/files/Diplom-Daniela-Solcic(1).pdf)).
- Wilken, E. (2008). Sprachförderung mit Kindern mit Down-Syndrom. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wilken, E. (2009). Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Ziegenhain, U., Fries, M., Bütow, B. & Derksen, B. (2006). Entwicklungspsychologische Beratung für junge Eltern. Weinheim und München: Juventa.

Menschen mit Down-Syndrom – Ganz normal anders?

Wolfram Henn

Unsere menschlichen Sinne sind von Natur aus darauf programmiert, in unserer Umgebung Unterschiede stärker wahrzunehmen als Gemeinsamkeiten und das, was uns auffällt, mit dem uns Bekannten zu vergleichen. Bewusst oder - zumeist - unbewusst entwickelt jeder von uns daraus Kategorien des Gewohnten und „Normalen“ und demgegenüber des Ungewohnten und damit „Abnormen“, dem wir intuitiv mit Vorsicht, bis hin zur Ablehnung, begegnen.

Dieselbe Wahrnehmung bringen wir auch anderen Menschen entgegen. Wer immer sich durch ein äußerlich erkennbares Merkmal von anderen unterscheidet, erregt unsere Aufmerksamkeit und unsere Skepsis, weil er „anders“ ist als die uns vertrauten „Normalen“. Dabei machen wir uns nicht bewusst, dass es auch eine Normalität innerhalb des Andersseins gibt: Wer 2,10 Meter groß ist, wird von uns als Riese bestaunt, unter Basketball-Profis ist aber der Einsachtziger die belächelte Ausnahme. Wer 150 Kilo wiegt, mag auf der Straße verächtliche Bemerkungen auf sich ziehen - im Sumo-Ring ist er ein Durchschnittstyp.

Geht es um Merkmale, die sich mit Schwäche und Behinderung assoziieren lassen, ist unsere Wahrnehmung oft so sehr von Vorurteilen eingeengt, dass wir den ganzen Menschen auf seinen Schwachpunkt reduzieren und ihm gar keine Chance geben, seine Stärken auf anderen Gebieten auszuspielen. Dabei kann es auch hier so sein, dass die vermeintliche Schwäche in bestimmten Lebenssituationen zum Vorteil wird.

Nehmen wir beispielsweise Kim Peek, das reale Vorbild des von Dustin Hoffman im Film „Rain Man“ verewigten Autisten mit Inselbegabung: Peek konnte aufgrund seiner durch eine Hirnfehlbildung verursachten ungewöhnlichen Art, Sinnesreize zu verarbeiten, zwar keinen üblichen Beruf ausüben, aber hatte ein Gedächtnis von schier unfassbarer Kapazität. Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom, denen ein kleiner Abschnitt auf ihrem Chromosom 7 fehlt, wurden anhand gängiger Intelligenztests solange pauschal als „geistig behindert“ eingestuft, bis eine genauere Betrachtung ihre meist weit über das Maß der Durchschnittsmenschen hinausgehende Musikalität zeigte und ihnen auf diesem Gebiet die Tür zu Selbstverwirklichung und sozialer Anerkennung aufstieß.

Henri de Toulouse-Lautrec, dessen unspektakulärer Lebensweg als adliger Gutsbesitzer vorgezeichnet schien, wäre ohne seinen Kleinwuchs – genetisch war es vermutlich eine Pyknodysostose – wohl kaum zum weltberühmten Maler geworden.

Stephen Hawking mag auch ohne seine amyotrophe Lateralsklerose ein brillanter Physiker sein – zum populären Megastar der Wissenschaft wurde er wohl nicht trotz, sondern gerade wegen seiner augenfälligen Körperbehinderung. Und Bobby Brederlow wäre sicherlich ohne Goldene Kamera und Bundesverdienstkreuz geblieben, wenn für eine bestimmte Filmrolle nicht gerade ein junger Mann mit Down-Syndrom gesucht worden wäre.

Man kann also zum Schluss kommen, dass Menschen mit Behinderungen weniger durch ihre Besonderheiten selbst an der Selbstverwirklichung – oder einfacher: am Glücklichen – gehindert werden als durch die Chancen, die ihnen deshalb verwehrt bleiben. Machen wir uns aber nichts vor: Im wahren Leben kann es nur den wenigsten von ihnen gelingen, der allfälligen Diskriminierung elegant durch das Erklimmen der sozialen Leiter zu entgehen.

Welche Entfaltungsmöglichkeiten einem Menschen mit Einschränkungen eingeräumt werden und wie viel Respekt er erfährt, hängt eben doch weitgehend von den sozialen Kategorien ab, in die er vorab eingeordnet wird. Damit sind wir wieder am Anfang: Entscheidend für diese Einordnungen sind nun einmal nicht die vielen Eigenschaften, in denen er anderen – „normalen“ - Menschen ähnlich ist, sondern die wenigen, in denen er sich von ihnen unterscheidet. Für das Down-Syndrom lässt sich diese Verzerrung in Zahlen fassen. Das Chromosom 21 mit seinen etwa 250 Genen macht gerade einmal 1 % unseres gesamten Erbgutes aus.

Ein Mensch mit Trisomie 21 ist in seinem Chromosomensatz also zu 99 % wie jeder andere auch (und selbstverständlich genauso hundertprozentig das Kind seiner Eltern wie seine Geschwister mit 46 Chromosomen). Nichtsdestoweniger richtet sich die Aufmerksamkeit des Umfeldes unweigerlich auf das trennende eine Prozent, aufgrund dessen an Menschen mit Down-Syndrom meist mehr ihre Defizite als ihre Potenziale wahrgenommen werden. Ein Blick in ein Lexikon oder ins Internet unter dem Stichwort „Down-Syndrom“ führt unweigerlich zu Auflistungen aller nur denkbaren Probleme und Komplikationen, die in der Wahrnehmung von Laien, leider auch mitunter von frischgebackenen Eltern, das Zerrbild eines reinen „Defektwesens“ ohne sinnvolle Lebensperspektive zeichnen. Es bedarf keiner großen Phantasie sich vorzustellen, welche Wirkung ein solcher Eindruck auf ein Elternpaar hat, das sich nach der vorgeburtlichen Diagnose „Down-Syndrom“ bei ihrem werdenden Kind über die Weiterführung der Schwangerschaft entscheiden muss.

Besonders folgenschwer ist die Tatsache, dass diese Vorurteils-Mechanismen auch auf der professionellen Ebene funktionieren, was zu selbsterfüllenden Prophezeiungen führen kann: Bis vor wenigen Jahrzehnten lernten Kinder mit Down-Syndrom nicht Lesen und Schreiben – nicht weil sie dazu nicht fähig gewesen wären, sondern weil es als für sie so unerreichbar galt, dass sich niemand bemühte, es ihnen beizubringen.

Zynischer noch: Den in den letzten Jahrzehnten größten Zuwachs an Lebenserwartung haben Kinder mit Down-Syndrom erst dadurch erfahren, dass ihnen der Zugang zu lebensrettenden Herzoperationen nicht mehr pauschal verweigert wurde.

Im Zuge der besseren medizinischen Versorgung und - früher die Ausnahme, heute selbstverständlich - des Aufwachsens von Kindern mit Down-Syndrom in ihren Familien haben sich auch ihre geistigen und sozialen Entwicklungsperspektiven verbessert, bis hin zur Eingliederung in Berufsbilder des ersten Arbeitsmarktes. Als Leuchttürme des Möglichen können Erwachsene mit Down-Syndrom dienen, die es in ein selbständiges Leben "geschafft" haben, wie der spanische Lehrer und Schauspieler Pablo Pineda. Tatsächlich kann ein einziges solches Positivbeispiel den Horizont dessen erweitern, was Menschen mit Down-Syndrom prinzipiell erreichen können.

Allerdings liegt darin auch die Gefahr, eben dieses prinzipiell Mögliche als das für alle Erreichbare misszuverstehen, mit der Folge überzogener Erwartungen und vorprogrammierter Überforderung und Enttäuschung. Einem Kind mit 47 Chromosomen zu sagen: "Du sollst Lehrer oder Schauspieler werden, andere haben es doch vorgemacht" ist ungefähr genauso hilfreich wie einem Kind mit 46 Chromosomen zu sagen "Du sollst Olympiasieger oder Nobelpreisträger werden, andere haben es doch vorgemacht".

Es ist also für Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom - wie eigentlich ja für alle Eltern - eine zentrale und keineswegs leichte Aufgabe, ihr Kind in seinen Stärken zu fördern, es in seinen Schwächen zu unterstützen und dabei auf dem schmalen Grat zwischen verpassten Chancen und "Therapieterror" zu balancieren. Als Wegweiser dafür bedarf es, über die unverzichtbare elterliche Intuition hinaus, des Erfahrungsaustausches mit erfahrenen Eltern älterer Kinder insbesondere über wohnortnahe Förderangebote. Hier leisten die regionalen Elternvereinigungen Unschätzbare, das professionelle Fachleute einfach nicht bieten können. Deren Aufgabe ist es wiederum, aus dem Gewirr von Förder- und Therapieangeboten das Notwendige herauszustellen und das vielleicht Hilfreiche kritisch zu bewerten. Nicht alles, was schön und plausibel ist, ist auch effizient - muss es für die Entwicklung des Selbstvertrauens wirklich eine Delfintherapie sein, oder kann nicht auch ein ganz normaler Hund Ähnliches bewirken? Leider muss aber auch immer wieder vor Unseriösem gewarnt werden. Es gilt die Faustregel: Wer Wunder gegen Vorkasse verspricht, hat Misstrauen verdient.

Fachtagungen wie diese, gerade mit ihrem trotz der Größe immer noch recht familiären Charakter, bieten betroffenen Familien ebenso wie Fachleuten die Chance, sich einen sonst kaum möglichen Überblick über das aktuelle Spektrum von Förder-, Lern- und Therapieangeboten zu verschaffen und auch für eigene Aktivitäten von anderen zu lernen, auch aus den Nachbarländern. Aber auch jenseits der fachlichen Aspekte hat es etwas menschlich Schönes, einmal im großen Kreis, aber dennoch „ganz unter sich“ zu sein und die chromosomale Besonderheit, die im sonstigen Leben das Andere, die Ausnahme darstellt, für ein paar Tage als den auch zahlenmäßigen Normal- und Regelfall zu erleben.

Zum Autor:
Prof. Dr. Wolfram Henn
Institut für Humangenetik
Genetische Beratungsstelle
Universität des Saarlandes
66421 Homburg

Frühes Lesen-lernen mit Kindern mit Trisomie 21

Maria Rodenacker

Einleitung:

Ich möchte mich kurz vorstellen, damit der/die Leser/in einen Eindruck von meinem fachlichen Hintergrund und somit auch eine Idee bekommt, welche Konzepte das Lese-Lern-Training beeinflusst haben. Ich komme aus den Niederlanden und wohne seit 1962 in Köln, wo ich meine Ausbildung zur Physiotherapeutin abgeschlossen habe. Mein Schwerpunkt lag von Beginn an im Bereich der Pädiatrie, wo ich mich in verschiedenen Therapien weitergebildet und spezialisiert habe (Vojta, Bobath, Castillo-Morales, Psychomotorik, Craniosacraltherapie). Zudem habe ich an der Universität zu Köln Sonderpädagogik für Körper und Sprachbehinderte (1972-78) studiert, eine Ausbildung zur Montessori-Lehrerin (1972) absolviert und meine eigene Praxis in Köln Porz eröffnet (1972; www.sprachtherapie.net). Zudem bin ich seit 1986 ausgebildete Familientherapeutin.

Ziele:

Das primäre Ziel des Trainings ist es, unter Einbeziehung der Schriftsprache den allgemeinen Sprachgebrauch der Kinder zu verbessern. Im Fokus steht die Verbesserung der Aussprache (Artikulation), des Wortschatzes, der Wortstruktur (Morphologie) und der Syntax (Satzgrammatik). Selbstverständlich ist und bleibt das Fernziel jedoch, dass unsere Kinder basale Lesefertigkeiten erwerben und diese auch im Alltag anwenden können.

Neben der Korrektur falsch ausgesprochener Wörter fördert unserer Meinung nach die visuelle Darbietung der geschriebenen Wörter die lautsprachliche Repräsentation, was wiederum die Artikulation beeinflusst. Zu Anfang werden mithilfe der Ganzwort-Methode einzelne Wörter eingeführt, mit denen jedoch bereits nach kurzer Zeit ganze Sätze geformt und erlesen werden (immer mit einer sehr einfachen Satzstruktur, d.h. Subjekt-Prädikat-Objekt). Somit werden bekannte und unbekannte Wörter in korrekten Sätzen kombiniert, was unserer Erfahrung nach ebenfalls die Grammatik fördert (Syntax und Morphologie). Der Übergang zur alphabetischen Phase der Lese-Entwicklung (Graphem-Phonem-Zuordnung) ist besonders schwierig. Wir versuchen hier in erster Linie einfache Wörter (doppelsilbige, zweisilbige und dann mehrsilbige Wörter) in Silben zu zerschneiden und wieder zusammen zu setzen. Worauf eine längere Phase folgt, in der das „Ganzwort“-Lesen und das Silben-Lesen kombiniert werden, so dass bekannte Wörter letztendlich auch silbenweise erlesen werden können.

(Günstige) Voraussetzungen:

Das Kind sollte:

- Blickkontakt aufnehmen können und zur Interaktion und Kommunikation fähig sein.
- Vorerfahrung mit einer gebärdenunterstützenden Kommunikation (GuK-MAKATON etc.) haben. Da der Übergang von Bildsymbol zur Schriftsymbol sehr viel leichter fällt.
- sich zumindest kurzfristig (ca. 5 Min). sitzend konzentrieren können.
- mit dem Lotto- und Memory spiel vertraut sein und auf einfache Aufforderungen reagieren können, wie etwa „Gib mir das Bild mit dem Hasen/den Bleistift etc.“.

Pädagogisch-didaktische Grundlagen und Setting:

Zur Förderung der Motivation ist es unglaublich wichtig, dass die Kinder positiver Erlebnisse und Freude am Erfolg mit der Schriftsprache umzugehen erfahren. Daher sollten die Lese-Übungen lustig, interessant und anregend gestaltet werden, was besonders viel Sorgfalt bei der Vorbereitung der Stunden erfordert. Insbesondere zu Beginn sind die präsentierten Wörter immer sinnvoll (keine Pseudowörter) und es sollte immer versucht werden, Wörter aus dem direkten Erlebnisbereich der Kinder in die Übungen zu integrieren (!!). Grundsätzlich versuchen wir die Fehlerquote zu minimieren, nicht mehr als fünf neue Wörter in einer einzelnen Stunde hinzuzufügen und beschränken die Dauer einer Trainingseinheit auf 2X15 Minuten (mit einer 15 Minuten-Pause. In der Pause arbeitet der Therapeut mit dem nächsten Kind weiter).

Um die Konzentration und die Ausdauer aufrechtzuhalten sowie die Ablenkungsmöglichkeiten zu minimieren, sollte das Setting und den Ablauf ritualisiert werden. Wir sitzen den Kindern immer in einer Einzelsituation am Tisch gegenüber und präsentieren ihnen die unterschiedlichen Wortkarten. Zu Beginn werden immer die neu-erlernten Wörter der letzten Stunde wiederholt und die meisten Karten werden den Eltern als Hausaufgabe mitgegeben.

Aufbau und Durchführung:

In unserem Vorgehen haben wir uns an der normalen Sprachentwicklung sowie dem individuellen Leistungsniveau der Kinder orientiert.

Nomen:

Wir haben erst eine große Anzahl von Nomen, die in Wortfamilien/Kategorien eingeteilt waren, eingeführt (ca. 30-50). Z.B. gehören z.B. die Kategorien Familie, Nahrungsmittel, Spielzeuge, Tiere, Möbel, Fortbewegungsmittel, Kleidung etc. Eines der Ziele ist es, dass die Kinder den Klang und das geschriebene Wort zu verknüpfen lernen, d.h. weg von Bildkarten zu einer Assoziation vom geschriebenen Wort und dem Bild.

Anschließend oder parallel wurden die Artikel hinzugefügt und wir stellen bereits kleinere Satzteile mit einer sehr einfachen Satzstruktur zusammen (z.B. „Die Mama und der Papa“, „die Oma und der Opa“, „das Eis und die Schokolade“).

Mehrwortsätze:

Um die ersten Mehrwortsätze zu formen, führen wir immer zuerst die Verben in Form von Verbenreihen ein, die ebenfalls aus dem Erlebnisbereich der Kinder stammen. Danach haben wir sofort kurze, einfache Sätze gebildet. Hier können die Satzlänge und die Wörter (im Wortschatz vs. neues Wort) variieren (z.B. „Mama und Sara lesen“ oder „...lesen ein Buch“). Nach ca. 50 Wortkarten fangen wir an individuelle Lesebücher zu erstellen, da diese die Arbeit des Therapeuten und der Eltern erleichtern, aber vor allem die Kinder enorm motiviert. Nach einer bestimmten Anzahl an Wörtern fangen die Kinder häufig an, sich an bestimmten Buchstaben oder Silben (meistens Anlaute und Auslaute) zu orientieren.

Wir glauben, dass die Größe des Vokabulars dazu führt, dass die Kinder eine ökonomischere Strategie anwenden, um sich die Wörter besser einprägen und abrufen zu können. Diese heuristische Strategie führt jedoch dazu, dass die Kinder ähnlich geschriebene Wörter vertauschen (z.B. „liest“ vs. „ist“ vs. „isst“). Um dieses Problem zu behandeln, versuchen wir mithilfe der Einzellautgebärden in Kombination mit Wortreihen (Ball, Banane, Bahn, Buch etc.) die gleichen An- oder Auslaute zu betonen, um so die Aufmerksamkeit auf die „schwierigen“ Laute bzw. Buchstabenkombinationen zu lenken.

Vom Wort zur Silbe und von der Silbe zum Wort:

In dieser Phase des Lese-Lern Trainings verfolgen wir vorerst das Ziel den Kindern die Silbentrennung und Differenzierung von Groß- und Kleinbuchstaben beizubringen. Wir wiederholen dazu sowohl die bekannten Wörter in alten sowie neuen Sätzen, was mit einer Verlängerung der Sätze einhergeht. Z.B.:

- „Mama kauft“
- „Mama kauft ein Eis“
- „Mama und Jakob kaufen ein Eis“
- „Mama und Jakob kaufen ein Schokoladeneis“

und wir zerschneiden Wörter mit Doppelsilben (sinnhafte, Kindersprache; z.B. Papa, Mama, Tutu, Lala, Dada, Popo etc.) und fügen sie in Form eines Memory-Spiel wieder zusammen.

Daraufhin werden Silben-Reihen als Konsonant-Vokal-Verbindung (KV-Verbindung) mit Klein- und Großbuchstaben gebildet (i.d.R. ist den Kindern diese Vorgehensweise aus der Sprachtherapie bereits bekannt). Z.B.:

- Ma, Me, Mi, Mo, Mu und ma, me, mi, mo, mu
- Ta, Te, Ti, To, Tu und ta, te, ti, to, tu

Daraus kann wieder ein Memory-Spiel gemacht werden, so dass KVKV Doppelsilbenreihen geübt werden („Das große Ma sucht das kleine ma,,“).

Wichtig ist zu betonen, dass hier mit bekannten sinnhaften oder halbwegs sinnhaften Wörtern angefangen wird. Denn es ist ein großer Schritt zu Pseudowortsilben überzugehen. Es ist immer besser mit sinnhaftem Material und/oder Wörtern mit einer einfachen Struktur (KVKV mit Doppelsilbe) zu arbeiten. Die bereits bekannten Wörter (Nomen und Verben) werden daraufhin in Silben zerschnitten (erst zweisilbige Wörter, dann längere Wörter) und wieder zusammengefügt. z.B.:

- Fo to, So fa, Li la, Ko la, Tim o, Lo la, Na se, Ha se etc.
- ma-len, le-sen, lau-fen, se-hen, ge-hen, ho-len etc.

Ausblick:

Wir arbeiten jetzt seit ca. einem Jahr mit zehn Kindern ein Mal die Woche zusammen. Die statistische Auswertung der eingesetzten standardisierten Tests steht noch aus, wobei uns hierbei leider keine Kontrollgruppe zur Verfügung steht. Dennoch ist diese Auswertung hinsichtlich der Bewertung der individuellen Fortschritte und ggf. der Erfassung von Mediatorvariablen sehr wichtig für unsere weitere Arbeit. Neben der Analyse bestehender Konzepte (z.B. von Frau Oelwein) haben wir das Konzept in erster Linie aufgrund unserer Erfahrungen mit den Kindern erstellt und erachten es noch lange nicht als abgeschlossen oder vollständig. Unser nächster Schritt besteht beispielsweise darin zu überlegen, wie die Präpositionen besonders sinnvoll eingeführt werden können. Wir würden uns sehr freuen, wenn unsere Annahmen experimentell untersucht oder das Konzept evaluiert würde.

Zur Autorin:

Maria Rodenacker

Praxis für Krankengymnastik und Sprachtherapie, Köln (Porz)

maria.rodenacker@netcologne.de

www.Sprachtherapie.net

Literatur:

Oelwein, P. L. (2002). Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen. Ein Praxisbuch für Eltern und Lehrer. Zirndorf: G&S Verlag.

Mayer, A. (2010). Gezielte Förderung bei Lese-Rechtschreibstörungen. München: Reinhardt.

Jansen, F., Streit, U. & Fuchs, A. (2007). Lesen und Rechtschreiben lernen. Heidelberg: Springer Verlag.

Doman, G. & Doman, J. (2002). How To Teach Your Baby To Read. Townsen Maryland: The Gentle Revolution Press.

Sexualität und Behinderung

Achim Klein

Der Workshop setzte bewusst auf eine hohe Beteiligung aller TeilnehmerInnen. Seitens des Referenten wurden immer wieder Kurzinputs gegeben. Fast jeder Information, bzw. jedem Themenauftritt folgte eine Interaktion. So war der „Ball“ immer im Feld.

Zu Beginn des Workshops richtete Achim Klein einige Fragen an die Gesamtrunde:

- Wer wurde in der Kindheit/Jugend alters- und realitätsgerecht sexuell aufgeklärt? Wer mehr schlecht als recht, wer gar nicht?
- Wer hat noch nie nennenswerte partnerschaftliche Enttäuschungen erlebt?
- Wer hat den Traumpartner/ die Traumpartnerin geheiratet?
- Wer kann frei und ohne übertriebene Scham über Sexualität sprechen?
- Wer erlebt Sexualität aus subjektiver Sicht heraus betrachtet im rechten Maß und zudem meist als Quell der Freude?
- Frage an die Männer: Wer hatte in den letzten drei Monaten Rückenschmerzen? ... und wer Erektionsstörungen?

Auch wenn die letzte Frage vom Referenten ironisch gebrochen wurde (... das ist doch schon sehr persönlich!) und nicht beantwortet werden musste, so sollten die Fragen doch dazu anregen, die eigene (sexuelle) Biographie als wichtige Ressource in die Überlegungen zum Thema einzubeziehen.

Herr Klein formulierte die These:

„Wenn wir von Enttäuschungen und unerfüllten Wünschen mehr berichten können, als von schöner, erfüllter Partnerschaft und Sexualität, fühlen wir uns nicht gerade fit im Thema. Warum eigentlich?“

Wir wissen viel über Sex, Partnerschaft etc. – nicht zuletzt infolge erlebter Enttäuschungen und unerfüllter Wünsche. Auch und vielleicht gerade das macht uns kompetent! Unsere vielfältigen Erfahrungen werden dann wertvoll und nutzbar, wenn wir unsere eigene Sexualität reflektieren. Von Vorteil ist es sicher auch besonders in Paarbeziehungen, wenn wir lernen, uns auch auf dieser Ebene mitzuteilen.“

Als nächstes berichtete Achim Klein über seine Beobachtungen aus der Praxis:

„Wann werden wir bei pro familia im Themenkontext der Sexualität von Eltern, Schulen und Einrichtungen kontaktiert? Leider fast ausschließlich bei Problemen!“

Beispiele:

- ein Paar (kognitive Beh.) mit Kinderwunsch bereitet dem Umfeld Kopfzerbrechen
- eine junge Frau zeigt ein verändertes Verhalten, das Vermutungen zu einem vielleicht stattgefundenen sexuellen Missbrauch/ Übergriff wachruft
- ein junger Mann leidet unter seinen sexuellen Impulsen, denn er weiß nicht, wie er sich Befriedigung verschaffen kann
- eine junge Frau setzt, ohne es zu wollen, sexuelle Signale (Umarmungen, Küsse, auf den Schoß setzen), die von manchen Männern fälschlich als Aufforderung zu weitergehender Sexualität interpretiert werden
- ein Mann möchte endlich mal einen richtigen Porno sehen

Wie hilfreich wäre es doch, wenn Partnerschaft, Liebe und Sexualität im Alltag ganz selbstverständlich und zielgruppengerecht thematisiert würden. Die Frage steht im Raum: Betreibe ich Sexualaufklärung erst, wenn ich sehe, dass jemand scheitert, Ängste entwickelt oder sexuelle Übergriffe erlebt, oder sehe ich sie als selbstverständlichen Auftrag zur Persönlichkeitsentwicklung und Gesundheitsvorsorge an?

Zudem schilderte Herr Klein, dass die „Übergabe bzw. Neuaufnahmen“ von Menschen mit Lernschwierigkeiten in so manchen Einrichtungen der Behindertenhilfe häufig noch immer ohne ausreichende Informationsweitergabe über den Stand der sexuellen Aufklärung, die psychosexuelle Entwicklung, Formen der bisher geleisteten Unterstützung oder auch zur partnerschaftlichen Beziehungsvorgeschichte vonstattengehen.

Natürlich berühren diese Informationen unmittelbar das Recht auf Privatheit und Intimität. Daher dürfen sie nur im Einverständnis der betreffenden Person oder des/der gesetzlichen Vertreters/Vertreterin ausgetauscht werden. Eine Grenze ist auch dann zu ziehen, wenn die Informationen über das hinausgehen, was zum besseren Verständnis des/der Betroffenen tatsächlich notwendig erscheint.

Nachfolgend sind die Unterthemen aufgelistet, zu denen Herr Klein im weiteren Verlauf jeweils einen Kurzinput gab. Die meisten dieser Inputs mündeten dann in Fragestellungen, bzw. vertiefende Erörterungen.

- **Was ist Sexualität?**

Vorstellung des Drei-Kreise-Modells von Paul Sporken.

- **Selbstreflexion Sexualität**

Eine Auswahl möglicher Fragen in der Selbstreflexion zur Sexualität:

Welche Bedeutung hat Sexualität in meinem Leben?

Welche Gefühle verbinden sich für mich mit Sexualität?

Wurde ich in der Kindheit/Jugend aufgeklärt?

Habe ich Leitsätze zur Sexualität im Kopf (ggf. religiöse Moralvorstellungen)?

Bin ich durch negative Erfahrungen mit Sexualität geprägt?

Kann ich über Sexualität sprechen?

Wie wirken sexuelle Ausdrucksformen anderer Menschen auf mich?

- **Sexuelle Identität**

Bin ich ein Mann? Bin ich eine Frau? Was heißt Mann- oder Frausein?

Bin ich heterosexuell, homosexuell, transsexuell? Was ist *meine* ganz eigene Sexualität?

- **Rechtliche Aspekte**

UN-Behindertenrechtskonvention, Betreuungsrecht, Individualrechte vs. Einrichtungsregeln.

- **psychosexuelle Entwicklung**

Kurzvorstellung der psychosexuellen Entwicklung nach Freud und Erikson, das „Hermeneutische Modell“ in der Lesart von Eric Bosch.

- **Verhütung, Familienplanung, Kinderwunsch**

Vorstellung der gängigen Verhütungsmethoden. Besprechung der Fragen: Wie wird die Einwilligung zur Verhütung (z.B. 3-Monats-Spritze) eingeholt? Wie wird dem Kinderwunsch von Menschen mit Lernschwierigkeiten begegnet?

Informationen zu den rechtlichen Grundlagen der Sterilisation.

Konzeptentwicklung

Sexualpädagogische Konzepte können in Einrichtungen der Behindertenhilfe eine Handlungssicherheit in Fragen von Partnerschaft und Sexualität fördern.

Wo eine Einrichtung steht, kann z.B. anhand folgender Fragen eingeschätzt werden:

1. Grundsätze der Einrichtung

- gibt es ein Leitbild? Welche relevanten Aussagen beinhaltet es?
- gibt es andere Regelungen (z.B. Prozessbeschreibungen) des Trägers, die Aussagen zum Umgang mit Sexualität/Partnerschaft beinhalten?

2. Struktur der Einrichtung

- stellt die Einrichtung Materialien für die Sexualerziehung zur Verfügung?
- werden geeignete Räume, z.B. für sexualpädagogische Gruppenangebote, zur Verfügung gestellt?
- werden zeitliche Ressourcen für Sexuaufklärung eingeräumt?

3. Prozesse

- werden die wahrgenommenen bzw. geäußerten sexuellen/partnerschaftlichen Ausdrucksformen, Wünsche und Bedürfnisse in einem klar beschriebenen Prozess aufgegriffen?
- wie ist die Kommunikation mit Eltern, BetreuerInnen etc. angelegt?

4. Ergebnisse

- wie erfahren die MitarbeiterInnen der Einrichtung, dass die Prozesse und Strukturen zur Zufriedenheit der KlientInnen eingesetzt wurden?

Prävention sexualisierter Gewalt

Die Prävention sexualisierter Gewalt setzt auf unterschiedlichen Ebenen an. Grundsätzlich ist die Sexuaufklärung, also die Vermittlung von Wissen über den eigenen Körper, Sexualität etc. schon ein erster wichtiger Schritt der Prävention. Die eigenen Grenzen benennen zu können und die Grenzen anderer respektieren zu lernen, ist ein weiterer Schritt. „Nein-sagen“ können ist wichtig, aber reicht das im Fall des Falles auch aus? Nicht immer! Es muss auch in der unmittelbaren Lebenswelt von Menschen (mit Behinderung) auf Strukturen und Prozesse Wert gelegt werden, die es den potenziellen Tätern weitgehend erschwert, ihr Vorhaben umzusetzen. Dies kann z.B. in Einrichtungen der Behindertenhilfe konzeptionell verankert werden.

Gestaltung von Zusammenarbeit mit Eltern/Bezugspersonen/BetreuerInnen

Sexualität, Partnerschaft und vor allem der Kinderwunsch können schnell zum „heißen Eisen“ werden. Zumindest werden diese Themen von den Eltern von Kindern mit Lernschwierigkeiten häufig sehr ambivalent erlebt.

Nur ein *Miteinander* von Eltern und Schulen bzw. Einrichtungen der Behindertenhilfe auf der Basis klar vermittelbarer Konzepte erscheint hier zielführend.

Sexualassistenz

Was sind die Unterschiede zwischen passiver und aktiver sexueller Assistenz? Wer leistet sexuelle Assistenz? Was sind die rechtlichen Hintergründe?

Abschlussbemerkung

Im Grunde ist es schade, dass die lebhaften Erörterungen, Diskussionen und individuellen Fallbeispiele im Rahmen dieser Dokumentation nicht dargestellt werden können.

Darauf muss auch aus Datenschutzgründen verzichtet werden, weil teils sehr persönliche Erfahrungen angesprochen wurden, die nicht unautorisiert in einer Veröffentlichung präsentiert werden können.

Der Workshop-Charakter blieb durchgängig erhalten und machte die Veranstaltung zu einer echten Koproduktion zwischen den TeilnehmerInnen und dem Referenten.

Zum Autor:
Achim Klein
pro familia Koblenz e.V.
Schenkendorfstr. 24, 56068 Koblenz
0261-34812
achim.klein@profamilia.de

Neue Perspektiven in der Sprach- und Kommunikationsförderung von Kindern mit geistiger Behinderung ohne (verständliche) Lautsprache

Unterstützte Kommunikation nach dem Ansatz des Kern- und Randvokabulars

Melanie Willke

Menschen, die über keine oder nicht verständliche Lautsprache verfügen, haben erhebliche Probleme sich ihrer Umwelt mitzuteilen, wenn ihnen keine alternativen Möglichkeiten zur Verfügung stehen. Solche Hilfen bietet die Unterstützte Kommunikation. Diese umfassen neben körpereigenen Kommunikationsformen (z.B. Gesten, Gebärden) auch nicht-elektronische Hilfen (z.B. Symbolkarten oder -tafeln) und elektronische Kommunikationsgeräte. Häufig zeigt sich jedoch, dass die alternativen Kommunikationsmöglichkeiten wenig genutzt werden oder dass mit ihnen eine differenzierte und umfassende Kommunikation nicht möglich ist. Möglicherweise liegt diesen Schwierigkeiten unter anderem eine ungünstige Auswahl des Vokabulars, das der unterstützten kommunizierenden Person zur Verfügung gestellt wird, zugrunde.

Hinweise zur Vokabularauswahl

Wie bei der Unterstützung der Lautsprachentwicklung von Kindern, die nicht auf alternative Kommunikationssysteme angewiesen sind, ist es Aufgabe des Umfeldes die alternative Kommunikationsform mit zu nutzen und (bewusst oder unbewusst) neben der Auswahl der Kommunikationsform (Gebärden, Symbole) auch das Vokabular auszuwählen, das der unterstützten kommunizierenden (im Folgenden: uk) Person angeboten wird.

Gebärden, Tafeln und auch elektronische Hilfen sind häufig so gestaltet, dass sie lediglich zum Äußern von (materiellen) Wünschen oder dem Treffen von Auswahlen genutzt werden können. Beim Frühstück wird beispielsweise eine Tafel angeboten, auf der Worte wie „Brot“, „Wurst“, „Käse“, ... zu finden sind. Die uk Person soll auf das entsprechende Symbol zeigen, um mitzuteilen was sie möchte, obwohl sie diese Auswahl ohne Weiteres durch Zeigen auf den gewünschten Gegenstand treffen könnte. Ein Grund für die Nutzung von Symbolen, die wenig abstrakt sind, ist das scheinbar einfachere Verstehen und Lernen. Ähnliches gilt auch für erste Gebärden. Es scheint plausibel solche Symbole oder Gebärden zu nutzen, die an die Gegenstände bzw. die Tätigkeiten erinnern, die benannt werden sollen. Das angedeutete Schälen einer Banane als Gebärde für „Banane“ erscheint uns überraschend einfach. Die Auswahl des Vokabulars, das angeboten wird, nach diesem Kriterium der Transparenz schränkt jedoch Kommunikation, wie oben beschrieben, stark ein und reduziert sie auf bloßes Wünsche äußern.

Kommunikation ist jedoch weit mehr als das bloße äußern von Wünschen und Bedürfnissen, sie hat eine primär soziale Funktion (vgl. Nonn 2011). Damit Sprache und Kommunikation jedoch in ihren vielfältigen Funktionen genutzt werden kann, werden auch und vor allem Wörter benötigt, die sich nicht ohne weiteres abbilden lassen. Vor allem so genannte „kleine Wörter“ (ich, auch, mehr, nicht,...) sind in unserer täglichen Kommunikation von besonderer Bedeutung. Gerade bei diesen gelangen Symbol- und Bild Darstellungen schnell an ihre Grenzen. Dies lässt jedoch keine Rückschlüsse auf die „Erlernbarkeit“ der Bedeutung dieser Wörter zu. (vgl. Sachse 2007) Schaut man sich die Sprachentwicklung von Kindern an, die nicht auf alternative Kommunikationsformen angewiesen sind, wird deutlich, dass es gerade die kleinen Wörter sind, die diese sehr früh und häufig einsetzen.

Papa spielt mit Mia (1;6 Jahre) „Hoppe hoppe Reiter“. Als er geendet hat und Mia „in den Sumpf gefallen“ ist, ruft diese freudig: „NOCH MAL“.

Finn (2 Jahre) beobachtet seinen großen Bruder, wie dieser die Blumen gießt. Er läuft zu ihm, greift nach der Gießkanne und sagt: „FINN AUCH“.

Häufig wird die Beobachtung geäußert, die Sprache von Kindern mit einer geistigen Behinderung zeichne sich durch die Nutzung von deutlich mehr Nomen aus. Diese Annahme lässt sich nach Untersuchungen von Boenisch (vgl. Boenisch & Sachse 2007) jedoch nicht bestätigen: In seiner Wortschatzstudie von Kindern im Kindergartenalter nennt er einen Anteil von Nomen bei Kindern mit geistiger Behinderung von 20%. (Vergleichswerte: Nomenutzung von Kindern ohne geistige Behinderung unter 4 Jahren: 20%, ab 4 Jahren: ca. 10%). Der Eindruck einer Nomenpräferenz lässt sich durch die Tatsache erklären, dass ein Zuhörer vor allem die bedeutungstragenden Elemente von Sprache (v.a. Nomen, Verben) wahrnimmt und so der Eindruck entsteht, die Sprache bestehe nur in geringem Maße aus anderen Wortarten.

Neuere Studien (u.a. Boenisch & Sachse 2007; Boenisch 2008, 2011) zum Sprachgebrauch zeigen, dass eine kleine Anzahl von Wörtern wesentlich häufiger genutzt werden als andere. Zu diesen als „Kernvokabular“ bezeichneten Wörtern zählen vor allem die „kleinen Wörter“. Hiermit sind die 200-300 Wörter einer Sprache gemeint, die unabhängig von der Situation, dem Thema oder dem Sprecher verwendet werden (vgl. Baker et. al. 2000; Sachse/Boenisch 2009). Diese wenigen Wörter nehmen einen Anteil von ca. 80% des Gesprochenen ein. Das Randvokabular, die restlichen Wörter, ist eher themenspezifisch und besteht vorrangig aus Inhaltswörtern (v.a. Nomen, Verben und Adjektive) (vgl. Sachse, 2007).

BEISPIELE FÜR DIE NUTZUNG VON KERNVOKABULAR

„Ich will auch mal.“ – „Ich bin aber noch nicht fertig.“ – „Bitte! Ich will auch mal.“ – „Wenn ich fertig bin. Erst ich noch mal, dann du.“ – „OK.“

Dieser kurze Dialog kann sich in unterschiedlichsten Situationen abspielen. Er kann sich zwischen zwei Kindern an der Schaukel oder der Rutsche auf dem Spielplatz ereignen, zwischen zwei Geschwistern vor dem Computer oder auch beim Lesen eines Bilderbuches.

Kern- und Randvokabular in der Unterstützten Kommunikation

Um eine differenzierte und altersentsprechende Kommunikation zu ermöglichen, gilt es im Rahmen einer UK-Förderung, vielfältig einzusetzende Kernvokabularwörter auszuwählen und anzubieten und diese mit Randvokabular zu kombinieren, das an den Interessen der UK Person orientiert ist. Auf Grundlage des Kern- und Randvokabular-Ansatzes machen Sachse und Willke (2011) einen Vorschlag, wie Wortschatz in einer alternativen Kommunikationsform systematisch aufgebaut werden kann. Sie empfehlen die Auswahl von je 5-6 Wörtern, die über einen bestimmten Zeitraum im Rahmen der Förderung und vor allem der Alltagskommunikation besonders in den Fokus rücken. Diese „Fokuswörter“ sollen von den Bezugspersonen hochfrequent in der Kommunikationsform der UK Person angeboten werden. In der ersten Fokuswörterreihe („noch mal“, „nicht“, „fertig“, „gucken/sehen“, „wollen“) werden Wörter angeboten, die zeigen, wie über Sprache Einfluss auf das Umfeld ausgeübt werden kann. Die Aussage „noch mal“ beispielsweise kann in verschiedensten Situationen immer wieder genutzt werden, um das Wiederholen einer Handlung einzufordern. Der Nutzer merkt, dass er aktiv Einfluss auf sein Umfeld nehmen kann. In den folgenden Fokuswörter-Reihen werden Wörter angeboten, die

- das Bitten um einen Gegenstand oder eine Handlung,
- das Auswählen,
- das Beschreiben und Kommentieren,
- das Sprechen über andere und sich selbst,
- das Steuern einer Handlung,
- das Erzählen und Berichten,
- das Bitten um Informationen und
- das Aushandeln ermöglichen (vgl. Sachse & Willke 2011).

Das Konzept versteht sich dabei als unabhängig von der Kommunikationsform, die die UK Person nutzt. Es kann in der Kommunikation mit Gebärden genauso zum Tragen kommen wie in der Nutzung einfacher elektronischer Hilfen wie dem BigMack (große Taste, die durch Drücken eine vorher aufgenommene Aussage wiedergibt).



Abbildung 1: BigMack belegt mit der Aussage „noch mal“

Auch der Einstieg in die Nutzung einer komplexen elektronischen Hilfe oder die Nutzung grafischer Kommunikationshilfen (z.B. Symboltafeln) kann nach dem Konzept der Fokuswörter gestaltet werden. Basierend auf den Ergebnissen der Wortschatzstudien entwickelten Boenisch und Sachse einen Satz von Kommunikationstafeln, die die Erkenntnisse des Kern- und Randvokabularansatzes beachten. Auf den Materialien finden sich vor allem Kernvokabularwörter, die in den Forschungen als die Wörter identifiziert wurden, die mit besonderer Häufigkeit in der Alltagskommunikation verwendet werden. Außerdem finden auch sogenannte gesprächssteuernde Wörter Berücksichtigung. Diese zählen zwar nicht zu den häufigsten Wörtern, haben jedoch eine entscheidende Bedeutung in der Kommunikation in Bezug auf Gesprächsregeln (z.B. Höflichkeitsfloskeln wie „Bitte“ und „Danke“), das Klären von Missverständnissen (z.B. „falsch verstanden“) oder das Tätigen kurzer Kommentare (z.B. „Quatsch“).

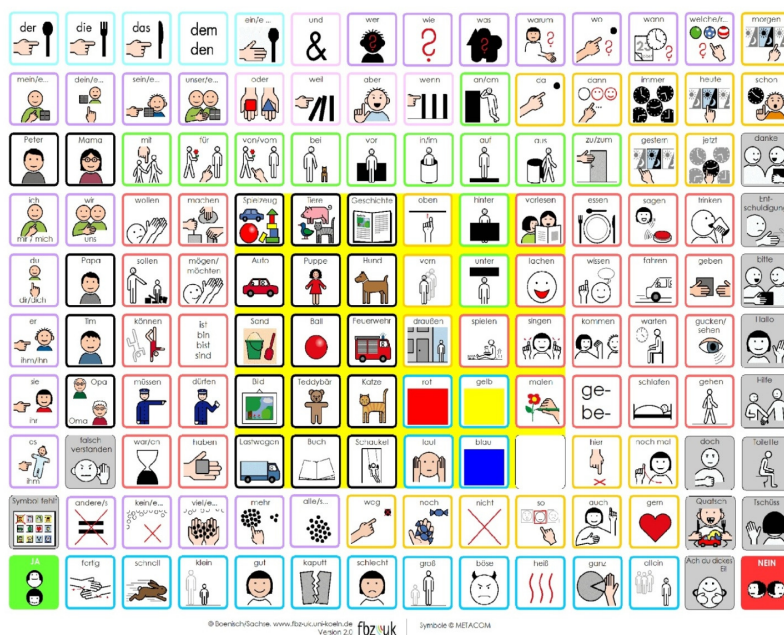


Abbildung 2: Kölner Kommunikationstafel mit Kern- und Randvokabular (Boenisch & Sachse) – Symbole ©Metacom

Es wurden mehrere Tafeln unterschiedlicher Komplexität und mit steigender Vokabular-Menge entwickelt. Diese sind alle so gestaltet, dass sie aufeinander aufbauen. So sind auf den unterschiedlichen Materialien beispielsweise die Orte, an denen ein Wort sich befindet, immer die gleichen. So wird verhindert, dass ein Nutzer mit Einführung einer neuen Tafel das bereits Gelernte noch einmal neu erarbeiten muss. Eine weitere Orientierungshilfe ist die Farbcodierung (nach Montessori) der unterschiedlichen Wortarten. Gleichzeitig wird über dieses bewusste Anzeigen der Wortarten ein implizites Lernen von grammatikalischen Regeln gefördert (vgl. Boenisch & Sachse 2007).

Neben der bewussten Gestaltung von Kommunikationshilfen und dem durchdachten Anbieten von Vokabular, ist der Erfolg der Nutzung einer alternativen Kommunikationsform nicht zuletzt durch das Verhalten der Bezugspersonen im Förderprozess von grundlegender Bedeutung. Vorrangige Aufgabe des Umfeldes ist die Mitnutzung der alternativen Kommunikationsform. Wie sonst soll eine UK Person lernen, wie sie ihre Kommunikationshilfe nutzt, wenn es ihr nicht gezeigt wird?

Im Vormachen und Mitnutzen (Modeln) geht es weniger darum zu zeigen wo ein Wort sich auf der Kommunikationshilfe befindet bzw. wie die Gebärde ausgeführt wird, sondern darum, wie man diese Aussage in der Kommunikation einsetzt. Durch das Modeln wird dem UK-Nutzer ermöglicht, einen passiven Wortschatz in der alternativen Kommunikationsform aufzubauen, der Basis ist für die aktive Nutzung. Die Bezugsperson benutzt dabei immer schon ein paar Worte mehr, als die UK Person, um einen kontinuierlichen Wortschatzaufbau zu ermöglichen. Hierbei spricht sie immer in vollständigen und grammatikalisch richtigen, aber kurzen Sätzen und unterstützt die zentralen Aussagen mit Hilfe der alternativen Kommunikationsform (vgl. Sachse 2007).

Die Erzieherin spielt mit Seifenblasen mit Lina (3 Jahre). Nach jedem Pusten setzt sie ab und fragt: „Möchtest du NOCH MAL?“. „Noch mal“ gebärdet die Erzieherin dabei parallel zum Sprechen. Lina zeigt deutliche Begeisterung. Die Erzieherin sagt: „Ok. Dann mache ich das jetzt NOCH MAL.“, in dem sie die Hauptaussage „noch mal“ wieder gebärdet. Von Lina wird zu diesem Zeitpunkt noch nicht erwartet, dass sie die Gebärde selbst aktiv nutzt. Leon (6 Jahre) liest gemeinsam mit seiner Mutter ein Buch. Als sie geendet haben, fragt die Mutter: „Und WAS möchtest du JETZT MACHEN?“. Die zentralen Aussagen (in Großbuchstaben) trifft die Mutter durch die Nutzung des SmallTalkers (elektronische Kommunikationshilfe). Leon schaut seine Mutter an und sagt dann mit Hilfe des Small Talkers „WAS MACHEN“. Die Mutter antwortet: „Wir können das Buch NOCH MAL lesen. Oder sollen wir etwas ANDERES MACHEN“. Auch hier nutzt die Mutter für die zentralen Aussagen wieder den SmallTalker. Leon antwortet: „ANDERES MACHEN“. Die Mutter steht auf und bittet Leon, ihr zu zeigen, was er möchte.

Zusammenfassung

Ein Grund für die mangelnde Nutzung einer alternativen Kommunikationsform bei Menschen ohne oder mit schwer verständlicher Lautsprache kann eine ungünstige Auswahl des Vokabulars sein. In der Kommunikation gibt es eine Anzahl von Wörtern, die in besonderer Häufigkeit unabhängig von den Gesprächspartnern und der Gesprächssituation genutzt wird. Dieses so genannte Kernvokabular sollte in Verbindung mit einem an den Interessen der UK Person orientierten Randvokabular Grundlage für die Förderung sein. Aufgabe des Umfeldes ist das aktive Nutzen dieses Vokabulars in der alternativen Kommunikationsform, um zu zeigen, wie diese Wörter im Alltag genutzt werden können.

Die vorgestellten Kölner Kommunikationsmaterialien mit Kern- und Randvokabular können erworben werden. Weitere Informationen finden Sie unter:

<http://www.hf.uni-koeln.de/fbz/34091>

Zur Autorin:
Melanie Willke
Universität zu Köln
Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation
Klosterstraße 79b, 50931 Köln
mwiLLke@uni-koeln.de

Literatur:

- Baker, B., Hill, K. & Devylder, R. (2003). Core vocabulary is the Same Across Environments.
Online: <http://www.csun.edu/cod/conf/2000/proceedings/0259Baker.htm>, 2000 [Stand: 04.10.2011].
- Boenisch, J. (2011). Unterstützte Kommunikation neu denken. Sprachförderung mit Kern- und Randvokabular. Lernen konkret 1,16-20.
- Boenisch, J. (2008). Sprachförderung unterstützt kommunizierender Kinder. Zeitschrift für Heilpädagogik, 12, 451-460.
- Boenisch, J. & Sachse, S. (2007). Sprachförderung von Anfang an. Zum Einsatz von Kern- und Randvokabular in der frühen Förderung. Unterstützte Kommunikation (3), 12-20.
- Nonn, K. (2011). Unterstützte Kommunikation in der Logopädie. Stuttgart, New York: Springer.
- Sachse, S. (2007). Zur Bedeutung von Kern- und Randvokabular in der Alltagskommunikation. Unterstützte Kommunikation, 3, 6-10.
- Sachse, S. & Boenisch, J. (2009). Kern- und Randvokabular in der Unterstützten Kommunikation. Grundlagen und Anwendung. In: Loeper/ISAAC (Hrsg.). Handbuch der Unterstützten Kommunikation (01.026.030-01.026.040). Teil 1 Grundlagen. Karlsruhe: von Loeper Verlag.
- Sachse, S. K. & Willke, M. (2011). Fokuswörter in der Unterstützten Kommunikation. Ein Konzept zum sukzessiven Wortschatzaufbau. In: Bollmeyer, H., Engel, K. Hallbauer, A. & Hüning-Meier, M. UK inklusive (375-394). Karlsruhe: von Loeper.

Die denken, dass ich doof bin...

...und sie sehen nicht, was ich kann (Angela Fritzen)

Ich habe andere Pläne und Ziele vor meinen Augen (Sarah Eibensteiner)

Ein Beitrag der Ohrenkuss-Redaktion, zusammengestellt von Dr. Katja de Bragança (Chefredaktion)

Viel zu lachen hatten die Eltern eines dreijährigen Jungen mit Down-Syndrom nicht, die vor mehr als 25 Jahren zur humangenetischen Beratung kamen. Sie waren verzweifelt. Warum? Der Kinderarzt hatte ihnen nach der Geburt mitgeteilt: „Stellen Sie sich darauf ein, Ihr Sohn wird nie etwas können. Er wird noch nicht mal WC lesen können.“

Der Arzt hatte einfach keine Ahnung. Er hat etwas gesagt, was nicht stimmt.

Menschen mit Down-Syndrom können sehr viel. Denn sie sind Menschen – und jeder Mensch kann etwas, einiges mehr oder manches weniger. Das macht die Vielfalt unserer Welt aus. Warum ist es aber so, dass trotzdem so viele Menschen der Meinung sind, dass eine Person mit 47 Chromosomen „eben nichts kann“ und daher eigentlich auch keine Berechtigung hat, „dazu zu gehören“?

Es liegt daran, dass diese Leute es einfach nicht besser wissen. Woher auch?

Man sieht ja sehr selten selbstbewusste und kompetente Personen mit 47 Chromosomen im Stadtbild, bei öffentlichen Ereignissen (die Fachtagung Down-Syndrom in Köln lasse ich mal nicht gelten) oder im Medienalltag.

Aber es ändert sich, so langsam. Das „Bild in der Öffentlichkeit“. Und das ist gut so. Endlich.

Wie sieht es denn mit dem „inneren Bild“ aus, was denken Menschen mit Down-Syndrom über sich selbst?

An dieser Stelle äußern sie sich selbst. Und zwar zum Thema „Weil ich es kann“.

SELBSTÄNDLICH SEIN KÖNNEN

Martin Weser (27), handgeschrieben

Mit 18 wird man erwachsen: der wird groß und weiß was sich gehört.

Es gibt viele Leute erwachsen sind. / Dann wird er selbstständig.

Sarah Eibensteiner (22), am Computer geschrieben

Für mich bedeutet Selbstständigkeit sehr viel weil ich in meiner Zukunft alles alleine machen möchte was ich ausprobieren will. Und außerdem habe ich andere Pläne und andere Ziele vor meine Augen.

Paul Spitzeck (17), diktiert

Das ist alleine Einkaufen gehen. / Alleine zuhause bleiben. / Alleine am PC sein.

Verena Günnel (24), diktiert

Ich habe eine Postfach und da klebe ich gleich meinen Namen drauf und dann nebendran wo die Klingel ist. Kurz und knapp: Verena Günnel.

Nora Fiedler (22), diktiert

Pünktlich kommen, immer selbstständiger sein, immer Handy an, wenn man nicht immer zu spät kommt, Uhrzeiten einrichten am Handy, immer Wecker stellen; so früh wie möglich Abendbrot essen: Wenn man zu spät was isst, nimmt man richtig zu. Und ich bemühe immer, rechtzeitig zu sein, wenn es keine Vorschriften gibt, wo man zu Hause Stress und Ärger gibt. Ich bewerte es gut, selbstständig zu sein, wie alle Freundinnen von mir sind. Die genau so ist wie ich: Immer selbstständig zu ihren Hobbies zu kommen. Sich fertig zu machen, zum Beispiel: Handy einstecken, Schlüssel, Portemonnaie, Pass für alle Notfälle. Ein anderes Wort zu selbstständig ist... sich fertig zu machen. Oder: Selbst durch die Stadt zurechtzufinden.

Christian Janke (30), handgeschrieben

Erwachsen ist man in großer Verantwortung - man lernt viel mehr über Selbständigkeit was man gelernt hat über Hausaufgaben / ich will Großvater sein / Glücklich sein mit anderen / Kontakt haben / Freunde treffen / niemanden helfen lassen / Unterstützung nehmen / Geld verdienen / Konto selber wissen / niemand anderen nicht erzählen lassen.

WAS ICH KANN UND WAS ICH KÖNNEN MÖCHTE

Dorothee Reumann (22), diktiert

Lernen. Lernen ist so schwer; das ist so schön und wunderbar; ich arbeite, ich schreibe, ich rechne und in den Computer ich schreibe E-Mail.

Björn Langenfeld (36), diktiert

Ich kann waschen, Wäsche waschen. Ich kann Boden putzen. Zimmer sauber putzen, Staub saugen. Bad putzen. Toilette putzen. / Warum ich mache? Besuch.

Svenja Giesler (31), handgeschrieben

Was will ich noch lernen? Pünktlichkeit. / Das ich pünktlich mit dem Vertigmachen anfangen und pünktlich aufhören das ich pünktlich erscheine unten und das ich pünktlich rauskomme und das wir rechtzeitig fahren auch. / Das ich Fahrkarten besser lesen kann.

Daniel Rauers (18), diktiert

Wollte gerne in Köln wohnen, alleine. / Ich schaff das schon. / Viele Menschen.

Anna-Lisa Plettenberg (17), diktiert

Silberabzeichen machen beim Schwimmen. / Ich möchte gerne Silberabzeichen machen, aber mit Dreierbrett. / Aus 3 Meter Höhe. / Dann habe ich das geschafft und erschöpft. / Dann habe ich ein Silberabzeichen-Aufnäher bekommen.

Karoline Spielberg (42), diktiert

Ich kann selber machen. Ich kann Wäsche waschen. Bügelwäsche. Kochen kann ich auch selber. / Ich wünsche mir Arzt (*zu werden*). Ein Beruf. Ich kümmere gerne Kinder. Kinder pflegen. Auch Erwachsene. Oder Krankenpfleger. Kümmere nur kranke Kinder, Erwachsene auch. Oma, Opa auch.

Nora Fiedler (22), diktiert

Ich möchte gerne können: Auf mein privates Geld aufpassen und im Rhythmus von meiner Familie. Ich könnte lernen auf mein Geld aufpassen, wenn ich mehr achtgebe; verstecken vor der Familie das Geld, dass sie nicht rauskriegt. Mit meinem Hamburger Arbeitsassistentengeld.

Marc Lohmann (31), diktiert

Ich kann rasieren und ich kann auch Verkehrsmittel. Ich kann tanzen. Disco Fox und Rock`n`Roll und Base Jam und auch andere.

Die Brille putzen mit dem Feuchtlappen und die Kerzen anmachen. / Wir Männer kochen gerne. Nudel, Fleisch und Fisch. / Haushalt in der Wohnung sauber machen und schrubben in der Werkstatt. / Mit meinem Freund Armdrücken. / Im Konzert mit Antonio.

Antonio Nodal (36), diktiert

Flamenco, der spanische Tanz. / Ich kann auch Fußballspieler. Real Madrid. / Musik laut und ich joggen und Schlagzeug spielen kann ich auch. / Schrauben und Packen machen. Das ist schwer. / Rasieren mach ich auch.

Martin Weser (27), handgeschrieben

Ich helfe meine Eltern beim Haushalt dabei. / Ich kann Kochen und den Tisch ein decken / das ist ein Nachteil das ich alles kann. / Und kann die Waschmaschine bedienen und die Sachen auf Wäscheleine aufhängen und bügeln. / Ich bin zufrieden damit das ich alles kann. / Und gehe oft in die Kirche / nehme mein Handy mit um nach der Kirche anrufen.

Ich kann mein Handy bedienen. / Und ich bin froh darüber.

Julian Göpel (27), selber am Computer geschrieben

Ich kann fast alles alleine. Das ist für mich sehr wichtig. / Ich kann alleine mit Bus und Bahn fahren. Und selbstständig arbeiten. / Ich kann gut Computer schreiben für Ohrenkuss und Briefe und Karten. / Ich kann alleine zum Sport gehen. Ich kann alleine einkaufen gehen. Ich kann auch alleine zum Flöten fahren. Ich kann auch alleine ins Stadion fahren. Ich kann auch alleine Computer spielen. Ich kann auch alleine Fahrrad fahren. Ich kann alleine zum Bürgerhaus fahren. Ich kann auch alleine mein Wochenplan schreiben. Ich kann auch alleine den Essensplan schreiben. Ich kann auch alleine meine Schwestern besuchen. Ich kann gut allein Schauspielern bei meinen Theaterworkshop. Ich kann gut Englisch lernen. Ich kann auch gut helfen im Haushalt. Ich kann gut zur der Kirche fahren. Ich kann gut Leute bewirtschaften. / Ich kann gut helfen bei meinen Eltern. Ich kann gut Musik hören. Ich kann auch alleine zeichnen. Ich kann gut Radio hören. Ich wohne alleine. Das ich Hilfe brauche kommt ein Betreuer zu mir. Das ist Bernd Brinkmann. Er bespricht es mit mir alleine. Ich kann mit meinen Vater über meinen Finanzen reden. Da brauche ich noch Hilfe.

Verena Elisabeth Turin (31), handgeschrieben und danach selber abgetippt

Ich möchte sehr gerne über meine Bank und Konto selbstständig alles machen, was man braucht. Das Problem ist nur das ich nicht so gut im Umgang mit Geld habe, und Kopfrechnen kann. Deshalb sind die Geldgeschäfte und komplizierte Bankbriefe für mich zu schwierig zu verstehen. Aus diesen Grund hat mein Vater die Vollmacht über meine Bank bekommen. Ich möchte zu gerne mein eigenes Taschengeld abheben können.

Paul Spitzeck (17), diktiert

Ich möchte lernen Fahrrad fahren, Mofa fahren, Auto fahren. / Ich muss noch Gleichgewicht lernen. / Ich habe letzten Weihnachten einen Roller gekriegt, für Erwachsene und dann früher mal habe ich einen kleinen Roller gekriegt. / Dann habe ich den Roller geübt, ich habe Roller gelernt.

Katharina Müller (27), handgeschrieben

Ich kan Puzen. / Ich kan Malen. / Ich kan auch Allein ins Bett gehen. / Ich kan auch waschen. / Ich kan Lessen und Sreiben. / Ich kann ausch Schwimmen. / Ich kan ausch Rad fhren. / Ich kan ausch Amzin. / Ich kan ausch Reiten. / Ich kan ausch Duschen. / Ich kan ausch Baden. / Ich kan ausch in Kino gehen. / Ich kan ausch Kiboot spilen. / Ich kan ausch das Früchdück machen. / Ich kan ausch Zug fhren. / Ich will kuchen backen lernen - ein bisschen kann ich schon, aber käsekuchen oder torten noch nicht. / Ich will brife schreiben lernen ohne fehler. / Ich will kochen göhnen lernen mer verschiedenes. / Ich will häckeln lernen. / Ich will singen lernen. / Ich will striken beisbil pulzwärmer jacke müze stulben schal hand schu pullova. /

Carmen ghann mir bei brinen schal müze. / Silvia brint mir bei pulzwärmer und stulben. / strikenkurs brint bei jacke handschu pullova. / Ursela brint das kochen bei.

Horst Kolbitz (58), diktiert

Karate. Den Fuß hoch, würde ich gern könne. Mit ein Anzug, Judoanzug.
Auto kaufen, dunkelblau. Und Führerschein. Fahrzeugpapiere. Autoschlüssel kriegen.
Kollege einsteigen und dann in die Werkstatt fahren.

Angela Fritzen (37), diktiert

Ich habe Angst, dass (*man sieht, dass*) ich das Down-Syndrom hab. Die Svenja Giesler hat geschrieben: „Es ist kein Alien!“ Das ist es, was ich meinte. Ich bin in dem Redaktion Ohrenkuss 13 Jahre. Und das will ich verändern in mein Leben. Ich weiß es nicht, wie es denn so geht in mein Leben. Und das hängt an die Seele und mein Herz. Ich schreibe Hefte für die Ohrenkuss-Redaktion, weil ich dafür fit bin. Dafür dass ich – die ältere Hasen – darüber schreiben. Sag ich ja: Ich kann alles! Was ich mache, dann kann ich noch so viel machen in dem Redaktion mitzumachen und zu schreiben.

Angela Fritzen (37), diktiert

Mich stört: das Aussehen von Down-Syndrom. Weil mich einer anstarrt. Mich öfters immer anzugucken. Die denken, dass ich doof bin. Dann gucke ich geradeaus.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich alleine mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren kann.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, was in mir ist.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht meine Organe.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich kochen kann.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich Englisch lerne.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich schon jahrelang Saxophon und Blockflöte spiele.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich seit zehn Jahren im Altenheim arbeite.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich seit 13 Jahren im Ohrenkuss-Team bin.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich Basketball spiele.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich am Computer und mit der Hand schreiben kann.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich lesen und rechnen kann.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich moderieren kann.
Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich eine Ausbildung schon längst hinter mir habe.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich reiten kann.

Wenn man mich anstarrt sieht man nicht, dass ich mit meinem Freund zusammen bin, mit dem ich verloben will.

Das sieht man nicht!

* * *



© Maya Hässig, Köln

Wo kommen die Texte her?

Die hier abgedruckten Texte sind im Jahre 2011 entstanden während der Redaktionsarbeit zu der 27. Ohrenkuss-Ausgabe „Weil ich es kann“. Die Texter zwischen 17 und 58 Jahren haben 27 Chromosomen. Einige haben die Texte mit der Hand oder auf dem Computer selbstgeschrieben. Einige haben ihre Texte mit der Post oder in einer eMail geschickt. Einige haben ihren Beitrag diktiert. Wichtig: Die Texte werden nicht korrigiert, die Sätze nicht umgestellt.

Was ist denn das Ohrenkuss-Magazin?

Das Besondere: Die Texte im Ohrenkuss werden nur von Menschen mit Down-Syndrom geschrieben. Ohrenkuss erscheint zweimal jährlich – und das schon seit 13 Jahren. Ohrenkuss hat viele Preise bekommen, ein Wörterbuch gedruckt und ist auf der Welt einzigartig. Es gibt einen Kalender 2012 (Du bist ein Mensch) und eine Ohrenkuss-Vogel-Gruppe und Wette.

Wie geht Ohrenkuss?

Die Bonner Ohrenkuss-Redaktion trifft sich mindestens alle 14 Tage zu einer Redaktionssitzung. Die Redaktion arbeitet mehr als ein halbes Jahr an jedem Thema.

Bei diesen Treffen werden die 18 Redaktionsmitglieder mit Down-Syndrom von fünf UnterstützerInnen begleitet. Die 40 FernkorrespondentInnen der Ohrenkuss-Redaktion leben in Deutschland, in der Schweiz und Österreich.

Portraits der AutorInnen finden Sie hier: www.ohrenkuss.de/projekt/portraits/
Kontakt und Informationen

Ohrenkuss Adresse:

Redaktion Ohrenkuss

Friedrich-Breuer-Straße 23

D-53225 Bonn

Telefon Redaktion: 0049 (0) 228 - 3862354

Ohrenkuss bestellen: 0049 (0) 228 - 3862438



© Ohrenkuss

Ohrenkuss gibt es auch bei Facebook:

www.facebook.com/Ohrenkuss

Ohrenkuss bei YouTube: Stichwort „Ohrenkuss“ eingeben

Ohrenkuss im Internet: www.ohrenkuss.de

Ohrenkuss eMail: info@ohrenkuss.de

Die Zukunft planen im Unterstützerkreis – für märchenhaft erscheinende Möglichkeiten!

Ines Boban und Patricia Netti

Es war einmal – vor bald 25 Jahren –, da lebte eine junge Frau in einem Altersheim in Kanada. Judith SNOW war ihr Name und sie hatte nie in dieses Altersheim einziehen wollen. Aber Judith und ihre Eltern hatten keine andere Möglichkeit für sie gefunden: Judith hatte eine Muskeldystrophie und ihre Eltern konnten sie einfach nicht mehr in ihren E-Rollstuhl heben und alle anderen notwendigen Dinge für Judith tun.

Marsha Forest war eine Frau, die zu der Zeit an der Universität von Toronto arbeitete. Als sie von Judiths Situation erfuhr, war sie so entsetzt, dass sie sich mit ihr zusammensetzte. Sie wollte wissen, wie Judith denn eigentlich leben wollte: in einer eigenen Wohnung mit einer persönlichen Assistenz. Weil eine(r) oder zwei allein das nicht erreichen konnten (wie es Judiths Eltern bereits erlebt hatten), beschlossen die beiden, viele ‚gute Geister‘, Familienangehörige, Freunde, Bekannte und Profis (zum Beispiel einen Zeitungsreporter und einen Lokalpolitiker) um einen (runden?) Tisch zu versammeln und gemeinsam über Judiths Traum und dessen Verwirklichung nachzudenken: Der erste Unterstützerkreis war geboren!

Und man traf sich und kämpfte so lange, bis Judith die erste Frau mit Behinderung in Kanada war, die ihr eigenes Budget bekam und sich nun eine eigene Wohnung mieten und eigene Assistentinnen einstellen konnte. Denn das Geld, das bisher an das Altersheim für Judiths Pflege dort gezahlt wurde, bekam sie nun selbst – und sie wurde aktiv als ‚advocat for supported living‘ und unterstützte ab jetzt selbst andere Menschen bei der Verwirklichung ihrer Träume.

Aber auch als Marsha die Diagnose Brustkrebs bekam, trommelten die beiden Leute zu einem Unterstützerkreis zusammen. Der beriet mit Marsha, was alles geschehen muss, um aus dieser Krisenzeit das Bestmögliche zu machen. Man verabredete, wer die Katze nimmt, wer die Fische und die Pflanzen versorgt, wer mit Marsha in die Klinik fährt und wer ihrer 84jährigen Mutter beisteht.

So habe beide noch viele Jahre miteinander leben können und vielen Menschen ihre Idee vom Träume-Verwirklichen in Unterstützerkreisen erzählt; zum Beispiel bei einer Fortbildung in Wales 1994. Und sie täten es sicher noch heute, wenn Marsha nicht gestorben wäre - aber Judith lebt noch heute und ihre Idee mehr denn je!

Wenn Sie, liebe(r) Leser(in), Interesse haben, einen eigenen Unterstützerkreis zu planen, empfehlen wir Ihnen Kontakt zu jemandem zu suchen, der schon mal einen Unterstützerkreis eingeladen und eine Zukunftskonferenz moderiert hat. Um zu überlegen, wen man alles einladen könnte, haben sich als Denkhilfe die folgenden vier Kreise erwiesen:

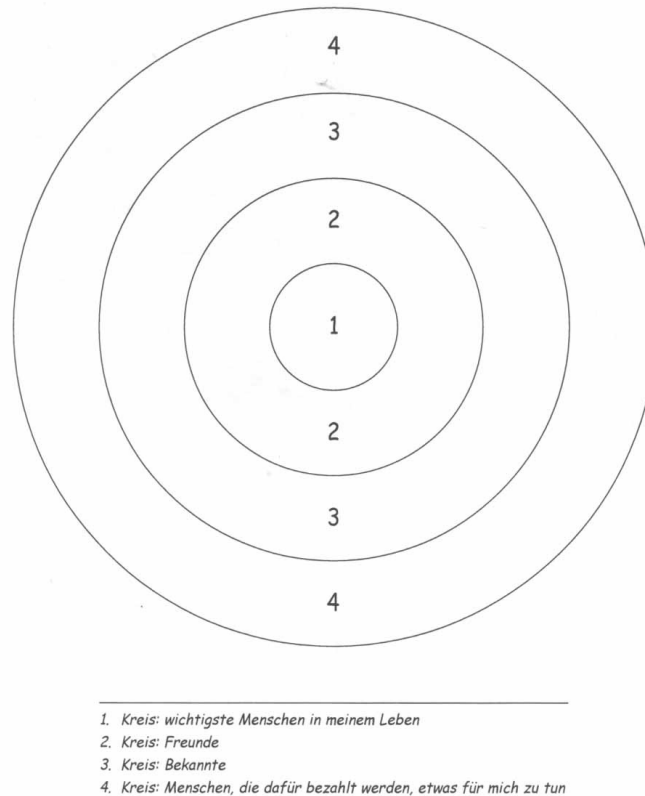


Abb. 1. Unterstützerkreis (Meissner 2003)

Gut ist es, wenn Sie schon auf die Einladung die wichtigsten Themen oder Fragen schreiben, um sie es bei dem ersten Unterstützertreffen gehen soll. Menschen, die als Unterstützer eingeladen sind und teilnehmen, empfinden dies meistens als große Ehre! Viel Erfolg beim Zukunftsplanen und Traumverwirklichen in Unterstützerkreisen!

So ungefähr ermutigen wir immer wieder Menschen zu dieser einfachen und einfach schönen Form, eigene Wege zu entwickeln. Gemeinsam haben wir auch einen Zertifikatskurs mit TeilnehmerInnen aus dem gesamten Bundesgebiet in der Martin-Luther-Universität Halle in Kooperation mit dem Bundesverband für körperbehinderte Menschen gestaltet, denn Patricia und ihre Familie haben bereits zu drei Zukunftsfesten eingeladen – sie ist also sehr erfahren in der Rolle der Einladenden. Aber auch in anderer Form!

Ihre Eltern haben einen Weg erstritten, der dem von Patricias Brüdern glich und den sie ohne zusätzliches Chromosom auch gegangen wäre durch Kindergarten und Schule. Ihr Vater hatte es in Italien als Kind nie anders erlebt – alle Menschen einer Gemeinde haben die gleichen Zugangsrechte zu deren Angeboten.

Ihre Lehrerin Edith Mang hat schon damals in der Grundschule und auch später in der Hauptschule alles so angelegt, wie wir es heute als inklusive Pädagogik bezeichnen. Gegen Ende der Schulzeit dort macht Patricia verschiedene Praktika:

„Mein erstes Praktikum begann ich im Altersheim im Carl-Joseph-Zentrum – in Leutkirch im Allgäu. Meine alltägliche Arbeit war: Gespräche mit Alten Leuten, Geschirr abgetrocknet, Wäsche sortieren, Betten wechseln, während der Essensabgabe durfte ich Patienten füttern. Im vierten Stockwerk der Demenz Station haben wir viele Unterhaltungen geführt, und mit manchen Leuten Spiele gespielt, es war für mich sehr Interessant so was zu beobachten & ich hatte was dazu gelernt, es hat mir einfach nur Spaß gemacht.

Mein Nächstes Praktikum absolvierte ich 2004 in der Stadtbibliothek Leutkirch im Allgäu. Meine Alltägliche Arbeit war: Bücher nach dem Alphabet einordnen, Post holen mit Fr. G. im Rathaus, Kontrollieren der Zeitschriften, Spiele sortieren, Bücher ordentlich einrichten, Spiele zählen, neue Zettel einkleben, nachfüllen von infomaterialien, ich durfte die Ein & Ausgaben von Büchern einscannen, neue Rückgabetermine einstempeln. Diese super coole Arbeit hat mir so Spaß gemacht.

Mein Drittes Praktikum begann ich bei der Stadt Leutkirch im Allgäu. 2005 waren die Bereiche, in denen ich im Rathaus arbeitete, die Kämmererei, das Bauamt, bei Verschiedenen Arbeitsstellen habe ich gearbeitet, mein Arbeitstag begann von 14.00 – 16.00 Uhr jeden Mittag. Meine Aufgaben waren dort: Ordner ein sortieren, Umschläge drucken, frankieren der Tagespost, Briefe einpacken (Frankiermaschine), Karten für Geburtstage hergestellt und Geld eingesammelt, Excel Listen erstellt, Botengänge erledigt, Geschenke verpackt, Post verteilt, Register angeleckt. Ja genau, das war meine Arbeit bei der Stadt Leutkirch. Diese Zeit hat mir dort sehr gut gefahlen, es war spannend für mich, auch mal bei der Stadt zu arbeiten, es war toll & ich habe vieles Neues dazu gelernt. Meine ehemalige Lehrerin Edith Mang hat das Praktikum für mich Organisiert, mein Praktikum war toll, Meine Lehrerein Super Klasse Prima gut.“

Eigentlich – bei so positiven Praktikumsverläufen – schien im Hause Netti alles klar, und die Perspektive ‚Altenpflege‘ oder ‚Bibliothek‘ sollte es nach dem Besuch der Berufsschule wohl werden können.

Da aber das Schulamt nun eine Werkstufe in der Schule mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung für das einzig Gebotene hielt, kam es zur Krise und zur Notwendigkeit, neu zu justieren.

So lud die Zehntklässlerin zu ihrem ersten Zukunftsfest ein, bei dem eine völlig neue Idee geboren und ein ganz neuer Weg angebahnt wurde: In einer privaten Kunstschule beginnt sie eine Laufbahn, die sie zur ‚Kunstassistentin‘ werden lässt! Durch diese eigene Erfahrung gestärkt, beginnt sie bald aktiv für andere bei Zukunftsfesten die Rolle der grafischen Moderatorin zu übernehmen:

„Ich assistiere bei der Sonderpädagogin Ines Boban aus Halle an der Saale. Wir reisen zusammen auf Zukunftsfeste und andere Kongresse. Wir halten viele Vorträge, bieten Workshops an, beobachten viele verschiedenen Schulen & Seminare und wir Planen auch für andere Menschen Zukunftsfeste (du ladest Leute aus deiner Umgebung ein, um vor auszusehen, welche Möglichkeiten sich für die Menschen mit Behinderung ergeben und welche Vorstellungen und Pläne der Mensch selbst hat). Es ist super toll, so berühmt zu werden.“

Patricia Nettis zweites eigenes Zukunftsfest fand mit altbekannten und neuen UnterstützerInnen statt – klar, dass nun viele KollegInnen aus der Kunstschule dabei waren. Und die italienische Großmutter reiste eigens aus dem Süden an.

Als Graphic Facilitator übernimmt sie also den Part, im Moderationsteam von Zukunftsfesten die Ergebnisse gemeinsamer Denk- und Gestaltungsprozesse grafisch festzuhalten. Bei Workshops zum Thema lehrt sie öfter diese Kunst der Graphic Facilitation. Eine Kursteilnehmerin mit Down-Syndrom in Tirol identifiziert sich so mit dem Vorbild Patricias, dass sie flugs ihre Freunde und andere ihr besonders wichtige Menschen als UnterstützerInnen zu ihrem eigenen Zukunftsfest einlädt. Bald darauf wird auch sie Graphic Facilitator bei einer ihrer UnterstützerInnen, einer dreifachen Mutter, die sich gerade mit ihrer Doktorarbeit schwer tut. Diese ‚Tauschgeschäfte‘ sind ein aktiver Beitrag, der gesellschaftlichen, sozialen Atrophie entgegenzuwirken und mittels quasi einer ‚Bürger-Mitgift‘ eine Kultur der Gegenseitigkeit zu schaffen.

Partizipation wird diesem bürgerzentrierten Verständnis nach weder einfach als *Teilhabe* oder *Teilnahme*, sondern als gemeinsame Gestaltung einer Situation gesehen – hier die Neugestaltung des jeweiligen Mikrokosmos als inklusives Umfeld. Gemeinsam gestaltend zu handeln bedeutet, dass jede(r) zum Gebenden und Nehmenden wird.

In diesem Sinne macht Patricia Ernst mit dem Motto der kanadischen Pädagogin Marsha Forest: „Inclusion means WITH – not just IN!“:

„Ich arbeite ehrenamtlich als Bürgerin Patricia Netti: Ich zeichne Akt, & verkaufe sie bei uns im Allgäu. Bei einem Orthopäden meine Zeichnungen sind auf Leinwänden wie auch auf Papier, meine bilder hängen im ort in Leutkirch in Baden-Württemberg und sie werden sehr gut verkauft. Ich bin bei einer Homopatie Ärztin und kriege mitteln für verschiedene Punkte. Die mir gut tun, & die Sprechen auf meinem Körper gut drauf an. Ich helfe bei einem Verein mit für Leukämie & Krebs kranken Kindern mit, wir haben sehr viele Aktionen wie mit Kuchen Spenden, Basteln, Stellen es aus, um den Kindern zu Helfen & da helfe ich auch mit, es macht einfach Spaß. Ich habe sehr gute Menschen die sich über meine Briefe sich sehr Freuen, ‚Zwei und dreißig‘ auch sehr internationale Menschen, es macht Spaß Briefe zu Schreiben und auch zum teil mir hohe aufträge mir geben, aber trotzdem Schreibe ich noch gerne. Ich bin Kundin eines Papiergeschäfts und kaufe einfach sehr gerne ein wie z.b. BH´S, Lebensmitteln, und 20 Briefmakren, das sind meine Geschäfte wo ich gerne zum Einkaufen gehe. Mein Papa Stefano Netti, mein chaffers Fährt mich zu Vorträgen, Zukunftsfesten, durch die Welt, und hören Neben her, Super Musik: alte Schlager, und wir Zwei genissen die Fahrt. Ich mache bei meiner ehemaligen Lehrerin Edith Mang, in ihrem Arbeitszimmer Ordnung, ich Schau bei ihr dass ihr Arbeitszimmer gut aussehend wirkt, Edith, ist es geholfen & mir macht es auch Spaß. Durch eine Malkollegien, wo ich beim malen kennen gelernt habe, hat Musik gegeben: auch Block-Flöten unterricht. Und sie hat mir irgennt wann, eines tages mir, Block-Flöten unterricht mir beigebracht und seit dem an bin ich bei ihr und Auch dass flöten macht mir Spaß. Ich gehe abends mit meiner Chefin Elisabeth Sauterleute oft in Kaffe`s wir sind zur gast: „in kneiben“ im Drops, BlauerAffe oder Kaffe Bock und Sprechen über unseren Tagesablauf & genissen unser Getränk. Ich bin Mitglied des Festaus- Schusses in Leutkirch im Allgäu in Baden-Württemberg, in der Katholischen Gemeinde St. Martin, wir Organisieren feste, besorgen dass Wohlempfinden der anderen Menschen, und schauen das alles bestens Läuft, wir stehen zu der Gemeinde wenn es eng wirt, alle Feste Organiesiren wir Vom Fest-Aus-Schuss aus... Model sitz mir E. & J. die Zeichne ich als Portrait. Portrait malrei macht mir ja so viel Spaß, und man Lernt dabei was dazu.“

Dank des Persönlichen Budgets lassen sich bürgerschaftliche und professionelle Aktivitäten gut zu einem ‚Gesamtkunstwerk‘ verbinden. Und es hilft sehr dabei, am Ende der Ausbildungszeit mittels eines erneuten dritten Zukunftsfests wiederum neue Aktivitäten und Alltagsgestaltungen zu planen.

Da Patricia sehr kontaktfreudig ist und intensiv Kontakte pflegt, kommen wiederum alte Vertraute und neue Bekannte als UnterstützerInnen in Frage:

„Von der OB Sekretärin von dem vorigen Oberbürgermeister Herrn T. Mit der Sekretärin des ehemaligen OB Martina Z. habe ich heute noch viel Kontakt & ich durfte auch schon bei ihr mal Baby Sitten. Sie hat mich auch schon öfters mal eingeladen und bei ihr ist es jedes Mal sehr schön. Es ist wunderbar dass unser Kontakt noch anhält, wir sind gute Freunde geworden. Bei meiner ehemaligen Lehrerin Edith Mang mache ich oft Ordnung, weil sie weiß dass ich einen guten Einblick, dazu habe, auch wen Edith in den Urlaub fährt schaue ich nach dem Rechten bei ihr. Ich schaue auch nach der Post, jeder weiss von mir, das ich beim Ordnung machen einen guten Einblick habe. Es macht mir auch Spaß weiterhin Ordnung zu halten. Zweimal in der Woche trainiere ich in einem Fitness Studio in Leutkirch im Allgäu. Ich lerne auch sehr unterschiedliche Leute kennen und arbeite sehr viel an Geräten. Auf dem Fahrrad trainieren wir auch. Das Training im Fitness Studio macht mir sehr viel Spaß und ich kenne dort jetzt sehr viele Menschen. Das ist Toll!“

Die erstmalig teilnehmende Partnerin des Bruders regt an, dass Patricia ihrer Musikalität mehr Raum geben sollte und empfiehlt einen Chor, in dem sie nun mitwirkt. An ihrer alten Hauptschule beginnt sie, in der Lehrerbücherei tätig zu werden und im Kunstunterricht zu assistieren. Patricias vielfältige Interessen und Aktivitäten lassen sie ein dynamisches BürgerInnenleben führen und entwickeln – effektiv impulsiert durch regelmäßige Zukunftsfeste.

Patricia nutzt so die Pluralität ihres kreativen Felds. Damit widerlegt sie gängige Individualisierungspostulate und Slogans, nach denen man Menschen da abholen müsse, wo sie vermeintlich stehen. Patricia steht nicht, sie ist in Bewegung und die gleicht eher einem Tanz mit vielen MittänzerInnen. Kristallisationspunkte in Patricias Leben, Menschen, die sie inspirieren und zu existenziellen Gedanken anregen, sind vielfältig vorhanden. Man kann sich leicht ausmalen, wer sich alles auf Patricias konzentrischen Kreisen tummelt und wer alles zum Netzwerk ihres erfüllten bürgerschaftlichen Lebens gehört. Sie weiß: Sollte es mal Barrieren für ihre Teilhabe geben, werden sie gemeinsam überwunden oder ggf. abgebaut – mit einem Unterstützerkreis, bei einem weiteren Zukunftsfest.

Zu den Autorinnen:

Ines Boban

Martin-Luther Universität Halle-Wittenberg

Institut für Rehabilitationspädagogik

Allgemeine Rehabilitations- und Integrationspädagogik

Ines.boban@paedagogik.uni-halle.de

Patricia Netti

Seit 2006 Assistenz bei Konferenzen der Zukunftsplanung als grafische Moderatorin

Markstr. 15 88299 Leutkirch im Allgäu

pati-netti@web.de

Für UnterstützerInnen und andere Interessierte hier noch einige Lesetipps:

Boban, I. (2003). Person Centered Planning and Circle of Friends - Persönliche Zukunftsplanung und Unterstützernetzwerk. In: Feuser, G. (Hrsg.). Integration heute - Perspektiven ihrer Weiterentwicklung in Theorie und Praxis (285-296). Frankfurt am Main: Lang.

Boban, I. (2003). Aktiv zuhören, was Menschen möchten - Unterstützernetze und Persönliche Zukunftsplanung. Zur Orientierung, 4, 42-45.

Boban, I. & Hinz, A. (1998). Diagnostik für integrative Erziehung. In: Eberwein, H. & Knauer, S. (Hrsg.). Handbuch Lernprozesse verstehen. Wege einer neuen (sonder-) pädagogischen Diagnostik(151-164.). Weinheim: Beltz.

Boban, I. & Hinz, A. (1999). Persönliche Zukunftskonferenzen. Unterstützung für individuelle Lebenswege. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 22, 4/5, 13-23.

Bros-Spähn, B. (2002). Und was ist nach der Schule? LAG-Info der Landesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam Leben - gemeinsam Lernen Rheinland-Pfalz, (3) 2002.

Kluge, M. (2003). Ideen und Visionen für Felix. Protokoll einer Persönlichen Zukunftskonferenz. Bayerisches Integrations-Info, 10, 4-7.

Meissner, E. (2003). Interview mit Miriam. Bayerisches Integrations-Info, 10, 8-9.

O'Brien, J. & O'Brien, Lyle, C. (2000). A little book about Person Centered Planning. Toronto: Inclusion Press.

O'Brien, J. & O'Brien, Lyle, C. (2002). Implementing Person-Centered Planning. Voices of Experience. Toronto: Inclusion Press.

Pearpoint, J., O'Brien, J. & Forest, M. (2001). Path. Planning Alternative Tomorrows with Hope. A Workbook for Planning Possible Positive Futures. Toronto: Inclusion Press.

Und unsere Seite im Internet zum Thema:

<http://www.inklusionspaedagogik.de/content/blogcategory/29/79/lang,de/>.

„Yes, we can!“ Rechnen mit links und rechts - Menschen mit Down Syndrom erobern die Mathematik

Bernadette Wieser

„Yes, we can... calculate!“ Rund 600 Menschen mit dem gewissen Extra, welches auch Down Syndrom genannt wird, wurden im Jahr 2011 im internationalen Grundtvig-Projekt aus dem „Lifelong Learning Programm“ in ihren mathematischen Kompetenzen geschult. Dabei haben sie beeindruckende Fortschritte nicht nur im Zählen und den Grundrechnungsarten, sondern auch in alltagsrelevanten Fähigkeiten erzielt. Unter der Leitung von Österreich beteiligten sich Deutschland, Italien, Rumänien, Tschechien, Dänemark und als außerordentliche Gäste sogar Frankreich und die USA an dem viel beachteten EU-Projekt.



Was wir bisher glaubten...

Bis vor wenigen Jahren wurde mit der Diagnose der Chromosomenveränderung „Down Syndrom“ ein Unvermögen, mathematisches Denken auszubilden, gleichgesetzt.

Das dreifache Chromosom Nr. 21 wurde für fehlendes logisches Denken und Abstraktionsvermögen verantwortlich gemacht. Durch unreflektierte Übernahme alter Dogmen, wie z.B. „Menschen mit Down Syndrom finden keinen Zugang zur Welt der Zahlen“, leben bis heute viele mit einem erschwerten Zugang zur Bildung im mathematischen Bereich. Die meisten werden nach dem Lehrplan für Schwerstbehinderte unterrichtet, welcher dem Erlernen der Grundrechnungsarten geringe Bedeutung bemisst.

Das bisher fehlende mathematische Angebot hat also entscheidend dazu beigetragen, dass bei Menschen mit Down Syndrom die Alphabetisierung im Bereich Mathematik keine nennenswerten Erfolge verzeichnen kann.

Was wir heute wissen...

Auf der Basis von neuropädagogischen Erkenntnissen kann heute klar belegt werden, dass zahlreiche Menschen mit Down Syndrom in der Lage sind, die Grundrechnungsarten in großen Zahlenräumen zu erlernen und sie in ihrem Alltag anzuwenden, wie z.B. beim Ablesen der Uhr, dem Umgang mit Geld, dem Gebrauch des Telefons.

Die Voraussetzung für die Entwicklung mathematischer Kompetenzen ist neben einer maßgeschneiderten Didaktik auch die Entwicklung der Basisfertigkeiten, also den Handwerkszeugen des Lernens. Neben der Ausbildung eines fundierten Körperschemas sind vor allem differenzierte Fertigkeiten in der Raumorientierung vonnöten- denn mathematisches Denken vollzieht sich in abstrakten Zahlenräumen. Die Grundlagen dafür werden in angeleiteten Erfahrungen in realen drei- und zweidimensionalen Räumen, sowie in der Ausbildung eines serialen Reihenfolgenbewusstseins gelegt. Die Didaktik beruht auf der ganzheitlichen Vermittlung des sog. Fingerrechnens.

Wie geht das?

Unsere beiden Hände sind das Tor zur mathematischen Welt, sie helfen, das „Geheimnis Mathe“ zu begreifen und das Rechnen im wahrsten Sinne des Wortes im Griff zu haben.

Zahlen sind Stellvertreter von Mengen, diese Funktion können im Zahlenraum 10 die mit Ziffern beschrifteten Finger übernehmen. Die Finger fungieren als Hilfsmengen, welche uns in die Hände gegeben sind: Finger für die Einer, Hände für die Fünfer, Knöchel für die Zehner.

.

Im Folgenden sind die wesentlichen Elemente des Konzeptes kurz zusammengefasst.

Das Konzept des Fingerrechnens beruht auf dem von links nach rechts gestalteten Fingerzählssystem.

Beginnend bei zwei geschlossenen Fäusten, welche die Null repräsentieren, wird die Zahlenreihe vom linken kleinen Finger bis zum rechten kleinen Finger fortlaufend mit verbaler Begleitung auf- und wieder abgebaut.

Der linke kleine Finger repräsentiert die Eins.

Der linke Ringfinger repräsentiert die Zwei.

Der linke Mittelfinger repräsentiert die Drei.

Der linke Zeigefinger repräsentiert die Vier.

Der linke Daumen repräsentiert die Fünf.

Der rechte Daumen repräsentiert die Sechs.

Der rechte Zeigefinger repräsentiert die Sieben.

Der rechte Mittelfinger repräsentiert die Acht.

Der rechte Ringfinger repräsentiert die Neun.

Der rechte kleine Finger repräsentiert die Zehn.

Die Möglichkeit, die Finger zu Beginn des Anbahnungsprozesses mit den entsprechenden Ziffern zu beschriften, unterstützt Menschen mit Down Syndrom, welche über differenzierte visuelle Kompetenzen verfügen, in der Verarbeitung und Umsetzung mehrerer simultan laufender Arbeitsaufträge. Beschriftete Finger begleiten durch visuellen Input die Handlungsplanung und erhöhen die Leistungsfähigkeit des Arbeitsgedächtnisses.

Die Zehner werden durch 10 cm lange Holz-Stäbchen und mit zunehmender Abstraktionsfähigkeit durch die eigenen Fingerknöchel dargestellt. Die Loslösung vom konkreten Körpermaterial erfolgt schrittweise durch Ausschaltung visueller Kontrolle.

Das aufbauende Zählen führt zur Addition, das abbauende Zählen zur Subtraktion im Zahlenraum 10. Zahlzerlegungen und Analogien bauen den Zahlenraum 100 schrittweise auf. Die Mal- und Inreihen werden anhand der Loci-Technik im Langzeitspeicher verankert.

Welche Vorteile hat das Fingerrechnen?

In der Einleitung des Buches „Die Hand Werkzeug des Geistes“ wird auf die fundamentale Bedeutung der Hände auf die Entwicklung von Mengen, Zahlen und Rechenoperationen hingewiesen. „So hätte etwa in der Mathematik das unendliche Reich der Zahlen ohne die Hände schwerlich entstehen können.“ (Wehr et al. 2009, S 14).

1. Es gibt historische Belege dafür, dass bereits in der Römerzeit das Zählen und Rechnen mit den Fingern erlernt wurde.

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde das Fingerrechnen u.a. durch Wlecke und Wulz weiterentwickelt. Wulz „nannte die Finger das klassische Hilfsmittel im Rechenunterricht der Hilfsschule“ (zit. n. Eckstein 2010, S 62) und diese beiden Verfechter des Fingerrechnens bauten die Zahlenreihe ebenfalls von links nach rechts auf.

Besondere Beachtung findet das Fingerrechnen gegenwärtig in der „kybernetischen Rechenmethode“, welche von Hariolf Dreher entwickelt wurde.

In vielen Kulturen dieser Erde entdecken etwa 3- 4jährige Kinder spontan, dass sie ihre Finger für erste Zählversuche, im Sinne einer 1:1- Zuordnung mit Gegenständen, zum Verändern von Mengen sowie für die Kategorisierung „mehr-weniger“ einsetzen können (Butterworth 1999).

2. Das dekadische Zahlensystem mit der Grundzahl 10 wird durch die spezielle Anatomie von 10 Fingern getragen, aufgeteilt auf 2 Hände zu je 5 Fingern.

3. Die Finger sind Teil des eigenen Körpers und verbinden die taktil-kinästhetische mit der visuellen Sinneswelt. Unsere 10 Finger stellen das ursprünglichste Anschauungsmittel dar und legen die Basis für das „Be-greifen“ der Mächtigkeit von Mengen und mathematischer Zusammenhänge.

Der sensomotorische Gebrauch der Finger stellt somit eine unverzichtbare mathematische Entwicklungsstufe dar und legt damit die Basis für die Ausbildung eines sog. mentalen Zahlenstrahls. Das bedeutet, dass wir eine konkret-räumliche und automatisierte Vorstellung des Zahlenstrahls „vor unserem inneren Auge sehen“.

Das Zählen mit den Fingern schafft eine Verbindung zwischen den Ziffern und Mengen vom Körperraum, zum Zahlenraum. Die Raumorientierung von links nach rechts, wie sie auch beim Schreiben und Lesen erforderlich ist, wird durch die lineare Ordnung beim Fingerzählen (1= linker kleiner Finger und 10= rechter kleiner Finger), analog zum Zahlenstrahl, unterstützt.

4. Zur Bewältigung mathematischer Aufgaben existieren in unserem Gehirn mindestens zwei verschiedene Schaltkreise, welche mittels bildgebender Verfahren, wie der funktionellen Magnetresonanztomografie (fMRT) sichtbar gemacht werden können. Neuronale Netzwerke in frontalen und parietalen Regionen werden zur Vorstellung von Zahlen, Ziffern und Mengen aktiviert.

Spitzer (2002) beschreibt zwei Repräsentationsformen für Zahlen, eine verbale und eine räumliche.

- Für das Schätzen von Mengen und Größen, für den intuitiven Zahlensinn und die Ausbildung einer mentalen Zahlenreihe fühlt sich beidseitig das entwicklungsgeschichtlich ältere Parietallhirn zuständig, ebenso für räumliche Sehvorstellungen und von den Augen koordinierte Hand- und Fingerbewegungen. Der Parietallappen spielt eine wichtige Rolle bei der Repräsentation von Mengen, Zahlen, Raum und Zeit. Der untere Teil in der rechten Gehirnhälfte wird vor allem beim schätzenden Addieren und Subtrahieren aktiviert, beim Multiplizieren verschiebt sich die Aktivierung mehr auf die linke Seite des Parietallappens, beim Vergleichen sind beide Hälften ähnlich intensiv beteiligt.
- Bei exakten Rechenaufgaben wird zusätzlich das linke Frontallhirn (Stirnhirn) beansprucht, welches ebenso bei sprachlichen Aufgaben aktiviert wird. Exaktes Rechnen und Sprechen sind eng miteinander verknüpft. Beim Fingerrechnen wird synchron zur Bewegungshandlung der Rechengang verbalisiert.

Das parietale Rechen-Netzwerk wird erst später ausgebildet und erfährt vermutlich dabei Unterstützung durch Fingerbewegungen.

Es lassen sich, so Spitzer (2005, 140), „weitreichende Konsequenzen für einen vernünftigen Mathematikunterricht ziehen. Dieser sollte (...) in einer Integration beider mathematischer Zugangsweisen bestehen.“

Der Kreis zum Fingerrechnen schließt sich an dieser Stelle!

Eine Koordination von konkreten mathematischen Handlungen anhand des Fingerrechnens mit deren lauter Versprachlichung vernetzt die beiden Repräsentationsformen für Zahlen in unserem Gehirn.

Beim Lösen von einfachsten, einstelligen Additionen konnten selbst bei Erwachsenen noch Hirn-Aktivitäten in den für Fingerbewegungen zuständigen motorischen Arealen nachgewiesen werden (Venkatraman et al. 2005).

5. Körpermaterialien, wie die eigenen Finger und Hände schaffen eine hohe Identifikation und Unabhängigkeit. Sie sind jederzeit verfügbar, gehen nicht verloren und können in den verschiedensten Situationen eingesetzt werden. Alltagsmaterial (Strohhalme, Buntstifte, Stöcke, Steinchen) bringt Generalisierung und löst die Verbindung zu den Fingern schrittweise und sanft auf.
6. Aufbau von Abstraktionsvermögen
 - Die Devise „weniger ist mehr“ erhält im Einsatz von Hilfsmaterialien große Bedeutung. Die immer wieder kehrende Verwendung des Basismaterials „Finger und Hände“ unterstützt den Lernenden mit Down Syndrom während der Erarbeitungsphase darin, sich ein Vorstellungsbild aufbauen zu können.
 - Durch die Ausschaltung der visuellen Kontrolle der Fingerbewegungen, z.B. durch das Schließen der Augen oder indem die Finger verdeckt oder unter einer Schachtel versteckt sind, in Kombination mit sprachlicher Begleitung, setzt ein Verinnerlichungsprozess ein. Dieser vollzieht sich auf den Stufen „handeln- sprechen- denken“ und wird durch die langsam fortschreitende Reifung des Frontallappens vorangetrieben, welche bis zum frühen Erwachsenenalter andauert. Dies könnte eine Erklärung dafür sein, dass die Entwicklung von Kompetenzen im exakten Rechnen auch über die Pubertät hinaus Erfolg versprechend sein kann.

Und im Alltag?

„Wenn sich Mathematik nur an toten Dingen orientiert, dann tobt das Leben woanders. (Zimpel, 2008, 12). Die kontextbezogene Bedeutung von Mengen und Zahlen, wie das Wiegen beim Kochen und Backen, das Ablesen der Uhrzeit aus dem Fernsehprogramm oder Fahrplan, das Messen beim Handwerken und das Bezahlen beim Einkaufen macht Mathematik für Menschen mit Down Syndrom bedeutsam. Sie können den Sinn ihres Bemühens um korrekte Zähl- und Rechenfertigkeiten jedoch nur dann erkennen, wenn die Lernangebote einerseits direkt an ihre individuelle Erfahrungswelt anschließen und andererseits einen unmittelbaren Nutzen in ihrem täglichen Leben bringen.

Mathematisches Handeln als zentrale Schlüsselkompetenz verbessert ihre Chancen auf Inklusion im Erwachsenenleben, erhöht die Einkommenschancen sowie deren gesellschaftliche Teilhabe am Leben in Arbeit und Freizeit.

Sind Sie neugierig geworden?

Ausführliche Informationen über das „Yes, we can!“ Konzept finden Sie unter www.downsyndrom-yeswecan.eu. Der auf der Homepage vorgestellte e-learning- Kurs gibt einen konkreten Einblick ins Fingerrechnen und lädt gleich zum Mitmachen ein.

Ein mathematisches Lernset, welches aus einer Holzbox mit Rechen-materialien, einem Arbeitsbuch mit zahlreichen konkreten Übungs- und Spielvorschlägen sowie einer Lehr-DVD besteht, ist unter institut@down-syndrom.at erhältlich.



Zur Autorin:

Mag. Bernadette Wieser

Down Syndrom Zentrum Leben Lachen Lernen

Kärntner Straße 395, A- 8700 Leoben, Österreich

Tel: 0043-(0)3842-26852

institut@down-syndrom.at

www.downsyndromzentrum.at

Literatur:

Butterworth, B. (1999). *The mathematical brain*. London: Macmillan.

Eckstein, B. (2010). Förderung numerischer Kompetenzen durch Fingerrechnen-
Überlegungen zum Anfangsunterricht mit rechenschwachen Kindern. *Zeitschrift für
Heilpädagogik*, 2, 59-68.

Spitzer, M. (2002). *Lernen, Gehirnforschung und die Schule des Lebens*. Heidelberg: Berlin.

Spitzer, M. (2005). *Reine Nervensache. Geschichten vom Gehirn*. Stuttgart: Suhrkamp.

Venkatraman, V., Ansari, D. & Chee, M. (2005). Neural correlates of symbolic and non-
symbolic arithmetic. *Neuropsychologia*, 43, 744-753.

Wehr, M. & Weinmann, M. (2009). *Die Hand – Werkzeug des Geistes*. Heidelberg: Spektrum
Akademischer Verlag.

Zimpel, A. F. (2008). *Der zählende Mensch. Was Emotionen mit Mathematik zu tun haben*,
Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Ich bin doch auch noch da. Begleitung von Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom

Marlies Winkelheide

Seit 29 Jahre begleite ich Geschwister von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigung (Kinder, Jugendliche und Erwachsene) im Rahmen von Bildungsangeboten in einem von Charlotte Knees und mir entwickelten, eigenem Konzept. Die Wahl eines Bildungsangebotes betont die freiwillige Teilnahme und den Aspekt der Unterstützung der Persönlichkeitsentwicklung. Es gibt unterschiedliche Formen von Seminarangeboten, Seminartage, Wochenenden, Wochen, Seminarreihen. Zusätzlich leite ich seit 7 Jahren die Beratungsstelle Geschwisterkinder der Lebenshilfe Bremen e.V. und der Lebenshilfe Osterholz-Scharmbeck e.V.

Die Begleitung der Geschwister orientiert sich an der Pädagogik von Janusz Korczak (Arzt, Pädagoge, Schriftsteller, Pole, Jude 1878 –1942). Zwei Aussagen von Janusz Korczak sind dabei besonders wichtig, um meine Sichtweise und Herangehensweise an die Aussagen von Geschwistern zu kennzeichnen.

- „Ich weiß nicht und kann nicht wissen, wie mir unbekannte Eltern unter unbekanntem Bedingungen ein mir unbekanntes Kind erziehen können - ich betone können, nicht wollen und auch nicht sollen“ (Korczak nach Beiner & Dauzenroth, 1999, 10)
- „Ihr sagt: Der Umgang mit Kindern ermüdet uns. Ihr habt recht, Ihr sagt: Denn wir müssen zu ihrer Begriffswelt hinuntersteigen, uns herabneigen, beugen, kleiner machen. Ihr irrt euch. Nicht das ermüdet uns. Sondern- dass wir zu ihren Gefühlen empor klimmen müssen. Empor klimmen, uns ausstrecken, auf die Zehenspitzen stellen, hinlangen. Um nicht zu verletzen.“ (Korczak nach Wójcicki, 1973, 7)

Mit diesem Blickwinkel und aus diesen Erfahrungen kann ich hier nur exemplarisch meine Gedanken zu einigen Aussagen von Geschwistern beschreiben.

„Ich habe so viel Schuld“, antwortet ein 7jähriger Junge auf meine Frage, warum er zu einer Beratungsstunde gekommen sei und ergänzt sofort: „Ich vergesse oft, dass meine Schwester mit DS die ältere ist. Sie ist schon 8 Jahre. Ich lerne jetzt so viel, was sie noch nicht kann. Das tut mir weh. Sie ist auch eifersüchtig. Jetzt hat sie mit mir über ihre Berufswünsche gesprochen. Sie will Kellnerin oder Zahnärztin werden. Das eine schafft sie grobmotorisch nicht, das andere feinmotorisch nicht. Wie kann ich ihr das sagen?“

Wir überlegen gemeinsam, wie er mit seiner Schwester sprechen kann, auch darüber, dass sie akzeptieren lernt, dass sie manches nicht oder auch noch nicht kann. Und das er sich nicht daran hindern soll all das zu lernen, was ihm Freude macht und was er kann. Er kann die Lebenssituation seiner Schwester nicht verändern.

Aus seinen Worten spricht die ganze Verantwortung des „kleinen großen Bruders“ oder des „eigentlich Älteren“.

Die Verantwortung haben die Eltern ihm sicher nicht gegeben, wollen ihn wie so viele andere auch nicht mit allen Fragestellungen belasten, die sie selbst bewegen. Sie können nicht verhindern, dass er sich als Bruder mit der Lebenssituation seiner Schwester auseinandersetzt und sie aus seiner Geschwisterrolle heraus zu seiner eigenen macht.

Ein 8jähriges Mädchen sagt: „Ich soll immer langsam sein.“ Das ist ihr nie gesagt worden, bestätigt im Gespräch auch die Mutter. Wir finden heraus, dass bei gemeinsamen Aktivitäten oft ausschließlich die ältere Schwester mit DS sozusagen „angefeuert“ wird, weil sie das aus der Sicht der Erwachsenen mehr braucht als das jüngere Geschwisterkind.

Es generalisiert die Botschaft „Ich soll immer langsam sein“ und entwickelt Schwierigkeiten in der Schule. Sie lassen sich relativ schnell auflösen, wenn dem Kind bewusst wird und werden darf, dass es andere Möglichkeiten des Lernens hat als das Kind mit DS.

An beiden Beispielen kann deutlich werden, welche Auseinandersetzungen Eltern und Geschwister führen.

Auch andere Geschwister sind unterschiedlich. Das DS eines Kindes ist nicht für die Verhaltensweisen des anderen Kindes generell verantwortlich, kann aber einer von möglichen Faktoren sein um die Entwicklungen von Geschwistern zu erklären.

Vielleicht kann es Eltern gelingen diesen Blickwinkel zuzulassen. An den Beispielen wird ebenso deutlich, dass es notwendig ist über das Down-Syndrom in den Familien noch direkter zu sprechen. Das fällt Eltern nicht leicht, möchten sie doch keins ihrer Kinder verletzen und stigmatisieren. Ein Kind mit DS hat viele Entwicklungschancen in seinem eigenen Tempo. Wie aber erklären sie einem anderen Kind, dass das eine langsamer lernen darf, während das andere sich doch altersgemäß möglichst schnell und ohne Konflikte entwickeln möge. Das ist ein nachzuvollziehender Wunsch von Eltern, dem aber die Geschwister nicht entsprechen müssen und mitunter auch nicht wollen. Ein 10jähriger Junge sagt: „Ich habe keine Schulprobleme. Ich mache welche, dann kommen meine Eltern auch mal wegen mir in die Schule.“

Hinzu kommt die Frage der Geschwisterposition.

Generell gilt, dass die Geschwisterposition neu zu finden ist, wenn das älteste Kind in der Familie das Kind mit Behinderung ist. Für die nachfolgenden Geschwister heißt das oft, dass sie die ältere Schwester, den älteren Bruder als solchen anerkennen, dennoch darum wissen, dass sie mehr Fähigkeiten haben, sei schneller entwickeln, mehr Verantwortung übernehmen. Diese Akzeptanz einer besonderen Geschwisterrolle ist eine Leistung, die der Anerkennung bedarf. Das Kind mit Behinderung wird immer das Kind bleiben, dem mehr Gedanken, mehr Zeit, mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden muss.

„Was eigentlich ist das Down-Syndrom“, fragen viele Kinder, die in eine Begleitung kommen.

“Was macht das Down-Syndrom mit einem Menschen und wofür ist es verantwortlich?”

„Ist das Down-Syndrom eine Behinderung?“

Das ist eine Frage, die gerade Eltern von Kindern mit DS nicht gerne hören, lieber von den Kindern mit DS als von „besonderen Kindern“ sprechen, von „Kindern mit besonderen Kompetenzen“. Sind das nicht die anderen Kinder auch?

Geschwister werden in der Öffentlichkeit, auch in der Schule mit dem Begriff Behinderung konfrontiert. Sie müssen lernen damit umzugehen, ihn nicht als Schimpfwort oder Diskriminierung zu erleben. Behinderung ist eine Lebensform wie alle anderen auch. Viele Geschwister wissen auch, dass weder ihre Eltern noch ihre Geschwister mit DS das Wort Behinderung hören wollen. Das kann für sie zum Dilemma werden.

Ein 8jähriger Junge sagt in einer Vorstellungsrunde: “Meine Schwester hat das Down-Syndrom und eine Behinderung. Sie hat eben beides.“

In einem Buch, in dem sehr liebevoll und zugewandt ein besonderes Erlebnis einer Familie mit einem Kind mit DS beschrieben wird, gibt es folgendes Vorwort: „Gute Geister der Steppe und des Hügellandes! Ich danke euch, dass wir bisher ohne Probleme in der Mongolei reisen durften. Aber jetzt ist es geschehen. Jetzt ist Alice verschwunden, und Alice ist nicht einfach nur meine Zwillingsschwester, sie ist mehr. Sie ist der Mittelpunkt der Familie, und wenn ihr etwas zustößt, dann ist das nicht auszudenken. Also beeilt euch und helft ihr, denn Alice kann sich selbst so gut wie gar nicht helfen. Nur anderen kann sie helfen. Falls ihr es nicht schon wisst: Alice ist ein besserer Mensch als ich und die meisten anderen Leute, weil sie ein großes Herz hat, und alles hat Platz in ihrem Herzen, nur nicht unbedingt Rechenaufgaben. Quatsch, die sitzen ja im Kopf. Okay, ihr Kopf ist nicht ganz so groß, aber was zählt das schon?“ (Kuckero, 2009, 224).

Geschwister haben sich beim Lesen des Textes gefragt: Gilt das auch für uns, wenn unsere Rechenarbeiten mal nicht so gut sind? Warum sind Menschen mit Behinderung die besseren Menschen? Sind sie das immer? Geschwister suchen Anerkennung für das, was sie leisten. Sie sind grundsätzlich bereit die besonderen Herausforderungen in ihrer Familie mitzutragen. Sie setzen sich mit ihren Schwestern und Brüdern mit DS auseinander, in erster Linie sind es ihre Schwestern und Brüder, da spielt das DS keine Rolle. Und doch gibt es Anforderungen, Besonderheiten in ihrem Leben, denen sie immer wieder standhalten müssen und wollen. Das gilt besonders dann, wenn es in ihrer Familie ausschließlich 2 Kinder gibt, es keine Vergleichsmöglichkeiten gibt. Es wird auch immer die Frage der Eltern bleiben, auf die kein Fachmann, keine Fachfrau letztlich eine Antwort geben kann, wenn es zu Schwierigkeiten kommt: Was ist bedingt durch die besondere Geschwistersituation? Welche Auseinandersetzungen gäbe es auch, wenn ein Kind nicht das DS hätte?

Es umfasst die volle Wertschätzung des Lebens eines Menschen mit DS, wenn die Frage offen gestellt werden darf, welche Herausforderungen und Folgen das Leben mit DS für die anderen Familienmitglieder hat.

Ein 10 jähriges Mädchen: "Ich kann zu Hause nicht lernen richtig zu streiten. Ich bin meinem älteren Bruder mit DS intellektuell überlegen, das will ich ihn aber nicht spüren lassen. Ich kann immer besser argumentieren, aber er ist sturer. Und wenn ich ihm nachgebe, dann bekomme ich die Anerkennung meiner Eltern. Das gilt zum Beispiel, wenn es um die Musik geht, die wir während einer Autofahrt hören wollen oder auch um das Mithelfen im Haushalt"

„Meine Schwester hat in gewisser Weise einen höheren Rang. Ihr Wille zählt nicht mehr, aber häufiger.“ (Mädchen, 9 Jahre.)

„Eine solche Macht wie mein Bruder kann ich nie bekommen.“ (Mädchen, 9 Jahre)

Geschwister tragen viele Fragen in sich. Wem sage ich, dass ich eine Schwester, einen Bruder mit DS habe? Muss ich das in einer neuen Klasse sofort sagen? Warum gibt es Menschen, die keine behinderten Kinder haben wollen? Verrate ich meinen Bruder, meine Schwester, wenn ich nicht immer behinderte Menschen verteidige, wenn über sie in der Öffentlichkeit gelästert wird? Wie kann ich meine Verantwortung für meinen Bruder, meine Schwester wahrnehmen?

Manche Auseinandersetzung begleiten Geschwister von Menschen mit Behinderung ein Leben lang. Dazu gehört auch die Frage: Bin ich, war ich ein gutes Geschwisterkind? Was ich so, wie meine Eltern es sich vorgestellt haben und wie es für meine Schwester, meinen Bruder wirklich gut war? Es ist eine Herausforderung in den Familien so offen wie möglich über alles zu sprechen, was die einzelnen Familienmitglieder bewegt. Es ist kein Versagen von Eltern, wenn sie Geschwistern die Möglichkeit geben auch mit anderen Menschen, die sich für diese besonderen Fragestellungen interessieren, zu sprechen.

Ein 8jähriges Mädchen: "Früher besprach ich die Sorgen mit meiner Puppe, heute bin ich in einer Selbsthilfegruppe."

Geschwister von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen brauchen geschützte Räume um offen über ihre Fragen mit anderen, die ihre Lebenssituation kennen, austauschen zu können. In einer Gruppe erleben sie, dass sie nicht die einzigen sind, die sich mit diesen besonderen Fragen befassen. Das hebt u.a. die Einsamkeit auf, die sie mitunter empfinden, wenn sie ihren Fragen und Gefühlen ausgesetzt sind und niemanden anderen außer ihrer Familie kennen, der ähnlich empfindet. Geschwister brauchen Wertschätzung und Anerkennung für all das, was sie leisten, was oftmals nicht ausreichend wahrgenommen wird.

Dazu zählt auch das Aushalten von schwierigen Situationen, das Mittragen besonderer Herausforderungen, das selbstverständlich sich einsetzen für Menschen, die anders sind. Geschwister verfügen über ein besonderes Einfühlungsvermögen. Es ist wichtig, dass sie ihre Fähigkeiten einsetzen können, aber nicht mit ihren Fähigkeiten ausgenutzt und damit überfordert werden. Das wird in der kommenden Zeit eine besondere Fragestellung bei allen Formen der Inklusion sein. Wenn Geschwister all das offen aussprechen können, was sie bewegt, wenn sowohl Herausforderungen und Belastungen angesprochen werden dürfen wie die besonderen Fähigkeiten und Kompetenzen, die sie erwerben können und dann zu einer Bereicherung ihres Lebens führen, kann das gelingen, was sich alle wünschen. "Ich bin die, die ich bin, durch die Tatsache, dass ich diesen Bruder habe. Ich habe für meine eigene Lebensgestaltung viel von ihm gelernt. Ich möchte niemand anders sein. Für mich haben sich viele Werte geändert. Alle reden von Leistungen. Ich weiß aber auch: Leben ist lernen zu merken, dass andere einen gern haben. Das habe ich durch ihn erfahren." (erwachsene Schwester)

Zur Autorin:

Marlies Winkelheide, Dipl.- Sozialwissenschaftlerin

Moorender Str, 6

28865 Lilienthal

Marlies.Winkelheide@t-online.de

www.Geschwisterkinder.de

www.Geschwisterbuecherei.de

Literatur:

Beiner, F. & Dauzenroth, E. (1999). Wie liebt man ein Kind. Erziehungsmomente. Das Recht des Kindes auf Achtung. Fröhliche Pädagogik (Bd. 4). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Kuckero, U. (2009). Alice im Mongolenland. Stuttgart: Thienemann Verlag.

Wójcicki, M. (1973). Wenn ich wieder klein bin und andere Geschichten von Kindern (deutsche Übersetzung der polnischen Texte). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Loslassen, eine Notwendigkeit, damit Kinder selbständig werden

Monique Randel-Timpermann

Eure Kinder sind nicht eure Kinder.
Sie sind die Söhne und Töchter der Sehnsucht des Lebens nach sich selber.
Sie kommen durch euch, aber nicht von euch,
Und obwohl sie mit euch sind, gehören sie euch doch nicht.
Ihr dürft ihnen eure Liebe geben, aber nicht eure Gedanken,
Denn sie haben ihre eigenen Gedanken.
Ihr dürft ihren Körpern ein Haus geben, aber nicht ihren Seelen,
Denn ihre Seelen wohnen im Haus von morgen,
das ihr nicht besuchen könnt, nicht einmal in euren Träumen.
Ihr dürft euch bemühen, wie sie zu sein,
aber versucht nicht, sie euch ähnlich zu machen.
Denn das Leben läuft nicht rückwärts, noch verweilt es im Gestern.
Ihr seid die Bogen, von denen eure Kinder als lebende Pfeile ausgeschickt werden.
Der Schütze sieht das Ziel auf dem Pfad der Unendlichkeit,
und er spannt euch mit Seiner Macht, damit seine Pfeile schnell und weit fliegen.
Lasst euren Bogen von der Hand des Schützen auf Freude gerichtet sein;
Denn so wie Er den Pfeil liebt, der fliegt,
so liebt er auch den Bogen, der fest ist.

(Khalil Gibran, Der Prophet)

Alle Kinder streben nach Unabhängigkeit von den Eltern

Vor etwa 23 Jahren, mein Sohn mit Down-Syndrom war etwa ein halbes Jahr alt, saß ich am Strand und schaute mir die Kinder an, die fröhlich und unbeschwert in einiger Entfernung von den Eltern im Wasser spielten. Ich war traurig, weil mein Sohn das nie können würde. Ich glaubte, wir würden ein Leben lang in seiner Nähe bleiben müssen. Neben dieser Trauer für meinen Sohn, mischte sich aber auch ein wenig Angst, selbst nie mehr unbeschwert, ohne den ständigen Druck der Verantwortung leben zu können.

Hätte ich damals gewusst, dass mein Sohn 15 Jahre später den Zug in eine nahezu fremde Kleinstadt nehmen würde, um in ein Kino zu gehen, in dem er vor langer Zeit ein einziges Mal gewesen war, hätte ich den Strandurlaub sicher gelassener genießen können. Dieser Vorfall, und viele andere zunächst beängstigende Vorfälle, lehrte mich rückblickend, dass Kinder immer danach streben, sich von den Eltern zu lösen, auch Kinder mit Down-Syndrom.

Sie wollen Dinge ohne unsere Anwesenheit oder ohne unser Mitwissen erleben. Dazu müssen sie aber durch uns die nötigen Fertigkeiten erlernt haben.

Vielleicht können nicht alle Erwachsenen mit Down-Syndrom lernen, ohne Begleitung öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen, aber die meisten von ihnen erlangen Eigenschaften und Fertigkeiten, die es ihnen ermöglichen in größerem Maße selbstbestimmt zu leben, dass heißt, dass sie bestimmen – nicht wir, die Eltern oder die Begleiter und Betreuer. Darin müssen wir sie bestärken und ihnen vertrauen.

Wie „Pfeile schnell und weit fliegen“ durch eine sichere Bindung

Loslassen und sich loslösen sind zwei Seiten einer selben Medaille. Wie erreichen wir es denn, dass auch *unsere* Söhne und Töchter sich loslösen oder im Sinne Kahlil Gibrans (2001) wie „Pfeile schnell und weit fliegen“ lernen? Wie die meisten Fertigkeiten entwickelt sich Selbstbestimmung und somit erfolgreiches Loslösen und Loslassen - sowohl für die Eltern als auch die Kinder – bereits in der frühesten Kindheit.

Loslassen hat etwas mit Bindung zu tun und die psychologische Forschung sagt uns heute, dass ein Kleinkind, das sich fest und sicher gebunden fühlt, die meisten Chancen hat, sich zu einem ausgeglichenen, selbstbestimmten Erwachsenen zu entwickeln.

Um überleben zu können, müssen Säuglinge sich eng an einen oder mehrere Bezugspersonen binden können. Sie senden deshalb Signale aus, wodurch eine enge emotionale Beziehung mit den Eltern oder anderen wichtigen Bezugspersonen entsteht. Empfindet das Neugeborene Angst, Schmerz oder Unwohlsein, so erwartet es Schutz und Erlösung durch diese Bezugsperson. Dieses Gefühl sicher geborgen zu sein, ist ihm wichtiger als Nahrung zu bekommen.

Je sicherer und geschützter sich ein Kind in seiner ersten Lebensphase fühlt, desto leichter fällt ihm der spätere Ablösungsprozess

Je nach angeborener Veranlagung des Kindes, aber vor allem je nach Verhalten und Reaktionsmuster der Bezugspersonen entwickeln sich verschiedene Bindungsformen: eine sichere Bindung, eine unsicher vermeidende oder ambivalent unsichere Bindung.

Ein sicher gebundenes Kind hat Bezugspersonen, die feinfühlig und angemessen auf seine Bedürfnisse reagieren. Das Kind entwickelt dadurch ein gewisses Urvertrauen. Passiert etwas Unangenehmes, sucht das Kind kurz Trost und Geborgenheit bei den Eltern und spielt dann wieder unbekümmert weiter, es entwickelt so ein Neugierverhalten, das für Lernen unentbehrlich ist.

Ein sicher gebundenes Kind wird so bald es in der Lage ist, sich selbständig fortzubewegen aktiv die Nähe der Bezugsperson aufsuchen oder aber selbständig die Umgebung erkunden, denn Kinder sind von Natur aus kleine Entdeckungsreisende, wenn sie wissen, dass sie schnell wieder in Sicherheit sein können *und* sofern die Bezugsperson dies zulässt und unterstützt. Eine sichere Bindung führt auch dazu, dass das Kind später ein offenes und angepasstes Sozialverhalten zeigt und ein besseres Selbstwertgefühl hat. Neurophysiologische Studien weisen nach, dass Säuglinge mit einer sicheren Bindung entsprechende positive Auswirkungen auf ihre Hirnentwicklung zeigen: Hirnstrukturen, die z. B. am Lernen oder an der Aufmerksamkeit beteiligt sind, werden verstärkt. Auch ihr Hormonhaushalt wird positiv beeinflusst: Ihr Gehirn schüttet mehr Oxytocin aus, das manchmal auch das Bindungshormon oder soziale Hormon genannt wird.

Eine unsichere Bindung dagegen kann dauerhaft zu emotionaler Unsicherheit und zu unterschiedlichen Entwicklungs- oder Lernstörungen führen und sich auch auf das spätere Verhalten negativ auswirken. Auf die Unfähigkeit der Eltern die frühen Ängste des Kleinkindes zu beruhigen, seine Bedürfnisse zu erkennen und angemessen auf seine Signale zu reagieren, wird der Jugendliche mit Verzerrungen in der Art, wie er fühlt und denkt, reagieren, die wiederum seine positive und ausgewogene Entfaltung behindern werden.

Unter einfühlsamen Umgang mit einem Kind meine ich keinesfalls, dass man alles durchgehen lässt oder alle unangenehmen Situationen von ihm fern hält. Ganz im Gegenteil: Eltern, die von Anfang an auf die Einhaltung gewisser Regeln achten, sich nicht von ihrem Kind dominieren lassen und auch eine gewisse Risikobereitschaft zeigen, werden es auch leichter haben das Kind rechtzeitig loszulassen. Zur sicheren Bindung gehört auch, dass die Bezugspersonen als Vermittler zwischen dem Kind und seiner Umwelt auftreten. Vermitteln (Mediation) heißt nicht nur, ihm Dinge näher zu bringen, die es interessieren, sondern auch das Kind an Situationen heranzuführen, in denen es sich unsicher fühlt, die aber für seine Entwicklung erforderlich sind.

Ein Vermittler in diesem Sinne nimmt das Kind aber immer ernst und zeigt ihm Respekt. Insofern ist das Geschick, mit dem Eltern eines behinderten Kindes auf das Kind eingehen, trotz der Diagnose, die sie erschüttert hat, trotz der Kommunikationsproblemen mit dem Kleinkind und trotz seiner langsameren Gesamtentwicklung oder gerade deshalb von doppelter Bedeutung für die spätere Selbstbestimmungsfähigkeit des Kindes.

Loslösen: eine Lebensaufgabe.

Nicht nur Khalil Gibran hat den Urwunsch der Kinder, ihre Eltern zu verlassen, beschrieben. Auch moderne psychologische Forscher haben diesen Prozess untersucht.

So beschreibt Havighurst (1971) die Loslösung aus der Abhängigkeit von Erwachsenen, als eine der wichtigen Aufgaben, die Menschen im Jugendalter lösen müssen.

Für die Eltern fängt dann meist eine harte Zeit an: Sie müssen diese Entwicklung zulassen, und doch fällt sie ihnen emotional schwer. Die Kinder brauchen einerseits Fürsorge, Verständnis, Geduld, Nachsicht, andererseits distanzieren sich dieselben Kinder oft nicht ohne harte Opposition und Ablehnung von den Eltern. Die Kommunikation ist nicht unbedingt einfach!

Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom haben das große Glück, dass ihre Kinder ihnen auch in der Pubertät hemmungslos ihre Zuneigung zeigen. Wir brauchen weniger zu fürchten, dass sie falsche Freunde bekommen oder in die Drogenszene rutschen (obwohl das Aufwachsen in einer weniger beschützten Welt auch für sie nicht ohne Gefahren sein kann.) Unsere Aufgabe wird dadurch aber nicht unbedingt leichter. Im Gegenteil, wenn ein Kind behindert ist, sind die Anforderungen von Anfang an ungleich viel größer und auch loszulassen wird doppelt erschwert: die Sorge um das Kind ist Teil der täglichen Routinen und unsere Bindung an das Kind wird dadurch oft intensiver.

Die Angst vor der Zukunft („wenn wir einmal nicht mehr sind“) wühlt uns zutiefst auf, denn unsere Kinder haben größere Schwierigkeiten einmal losgelöst von uns zu leben:

- sie haben größere Gesundheitsrisiken,
- sie haben geringere Fähigkeiten soziale Signale richtig zu deuten und ihr Verhalten darauf abzustimmen
- sie haben überhaupt größere Kommunikationsprobleme
- ihre Möglichkeiten der freien Entfaltung sind begrenzt
- ihre Mobilität ist begrenzt
- sie haben große Probleme einen Beruf zu erlernen
- ihr Leben wird ständig reguliert und kontrolliert usw.

Unsere Sorgen in Bezug auf ihre Zukunft sind deshalb mehr als berechtigt.

Darüber hinaus verlaufen geistige Entwicklung und Reife die normalerweise mit der körperlichen Pubertät und Adoleszenz einhergehen bei Kindern mit Down-Syndrom in der Regel langsamer, die psychologische Pubertät dauert vielleicht länger. Geist und Körper halten nicht gleich Schritt, sodass wir keine bewährten Muster haben, an die wir uns halten können.

Die Opposition gegenüber den Eltern ist nicht unbedingt geringer, denn die Kommunikation mit Jugendlichen mit Down-Syndrom wird zusätzlich durch geringere verbale Fähigkeiten erschwert. Es fällt ihnen ungleich viel schwerer mitzuteilen, was sie vom Leben erwarten und wie sie das selber angehen wollen. Es ist schwierig ihnen ihre Begrenzungen klar zu machen. Dies kann sich in eine Verweigerungshaltung äußern, vor allem wenn sie nicht ausreichend beurteilen können, welche ihre Fähigkeiten und Möglichkeiten sind oder wenn wir sie nicht richtig auf neue Situationen vorbereitet haben. Sie können sich umso mehr gegängelt fühlen und haben kaum Möglichkeiten, sich dagegen zu wehren.

Die eigene Identität finden

Eine Identitätskrise im Jugendalter ist laut Erikson (1950) immer Voraussetzung für die Loslösung. Jung Leute müssen diese überwinden und eine neue soziale Rolle finden, indem sie die Bezugsperson infrage stellen, sich mit anderen Jugendlichen und dem anderen Geschlecht auseinandersetzen und im Beruf eine Aufgabe finden.

Die wissenschaftliche Literatur führt zum Thema „Loslassen“ und „Ablösung“ Eigenschaften wie: Gegenposition zum elterlichen Standpunkt, Selbständigkeit und Autonomie, Abhängigkeitsbeziehung auflösen, eigenen Impulse nachgehen, sich selbst steuern und gestalten, an.

Jeder einzelne Begriff muss Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung bedrücken. Jeder einzelne Begriff muss bei dem jungen Erwachsenen selbst zu Trauer, Opposition oder ein Gefühl der Ohnmacht führen, weil diese notwendigen Entwicklungen zwar von ihm herbeigesehnt werden, aber nur begrenzt erreichbar sind

Wen wundert es also, dass Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom in eine tiefe Identitätskrise stecken können und dies zum Teil auch als Verweigerung ausdrücken.

Verneinung der Identität kann bei allen Jugendlichen zu schweren psychischen Problemen führen. Dies ist auch der Fall, wenn Menschen mit Down-Syndrom nicht akzeptieren können, dass das Syndrom ein Teil ihrer Identität ist, oder sie andere Menschen mit Down-Syndrom ablehnen.

Deshalb ist mehr noch als bei anderen Jugendlichen eine psychologische Begleitung – auch der Eltern – erforderlich Wir müssen unseren Jugendlichen helfen eine Antwort zu finden auf die Frage: Wer bin ich? Auch das ist Teil unserer Vermittlerrolle.

Behinderung behindert die Entfaltung. Und wir?

Auch wenn die psychische Reife und die Fähigkeiten zur Selbständigkeit von Menschen mit Down-Syndrom nicht ganz diese des Durchschnittsbürgers erreichen, bilden sie keine Ausnahme: ihr Wunsch nach Loslösung von Eltern und Betreuern, ihr Wunsch selbst zu entscheiden, selbständig zu wohnen, kann ebenso stark sein (*„Ich will nicht in ein Wohnheim“, I will keinen Betreuer“, „Ich will selbst über mein Geld verfügen“*).

Aber mehr als andere Jugendliche können sie sich gehindert fühlen oder behindert werden: Sie können kaum alleine ausgehen, sie dürfen keinen Führerschein machen, sie können keine wirtschaftlich orientierte Ausbildung machen... Die Liste der „sie können nicht“ oder „sie dürfen nicht“ ist endlos. Aber sie haben leider nicht die gleichen Mittel - verbal, psychologisch, finanziell oder juristisch - sich von Eltern und Bevormundern zu trennen.

Wie schwer muss es sein, den Körper eines Erwachsenen zu haben und doch manchmal wie ein Kind zu denken und zu fühlen oder wie ein Kind behandelt zu werden, vor allem, wenn man nicht darüber sprechen kann. Nicht selten reagieren Erwachsene mit Down-Syndrom auf diese Einschränkungen mit Rückzug oder Depressionen.

In den Schulen, Werkstätten und Wohnheimen sollte deshalb regelmäßig und gezielt mit Menschen mit Behinderung über ihre eingeschränkte Selbständigkeit und Entscheidungsfreiheit gesprochen werden. Professionell geführte Gespräche können dazu führen, dass Wünsche und Träume oder Gefühle der Ohnmacht und der Opposition geäußert werden und Begrenzungen besser akzeptiert werden.

Solche regelmäßigen Gesprächskreise könnten auch für Eltern und Begleiter ein Anstoß sein, die eigene Haltung in Frage zu stellen. Eltern fallen leider viele Beispiele ein, wenn über unnötige Bevormundung in Werkstätten und Wohnheimen gesprochen wird. Andererseits empfindet auch das Fachpersonal die Haltung mancher Eltern als eine Erstickung ihres „Kindes“. Wie die gesamte Gesellschaft unsere Kinder daran hindert, Erwachsene mit vollwertigen Rechten zu werden, das erleben wir fast täglich! Gesetze, Richtlinien und Empfehlung im Umgang mit Menschen mit Behinderung sind oft nur Lippenbekenntnisse und stehen leider allzu oft im krassen Widerspruch zur Realität. Damit unsere Kinder sich loslösen und wir sie loslassen können, müssen wir daran arbeiten, dass unsere Kinder in einer sie respektierenden Umgebung erwachsen werden dürfen.

„Das Haus von morgen“ vorbereiten

Die Loslösungsschwierigkeiten eines behinderten Jugendlichen und unsere eigenen Schwierigkeiten mit dem Loslassen sind eng gekoppelt. Kann es für die Eltern eines Kindes mit Behinderung größere Unsicherheit und Angst geben, als durch die Worte von K. Gibran über „das Haus von morgen, das ihr nicht besuchen könnt“ hervorgerufen werden?

Was wird „morgen“ sein? Was ist, wenn wir, die Eltern, nicht mehr da sind?

Sich mit dieser Frage sachlich zu befassen, hilft unsere Ängste zu überwinden und verstärkt unsere Motivation loszulassen. Das Haus von morgen - die Zukunft - muss jedenfalls besonders gut vorbereitet werden und so könnten die Schritte auf dem Weg zum Loslassen aussehen:

- Ziele definieren
- Informationen sammeln
- Verbündete suchen - Strukturen vorbereiten /in Anspruch nehmen
- den jungen Menschen vorbereiten
- Eigeninitiative fördern und den jungen Menschen selbst entscheiden lassen
- Einschränkungen und Begrenzungen akzeptieren
- uns selbst vorbereiten

Ziele definieren

Wenn wir einen neuen Lebensabschnitt beginnen, ist es unentbehrlich Ziele festzulegen. Ziele mobilisieren ganz neue Kräfte, sie helfen den Blick nach vorn zu richten und Ängste und Vorbehalte zu überwinden, sie mobilisieren neue Ressourcen.

Die Fragen, die sich hier aufdrängen sind:

- Wann ist es sinnvoll, dass unser Kind das Elternhaus verlässt: Wenn es einen Platz in der Werkstatt oder einen Außenarbeitsplatz gefunden hat?
- Wenn wir glauben, dass es die nötige Reife hat? Wenn wir selbst nicht mehr können oder den so genannten 3. Lebensabschnitt genießen wollen, ohne die ständige Verantwortung für unser Kind mit Behinderung zu tragen?
- Wo soll es wohnen: in unserer Nähe? Zusammen mit Arbeitskollegen oder mit Freunden, mit denen es aufgewachsen ist?
- In einem Wohnheim, in einer betreuten Wohnung? Und wo befinden sich diese: auf dem Land, wo das Wohnen billig ist, aber wenig attraktiv in Bezug Freizeit oder Verkehrsverbindungen? Oder in der Stadt, wo die Wohnungen für den Sozialträger nicht bezahlbar sind?

Die Antwort auf die Frage nach den Zielen wird in jeder Familie anders aussehen. Der Erfahrungsaustausch darüber ist jedenfalls unumgänglich.

Informationen sammeln

Wenn unser Kind erwachsen wird, müssen wir uns wieder neues Wissen aneignen und ein ganz neues Vokabular lernen. Was ist ein persönliches Budget? Wie beantragt man das? Was heißt Unterstützte Beschäftigung oder Integrationsunternehmen? Welche Wohnmodelle gibt es? Wie funktionieren sie, was sind die Unterschiede? Welches Einkommen hat unser Kind? Worauf hat es überhaupt Anspruch? Was wird bezuschusst? Wie wird die Pflege und Betreuung gewährleistet? Usw.

Wir müssen ausreichend informiert sein, damit wir nicht aufgrund von Vorurteilen falsche Entscheidungen treffen, denn unsere Wünsche und Gefühle können manchmal zu falschen Vorstellungen führen. Wenn man junge Eltern fragt, würden sich viele gegen die frühere Form der Wohnheime mit den vielen Bewohnern, den relativ strikten und engen Regeln, mit der – vielleicht größeren - Bevormundung entscheiden. Dennoch kann ein herkömmliches Wohnheim manchen Erwachsenen mehr Schutz bieten und eine bessere Lösung sein, als das Risiko in einer selbständigeren Wohnform zu vereinsamen oder mit den Entscheidungen des täglichen Lebens überfordert zu sein.

Verbündete suchen – Strukturen aufbauen und in Anspruch nehmen

Sich mit Menschen auszutauschen, die in der gleichen Situation sind, hilft dem Ablösungsprozess. Man ist nicht mehr allein mit den manchmal unlösbar erscheinenden Sorgen.

Zu den wichtigsten verbündeten im Ablösungsprozess sollten allerdings auch die Fachleute aus dem Behinderten- und Pflegesektor gehören, denn mit zunehmendem Alter der Eltern und der Kinder müssen wir mehr Verantwortung an sie abgeben, die Begleitung und Betreuung des erwachsenen Kindes wird irgendwann vollständig von professionellen Institutionen übernommen. Es gibt ein Gefühl der Sicherheit, wenn die Eltern selbst vorher eine Institution ihres Vertrauens ansprechen können, zum Beispiel die Kokobes (Kontakt-Koordinierungs- und Beratungsstellen), die ihnen helfen, die Zukunft Ihres Kindes vorzubereiten und auch ein vielfältiges Angebot an Freizeitgestaltung, Fortbildung, Workshops usw. bieten.

Im Übrigen gibt es zumindest in NRW mittlerweile einen bemerkenswerten Gesetzesrahmen im Hinblick auf Selbstbestimmung, Inklusion, Unterstützte Beschäftigung, Persönliches Budget usw. Leider folgen diesen wunderbaren Gesetzen zu selten finanzielle Taten durch die Träger! Auch muss man immer wieder zahlreiche Hürden auf der Suche nach einer sinnvollen Arbeitsstelle, einer erwünschten Wohnform überwinden, sodass dies oft einem Spießrutenlauf gleichkommt!

In den Niederlanden ist ein landesweites Netzwerk von und für Eltern (*Netwerk Rndom*) entstanden, das Eltern (oder Geschwistern) und ihren Kindern mit einer geistigen Behinderung professionelle Beratung und Unterstützung in allen Bereichen der Zukunftsplanung bietet. Diese erhalten nach einer ersten telefonischen Kontaktaufnahme einen einzigen Ansprechpartner, der alle Schritte koordiniert, was den Aufwand stark reduziert. Das Netzwerk hat 12 Bereiche festgelegt, die mit den Eltern oder Verwandten überlegt werden und in denen sie - angefangen von der medizinischen Versorgung bis hin zur beruflichen Entwicklung - Unterstützung bieten. Diese Überlegungen ähneln dem Hilfeplan, sie sind aber viel umfassender. So wird eine Betreuungsvereinbarung (*Zorgtestament*) erstellt, die über den Tod der Eltern hinaus die Sicherheit bietet, dass alle Aspekte des Lebens des Kindes weiterhin im Sinne der Eltern – und natürlich des Betroffenen –, auch deren Wertvorstellungen und Erwartungen in Bezug auf die Lebensqualität, berücksichtigt und aufrecht erhalten werden. Die Vereinbarung legt die Rahmenbedingungen für die künftige Lebensgestaltung des Kindes fest.

Das Netzwerk will der zuverlässige Faktor sein, das Fangnetz, auf das man zurückgreifen kann, wenn sich einzelne Stellen der Versorgungs- oder Betreuungskette ändern oder reißen. Wenn zum Beispiel der Betreuer wechselt oder Probleme mit der Unterkunft, der Arbeitsstelle oder der Gesundheit entstehen. Das Network Rndom ist eine löbliche Initiative, die Nachahmung finden sollte, weil sie umfassender erscheint als die Aufgabe der Kokobes und den Eltern und den Betroffenen erspart, sich an verschiedene Stellen wenden zu müssen. Vor allem bietet es den Eltern mehr Sicherheit, dass die Individuellen Wünsche und Bedürfnisse ihres Kindes künftig berücksichtigt werden.

Den jungen Menschen vorbereiten

Selbstverständlich können wir Entscheidungen für die Zukunft nicht ohne den Betroffenen treffen. Man muss ihn selbst dazu fragen. Auch wenn dies regelmäßig erfolgt, ist es nicht immer ganz einfach, die Meinung eines Menschen mit Down-Syndrom zu erfahren. Manche tun sich sehr schwer ihre Gedanken und Gefühle in Worte zu kleiden, andere sprechen recht flüssig, aber die Worte sind nicht wirklich durchdacht oder eine unreflektierte Wiederholung von aufgeschnappten Gesprächen.

Von den Eltern wegzuziehen, fordert von einem Menschen mit geistiger Behinderung ein ganz gezieltes Training in vielen Bereichen. Dieses sollte möglichst früh anfangen und berücksichtigen, was er oder sie von der Zukunft erwartet. Mehr noch als fehlende praktische Fertigkeiten oder nicht lesen oder schreiben zu können, wird ein unabhängiges Leben erschwert, wenn man Informationen oder vergangene Erfahrungen für neue Entscheidungen nicht richtig nutzen kann. Geistig behindert zu sein, heißt aber gerade nicht immer ausreichend urteilen zu können. Die Vorbereitung auf die Loslösung muss sich deshalb auch besonders damit befassen.

Neben den klassischen Fertigkeiten wie etwa Mahlzeiten zubereiten, Wäsche versorgen oder öffentliche Verkehrsmittel benutzen gibt es viele andere Eigenschaften und Fertigkeiten, die Übung und/oder Kontrolle verlangen, zum Beispiel im Bereich der Kommunikation oder der sozialen Fertigkeiten. Im Bereich der Freizeit gibt es ebenfalls Vieles zu lernen und zu beachten. Unsere Kinder sind auch Kinder unserer Zeit und viele von ihnen sind auch Computerfans. Gerade dies ist aber ein Bereich, in dem es nicht ohne laufende Kontrolle geht, weil im Internet Gefahren auftauchen, die unsere Kinder nicht beurteilen können. So können sie sehr schnell durch Verträge gebunden werden oder an so genannte „Gewinne“ teilnehmen, die recht kostspielig werden können.

Jugendliche mit Down-Syndrom haben auch oft eigene Angewohnheiten, die etwas der Korrektur bedürfen. Mangelnde Hygiene oder Tischmanieren oder unangemessene Kleidung können solche Punkte sein. Manche von ihnen haben einfach einen eigenen Geschmack und fühlen sich so wohl. Das muss man natürlich respektieren, aber trotzdem gibt es eine bestimmte Kleiderordnung, die man kennen und einhalten muss.

Manche Menschen mit Down-Syndrom haben ein nur schwach ausgebildetes Sättigungsgefühl, vielleicht auch einen niedrigen Grundumsatz oder andere Gründe für ein übermäßiges Gewicht. Für ihre Gesundheit ist dies sehr nachteilig und kann nicht nur mit mehr Bewegung ausgeglichen werden. Auf Essen zu verzichten, wenn sich wie hier in Köln, an jeder Straßenecke eine Bäckerei oder Pommesbude befindet, ist schon eine ständige Herausforderung. Es gibt in manchen Fällen keine andere Essensbremse als Kontrolle.

Ob es sich um neue Fertigkeiten oder Verhaltensweisen, die korrigiert werden müssen, handelt, wir sollten uns den Hang zu festen Gewohnheiten, Routinen und Ritualien der Menschen mit Down-Syndrom geschickt für neue Verhaltensweisen zu Nutze machen. Auch Abläufe zu visualisieren ist fast unentbehrlich, wenn man Menschen mit Down-Syndrom etwas nahe bringen oder abgewöhnen will.

Manche so genannte Marotten oder Ritualien geben aber auch Halt. Die Selbstgespräche haben z. B. einen wichtigen regulierenden Einfluss auf das eigene Handeln, sie helfen die Aufmerksamkeit zu richten und sind oft ein emotionales Ventil! Wenn sie Sicherheit im täglichen Leben geben oder aus tiefer Verunsicherung entstehen, ist es wichtig zu versuchen, die Ursachen für das Verhalten zu entdecken und nur dann einzugreifen, wenn es wirklich störend ist.

Es macht also Sinn, ähnlich wie in einem Hilfeplan, genau zu analysieren, welche Eigenschaften oder Fertigkeiten der junge Erwachsene lernen muss bzw. was er sich abgewöhnen muss, um sein Leben möglichst selbständig zu gestalten.

In Frankreich gibt es Sommer-Universitäten, Workshops, in denen junge Erwachsene auf die Selbständigkeit vorbereitet werden. In Italien organisiert man sogar Kurse über 3 Jahre, in denen systematisch alle wichtigen Bereiche und Problembereiche behandelt und geübt werden.

Eine langfristige Vorbereitung oder ein gezieltes Training gibt sowohl uns als auch dem jungen Erwachsenen die Möglichkeit, Wünsche zu identifizieren, Lern- und Übungsziele festzusetzen, Schrittweise umzusetzen und durch Übung neue Routinen zu schaffen. Dies gibt letztlich dem jungen Erwachsenen und auch uns Halt, Sicherheit und Vertrauen in die Zukunft. Bei der Umsetzung muss unser Ziel sein, soviel Unterstützung wie nötig zu bieten und so wenig Bevormundung wie möglich auszuüben.

Einschränkungen und Begrenzungen akzeptieren.

Loslassen heißt auch, Dinge und Situationen auszuhalten, die wir lieber anders sehen möchten. Wenn unsere Jugendliche an der Kasse steht und ewig braucht, das Geld aus dem Portemonnaie zusammenzuzählen, sind wir vielleicht geneigt, das schnell zu übernehmen. Für die Selbständigkeit ist das nicht förderlich und für den Stolz des Kindes auch nicht! Wenn unser Kind einen ganz anderen Geschmack an den Tag legt, müssen wir auch das akzeptieren und nur dann beisteuern, wenn dies zum Wohl des Kindes, zum Beispiel für die Akzeptanz oder seine Gesundheit, erforderlich ist.

Schließlich müssen wir auch unser Kind und seine Möglichkeiten realistisch sehen:

Wir müssen akzeptieren, dass wir unserem Kind nicht alles beibringen konnten, was wir für wichtig halten, ob es nun seine Wäsche selbst pflegen ist oder sich frei in der Stadt bewegen.

Wir müssen akzeptieren, dass unser Kind ein Grundrecht auf Selbstbestimmung hat und dennoch auch manchmal Kontrolle braucht. Hin- und wieder wird man mit so genannten „Erfolgsstories“ konfrontiert. Menschen mit Down-Syndrom, die fast vergessen lassen, dass sie das Syndrom auch tatsächlich haben. Kennzeichnend für diese Menschen, die sowohl eine gute Arbeit und/oder eine gute Möglichkeit selbständig zu wohnen gefunden haben, als auch über gute lebenspraktische oder geistige Fähigkeiten verfügen, ist meistens, dass sie:

- Eine gute Gesundheit haben.
- Einen relativ ausgeglichenen Charakter haben und wenige „Ticks“ zeigen.
- Mindestens einen Elternteil haben, der sich intensiv um sie kümmern konnte.
- Später auch eine andere Bezugsperson finden, die sich besonders für sie einsetzt.
- Eine gute Dosis Glück hatten.

Diese Menschen machen es ihren Eltern leichter loszulassen, sie stellen aber nicht die durchschnittliche Situation der Menschen mit Down-Syndrom dar. Für viele Kinder, werden die Eltern trotz sorgfältiger Vorbereitung nicht erreichen, was sie oder ihr Kind gewünscht haben, weil unsere Gesellschaft dies nicht bietet: ein vernünftiges Konzept des Betreuten Wohnens im Zentrum einer Stadt oder einen Job als Erziehungshilfe im Kindergarten. Oder aber, weil das Kind in einer beschützten Umgebung mehr Erfüllung oder eine bessere Pflege finden wird. Loslassen heißt deshalb endgültig Abschied nehmen, von dem Kind, welches wir vielleicht einmal erträumt haben, es heißt nicht länger mit dem Schicksal unseres Kindes zu hadern, ohne das dies als Resignation zu verstehen wäre, denn es würde Stillstand für uns Kind bedeuten.

Uns selbst vorbereiten – neue Aufgaben suchen

Wie schmerzhaft und beängstigend es auch sein mag, sein Kind loszulassen, wir sollten uns dennoch weniger mit der Frage befassen, was wir verlieren, sondern was es selbst dabei gewinnen kann. Havighurst wäre jedenfalls der Meinung, dass unser Kind eine wichtige Lebensaufgabe erfüllt – und wir auch. Wir sollten darauf vertrauen, dass das Loslassen unseres Kindes mit Behinderung nicht nur für das Kind befreiend wirken kann, sondern auch für uns, wenn wir es schaffen, neue Ziele und Lebensinhalte zu finden.

Loslassen heißt, uns selbst auf die „Zeit danach“ vorzubereiten. Das Verlangen nach Sicherheit ist in jedem Menschen tief verwurzelt und je älter wir werden, desto schwerer scheinen wir es mit Veränderungen zu haben. Loslassen bedeutet aber immer Veränderung, Gewohnheiten und Routinen müssen aufgegeben werden, entstandene Lücken müssen gefüllt und neue Aufgaben gefunden werden.

Dies ist umso schwerer, wenn die Sorge und Pflege eines Kindes so raum- und zeitfüllend war, wie das bei einem Kind mit Behinderung meist der Fall ist.

„Als geglückt ist der Prozess des Loslassens auf der Seite des Kindes dann zu bezeichnen, wenn es sein Leben mit Hilfe dessen gestaltet, was ihm seine Eltern gegeben haben“, so Karl Geck und weiterhin „Geglücktes Loslassen bedeutet, uns mit dem zu versöhnen, was wir unseren Kindern gegeben haben, im Guten wie im Bösen, im Mangel wie in der Fülle.“
Das trifft auch für unsere Kinder mit Down-Syndrom zu, wenn wir und sie selbst, ihre Einschränkungen akzeptiert haben und sie auf die weiterhin erforderliche Unterstützung ihrer Umgebung zählen können.

Zur Autorin:

Monique Randel-Timpermann, Dipl-Dolm., MA Psychologie-Patholinguistik
Siegfried-von-Westerburg-Str. 22, 50374 Erftstadt

02235/73555

timpran@t-online.de

Literatur:

Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.

Gibran, K. (2001). *Der Prophet*. Zürich, Düsseldorf: Walter Verlag.

Havighurst, R. J. (1971). *Developmental Tasks and Education, Third Edition*. New York: Longman.

Förderung von Kindern mit Down-Syndrom durch Mediation nach Feuerstein

Monique Randel-Timpermann

Kinder mit Down-Syndrom zeigen allgemein Entwicklungs- und Lernverzögerungen. Trotz vieler Gemeinsamkeiten ist die Variationsbreite in der Ausprägung ihrer geistigen Fähigkeiten besonders groß. Möglicherweise verläuft ihre Entwicklung langsamer und in einzelnen Bereichen zeitlich versetzt. Manche Lernmechanismen weichen - neurophysiologisch bedingt – von dem Durchschnitt der Kinder ab.

Da die abweichende Entwicklung schon im frühesten, vorgeburtlichen Stadium ihres Lebens beginnt, können grundlegende Fertigkeiten nicht ausreichend gebildet werden, sodass Kinder mit Down-Syndrom für spätere, komplexe Anforderungen, wie Sprechen, Lesen, Schreiben oder auch Sozialverhalten weniger gerüstet sind. Was andere Kinder augenscheinlich von selbst lernen, ob Treppensteigen oder Sprechen, muss bei Kindern mit Down-Syndrom gezielt angebahnt und unterstützt werden, damit möglichst viele Chancen für weitere Entwicklungen offen bleiben. Auch wenn im Rahmen einer Förderung Defizite in den Grundfertigkeiten als erstes berücksichtigt und verbessert werden müssen, ist es dennoch wichtig, von einer „defizitorientierten“ – was sie alles nicht können – Förderung Abstand zu nehmen und in erster Instanz auf individuelle Stärken und vorhandenen Fähigkeiten aufzubauen.

Kennzeichnend für ihre Lernschwierigkeiten sind u. a.

- Aktivierungsstörungen
- Wahrnehmungsprobleme
- Aufmerksamkeitsmangel
- eine schwache oder einseitige Motivation
- geringe Selbstreflexion und Regulation
- ein eingeschränktes Arbeitsgedächtnis
- Schwierigkeiten Informationen gleichzeitig zu verarbeiten und bei anstehenden Aufgaben planvoll und strukturiert vorzugehen
- Probleme in der Langzeitspeicherung und im Abruf von Wissen
- Probleme der Festigung von Gelerntem und vor allem
- gestörte Kommunikations- und Sprachfähigkeiten.

Zur allgemeinen Reifeverzögerung gesellen sich fehlende Übung und Lernchancen. Sie haben nicht ausreichend Möglichkeiten, selbständig ihre Neugier zu entfalten. All dies vergrößert ihre Wissens- und Erfahrungslücken, so dass neue Informationen nicht sinnvoll eingeordnet und verankert werden können. Durch diese negative Wechselwirkung verstärken sich Defizite gegenseitig, sodass das erreichte Fähigkeitsniveau oft weit hinter ihren Möglichkeiten zurück bleibt.

Lernpotentiale und Stärken

Feuerstein (1980, 1988) hat vor vielen Jahrzehnten erkannt, dass man die Lernpotentiale und Stärken des Kindes, insbesondere, wenn seine Entwicklung unter erschwerten Bedingungen verläuft, gezielt aufspüren und nutzen soll. So soll das Kind befähigt werden, sich aktiv mit seiner Umwelt auseinanderzusetzen und sich ihr nach Möglichkeit anzupassen. Bereits Wygotski und Jerome Bruner vertraten die Ansicht, dass Eltern bei der Entwicklung des kindlichen Denkens, das Gerüst bereitstellen, mit dem das Kind Fertigkeiten selbst erwirbt. Den Weg der „Mediation oder Vermittlung von Lernerfahrungen“ in der Erziehung zu gehen, ist für Eltern nicht selbstverständlich. Er erfordert nicht nur viel eigenes Engagement, sondern auch das „gewusst wie“. Bei Kindern mit Down-Syndrom ist häufig diese natürliche elterliche Kompetenz unzulänglich, weil uns die Beispiele für eine angemessene und effektive Förderung fehlen. Unsere erzieherischen Fähigkeiten werden brüchig, wenn das Kind nicht wie erwartet, Fortschritte macht und auf unsere Bemühungen hin, nicht die erhoffte Ergebnisse zeigt. Aber auch Kinder mit Down-Syndrom können sich in der Regel jene Fertigkeiten besser aneignen lernen, die für erfolgreiches Lernen und selbständiges Handeln unumgänglich sind:

- Informationen aufnehmen und verarbeiten
- Lern- oder Handlungsziele bestimmen
- Einen Handlungsplan oder eine Strategie aufstellen und die durchgeführten Schritte überprüfen
- Angestrebtes und erreichtes Ziel miteinander vergleichen
- Effizienz des Handlungsablaufs auswerten; Erfolg beachten, Misserfolg hinterfragen.

Innere Handlungsanweisungen

Nach Wygotski kann das Kind durch „innere Sprache“ sich selbst die erforderlichen Anweisungen beim Handeln und Lernen geben. Deshalb sollte man ihm helfen, Aufgaben, Teilaufgaben, Ziele und Ergebnisse zu erkennen und in Worte zu fassen.

Für Kinder mit Down-Syndrom ist nun aber gerade die Sprache eine besondere Schwierigkeit. Dies wirkt sich negativ auf ihre Lern- und Verhaltensstrategien aus. Eltern sollten ihnen deshalb helfen, Lernschritte und Handlungen in Sprache zu fassen.

In den ersten Lebensjahren, wenn die Sprache noch unzureichend ist, sollten Lernsituationen in der *natürlichen Umwelt* des Kindes so organisiert werden, dass es eine abwechslungsreiche Basis für *Veränderungen seiner Denkweisen* geboten bekommt, d. h. dass es vielfältige Lernanreize erhalten soll. In dieser Zeit ist es besonders auf eine Form der *unterstützten Kommunikation*, z. B. in Form von Abbildungen oder Gebärden, angewiesen. Das Kind mit Down-Syndrom muss dann lernen, sich alle Handlungsschritte geistig (bildhaft und durch „innere Sprache“) vorzustellen, dies kann auch durch Abbildungen oder Gebärden geschehen. Bekommt es die entsprechende Unterstützung, so gelingt es ihm, nach und nach Lernziele zu formulieren, zu planen und durchzuführen.

Hierdurch wird auch die natürliche oder *intrinsische Motivation* geweckt, die bei Kindern mit Down-Syndrom oft unzureichend entwickelt ist. Die Selbstgespräche, die Menschen mit Down-Syndrom später oft führen, erfüllen häufig die Funktion der inneren Handlungsplanung. Auch die geringe *Aufmerksamkeitsspanne* oder das eingeschränkte *Arbeitsgedächtnis* lassen sich bei Kindern mit Down-Syndrom positiv beeinflussen. So können Eltern die Aufmerksamkeit des Kindes bewusst auf einen Gegenstand oder eine Situation lenken, abwarten, ob das Kind aufnahmefähig und konzentriert ist und ihm dann entsprechende Informationen vermitteln. Durch die Qualität solcher Lernerfahrungen, bleibt Wissen nicht oberflächlich, sondern wird tiefer verarbeitet und daher besser erinnerbar.

Umdenken in der Förderung erforderlich

Eltern und Lehrer müssen deshalb zunächst selbst umdenken lernen: Wann und wie ist Förderung sinnvoll einzusetzen? Wann soll man Hilfe anbieten oder wann kann das Kind selbst die Lösung einer Aufgabe erarbeiten? Nicht nur das „was“, sondern vor allem auch das „wie“ einer Lernsituation muss beachtet werden, damit Lerninhalte dem Kind nicht unreflektiert aufgedrängt werden. Je besser ein Kind Grundfertigkeiten beherrscht, desto schneller kommt es voran. Je mehr Lücken und unausgereifte oder instabile Fähigkeiten es zeigt, desto eher werden auch Förderbemühungen scheitern.

Gerade hier spitzen sich die Schwierigkeiten, die viele Eltern und Lehrer erleben, zu. Die Folgen sind oft unheilsam: Abwehr, Verweigerung, Resignation bis hinzu Depression beim Kind; Schuldgefühle, Druck, Entmutigung, Resignation, Indifferenz bei den Eltern und Lehrern. Letztere müssen sich auch noch mit der Angst, ihren beruflichen Ansprüchen nicht genügt zu haben, auseinandersetzen. Deshalb müssen in der Förderung von entwicklungsverzögerten Kindern die Möglichkeiten der Erzieher, das Kind auf seinem Lernweg zu begleiten, als erstes gestärkt werden. Wenn Eltern die Lernprozesse besser verstehen und daher ihr Kind gezielter fördern können, wird das Kind als praktische Konsequenz in vielen Lebensbereichen in der Lage sein, sein Verhalten planvoll zu kontrollieren und seine Fähigkeiten effektiv einzusetzen.

Auch eine isolierte Betrachtung einzelner Problemkreise oder Fertigkeiten, wie sie in Förderprogrammen oder Therapien häufig praktiziert wird, gefährdet die Übertragbarkeit neuer Kompetenzen auf das tägliche Leben und den weiteren Wissenserwerb. Deshalb sollten Eltern und Erzieher schon frühzeitig bewusst soweit in den Lernprozess eingreifen, dass Änderungen im gesamten Lernverhalten des Kindes dauerhaft möglich werden.

Kinder lernen nicht ohne weiteres durch besondere Therapien oder „Programme“. Sie lernen dadurch, dass sich Eltern und Erzieher kontinuierlich, geduldig und konsequent mit ihnen auseinandersetzen und ihnen Lernchancen und Lernwege auf Augenhöhe vermitteln. Auf Basis einer solchen inneren Haltung, kann dann auch eine fundierte und individualisierte „Therapie“ von Nutzen sein.

Die Weichenstellung für optimale Lernleistungen muss, wie für andere Kinder auch, durch eine strukturierte, stimulusreiche Umgebung in den ersten Lebens- und Kinderjahren erfolgen, wenn sich entscheidende, lebenslang wirksame Verschaltungen im Gehirn ausbilden. Indem das kindliche Denken früh geschult und Informationen vielschichtig verknüpft und besonders die Stärken des Kindes genutzt werden, gestalten sich die künftigen Erfolge in der Schule oder im Bereich der persönlichen Autonomie viel optimistischer als früher angenommen wurde. So erleben wir nun junge Erwachsene, die sich zunehmend mündlich und schriftlich artikulieren können, einer für sie und für die Gemeinschaft sinnvolle Arbeit nachgehen und ihr Leben mit begrenzter Unterstützung meistern.

Durch die Mediation oder vermitteltes Lernen bekommt Feuersteins These „*Nimm mich nicht so wie ich bin*“, für Kinder mit Down-Syndrom Sinn: Sie bedeutet dann „*Menschen mit Lernverzögerungen helfen über sich selbst hinaus zu wachsen.*“

Zur Autorin:

Monique Randel-Timpermann, Dipl.-Dolm., MA Psychologie-Patholinguistik
Siegfried-von-Westerburg-Str. 22, 50374 Erftstadt
02235/73555
timpran@t-online.de

Literatur:

Feuerstein, R., Rand. Y., Rynders, J.E. (1988). Don't accept me as I am. Helping Retarded People to Excel. New York: Plenum Publishing House.

Feuerstein, R., Klein, P.S., Tannenbaum, A.J. (1980). Mediated learning experiences (MLE). Theoretical, psychosocial and learning implications. London: Freund Publishing House.

Neuerscheinung

Kunstkalender "Eine bunte Welt"

Umfang: 13 Seiten, Januar bis Dezember, inkl.

Titelblatt (Jahresunabhängig)

Format: A4, bunt, Hochglanzfotografien, Spiralbindung

Preis: 8,00 Euro (inkl. Versandkosten)



Der Kunstkalender ist auf der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“ vom 9.-11. September 2011 an der Universität zu Köln entstanden. Der Kalender umfasst eine Auswahl aus über 50 Kunstwerken von jungen Menschen mit Down-Syndrom zum Thema „Eine bunte Welt“.

hrsg. von Pia Bienstein (Zentrum für Diagnostik und Förderung, UzK) und dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Informationen zur Bestellung finden Sie unter: www.hf.uni-koeln.de/zedif

Einmalig spenden – warum nicht!

Über Ihre Spende freuen sich:



Down-Syndrom Netzwerk
Deutschland e.V.

Das Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Volksbank Chemnitz e.G.

BLZ 870 962 14

Konto Nr. 370 002 126

Betreff: Spende

Nähere Informationen erhalten Sie unter: www.down-syndrom-netzwerk.de

und/oder



Die Stiftung *Pflege*

Pflege geht uns alle an und betrifft jeden Bürger in irgendeiner Weise, sei es als Angehöriger, Verwandter oder als Nachbar eines pflegebedürftigen Menschen.

Die Stiftung *Pflege* ist ein rechtsfähiger gemeinnütziger Verein und fördert die Pflegewissenschaft und -forschung an Hochschulen und unterstützt die akademische Ausbildung von Pflegeforscherinnen und -forschern. Sie sorgt dafür, dass die gewonnenen Erkenntnisse auch tatsächlich die Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen erreichen und berät die Politik, wie die gewonnenen wissenschaftlichen Erkenntnisse am besten in die Praxis umgesetzt werden können. Zudem informiert sie Pflegefachpersonen, Patienten und Angehörige in breiter Form über Qualitätsanforderungen und -möglichkeiten von Pflege und ist Herausgeber der viermal im Jahr erscheinenden, kostenlosen Zeitschrift „Angehörige pflegen“. Die nächste Ausgabe widmet sich speziell dem Thema Kinder.

Pflege e. V.

Commerzbank Dortmund

Bankleitzahl: 440 800 50 Kontonummer: 0213324601

BIC: DRES DE FF 440 / IBAN: DE66 4408 0050 0213324600

Nähere Informationen erhalten Sie auch unter: www.stiftung-pflege.de

Impressum
Jun.-Prof. Dr. Pia Bienstein
Zentrum für Diagnostik und Förderung (ZeDiF)
Universität zu Köln



und



Down-Syndrom Netzwerk
Deutschland e.V.

Fotograf: Frank Schoepgens BFF-Junior

Titelbild: Allen 7 Jahre

Grafik: Helge Düselder