

Leben mit Down-Syndrom

Stillen

Atmungsstörungen im Schlaf

Emanzipation der Menschen
mit Down-Syndrom

Routine und Angewohnheiten

Störungen des Stirnhirns





*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
mit unserer neuen Broschüre Down-Syndrom Was bedeutet das? haben wir das Jahr 2000 gleich gut angefangen. Ich hoffe, dass diese Informationsschrift eine weite Verbreitung finden wird und so einen Beitrag leisten kann, unser Ziel zu erreichen: mehr Lebensqualität für die Menschen, die uns allen so sehr am Herzen liegen. Die ersten Reaktionen auf Down-Syndrom. Was bedeutet das? sind äußerst positiv. Auch wir selbst sind ganz glücklich mit dieser Neuerscheinung. Endlich eine ausführliche, aktuelle Information für alle, die sich über Down-Syndrom informieren möchten.*

Inzwischen wurde die Aufklärungsbroschüre an genetische Beratungsstellen in ganz Deutschland verschickt. Frühförderstellen, Geburtskliniken und Beratungsstellen für Schwangere werden in den nächsten Wochen ebenfalls ein Exemplar bekommen. Wir hoffen, dass diese Institutionen die neue Informationsschrift an Interessierte weiterleiten. Bitte helfen auch Sie mit, die Broschüre bekannt zu machen, indem Sie Fachpersonal, Kliniken und Beratungsstellen darauf hinweisen.

Im ersten Leben mit Down-Syndrom des Jahres 2000 wird eine ganze Reihe von Problemen in Zusammenhang mit dem Down-Syndrom angesprochen: Essstörungen, Atmungsstörungen im Schlaf, Störungen des Stirnhirns und problematische Verhaltensweisen. Das sollte aber nicht entmutigen. Sie werden feststellen, dass es für die meisten Probleme Lösungen gibt.

Der Artikel über die Emanzipation der Menschen mit Down-Syndrom stellt ein positives Gegengewicht dar. Und aus den Erfahrungsberichten geht sowieso hervor, dass trotz vieler Probleme die meisten Eltern ihr Kind mit Down-Syndrom wie einen Sechser im Lotto betrachten, mit Zusatzzahl!

Mit dem Bericht über die Beratungsstelle für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom, wobei ein Modell aus den USA vorgestellt wird, möchte ich Anregungen geben. Auch hier in Deutschland ist eine solche Anlaufstelle dringend notwendig, was u.a. aus vielen Anfragen an das Deutsche Down-Syndrom Info-Center hervorgeht.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Neue Broschüre zum Down-Syndrom 3
 Fotosammlung / Spenden 4
 Praktikantin 5

Ernährung

Stillen – leichter gesagt als getan – Erfahrungsberichte 6
 Neue Stillbroschüre der La Leche Liga 11
 Von der Flasche zur festen Nahrung 12
 Esstherapie in De Winckelsteegh 16
 Essstörungen – Tabea isst wieder 17
 Guten Appetit! 19

Erwachsene

Emanzipation der Menschen mit Down-Syndrom 20

Medizin

Medizinische Betreuung und Lebensqualität 28
 Atmungsstörungen im Schlaf 30
 TNI – Erfahrungen aus einer Kinderarztpraxis 34

Psychologie

Schwierige Verhaltensweisen – Wie geht man damit um? 36
 Routine und Angewohnheiten 39

Ausland

Eine Ambulanz für Erwachsene mit Down-Syndrom 42

Emanzipation!

Erwachsene mit Down-Syndrom organisieren sich. Hier die *Down to Earth Group* aus London, ihre Mitglieder sind zwischen 20 und 50 Jahre alt.



Wissenschaft

Störungen des Stirnhirns 44

Down-Syndrom-Woche 51

Bücher 52

Nachdenkliches 54

Erfahrungsbericht

Die ganz normale Liebe zum Ballett 55
 Carolin und Sarah 56
 Drei Sechser im Lotto 58
 Schlafen mit einer Nasenmaske 59
 Schlechte Erfahrungen mit einer Kur 60

Freizeit 61

Veranstaltungen 62

Bestellungen / Vorschau / Impressum 63

Titelbild: Saskia Hackmann
 Foto Rückseite: Neue DS-
 Broschüre

deutsches
down-syndrom
infocenter

Down-Syndrom – Was bedeutet das?

Die neue, ausführliche Broschüre zum Down-Syndrom ist da!

*Nachrichten aus dem
Deutschen Down-Syndrom
InfoCenter*

Wir freuen uns, nun endlich eine allgemeine Informationsbroschüre zum Thema Down-Syndrom anbieten zu können. Die Idee dazu hatten wir schon lange, es fehlten die Zeit und das Geld, diese Idee in die Wirklichkeit umzusetzen. Seit wir die Arbeit im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter aufgenommen haben, zeigte sich noch deutlicher, wie notwendig diese Broschüre ist. Wir werden tagtäglich mehrmals nach einer umfassenden und aktuellen Information über Down-Syndrom gefragt. Gene-

tische Beratungsstellen interessieren sich für diese Broschüre, Studenten brauchen sie als Grundlage für eine Diplomarbeit, Schüler, um sich auf ein Referat vorzubereiten, für Familien, in denen ein Kind mit Down-Syndrom geboren worden ist, ist sie eine hilfreiche Erstinformation und eignet sich gut dazu, an Verwandte oder im Freundeskreis weitergegeben zu werden. Frühförderstellen, Kliniken und Beratungsstellen warten alle auf eine übersichtliche Informationsschrift.

Im Herbst letzten Jahres bekamen wir eine großzügige Spende, um dieses Projekt durchzuführen. Da inhaltlich schon viel Vorarbeit geleistet worden war und uns das passende Fotomaterial nach unserem Aufruf in der Septemberausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* nur so ins Haus geflattert kam, konnten wir innerhalb kurzer Zeit die Broschüre zusammenstellen und schon im Dezember herausbringen.

Diejenigen, die die Broschüre vorbestellt hatten, bekamen sie schon als Weihnachtsüberraschung zugeschickt.

Es ist uns wichtig, dass diese Broschüre viele Leser findet, dass viele Menschen, auch diejenigen, die selbst nicht direkt betroffen sind, etwas über die Besonderheiten, Schwierigkeiten, Kompetenzen und Lebensfreude der Menschen mit Down-Syndrom erfahren.

Neue Broschüre jetzt bestellen

Down-Syndrom – Was bedeutet das? (30 Seiten, A4-Format) können Sie ab sofort bei uns bestellen. Ein Bestellblatt haben wir dazu beigelegt, das Sie gern kopieren und anderen Interessierten weitergeben können.

Preis der Broschüre: DM 15,00

Bei Bestellungen von 5 bis 10 Exemplaren kostet die Broschüre DM 10,00 und bei 10 Exemplaren oder mehr DM 8,00 pro Exemplar (zzgl. Porto und Versand).



Danke für die Fotos!

Weit über 1000 Fotos bekamen wir in den letzten Monaten nach unserem Aufruf an die Leser von *Leben mit Down-Syndrom*, uns Bilder für die neue Broschüre zu schicken.

Wir sind ganz überrascht von dieser Flut an schönen Bildern und haben sorgfältig geprüft, welche wir für die Broschüre nehmen konnten. Insgesamt sind in der Broschüre *Down-Syndrom Was bedeutet das?* 50 Fotos, davon auch einige, die wir schon vor dieser Fotoaktion hatten.

Was passiert mit all den übrigen Fotos? Wir heben alle auf, nicht lieblos in einer Schachtel (wie man das manchmal von zu Hause so kennt). Nein, wir ordnen alle, kleben sie alle auf, sammeln sie in Alben. Wahrscheinlich haben wir inzwischen die größte Sammlung an Bildern von Kindern mit Down-Syndrom überhaupt!

Aufgefallen ist uns, dass uns zwar viele, viele Bilder von Babys und kleineren Kindern zugeschickt werden. Teenager und Erwachsene sind aber nur wenig vertreten und Fotos von alten Menschen mit Down-Syndrom gibt es leider gar nicht. Da sammeln wir also fleißig weiter!

Die Fotoalben werden hier von Besuchern gerne angeschaut (auch Kinder mit Down-Syndrom, die mal zu Besuch da sind, lieben es, in unserer Bildersammlung zu blättern). Wir selbst suchen regelmäßig nach Bildern für unsere Publikationen, vor allem für die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*. So sind beispielsweise die Essfotos auf Seite 19 aus unserer Sammlung. Deshalb sind wir Ihnen dankbar, wenn wir die zugeschickten Fotos auch behalten dürfen. Irgendwann brauchen wir vielleicht gerade Ihr Bild!

Trotzdem haben wir allen Familien, die das ausdrücklich vermerkt haben, inzwischen ihre Bilder wieder zurückgeschickt. Weil dies aber mit Aufwand und Extra-Kosten verbunden ist, bitten wir darum, wenn Sie uns Bilder schicken, wir die dann auch behalten dürfen.



Barbara, unsere Praktikantin, beim Sortieren und Aufkleben der Fotos

Down-Syndrom-Fachbücher jetzt beim DS-InfoCenter erhältlich

Der letzten Septemбераusgabe von *Leben mit Down-Syndrom* haben wir ein Bestellblatt beigelegt mit den verschiedenen Buchtiteln, die man über uns bestellen kann. Viele Leser haben davon inzwischen Gebrauch gemacht. Diesen Service möchten wir weiter ausbauen.

Wir sind weiterhin bestrebt, umgehend die Bestellungen zu bearbeiten. In der Regel gehen die gewünschten Zeitschriften, Broschüren und Bücher schon am gleichen Tag zur Post.

Umfrage: Haltung der Mediziner

Hunderte von ausgefüllten Fragebögen (*Wie gehen Mediziner und medizinisches Personal in Deutschland heute mit Menschen mit Down-Syndrom um?*) bekamen wir in den letzten Monaten zurück.

Wir bedanken uns bei allen Lesern, die sich die Mühe machten, sich an dieser Umfrage zu beteiligen und die Fragen, zum Teil sehr ausführlich, zu beantworten.

Unsere Mitarbeiterin, Nicole Schweiger, die ehrenamtlich bei uns arbeitet, hat sich über die Auswertung gemacht. Wir werden diese in der Maiausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen. Unser erster Eindruck beim Durchschauen der vielen Fragebögen ist, dass das Ergebnis insgesamt positiver zu sein scheint als das der englischen Untersuchung. Was nicht bedeutet, dass bei uns alles in bester Ordnung ist. Es gibt durchaus negative Erfahrungen, und die sind dann so haarsträubend, dass einen gleich die Wut packt. Aufklärungsarbeit ist da weiterhin dringend notwendig!

Spenden

Folgende Firmen und Unternehmen unterstützten in den letzten Monaten die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters mit einer Spende:

- Firma Speck, Lauf a.d. Pegnitz, DM 20.000,-
- Württembergische Versicherungsgruppe, Stuttgart, DM 7.500,-
- Schusser Finanzberatung, DM 1.000,-
- Bayerische Landesbank, München, DM 1.000,-
- Nürnberger Lebensversicherung AG, DM 1.500,-
- EBD Kuriere, Essen, DM 2.500,-

Wir möchten uns auf diesem Wege noch einmal ganz herzlich bei diesen Firmen und Institutionen bedanken. Unser Dank gilt selbstverständlich auch allen, die uns finanziell unterstützen, jedoch anonym bleiben möchten.

Nicht nur helfen uns Außenstehende durch ihre Spende. Wir bekommen darüber hinaus immer wieder großzügige Spenden als Anerkennung für unsere Arbeit von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe und von Lesern dieser Zeitschrift. Vielen Dank!

Praktikantin im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Ende November absolvierte Barbara, eine fünfzehnjährige Schülerin mit Down-Syndrom, ein Praktikum im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter. Barbara besucht die achte Klasse einer Schule für Lernbehinderte und im Rahmen eines Schulpraktikums sollte sie zwei Wochen in einem Betrieb Berufserfahrungen sammeln.

Da wir uns durchaus vorstellen können, in nächster Zukunft eine Person mit Down-Syndrom bei uns zu beschäftigen, war dieses Praktikum auch für unser Team eine gute Gelegenheit, Erfahrungen zu sammeln.

Barbara hat uns jedenfalls tüchtig geholfen. Sie fertigte Kopien an, kümmerte sich um die vielen Fotos, die in die Alben geklebt werden mussten, gab Texte in den Computer ein und half mit beim Versand. Am meisten Spaß machte es ihr, eine Einladung zu einem Tanznachmittag für die Teenager der Selbsthilfegruppe zu gestalten.

Das DS-InfoCenter-Team

Ohne die fleißigen ehrenamtlichen Helfer geht es nicht

Im ersten Jahr des Bestehens des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters hat sich unsere Arbeit, im Vergleich mit dem, was wir davor als Selbsthilfegruppe an Service anboten, mehr als verdoppelt.



Matthias Sitzmann (18 Jahre) tritt in Aktion, wenn es um das Schleppen der schweren Postkisten geht



Das Arbeiten am Computer macht Barbara viel Spaß

Wir sind ganz glücklich darüber, dass wir Anfang dieses Jahres Frau Fatma Dönek als Bürokraft anstellen konnten. Frau Dönek ist u.a. zuständig für die eingehenden Bestellungen und hat einen Teil der Buchhaltung von der langjährigen Kassenswartin der Selbsthilfegruppe, Frau Diehl, übernommen. Frau Dönek hat schon seit September 1999 im Center an zwei Nachmittagen mitgearbeitet, seit Januar ist sie nun jeden Vormittag im InfoCenter tätig.

Ich selbst bin seit vielen Jahren zuständig für unsere Publikationen, in erster Linie für die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*. Darüber hinaus fallen u.a. die stetig anwachsende Beratungs- und Aufklärungsarbeit und die Sponsorensuche in meinen Bereich.

Die viele Arbeit können wir aber nur leisten, indem wir mit einigen „festen“ ehrenamtlichen Mitarbeitern/innen rechnen können.

Petra Dietweger und Angela Sitzmann schaffen jede Woche eine Menge Post weg, halten unsere Bibliothek und Videothek in Ordnung und sind unsere großen Stützen, wenn mal wieder der Versand der Zeitschrift oder eine andere große Versandaktion ansteht. Angela Sitzmann gibt außerdem regelmäßig Beiträge für *Leben mit Down-Syndrom* in den Computer ein und übersetzt Texte

aus dem Englischen oder Italienischen für die Zeitschrift. Nicole Schweiger geht uns bei Schreibarbeiten und zurzeit bei der Auswertung der Umfrage zu Hand. Erika Lailach ist seit vielen Jahren unsere Experte in Versandfragen. Frau Schulz ist immer bereit, bei allen anfallenden Arbeiten zu helfen, schaut ab und zu gründlich nach dem Staub, den wir so aufwirbeln, sorgt dafür, dass wir einen klaren Blick durch die Fenster haben und zwingt uns auch mal zu einer Kaffeepause!

Wir alle sind Mütter (oder Frau Schulz Oma) von Kindern mit Down-Syndrom, im Alter zwischen zwei und 20 Jahren, Nicole ist Sozialpädagogin und arbeitet in einer Montessorischule u.a. mit Kindern mit Down-Syndrom.

Beiträge zum Thema Montessori für *Leben mit Down-Syndrom* gesucht

In unserer nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* möchten wir einen Bericht bringen über die Montessoripädagogik (speziell in Zusammenhang mit Down-Syndrom) und verschiedene Montessorimaterialien vorstellen. Zusätzlich suchen wir Erfahrungsberichte aus Kindergärten und Montessorischulen. Wer schreibt uns und schickt Fotos?

Stillen – leichter gesagt als getan

Auf unseren Aufruf an die Leserinnen von Leben mit Down-Syndrom, uns doch Erfahrungsberichte zum Thema Stillen zu schicken, bekamen wir bis jetzt 30 Berichte! Das zeigt, wie das Thema Stillen von Babys mit Down-Syndrom ernst genommen wird.

Aus fast allen Berichten geht hervor, dass anfangs das Stillen eine sehr mühsame, zeitraubende Angelegenheit war. Nicht immer gab es Unterstützung durch Fachpersonal, manchmal wurde sogar regelrecht abgeraten, das Baby mit Down-Syndrom zu stillen, weil das „sowieso nicht geht ...“ Andere Frauen berichten aber auch von Ärzten, Hebammen, Krankenschwestern oder Stillberaterinnen, die unterstützend zur Seite standen und den oft genervten Müttern Mut machten, es doch weiter zu probieren. In vielen Fällen gelang das Stillen dann doch, trotz anfänglicher Schwierigkeiten.

Ein herzliches Dankeschön allen Müttern, die uns so einfühlsam von ihren Erfahrungen erzählten. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir in der Zeitschrift nur einige Artikel unterbringen können. Es werden aber alle Berichte bei uns gesammelt, in eine passende Form gebracht, mit Fotos versehen und als Informationsheft in unserer Bibliothek Besuchern zugänglich gemacht.



Stillen klappt, wenn auch mitunter mit Schwierigkeiten

Am 26. Mai wurde unser Sohn Timo aufgrund einer Placentainsuffizienz einen Monat zu früh per Kaiserschnitt geboren. Direkt nach seiner Geburt verlegte man ihn in eine Kinderklinik in eine andere Stadt. Ein paar Stunden nach der Operation musste ich mich entscheiden, ob ich für Timo Milch abpumpen wollte. Die Tagesmenge würde tiefgefroren, einmal pro Tag zur Kinderklinik gebracht und Timo per Sonde verabreicht. Ich entschied mich für das Stillen, also bekam ich ein paar Stunden nach der Geburt eine elektrische Milchpumpe in mein Zimmer gestellt und mir wurde erklärt, wie ich die Milch abpumpen sollte. Da ich vor der Geburt nicht einen Tropfen Milch verloren hatte, war ich sehr gespannt. Doch nach dem Abpumpen an beiden Brüsten war noch nicht einmal der Boden im Becher mit Milch bedeckt. Zum Glück beruhigte mich die Krankenschwester und meinte, das sei am Anfang normal.

27.5.: Beim nächsten Abpumpen wurde die Menge zwar etwas größer, aber ich konnte mir nicht vorstellen, dass mit den paar Tropfen ein Säugling satt wird. Da mir die Schwestern Muttermilch die Abwehrkräfte stärken soll, machte ich weiter. Es war zu diesem Zeitpunkt ohnehin das Einzige, was ich für Timo tun konnte. Die Milchmenge erhöhte sich mit der Zeit und ich wurde zuversichtlicher, dass ich würde stillen können.

Wir erfuhren am Tag nach der Geburt von dem Verdacht auf Down-Syndrom, hofften aber, dass er sich nicht bestätigen würde.

31.5.: Am fünften Tag nach Timos Geburt durfte ich endlich mit in die Kinderklinik. Die vielen Empfindungen, die ich beim ersten Blick auf Timo hatte, bekomme ich heute noch nicht sortiert. Er lag mit fünf Schläuchen versehen im Inkubator unter einer Sonnenlampe (wegen der Gelbsucht) und hatte an vielen Stellen Fünfmarkstück-große rote Flecken auf der Haut, die von dem Messfühler für den Sauerstoffgehalt herührten. Hinter dem Inkubator stand eine Reihe von Messgeräten, die die

verschiedensten Werte anzeigten. Obwohl ich vorher darüber informiert war, dass Timo in einem Inkubator lag, war ich auf die reale Situation nicht vorbereitet. Wenn mein Mann nicht dabei gewesen wäre, hätte ich mich nicht einmal getraut, eine Hand in den Inkubator zu stecken. Aber er fragte eine der Krankenschwestern sogar, ob wir Timo herausnehmen dürften, und ich bekam ihn trotz der vielen Schläuche in den Arm. Ich sah dann auch die Magensonde, über die er durch die Nase meine Milch bekam. An Stillen war in diesem Moment noch nicht zu denken.

2.6.: Zum Glück konnte Timo schon zwei Tage später die Intensivstation verlassen und behielt als einzigen Schlauch nur noch die Magensonde. Mein Mann, die Schwestern und ich versuchten ihm zusätzlich Milch mit der Flasche zu geben, aber Timo hatte anfangs wenig Lust zu saugen.

4.6.: Zehn Tage nach der Geburt wurde der Verdacht auf Down-Syndrom bestätigt. Ich nahm Kontakt zu einem Elternverein auf und bekam innerhalb von zwei Tagen Unterlagen über das Down-Syndrom. Eine dieser Broschüren hatte den Titel „Stillen von Kindern mit Down-Syndrom“. (Anmerkung der Redaktion: Gemeint ist hier die Übersetzung der amerikanischen Broschüre „Nursing your baby with Down's syndrome“. Diese Broschüre ist seit Jahren vergriffen.) Die darin enthaltenen Tipps und Infos haben mir einige Male geholfen. Knapp zwei Wochen nach seiner Geburt kam Timo ohne Magensonde aus und eine Krankenschwester meinte, ich sollte es mit Stillen versuchen. Die ersten Versuche waren nicht besonders erfolgreich. Trotz mehrmaliger Hilfe schlief Timo immer wieder ein oder er nuckelte an der Brust, ohne zu saugen. Timo machte zwar Fortschritte, aber ich verlor trotzdem manchmal den Mut.

7.6.: Am dritten Tag nachdem Timos Magensonde entfernt worden war, kam mir eine Krankenschwester zur Hilfe. Wir versuchten es immer wieder, Timo zum Saugen zu animieren. Die Milch lief ihm in den Mund, sodass er nur noch zu



schlucken brauchte, aber es klappte nicht. Die Schwester meinte, ich soll es mit einem Stillhütchen versuchen, da Timo Milch aus der Flasche mittlerweile zufrieden stellend saugen konnte. Der erste Versuch mit einem Hütchen, das vorher mit ein paar Tropfen Milch gefüllt worden war, klappte auf Anhieb. Timo fing sofort an zu saugen, und er gab erst nach ein paar Minuten wieder auf. Für mich war es, als hätten wir ein riesiges Problem gelöst, obwohl es danach nicht jedes Mal gleich gut klappte und ich noch immer die meiste Milch zusätzlich abpumpen musste.

20.6.: Am Tag der Entlassung knapp vier Wochen nach Timos Geburt bekam er als Nahrung nur noch Muttermilch. Die Schwestern gaben uns noch eine Tasche mit vier Flaschen tiefgefrorener Muttermilch von mir mit. Diese Milch konnte im Wasserbad (oder Fläschchenwärmer) auf Körpertemperatur erwärmt und dann sofort verfüttert werden. Wie sich herausstellte, war das eine ganz praktische Sache, weil ich schon kurz nach der Entlassung Timo für einige Stunden allein lassen konnte, da mein Mann jederzeit die Möglichkeit hatte, Timo mit einem Fläschchen von der tiefgefrorenen Muttermilch zu füttern.

Ende Juni: Es gab noch eine schwierige Phase kurz nach Timos Entlassung. Er wollte nur noch an die Brust, kaute

aber nur auf dem Hütchen herum, ohne zu trinken. Da ich zu diesem Zeitpunkt Timos Gewicht noch mehrmals täglich kontrollierte und jede volle Windel als Gewichtsabnahme fürchtete, hatte ich Angst, er würde austrocknen. Beim Stillen sah man ja nicht, wie viel er trank. In meiner Verzweiflung versuchte ich es dann zwischendurch ohne Hütchen und nach mehreren Versuchen klappte es auch. Im Nachhinein kann ich nur sagen, dass ich durch die Gewichtskontrolle stark verunsichert war. Ich würde in einer solchen Situation niemandem raten, sich eine Babywaage anzuschaffen.

Mit der Zeit war das Stillen mit weniger Arbeit verbunden, brachte aber viele Vorteile, z.B.:

Die Milch war immer fertig, ich hatte überall – auch im Urlaub – immer gut temperiertes Essen für Timo.

Nachts holte ich Timo, wenn er Hunger hatte, zu uns ins Bett und ich schlief oft mit ihm zusammen während des Stillens wieder ein.

Durch das Stillen wurde Timos Mundmotorik so gut stimuliert, dass er keine Gaumenplatte und im ersten Lebensjahr auch keine Castillo-Morales-Therapie benötigte.

Timo hatte im ersten Lebensjahr sehr wenige Infekte.

Ich habe Timo noch bis zum Ende des ersten Lebensjahres gestillt. Es hat auch nach dem Abstillen immer wieder Phasen gegeben, in denen er ein schlechter Esser war. Mittlerweile zeigen wir doch Gelassenheit, wenn er kaum etwas isst, da wir mittlerweile wissen, dass er das später nachholt.

Manche Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom werden uns darum sicher beneiden.

Gisela Hörst-Berg

Von wegen „keine Saugreflexe“!

Celina kam nach der Entbindung (Kaiserschnitt) direkt aus dem OP auf die Intensivstation. Sie hatte einige Atemprobleme aufgrund starker Verschleimung, außerdem wurde ein Drei-Tage-EKG angeschlossen und weitere Untersuchungen wegen des Down-Syndroms eingeleitet. Am Tag nach der Entbindung hat mein Mann mich im Rollstuhl auf die Säuglings-Intensivstation gefahren, damit ich auch einmal mein Baby sehen konnte. Ich bat ausdrücklich darum, geholt zu werden, wenn Celina sich meldet und Hunger hat, da ich stillen wollte. Zu der Zeit hatte man mir gegenüber noch nicht deutlich ausgedrückt, dass der Verdacht auf Trisomie vorliege. Man sagte mir nur, Celina sei halt noch sehr müde und würde viel schlafen. Ich machte noch einmal klar, dass ich mein Baby stillen wolle und man es mir bringen solle, wenn es Hunger hätte. Dies geschah aber nicht. Obwohl ich Celina gut versorgt wusste und auch ansonsten mit dem gesamten Umfeld zufrieden war, hat mich das sehr gestört. Den Weg laufen konnte ich auf Grund der Operation nicht, so war ich immer darauf angewiesen, dass mein Mann mich hinschob. Da wir ja schon zwei Kinder hatten, konnte er aber nicht den ganzen Tag in der Klinik bleiben. Dies war für mich schon etwas frustrierend.

Celina ist heute mit zehn Jahren eine fitte Schülerin



Keine Saugreflexe?

Am zweiten Tag nach der Operation, Celinas dritter Lebenstag, erklärte dann der Oberarzt die „technischen“ Dinge der Chromosomenveränderung und der damit verbundenen Probleme körperlicher und motorischer Natur. Eine psychologische Betreuung wurde nicht geleistet – mit der Diagnose hatte man klarzukommen. Es wurde bei der detaillierten Aufklärung mir gegenüber – mein Mann hatte vorab schon Infos erhalten – auch gesagt, dass Kinder mit Down-Syndrom keine Saugreflexe hätten und somit Stillen nicht möglich sei. Da ich aber bereits zwei Kinder reichlich mit Muttermilch versorgt hatte, wollte ich mich damit nicht zufrieden geben und bestand nochmals darauf, gerufen zu werden, um Celina anlegen zu können, wenn sie wach war. Wieder folgte keine Reaktion vom Pflegepersonal.

Kein Rooming-in?

Zum Glück war unsere Tochter offensichtlich kerngesund und wurde bereits am vierten Tag auf die Säuglings-Station verlegt. Ich freute mich auf sie und fragte an, wann sie denn ins Zimmer käme. Etwas betreten schaute man sich an und war recht verwirrt über diesen Wunsch. Es dauerte lange, bis endlich eine Wickelablage sowie das Bettchen mit meinem Kind gebracht wurden. Man hatte wohl nicht damit gerechnet, dass auch „unter diesen Umständen“ Rooming-in gewünscht wurde.

Nun hatte ich also freie Bahn, nur Celina schlief rund um die Uhr. Immer wenn sie nur mit einem Auge zuckte, habe ich sie angelegt. Drei, vier Schlückchen und rrrchch!

Sie war wirklich nicht zu wecken, die Schwestern und Hebammen verzweifelten fast. Trotzdem gab ich nicht auf und aufgrund der vielen Versuche klappte es dann auch mit der Milch, obwohl so viel wertvolle Zeit verstrichen war. Ich habe Celina fast sechs Monate voll gestillt, dann habe ich angefangen, so eine Mahlzeit nach der anderen abzusetzen, insgesamt wurde Celina zwölf Monate gestillt. Sie hat trotzdem viele gesundheitliche Probleme wie Bronchitis, Mittelohrentzündungen und Bindehautentzündungen etc. gehabt. Nur ihre Hautprobleme halten sich echt in Grenzen, Verdauungsprobleme etc. kennen wir nicht. Sie ist ein zierliches Kind, wiegt jetzt bei ca. 1,30 Meter Körpergröße 27 Kilogramm. Auch dies könnte ein Erfolg der Muttermilch sein.

Ein Nebeneffekt, der bestimmt wichtig ist, war die ständige körperliche Nähe, die ich zu Celina hatte. Ich glaube, auch deshalb bin ich schnell mit der Diagnose zurechtgekommen und habe begonnen, den schon im Krankenhaus aufgenommenen Kampf um unser „Leben“ weiterzuführen, inzwischen ist sie neun Jahre alt, vier Jahre in einen Regelkindergarten gegangen und bereits im dritten Schuljahr in unserer Dorf-Grundschule integriert. In der Schule hat sie Freunde und es gibt auch Kinder, die sie nicht mögen. Genau so, wie es anderen Kindern ergeht.

Marion Bröker

Frau Sprinkart mit Thomas:
„Das Stillen hat mir in meinem ganzen Auseinandersetzungsprozess mit dem Down-Syndrom sehr viel Kraft gegeben, es war ein Stück Normalität in dieser Situation. Immer wenn ich stillte und Thomas in meinen Armen hielt, war die Welt für mich in Ordnung und gab mir das Gefühl: Wir gehören zusammen, uns kann die Welt nichts anhaben. Wir schaffen das schon!“



Eine Stillberaterin hilft

Unser Sohn David wurde am 11. Februar 1999 um fünf Uhr morgens in einem Hannoverschen Krankenhaus geboren. Dass er unmittelbar danach nicht trinken wollte (oder konnte?), darüber hat sich niemand (auch wir nicht) gewundert. Es wurden keine Versuche unternommen, ihm dabei zu helfen. Als wir gegen zehn Uhr zu Hause waren, kam bald die Hebamme, die ihn sofort gestillt sehen wollte. Durch die Hartnäckigkeit und den Ehrgeiz der Hebamme hat es schließlich geklappt. Die ersten anderthalb Wochen ging es allerdings oft nur mit Hilfe der Hebamme und es dauerte manchmal eine halbe Stunde, bis er richtig trank. Wie sich erst später herausstellte, wusste unsere Hebamme nicht, dass Kinder mit Down-Syndrom nicht gut saugen können.

Die ersten vier Wochen schien dann alles in Ordnung, unser Söhnchen trank und war zufrieden. Als er bei der Untersuchung seines Herzens gewogen wurde, stellten wir fest, dass er während all dieser Zeit seit seiner Geburt nicht zugenommen hatte. Alarm! Der Kinderarzt und auch die Hebamme rieten zum Zufüttern!

Wir wollten das aber nicht und erhielten von einem guten Freund, ein Kinderarzt, den Rat, bloß nicht aufzugeben und alles zu versuchen. Er hat die Stillberaterin, mit der er zusammenar-

beitet, angerufen und gab uns dann erste Tipps am Telefon (Stillposition wechseln) sowie Adressen von Stillberaterinnen in Hannover. Frau S. war dann die Retterin, die genau untersuchte, fragte, guckte und dann schnell herausfand, dass David die Brustwarze nicht richtig im Mund hatte und deshalb nur die dünne Vormilch bekam, nicht aber die fette Milch.

Es wurde ein strikter Stillplan aufgestellt, alle drei Stunden trinken, jede Seite mindestens zehn Minuten, danach am besten noch einmal wiederholen, das Ganze auch nachts. Weil David während des Trinkens immer einschlief, musste ich ihn mit Kitzeln, Kneifen und zum Teil auch mit einem kalten, nassen Waschlappen wach halten. Es ging ums Zunehmen! Nach zwei Wochen dieser Anstrengung hatte er tatsächlich ausreichend zugenommen und danach holte er weiter auf. Bis zum Abstillen klappte dann alles sehr gut.

Zurückblickend hätte ich mir von Kinderarzt und Hebamme mehr Kompetenz gewünscht, zumindest mit dem sofortigen Verweis auf eine Stillberaterin. Offensichtlich war ihnen nicht bewusst, wie wichtig das Stillen gerade für Kinder mit Down-Syndrom ist und zumindest der Kinderarzt wusste nicht, dass es Stillberaterinnen gibt!

Stefanie Petrek

Ammenmärchen: Down-Syndrom ist ein Stillhindernis!

Ich bin von Beruf Logopädin und interessiere mich im Speziellen für Kinder mit Down-Syndrom. Da für mich als Therapeutin das Stillen eines Neugeborenen mit Down-Syndrom eigentlich die erste und effizienteste Therapie ohne zusätzlichen Weg-Zeit- und finanziellen Aufwand und Muttermilch praktisch wie Medizin für diese Kinder ist, habe ich mich auf die Suche nach Literatur begeben.

Beim Literaturstudium ist mir aufgefallen, dass viele Fachleute nicht unterscheiden, dass das Saugen an der Brust und das Saugen an der Trinkflasche *verschiedene Qualitäten* haben und nicht miteinander verglichen werden können. Der Muskelfunktion beim Stillen wird viel zu wenig Bedeutung beigemessen. Wenn man bedenkt, dass das Saugen an der Mutterbrust 60 Mal mehr Anstrengung erfordert, dann kann man sich denken, dass es nicht gleichgültig ist, in welcher Richtung und in welcher Intensität die Muskeln ihre Kräfte in der Funktion richten.

Leider werden Mütter in der Anfangssituation mit dem Stillen allein gelassen. Sie sind vom Wissensstand – der nicht immer der neueste ist – des betreuenden Personals abhängig und müssen z.T. noch gegen deren Argumente handeln.

Eine Möglichkeit, hier Hilfe anzubieten, wäre, wie es z.B. in Linz geschieht, dass stillerfahrene Mütter Starthilfe geben, damit die anfänglichen Stillschwierigkeiten überwunden werden können.

Es ist mir ein großes Anliegen, dass die Frühförderung mit dem Stillen bzw. einer länger dauernden Unterstützung der Mutter und des Babys durch kompetente Beratung beginnt. Dazu ist es notwendig, Ammenmärchen, die heute noch gelehrt werden, wie Down-Syndrom ist ein Stillhindernis, aus dem Weg zu räumen.

Sonja Hellbert

Andrea Steinmann konnte ihre Tochter Helen ohne Schwierigkeiten stillen



Stillen – bei Leonie kein Problem

Am 1. Mai 1999 kam unser Tochter Leonie termingerecht und problemlos zu Hause zur Welt. Sie hat noch sechs „große“ Geschwister und so sind mir das Anlegen und das Stillen eine vertraute und ganz selbstverständliche Angelegenheit. Nach jeder Geburt war ich voller Ehrfurcht, wie selbstverständlich auch für die Kinder der Umgang mit dem Busen ist. Gerade das Licht der Welt erblickt, tauchen sie sofort in das nicht einfache Geschäft der Nahrungsaufnahme ein. Bis der Verdacht des Down-Syndroms mich so richtig erreichte, hatte ich Leonie schon einige Male angelegt und sie stand in Kraft und Geschicklichkeit ihren Geschwistern nicht nach. Der Verdacht konnte das Glück über die Geburt unseres siebten Kindes ohnehin nicht trüben und so las ich erst von den verschiedenen möglichen Problemen, nachdem uns das Blutergebnis drängte, uns näher mit der Diagnose zu beschäftigen.

Leonie war zu dem Zeitpunkt schon drei Wochen alt und ließ sich völlig normal und rhythmisch stillen. Die Hebamme, die selbst ein Kind mit Down-Syndrom hat, riet mir, den Rhythmus von vier Stunden einzuhalten und Leonie auch bei zu langen Schlafphasen zu wecken, außer in der Nacht. Erst als ich von eventuellen Problemen beim Stillen von Babys mit Down-Syndrom gehört hatte, d.h., als Leonie zirka drei Wochen alt war, gab es Mahlzeiten, bei

denen sie lieber geschlafen als getrunken hätte. Streichen der Fontanelle und festes Reiben der Handinnenflächen weckten sie immer wieder auf und es ging weiter. Musste man sie bis zur nächsten Mahlzeit ein wenig hinhalten, so konnte es passieren, dass sie einschlief und nicht mehr wach zu bekommen war.

Die Abendmahlzeit um ca. 22 Uhr verschlief sie fast immer, nachdem sie sechs Wochen alt war. Ich konnte sie selbst mit oft langen Versuchen nicht mehr zum Saugen bewegen. Die Nacht ist zum Schlafen da, und so schlief sie bald zwölf Stunden durch. Ich stille heute (Leonie ist sechs Monate alt) noch voll und bin mehr denn je stolz und dankbar, wie problemlos dies geht. Stillen ist die schwerste Form der Nahrungsaufnahme und scheint wohl vom logopädischen Gesichtspunkt das beste Training für die Feinmotorik zu sein. Abgesehen von den physischen Vorteilen, die man gar nicht alle erwähnen kann, hat das Sich-aufeinander-Freuen gerade bei einem Sorgenkind einen ganz besonderen Wert!

Das Einzige, was uns Sorgen macht, ist, dass sie keinen gewöhnlichen Muttermilchstuhl ausscheidet. In den ersten Monaten war er ähnlicher dem, den ich von den anderen Kindern her kenne, und heute ist er nicht mehr wohlriechend, dickflüssig und von grüner Farbe. Hat jemand Erfahrungen damit und kann mir Gründe dafür nennen? Laborwerte des Stuhlgangs waren alle normal.

Gabi Stepp



Neue Stillbroschüre

Titel: Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom
Autorin: Teresa Board
Hg. La Leche Liga, Deutschland e.V.
ISBN 3-932022-09-2
Preis: 6,80 DM

Endlich gibt es nun wieder eine Broschüre, die sich ganz speziell mit dem Thema des Stillens von Kindern mit Down-Syndrom beschäftigt. Herausgegeben wurde diese neue Broschüre mit dem Titel *Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom* von der La Leche Liga, Deutschland e.V., Autorin ist Teresa Board.

Auf insgesamt 24 Seiten wird einfühlsam eingegangen auf eventuelle Schwierigkeiten, die beim Stillen eines Babys mit Down-Syndrom auftreten können. Es wird beschrieben, wie man mit diesen Besonderheiten umgehen kann, damit das Stillen trotzdem klappt. Den Müttern wird Mut gemacht, nicht zu schnell aufzugeben, und natürlich

wird erklärt, weshalb das Stillen, gerade auch von Kindern mit einer Trisomie, so wichtig ist. Einige Erfahrungsberichte ergänzen diese neue Schrift.

Wir wünschen dieser hilfreichen Broschüre, dass sie genau dort landet, wo sie benötigt wird – in Geburtskliniken, bei den Hebammen, Säuglingsschwestern und Stillberaterinnen

Erhältlich ist die Broschüre bei der La Leche Liga Deutschland, Postfach 650096, 81214 München oder über die Buchhandlungen.

Selbstverständlich können Sie die Broschüre auch beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen.

Weiterführende Literatur zum Thema Stillen

Stillen – einfach nur stillen

Gwen Gotsch,
144 Seiten, ISBN 3-932022-08-4

Stillen von Frühgeborenen

Gwen Gotsch,
64 Seiten, ISBN 3-932022-10-6

Das Handbuch für die stillende Mutter

La Leche Liga Deutschland e.V.
425 Seiten, ISBN, 3-906675-02-5

Schlafen und Wachen – Ein Elternbuch für Kindernächte

W. Sears
217 Seiten, ISBN 3-906675-03-3

Das 24-Stundenbaby – Kinder mit starken Bedürfnissen verstehen

W. Sears
201 Seiten, ISBN 3-906675-04-1

Wenn ein Baby zum Stillen geweckt werden muss

La Leche Liga Deutschland e.V.
Infoblatt Nr. 485, Nov. 1999, 1 Seite

Adressen

La Leche Liga Deutschland e.V.
Postfach 650096
D-81214 München

BDL – Berufsverband Deutscher Laktationsberaterinnen
Postfach 6112225
D-22483 Hamburg

La Leche Liga Österreich
Postfach
A-6240 Rattenberg

La Leche Liga Schweiz
Postfach 197
CH-8053 Zürich

Von der Flasche zur festen Nahrung

Autorin: Joan E. Medlem

Übersetzung: Angela Sitzmann

Es ist für jedes Kind schon ein langer Weg vom ersten Löffel Brei bis zu einer normalen Mahlzeit. Besonders aber bei Kindern mit Down-Syndrom kann dieser Prozess, bis das Kind die Zungen- und Mundbewegungen koordinieren kann, noch viel länger dauern. Dies bereitet den Eltern manchmal große Sorgen.

Daher ist es hilfreich, die Entwicklungsschritte zu kennen, die das Kind beim Kauenlernen durchmacht und welche Fertigkeiten es beherrschen muss. Dieser Artikel zeigt, wie man allmählich die Flaschennahrung durch feste Nahrung ersetzen kann, auf welche Kau-fertigkeiten man achten soll, bevor man die Nahrungsmittel und deren Beschaffenheit wechselt, und wie man ein Kind mit Down-Syndrom ermutigt und lehrt, verschiedene Speisen zu kauen.

Mit dieser Information können Sie entspannt zusammen mit Ihrem Kind den Spaß und das Chaos bei der Entdeckung neuer Speisen genießen.

Die meisten Informationen zu diesem Thema sind für Kinder ohne Behinderung geschrieben und stellen dann häufig eine Auflistung dar, in welchem Alter die verschiedenen Speisen eingeführt werden sollen.

Das Alter für diese Nahrungsarten (verdünnter Brei, püriertes oder klein geschnittenes Essen usw.) entspricht dem Durchschnittsalter, in dem sich bestimmte Zungen- und Kieferbewegungen entwickeln. Einige Kinder mit Down-Syndrom werden dieser Entwicklung folgen und wenig Probleme mit der Einführung von unterschiedlichen Speisen oder mit dem Kauen haben. Bei anderen Kindern verläuft dieser Prozess verzögert infolge des niedrigen Muskeltonus oder einer kleinen Mundhöhle. Das Verständnis der Kauentwicklung

und der Grundbewegungen von Zunge und Kiefer, die die Bereitschaft für die nächste neue Nahrungsbeschaffenheit signalisieren – wie zum Beispiel von verdünnter, pürierter Nahrung zu einem dickeren Brei –, ist unentbehrlich für den Prozess.

Nuckeln und saugen

Bevor Sie Ihrem Baby den ersten Happen auf einem Löffel anbieten, bekommt es seine Nahrung durch die Brust oder von der Flasche. Den Schluckmechanismus während dieser Zeit nennt man nuckeln, das ist eine Kombination von Vorstrecken und Zurückziehen der Zunge, von Vor- und Rückbewegungen der Kiefer und eine Zusammenführung der Lippen um die Brustwarze oder den Sauger. Während dieser ersten Monate

der Brust- oder Flaschenfütterung kräftigt das Baby seine Zunge und seine Mundmuskulatur und ein neues Muster beginnt sich bemerkbar zu machen, das Saugen genannt wird. Das bedeutet eine rhythmischere Auf- und Abbewegung der Kiefer, ein Hochheben der Zungenspitze und ein festeres Zusammendrücken der Lippen um die Brustwarze oder den Sauger, was einen Unterdruck im Mund des Babys erzeugt. Kurz nachdem diese Saugperiode begonnen hat, werden die ersten Löffel Babybrei eingeführt, meistens zwischen dem vierten und sechsten Monat.

Langsam an den Löffel gewöhnen

Dieser erste Löffel Babybrei ist ein wichtiges Ereignis. Es bedeutet nicht nur ein neues Entwicklungsstadium, sondern auch ein anderes Verhältnis zwischen Ihrem Baby und den Menschen um es herum. Damit die Löffelmahlzeiten zum Erfolg werden, ist eine gute Kooperation zwischen dem Erwachsenen und dem Kind notwendig. Derjenige, der das Baby füttert, muss sich an sein Tempo anpassen. Bei dieser frühen Interaktion wird eine Basis gelegt für spätere Geben- und Nehmen-Situationen. Es ist die Zeit, in der Kinder und Eltern lernen, sensibel auf Körpersprache zu reagieren, Ausdauer und ein Gefühl gegenseitigen Vertrauens und Respekt zu entwickeln.

Diese erste „echte“ Mahlzeit, der erste Löffel Babybrei ist gewöhnlich eine üble Angelegenheit. Im Allgemeinen werden Babys ein gewisses Quantum an Brei verlieren, während sie versuchen, die Zungen- und Kieferbewegungen bei dieser neuen, unbekanntem Nahrung zu koordinieren. Babys mit Down-Syndrom verlieren dabei oft mehr Nahrung als Babys ohne Down-Syndrom. Wenn zu viel Nahrung verloren geht, bedeutet dies, dass die Kieferbewegungen noch mehr dem Muster von Nuckeln als von Saugen entsprechen.

Wenn das Baby mit Down-Syndrom bei jedem Bissen drei Viertel oder sogar

mehr verliert, ist es das Beste, einige Tage zu warten und es dann wieder zu versuchen. Wenn es einmal mit Erfolg Brei isst, dann können Sie den normalen Mustern folgen, um erste Babynahrung, entweder Hausgemachtes oder aus Gläschen, anzubieten.

Wenn Ihr Baby aufgrund von falschen Zungen- und Kieferbewegungen weiterhin viel Nahrung verliert, gibt es einiges, was Sie machen können, um ihm zu helfen, während es isst, Zunge und Kiefer besser unter Kontrolle zu halten:

■ Kontrollieren Sie die Lage Ihres Kindes. Die beste Lage ist eine möglichst aufrechte Sitzlage, mit ausreichender Unterstützung für Beine, Kopf, Rücken und Füße.

■ Das Baby sollte während der Mahlzeit auf gleicher Höhe mit der Person, die es füttert, sitzen. Wenn es nach oben schaut, muss es den Kopf heben, und das macht das Schlucken viel schwieriger.

■ Es soll nur wenig Essen auf dem Löffel sein. Zu große Portionen machen den Prozess für beide ermüdender und frustrierend. Es ist für das Kind leichter, nur ein kleines Quantum an Nahrung in seinem Mund zu bewegen.

■ Berühren Sie mit dem Löffel die Lippe des Babys. Wenn es den Mund dann aufmacht, legen Sie die Löffelrundung fest (aber nicht hart drücken) auf die Mitte der Zunge. Dadurch können Kiefer und Zunge das Essen nicht so leicht nach vorne stoßen.

■ Nehmen Sie den Löffel wieder gerade aus seinem Mund (heben Sie nicht den Löffel, um Nahrung abzustreifen). Das wird das Baby ermutigen, die Lippen zu gebrauchen, sie um den Löffel zu schließen und so selbst die Nahrung abzustreifen.

■ Achten Sie auf ein Zeichen Ihres Babys. Mit Nahrung umzugehen ist nicht einfach. Warten Sie, bis es mit einem Happen fertig ist, bevor Sie einen neuen anbieten. Das Kind braucht vielleicht zusätzliche Zeit, um seine Bewegungen zwischen den Bissen zu koordinieren. Achten Sie auf seine Bereitschaft, einen neuen Happen anzunehmen, um dann erst den Löffel erneut anzubieten.



Hannah Lettin – erste Löffelmahlzeit.
Aller Anfang ist schwer.

■ Achten Sie auf Anzeichen von Müdigkeit. Kinder mit Down-Syndrom ermüden während einer Mahlzeit schneller, besonders in der ersten Essphase. Versuchen Sie nicht, es über seine Grenzen zur Frustration zu bringen. Wenn es schnell ermüdet, und deshalb eventuell nicht genug Kalorien bekommt, überlegen Sie, ihm mehr Mahlzeiten anzubieten, vielleicht sechs- oder achtmal am Tag. Steigern Sie die Länge jeder Mahlzeit mit dem Ziel, allmählich eine oder mehrere Mahlzeiten, ohne Kalorieneinbuße, aus dem Tagesplan wegzulassen.

Lassen Sie sich und dem Baby Zeit in diesem Stadium. Es braucht Übung, einen Rhythmus zu finden, bei dem es sich wohl fühlt. Manche Kinder werden Stoßbewegungen mit ihrer Zunge machen und weiter Nahrung verlieren während sie essen. Wenn es isst, ohne zu husten oder sich zu verschlucken, dann hat es wahrscheinlich einen Weg gefunden, seine Zungenbewegungen an die neue Nahrung anzupassen.

Wenn es hustet, sich verschluckt oder nach den meisten Bissen würgt, lassen

Sie vom Arzt oder von einer Logopädin nachprüfen, ob es wohl richtig schluckt. Wenn Ihr Baby sich an verdünnte, pürierte Nahrung gewöhnt hat, wird es eine kräftige Saugbewegung entwickeln.

Wenn Ihr Baby mit verdünnter, pürierter Nahrung vertraut ist, was Sie an der kräftigen Saugbewegung erkennen können, ist es an der Zeit, die Nahrung zu verdicken. Während Ihr Kind diese verdickte Nahrung isst, lernt es diese mit der Zunge im Mund zu bewegen. Um Nahrung einzudicken, geben Sie Kartoffelflocken, Weizenkeime, Brotkrumen oder Getreidebrei dazu. Wenn Sie Weizenkeime benutzen, vergrößern Sie gleichzeitig die Ballastfasern. Wenn Sie die Nahrung verdicken, sollten Sie Folgendes beachten:

■ Die Nahrung wird sich weiter verdicken, nachdem Sie sie vermischt haben. Kontrollieren Sie immer wieder die Konsistenz. Möglicherweise müssen Sie ein wenig Flüssigkeit dazugeben, damit der Brei nicht zu dick wird.

■ Benutzen Sie als Verdickungsmittel etwas, das auch geschmacklich zum Essen passt.



Tobias Fischer –
den Löffel halte
ich jetzt fest!

Kauübungen

Während dieses Stadiums entwickelt Ihr Kind schrittweise einen Kaureflex, ein rhythmisches Kauen, und gibt allmählich das Muster auf, das mehr einem Auf- und Zumachen des Mundes ähnelt, wenn etwas in Berührung mit seinem Zahnfleisch kommt (ein Spielzeug, ein Löffel, irgendwelche Baby-nahrung oder Ihr Finger). Das ist ein guter Zeitpunkt, um es mit einem Löffel oder einer leeren Tasse üben zu lassen. Indem man das Baby auf Waschlappen und Zahnbürsten kauen lässt, hilft man ihm, mit verschiedenen Beschaffenheiten in seinem Mund vertraut zu werden. Das ist hilfreich, wenn es später verschiedene neue Nahrungsmittel ausprobiert.

Die nächste Stufe beim Kauen ist ein schmatzendes Kauen. Das bedeutet, dass das Kind die Nahrung mit der Zunge gegen den Gaumen drückt und dann die Zunge bei offenem Mund nach vorne streckt, um die Nahrung zu bewegen.

Zeit für feste Nahrung

Wenn Sie feststellen, dass Ihr Baby anfängt, schmatzend zu kauen, können Sie z.B. Rührerier, Hüttenkäse oder Stücke Zwieback einführen. Das ist die erste Erfahrung des Kindes mit fester Beschaffenheit seiner Nahrung. Es kann mit Verwunderung und Ablehnung reagieren. Seien Sie auf viel Unordnung vorbereitet. Wenn das Baby die Nahrung nicht annimmt (sie wegwirft, ausspuckt, überall verschmiert), nehmen Sie es nicht persönlich. Bieten Sie in einigen Tagen wieder etwas davon an.

Häufig haben Kinder mit Down-Syndrom mit einem niedrigen Mundmuskel-

tonus zu kämpfen. Manche Kinder werden Wege finden, die Nahrung mit der Zunge in einer Art zu bewegen, die deutlich verschieden ist von dem, was man „typisch“ nennt. Es sei in diesem Zusammenhang noch einmal darauf hingewiesen, wenn Ihr Kind würgt, hustet oder sich oft verschluckt, Sie Ihren Arzt oder Logopäden um Rat bitten.

Tipps

Wenn aber Ihr Kind ohne zu würgen und sich zu verschlucken mit Nahrung umgeht, es aber Schwierigkeiten mit der Koordination seines Kauens oder seiner Zunge hat, können Sie seine Essmuster vielleicht folgendermaßen verbessern:

■ Setzen Sie sich Ihrem Kind während der Mahlzeit direkt gegenüber. Legen Sie Ihren Daumen auf sein Kinn unter seine Unterlippe. Ihr Zeigefinger wird hinten auf dem Kiefergelenk liegen und Ihr Mittelfinger unter dem Kiefer hinter dem Kinn. Unterstützen Sie vorsichtig die Auf- und Abbewegungen des Kiefers. Forcieren Sie diese Bewegungen nicht. Wenn das Kind protestiert und möchte, dass Sie Ihre Hand wegnehmen, ist es besser, dies dann auch zu tun.

■ Geben Sie das Essen (Rührerier und kleine Keksstücke sind z.B. geeignet) seitlich in den Mund des Kindes. Das wird es ermutigen, die Zunge zu bewegen, um die Nahrung zu bekommen.

■ Wenn Ihr Kind die eine Seite zu bevorzugen scheint, schieben Sie das Essen auch mal auf der anderen Seite in den Mund, damit es aufgefordert wird, auch die vielleicht

etwas schwierigere Bewegung zu machen. Das funktioniert besonders gut, wenn es eine Lieblingsspeise ist.

■ Bieten Sie z.B. Toastbrotstreifen, weiche Käsestreifen und andere geeignete Speisen an. Halten Sie die eine Seite des Streifens zur Sicherheit fest, während das Kind kaut: So kann es nicht zu viel auf einmal bekommen.

■ Bieten Sie keine Speisen mit unterschiedlicher Konsistenz an, wie z.B. so genannte Juniormahlzeiten (Spaghetti mit Fleischbällchen). Um diese richtig zu essen, muss das Kind verschiedene Kaubewegungen ausführen. Dies ist zunächst noch zu verwirrend.

■ Um das Kind zu ermutigen, die Zunge von einer Seite zur anderen zu bewegen (dieses Muster wird beim späteren Kauen benötigt), lassen Sie es Eis aus einer Waffeltüte lecken oder streichen Sie beispielsweise ein wenig Honig in die Mundwinkel und lassen Sie ihn mit der Zungenspitze ablecken.

Klein geschnittene oder gehackte Speisen

Wenn Ihr Kind imstande ist, das Essen von einer Seite zur anderen mit der Zunge zu bewegen, sollten Sie grob gehackte oder klein geschnittene Nahrung einführen.

Benutzen Sie dazu Speisen von der normalen Familienmahlzeit, die Sie klein schneiden. Es ist am besten, wenn Sie mit Speisen beginnen, die man gut kauen kann, zum Beispiel gehackte Nudeln, gekochtes Gemüse und Kartoffeln (ohne Schale) und eingemachtes Obst. Lassen Sie Ihr Kind zuschauen, wenn Sie seinen Teil von den Mahlzeiten nehmen, sodass es sieht, dass es jetzt die gleichen Sachen bekommt wie der Rest der Familie. Dies macht neue Speisen besonders interessant und regt an, sie zu probieren. Allmählich können die Häppchen größer werden.

Während dieser Zeit kommt das Kind langsam zu einem richtigen Kaumuster, es benutzt die Zunge, um die Speisen von einer Seite zur anderen im Mund zu bewegen, und bewegt gleichzeitig die Kiefer in einer koordinierten senkrechten, seitlichen und diagonalen Richtung. Eine normale Kaubewegung ist eine fließende, geschmeidige, runde Bewegung,

während sich die Kiefer zum Kauen öffnen und schließen. Bei vielen Kindern mit und ohne Down-Syndrom ist das leicht zu sehen. Es ist anfangs schwierig, mit geschlossenen Lippen zu kauen. Da hilft es zunächst auch nicht viel, wenn Sie sagen: „Mach den Mund zu beim Kauen!“

Essen braucht seine Zeit

Es ist besonders wichtig für Sie, zu verstehen, was Ihr Kind, wenn es Down-Syndrom hat, lernen muss, wenn Sie eine neue Speise einführen. Anstatt das Alter als Maßstab zu nehmen, um eine neue Konsistenz auszuprobieren, beobachten Sie, welche Kaumuster Ihr Kind beim Essen benutzt, um weiterzukommen. Kinder mit Down-Syndrom brauchen länger zum Kauen ihrer Nahrung, und das auf Jahre hinaus oder vielleicht sogar ein Leben lang. Die Gründe können ein niedriger Mundmuskeltonus, unvollständige motorische Steuerung oder eine allgemeine Müdigkeit bei der Essensarbeit sein. Man sollte im Kindergarten und in der Schule darauf hinweisen, dass das Kind mehr Zeit braucht, um seinen Imbiss zu essen.

Manchmal ist es schwer, nicht die Geduld zu verlieren bei dem ganzen Prozess des Essenlernens. Wenn Sie frustriert sind, gibt es einiges, an das Sie denken sollten und das Ihnen weiterhelfen kann:

- Das Essenlernen ist manchmal eine nicht gerade appetitliche Angelegenheit. Trotzdem lernt das Kind viel, während es die Speisen entdeckt, es lernt einiges über verschiedene Geschmäcke, über Gerüche, über Temperatur (und manchmal auch über das Geräusch, das sie von sich geben, wenn sie auf den Boden fallen).

- Kinder mit Down-Syndrom brauchen oft länger, um die Schritte von der Babynahrung zur normalen Mahlzeit zu vollziehen. Das heißt trotzdem nicht, dass man die Tischmanieren vergessen darf. Ihr Kind lernt von allen in seiner Umgebung etwas über die Tischmanieren. Es ist eine wichtige Zeit, um die Familienangehörigen um ordentliches Essen zu bitten und dasselbe von Ihrem Kind mit Down-Syndrom zu fordern und es dabei zu unterstützen.

- Versuchen Sie die Mahlzeiten angenehm zu gestalten. Es ist viel Arbeit, wenn man lernen muss zu essen, mit Besteck umzugehen, neue Speisen zu kosten.

- Kinder mit Down-Syndrom könnten überfordert sein, wenn während der Mahlzeit zu viel um sie los ist. Versuchen Sie Extra-Aktivitäten im Raum, wo Ihr Kind und die Familie essen, in Grenzen zu halten. Schalten Sie den Fernseher, das Radio, die Video-Games usw. aus.

- Vergessen Sie nicht, dass Ihr Kind ständig wächst. Eine Stütze für den Oberkörper ist sehr wichtig und ein Platz, um die Füße aufzustellen, sodass die Knie einen 90-Grad-Winkel haben. Diese zwei Dinge wirken sich positiv aus auf die Fähigkeit, selbst

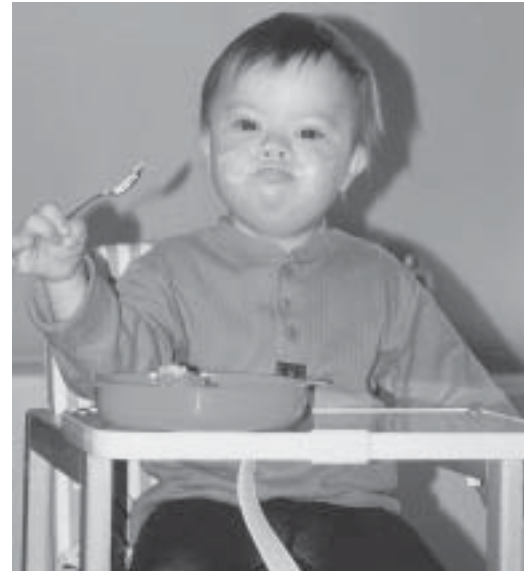
wenig an, auf viele Mahlzeiten verteilt. Betrachten Sie es als eine Nebenspeise. Vielleicht wird das Kind irgendwann doch davon probieren.

- Bestimmen Sie eine feste Zeit für eine Familienmahlzeit. Es ist wichtig für Ihr Kind zu erfahren, dass es bei der Familienmahlzeit mit dabei ist. Wenn immer möglich, auch schon als Baby, beziehen Sie es in die Familienmahlzeit ein, sodass es sehen kann, wie und was die anderen essen, und erleben kann, wie sie sich unterhalten.

Vorsicht

Bei verschiedenen Nahrungsmitteln ist Vorsicht geboten. Nüsse, Körner, Bonbons oder Chips können gefährlich sein.

Mache ich doch schon recht ordentlich! – Joshua Mayer mit 20 Monaten.



zu essen, sicher zu kauen und zu schlucken. Wenn das Kind damit beschäftigt ist, seinen Oberkörper ruhig zu halten und seine Beine keinen Halt haben, wird es nicht noch zusätzlich mit dem Löffel oder der Gabel arbeiten können.

- Das Essen braucht Zeit bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom. Wenn immer möglich, soll ihnen diese Extra-Zeit erlaubt sein.

- Bieten Sie nur eine einzige neue Speise auf einmal an, erweitern Sie so allmählich den Speiseplan. Drängen Sie das Kind nicht, „nur einen Bissen“ zu probieren. Stattdessen bieten Sie vom nicht so beliebten Gericht immer wieder ein

Auch bei Esswaren, die leicht rutschen, wie Wiener Würstchen, Oliven oder Weintrauben, ist Vorsicht geboten.

Bei Fragen bezüglich des Essenlernens können auch Fachleute der Frühförderung weiterhelfen. Meistens hat jedes Team eine Logopädin und eine Beschäftigungstherapeutin und einige sogar eine Diätassistentin, die mit Essproblemen vertraut sind. In einigen Fällen wird es notwendig sein, Spezialisten zu Rate zu ziehen.

Jetzt bleibt uns nur noch, Ihnen und Ihrem Kind einen guten Appetit zu wünschen!

Quelle

Newsletter der Down Syndrome Ass. of New South Wales, Australia Autumn 1999

Esstherapie in De Winckelsteegh

Was für viele Familien ganz selbstverständlich ist, dass ihr Kind gern und mit Appetit isst, ist für uns immer noch jeden Tag ein außergewöhnliches und erfreuliches Ereignis.

Unser Sohn Harm hat nämlich drei Jahre lang nichts, aber auch wirklich gar nichts gegessen oder getrunken. Er bekam alle Nahrung über eine Sonde. Seine Verweigerung, etwas zu essen, brachte uns zum Verzweifeln.

Als Harm mit drei Jahren immer noch über eine Magensonde ernährt werden musste, bis dahin Trinken und Essen verweigerte, die Sonde ihm zunehmend Probleme machte, bekamen seine Eltern allmählich das Gefühl, „so kann es doch nicht weitergehen“. Sie wandten sich an *De Winckelsteegh* in Nijmegen und bekamen im September 1996 einen (ambulanten) Therapieplatz für Harm. Wir möchten hier kurz beschreiben, wie die Behandlung aussah.

Der erste Schritt wurde „Fingerakzeptanz“ genannt. Das Kind sollte lernen zu akzeptieren, dass die Therapeutin mit dem Finger in seinen Mund geht. Das ist deshalb notwendig, weil dann als nächster Schritt an den Finger ein kleiner Schlauch gebunden wird, durch den eine Flüssigkeit mit unterschiedlichen Geschmacksrichtungen in den Mund gespritzt wird. Allmählich werden die Menge und der Ernährungswert der Flüssigkeit erhöht, damit auf diese Art der ganze Nahrungsbedarf des Kindes abgedeckt wird.

Danach wird als nächster Schritt an der „Löffelakzeptanz“ gearbeitet. Zunächst ist die Nahrung noch sehr dünn,

wird aber allmählich dicker, bis ungefähr die Konsistenz von Joghurt erreicht ist.

In diesem Stadium wird auch mit dem Trinken begonnen. Es wird während die ganzen Zeit den Eltern ans Herz gelegt, selbst zu Hause keine Maßnahmen zu ergreifen, um der Therapie nicht zu schaden. Erst zum Schluss der Therapie werden die Eltern eingeschaltet, zuerst um das Kind zu füttern, die Therapeutin ist dann noch mit dabei, dann einige Male ohne Therapeutin und dann erst allein zu Hause. Auch die Mitarbeiterinnen der Kindertagesstätte, die Harm besucht, wurden angeleitet.

Anfangs lief alles positiv. Harm akzeptierte den Finger und wir stellten fest, dass die Nahrungsmenge, die er durch die Fingerspritze zu sich nahm, ständig stieg. Harm roch, wenn er nach Hause kam, süßlich (die Nahrungsflüssigkeit hatte einen Vanille-, Erdbeer- oder Karamellgeschmack). In einer Mappe, die er täglich mit nach Hause bekam, lasen wir gespannt nach, wie der Tag verlaufen war.

Im Dezember wurde Harm krank und musste einen Monat lang die Behandlung unterbrechen. Als er wieder anfang, ging es zum Glück erfolgreich weiter. Im März trat aber plötzlich ein Stillstand auf. Harm wehrte sich: Er ließ sich vom Schoß rutschen, hielt den Mund fest zu (dem konnte man abhelfen, indem man ihm die Nase zuhielt), bekam Brechreiz oder stellte sich sogar schlafend (außer wenn Sesamstraße oder ein ähnliches Programm im Fernsehen kam, da war er wieder hellwach).

Man beschloss, dass nur noch zwei Therapeuten mit Harm arbeiten würden und dann kam plötzlich der Durchbruch. Alles ist ganz schnell gegangen. Ende April wurden wir selbst miteinbezogen und im Juni aß er auch zu Hause nur noch oral. Am 24. Juni 1997 war es dann endlich so weit, dass die Magensonde gezogen wurde und das haben wir natürlich gehörig gefeiert.

Leider schloss sich die Sonde-Öffnung nicht von selbst, wie erwartet, und musste operativ geschlossen werden. Genau zehn Monate nach Beginn der Therapie ging Harm zum letzten Mal in *De Winckelsteegh*.

Wir sind dem Team dort für seine Unterstützung äußerst dankbar, ohne sie wären wir bestimmt immer noch mit dieser „Sondenwirtschaft“ beschäftigt.

Harm lässt sich jetzt von uns füttern und isst selbstständig, und sei es auch nur püriertes Essen. Wir sind zuversichtlich, dass er eines Tages auch ganz allein ein Butterbrot isst!

Quelle: Onze Harm eet! Leon und Elly Driessen in Down + Up, Nr. 39, Herbst 1997 Stichting Down's Syndroom Niederlande



Theresa Hoppe (acht Monate) – hier noch mit Sonde an ihrer Taufe

Wer hat Erfahrungen gemacht mit einer Esstherapie?

In *De Winckelsteegh* in Nijmegen, Niederlande, gibt es Hilfen für Kinder mit Essstörungen. Die Klinik arbeitet eng zusammen mit der Fakultät für Sonderpädagogik. Gemeinsam haben Fachleute aus beiden Institutionen eine Esstherapie entwickelt, die nach verschiedenen Berichten in der holländischen Zeitschrift *Down + Up* auch Erfolg hatte bei Kindern mit Down-Syndrom.

Die Familie Hoppe aus Sprockhövel in Deutschland war dort mit ihrer Tochter Theresa und berichtete ebenfalls über den positiven Verlauf der Behandlung.

Wir bekommen häufig Anfragen von Eltern, die Hilfe suchen für ihr Kind, das eine Essstörung hat. Deshalb wären wir dankbar, von unseren Lesern diesbezüglich Adressen von Einrichtungen in Deutschland zu bekommen, die eine Esstherapie anbieten.

Essstörungen – Tabea isst wieder

Karolin Borlinghaus

Im Januar 1995 wurde unsere Tabea mit dem Down-Syndrom geboren. Sie hatte einen „defekten“ Darm, eine Duodenalstenose, an der sie am dritten Lebenstag operiert wurde. Anschließend wurde sie für mehrere Wochen per Infusion ernährt, um ihrem Magen und dem Darm Zeit zum Erholen zu geben. Während dieser Zeit habe ich die Muttermilch abgepumpt und eingefroren, ich wollte mein Kind unbedingt stillen, wenn ich es nur erst wieder dürfte. Tabea war aber zu schwach, um an der Brust zu trinken, also habe ich ein halbes Jahr lang abgepumpt und mit der Flasche gefüttert, ein mühsames Unterfangen! Tabea war von Anfang an eine sehr schlechte Trinkerin, die von den Ärzten geforderten Mindestmengen hat sie nie geschafft, aber es ging auch so. Als sie etwa viereinhalb Monate alt war, haben wir begonnen, mit dem Löffel Gemüse zuzufüttern. Naja. Berauschend war es nicht, aber sie hat so einigermaßen gegessen.

Mit sechs Monaten wurde Tabreas Herzfehler entdeckt, ein kompletter AV-Kanal. Es folgte ein furchtbares halbes Jahr mit zwei großen Herzoperationen und vielen, vielen Stunden der Angst und der Ungewissheit, mehr als einmal stand es „Spitz auf Knopf“. Aber Tabea ist eine Kämpferin und es war unser glücklichster Tag, als wir sie endlich mit knapp einem Jahr und sieben Kilogramm von der Kardiologie mit nach Hause nehmen durften! Nach dieser Zeit hatte unser Kind Hunger! Sie hatte viel aufzuholen und etwa zwei Monate lang so richtig „reingehauen“, ordentlich getrunken und dabei schön zugenommen. Als sie ihr Wunschgewicht hatte, war schlagartig Schluss mit Essen und die Portionen wurden eher wieder winzig.

Nur noch Milch

Tabea war dann viel krank. Eine Bronchitis jagte die nächste und mit etwa eineinhalb Jahren begann die Zeit der

eitrigen Anginen. Ein- bis zweimal im Monat waren die Mandeln vereitert und während dieser Tage hat Tabea dann nur Milch getrunken, feste Nahrung zu schlucken hat ja weh getan.

Als sie ein Jahr und neun Monate alt war, hat sie beschlossen, dass sie jetzt gar nichts mehr essen will, auch wenn der Hals gerade mal nicht weh tut. Sie wollte nur noch Milch trinken, Vollmilch aus dem Tetra-Pack, sonst nichts. Kein Brot, keine Schokolade, kein Keks, keine Nudel, gar nichts, nur Milch aus der Baby-Flasche.

Das spielt sich zwischen den Ohren ab!

Während dieser ersten Wochen ohne feste Nahrung bin ich fast wahnsinnig vor Angst geworden, ich dachte, mein Kind verhungert jetzt vor meinen Augen. Wir sind von einem Arzt zum nächsten gerannt (immer zwei volle Flaschen Milch dabei) und haben sie von Kopf bis Fuß durchchecken lassen. Ergebnis: Ein völlig gesundes Kind, quietschvergnügt, wohlgenährt, gut entwickelt und mit einem ausgeprägten Dickschädel. Eine sehr kompetente Ärztin brachte es auf den Punkt. Sie sagte: „Das spielt sich zwischen den Ohren ab!“

Also gut! Man hat uns gesagt, dass die Milch alles enthält, was der Mensch so braucht, alles bis auf Eisen. Aber das kann man ja problemlos bei Bedarf in Tropfenform in die Milch schmuggeln ... Wir haben ca. alle sechs Monate ein Blutbild machen lassen und erst nach etwa 15 Monaten brauchte unsere Maus die erste Eisenkur. Tabea hat täglich etwa 2,5 Liter Milch getrunken und davon das meiste nachts, tagsüber hatte sie immer keine Zeit. Es ging ihr richtig gut und bei den Mahlzeiten, bei denen sie immer mit am Tisch saß, fand sie es toll, wenn alle gegessen haben, nur sie wollte das auf keinen Fall. Wozu auch?

Kurz nach ihrem dritten Geburtstag haben wir ihr die chronisch vereiterten Mandeln herausnehmen lassen, in der

Hoffnung, dass sie danach – ohne die ständigen Halsschmerzen – wieder essen würde.

Mandeloperation bringt keine Verbesserung

Die Mandel-OP war ein voller Erfolg, es ging ihr danach in jeder Beziehung besser, sie war nicht mehr ständig krank, hat zugenommen und ist gewachsen, hat riesige Entwicklungsschritte gemacht und sogar die chronische Verstopfung war wie weggeblasen! Nur mit Essen war immer noch nichts. Kauen ja, Schlucken nein. Nichts zu machen.

Esstherapie im Kinderzentrum?

Im August 1998 bin ich dann mit ihr nach München ins Kinderzentrum gefahren, um wegen einer Esstherapie vorzusprechen. Nach einem zweieinhalbstündigen Gespräch mit einem Psychologen war ich um viele Informationen reicher – und um etliche Illusionen ärmer. Man hat mir geraten, meine Tabea für einige Wochen (mindestens vier, bis zu zwölf) ins Kinderzentrum zu bringen, um ihr dort unter ärztlicher Aufsicht eine Esstherapie zu ermöglichen. Ich hätte sie täglich besuchen, aber nicht ständig bei ihr bleiben dürfen. Ich war völlig fertig!

Ich hatte mir eigentlich ein paar Tipps oder Verhaltensregeln erhofft, mich vielleicht auf eine Woche Mutter-Kind-Station eingestellt oder an eine Überweisung zu einem nahe gelegenen Therapeuten gedacht.

Aber mein Kind einfach abgeben und ab und zu mal besuchen – das war für mich ausgeschlossen, undenkbar. Ich saß völlig verzweifelt bei diesem Psychologen und konnte gar nicht mehr aufhören zu weinen.

Aber ich habe kapiert, worum es wirklich ging und noch geht – Konsequenz! Auf meine Frage, wie denn im Kinderzentrum das Problem angegangen werde, sagte mir der Psychologe, dass Tabea z.B. nur noch Milch bekommen würde, wenn sie vorher etwas gegessen hätte. Würde sie die Nahrung dann immer noch verweigern, müsse sie nachts eine Magensonde bekommen. Der Psychologe meinte, dass wir als Eltern in den vergangenen zwei Jahren sicher alles versucht hätten, was in unseren Kräften gestanden hätte (und das haben wir ja auch!), und da das alles offensichtlich nichts gebracht hatte,

müssten nun eben die Fachleute ran. Er meinte auch, dass Tabea ganz bestimmt nicht von alleine anfangen werde, wieder zu essen und dass sie sicher in zehn Jahren auch noch mit ihrer Flasche unterwegs wäre. Was für eine Vorstellung!

Umzug und Neuanfang

Etwa zu dieser Zeit sind wir in unser neues Haus umgezogen. Ich habe mir gedacht, dass dies vielleicht ein guter Zeitpunkt für einen Neuanfang in Sachen Essen wäre, und mein Mann und ich haben beschlossen, dass wir die Sache allein durchziehen wollten. Uns war klar, wenn wir aufgeben würden, wir einen noch größeren Schaden bezüglich Tabeas Essverhalten anrichten würden.

Konsequenz

Also hat unser Kind fortan nur noch Milch bekommen, wenn es vorher ein kleines bisschen Brot oder Kekse oder eine Nudel oder sonst etwas gegessen hatte. Die ersten drei Tage klappte das erstaunlich gut! Tabea musste zwar ständig fürchterlich würgen und hatte wirklich riesige Probleme mit dem Schluckvorgang an sich, aber sie schluckte!

Dann war Schluss mit Schlucken, sie hat sich absolut und total verweigert. Es war furchtbar! Wir haben sie zu zweit festgehalten und ihr etwas zu essen

Tabea – soll ich oder soll ich nicht?



zwischen die Zähne geschoben, den Mund zugehalten, immer Angst gehabt, sie könnte vor lauter Würgen und Schreien gleichzeitig ersticken. Das ging drei lange Tage so und wir waren ein paar Mal kurz davor, dem armen Kind seine Milch doch ohne vorheriges Essen zu geben. Aber wir haben durchgehalten und plötzlich ging es dann wieder ganz gut und relativ freiwillig.

Tabea isst wieder

Das ist nun ein Jahr her. Mittlerweile bekommt Tabea ihre Flasche auch wieder ohne vorher zu essen, denn sie nimmt jetzt an den Mahlzeiten aktiv teil. Sie isst zwar noch nicht die Riesenportionen und hat auch sehr spezielle Vorlieben und Abneigungen (z.B. isst sie niemals etwas mit einer breiigen Konsistenz), aber sie isst wieder! Im Kindergarten zwei Vollkornbrote und eine halbe Banane, am Mittagstisch eine kleine Portion Nudeln oder Reis, auch mal ein paar Stücke Fleisch, zwischen durch Kekse oder Äpfel, abends wieder Brot – wir sind zufrieden! Sie trinkt zwar immer noch jede Menge Milch aus ihrer geliebten Flasche, aber ein Ende ist abzusehen. Und mittlerweile darf es zwischendurch auch schon mal ein Schluck Wasser aus dem Becher sein, schließlich ist die junge Dame ja kein Baby mehr!

Wenn die Oma zu Besuch ist, kann Tabea plötzlich essen wie eine Große! Die Oma ist dann jedes Mal ganz happy und stolz, dass das Kind bei ihr ja isst (und sie läuft ihr auch den ganzen Tag mit irgendwelchen Leckereien hinterher ...) und das Kind genießt Omas Jubel sichtlich. Wenn Mama am Tisch sitzt, muss das Fräulein sich erst einmal aus Prinzip verweigern, dann stopft Mama ihr den ersten Bissen in den Mund, der zweite Bissen geht dann schon von selbst und bei jedem weiteren verkündet sie lautstark, dass Tabea wieder freiwillig etwas in den Mund gesteckt hat.

Essen – ein Machtkampf

Lange Zeit war das Essen ein Machtkampf zwischen Tabea und mir. Sie hat genau gespürt, dass sie mich damit packen konnte, und ich habe es viel zu lange einfach so laufen lassen. Inzwischen weiß ich, dass mein Kind essen kann, und das gibt mir schon eine enorme Sicherheit. Manchmal achte ich sehr



Kein Stress mehr am Tisch

darauf, dass Tabea oft und viel isst, an manchen Tagen geht es auch etwas unter.

Aber im Grunde haben wir das Schlimmste überstanden und wir fühlen uns allesamt bedeutend besser! Tabea merkt, dass es total leckere Sachen gibt und dass ihre Geschwister und Freunde das auch schon bemerkt haben, das spornt natürlich an. Und ich merke, dass ich um die Esserei nicht so viel Wirbel machen darf, dann verliert Tabea nämlich auch die Lust am Wirbelmachen. Trotzdem muss sie wissen, dass sie um das Essen nicht mehr herumkommen wird, die Zeiten sind vorbei! Sie kommt jetzt immer häufiger mit Esswünschen an, verlangt nach Wurst oder Brot oder Keksen, es werden immer mehr Sachen, die ihr schmecken. Wir sind auf dem richtigen Weg. Wir geben ihr alle Zeit, die sie braucht, ohne dabei das Ziel aus den Augen zu verlieren, und das heißt: eines Tages keine Milchfläschchen mehr spülen zu müssen ...

Fotos auf Seite 19:

Oben: Dennis Balb

Mitte: Sophie Greiner,
Michael Klein

Unten: Daniel Hujber



Essverweigerung, Essstörungen, Schwierigkeiten beim Stillen und beim Trinken ... Man würde fast meinen, Kinder mit Down-Syndrom schmeckt's wohl gar nicht. Dass dies nicht stimmt, zeigen die Bilder auf dieser Seite. Pommes, Joghurt, Brot und Berliner, trinken aus der größte Flasche – alles kein Problem.

Guten Appetit!



Emanzipation der Menschen mit Down-Syndrom

Ines Boban und Andreas Hinz

Bei der Fachtagung Down-Syndrom, Oktober 1999 in Bochum, referierten Ines Boban und Andreas Hinz über die Emanzipation der Menschen mit Down-Syndrom. Es erreichten uns anschließend viele Anfragen, diesen Vortrag in Leben mit Down-Syndrom aufzunehmen, was wir hier gerne machen.

Emanzipation wird in den westlichen Gesellschaften vor allem als Frage der Gleichberechtigung und Gleichstellung von Frauen gegenüber Männern gesehen. Ausgehend von der Bedeutung unterschiedlicher Sichtweisen auf Menschen mit Down-Syndrom (vgl. Boban & Hinz 1997) wenden wir uns der Frage zu, wie es um ihre Gleichstellung bestellt ist, welche – häufig behindernde – Rolle Pädagogik und andere Fachdisziplinen dabei spielen und wie eine Entwicklung in Richtung auf Emanzipation der Menschen mit Down-Syndrom unterstützt werden kann.

Die Frage nach dem anerkannten Bürger oder: das Politische

Den Weltkongress für Menschen mit Down-Syndrom 1997 in Madrid eröffnet Pablo PINEDA, ein junger Mann mit Down-Syndrom, der an der Universität Malaga Lehrer wird. Er hält eine freie zehnminütige Rede, in der er den beteiligten Personengruppen Fragen zum Nachdenken mit auf den Weg gibt (vgl. HALDER 1998, BOBAN & HINZ 1998). Etwa an die Eltern: Glaubt Ihr wirklich an unsere Fähigkeiten oder haltet Ihr uns für einen Fehler? Und an die Lehrer: Habt Ihr Vertrauen in unsere Kompetenzen oder seht Ihr vor allem unsere Grenzen? Schließlich an die Politiker und Wissenschaftler: Sind wir für Euch anerkannte Bürger oder stupide Idioten? Es folgt der Appell: Teilt uns nicht in zwei Gruppen ein, die Normalen und die Anormalen! Wir sind genauso gleich und verschieden wie Ihr! Pablo PINEDA

Pablo Pineda und Javier Arenas, Sozialminister von Spanien



erntet donnernden Applaus, Standing Ovationen und viele tränengerührte Gesichter. Der nach ihm angekündigte Sozialminister Spaniens legt seinen Redetext zur Seite und merkt an, dass eigentlich alles Wichtige gesagt sei ...

Die (in-)direkte Antwort der Professionellen

Diese Eröffnungsfeier wird umrahmt von der Präsentation aktueller medizinischer und psychologischer Forschungsübersichten über Menschen mit Down-Syndrom – oder besser über „das Down-Syndrom“. Sie sind durchsetzt mit Begriffen wie „Krankheit“, „genetische Defekte“, „phänotypische Abnormalität“, „Defizite in der Kognition, der Sprache, ...“, „Pathogenese des Down-

Syndroms“. Die Botschaft, dass die Verhinderung der Geburt von Menschen mit Down-Syndrom eine wichtige Gegenwarts- und Zukunftsaufgabe der genetischen Forschung sei, ist keine Frage mehr. So werden z.B. die neuesten Forschungsergebnisse auf Folien präsentiert, welche genetischen Defekte auf welchem Teil des 21. Chromosoms welche phänotypischen Abnormalitäten hervorbringen würden und wie die Zukunftsperspektiven der pränatalen Diagnostik angesichts neuer genetischer Screening-Verfahren aussähen.

Gegenimpulse

In diesem Kontext spricht Pablo PINEDA als Problem an, dass Menschen mit Down-Syndrom oft so transparent seien und dass sie lernen müssten, ihre Pri-

vatsphäre anderen gegenüber zu schützen. Dafür wäre es wichtig, dass sie sich in Gruppen treffen. In späteren Workshops stellen sich mehrere junge Frauen mit Down-Syndrom aus Australien vor, die u.a. Kinder mit Down-Syndrom beim Lesen- und Schreibenlernen unterstützen, weil sie selbst die Schwierigkeiten so gut kennen würden. Auch ihre Tätigkeit als „Peer-Counselor“ für Menschen mit Down-Syndrom, also als jemand, der Prozesse gemeinsamer gegenseitiger Beratung zwischen Gleichbetroffenen moderiert, stellen sie dar und tragen so zum neuen Kompetenzverständnis und zu veränderten Berufs- und Tätigkeitsperspektiven bei (vgl. CLARK 1998, CROMER 1998). Die Spannung kann kaum größer sein zwischen der Selbstsicht aus der Innenperspektive und der im wahrsten Sinne des Wortes Fremd-Sicht aus der Außenperspektive.

Der Down-Syndrom-Kongress in Bochum im Oktober 1999 wird von Michaela König aus Wien eröffnet (vgl. KÖNIG 1999). Sie berichtet von ihrem Werdegang und was es ihr bedeutet, mit dem Down-Syndrom zu leben. In einem Arbeitskreis stellen auch hier einige junge Leute mit Down-Syndrom sich und ihre Sicht der Dinge vor. Nach eigenen Wünschen gefragt, äußert ein junger Mann, er würde sehr gern einmal mit den Politikern im Bundestag sprechen, eine junge Frau meint, sie würde den Chef ihres Vaters gern persönlich kennen lernen: Der Vater arbeitet in der SPD, sein Chef heißt Gerhard Schröder. Sie referiert überdies über ihren integrativen Lebensweg und ihren heutigen tarifentlohten Arbeitsplatz im Küchen- und Servicebereich eines Hotels einer großen Kette. Und es ist ihr durchaus bewusst, dass ihr Lebensweg bis heute eine Ausnahme darstellt.

Behindernde Rolle von Pädagogik und anderen Fachdisziplinen

In der Regel sind Menschen mit Down-Syndrom und ihr Umfeld mit Fachleuten konfrontiert, die andere Wege für normal halten. Das Problem beginnt bereits damit, dass immer noch quasi automatisch mit der Diagnose Down-Syndrom verbunden wird, dass es sich damit um eine geistige Behinderung handele. Sicherlich gibt es Menschen mit Down-Syndrom, die (im doppelten Wortsinne) geistig behindert werden, dass dies ihnen jedoch automatisch zu-

geschrieben wird, müssen wir als lange tradiertes wissenschaftliches, geistig behinderndes Vorurteil erkennen.

Mit der Zuschreibung von geistiger Behinderung ist in der Regel eine defizitorientierte Sichtweise verbunden. Aus der langen Tradition der Nähe zu einer defektologischen Medizin und insbesondere zur Psychiatrie heraus wird Menschen mit Down-Syndrom heute noch allzu häufig bescheinigt, dass sie vor allem negativ zu charakterisieren seien: Die über die traditionellen Verfahren herausgetestete Intelligenzminderung steht im Vordergrund, diverse problematische Abweichungen und Verzögerungen werden festgehalten. Im positiven Bemühen werden mitunter – quasi zum Ausgleich – die positive Ausstrahlung und die Emotionalität hervorgehoben. Aber die klischeehafte Zuschreibung des „ewigen Sonnenscheins“ ist ebenso eine die Persönlichkeit deformierende Zuschreibung wie der „Sturkopf“, der „Dackel“ oder andere (vgl. hierzu die spätere Gegenüberstellung Seite 25).

Mit der diagnostischen Einordnung verbunden ist überdies in der Regel eine durchgängige typische „Sonderbiografie“: Nach intensiver Frühförderung kommt es zur Aufnahme in einer Sonderschule, von dort der Übergang in die entsprechende Sonderschule. Dort kann es unter Umständen dann noch – eine konsequente Weiterführung selektiver Schulstrukturen – zu einer entsprechenden Eingruppierung bei Klassenbildungen oder im leistungsdifferenzierten Kurssystem der Ober- und Abschlussstufe der Schule für geistig Behinderte kommen. Weiter folgen der Übergang in die Werkstatt für Behinderte mit ihrem Eingangs- und Trainingsbereich sowie in ein Wohnheim für geistig Behinderte. Eigentlich erstaunt es fast, dass es noch keinen Sonderfriedhof gibt. Sicherlich ist dieser Weg ein Fortschritt gegenüber der Situation vor einigen Jahrzehnten, als es z.T. überhaupt noch keine Schulen für Menschen mit Down-Syndrom gab: Reine Aufbewahrung und Betreuung hatten Vorrang vor pädagogischer Arbeit, und die Zukunftsperspektive bestand in vielen Fällen ausschließlich in psychiatrischen Großeinrichtungen oder Pflege- und Altenheimen. Aber: Solche „Sonderbiografien“ – ausgegrenzt und einsortiert – können mit NIEDECKEN

(1989) zugespitzt als Ausdruck des gesellschaftlichen Tötungsimpulses und -auftrags verstanden werden, der die Betroffenen aus dem Blickfeld räumt.

Dementsprechend hat die Geistigbehindertenpädagogik häufig eine deprimierende Rolle in diesen Prozessen, eine Rolle, die zu Anrengungsarmut und Reduzierung von Möglichkeiten beiträgt. Dabei spielen sowohl die Strukturen als auch die Alltagstheorien der Beteiligten, also ihre Sichtweise von „geistiger Behinderung“, eine wichtige Rolle, und sie bestärken sich in der Regel gegenseitig. Dies beginnt bereits mit dem Prinzip der kleinen Schritte, einem Grundgesetz der Geistigbehindertenpädagogik, dem entsprechend jeder Inhalt in kleinste Schritte zu zerlegen sei, sodass es zu quasi mündgerechten Happen für das einzelne Kind zu kommen habe. Dahinter steht eine doch sehr linear gedachte Vorstellung von Lernen (von Punkt A zu Punkt B), eigene Lernwege, auch Irrwege, kommen hier so gut wie gar nicht vor. Auch existieren in der Schule für geistig Behinderte viele Bildungsinhalte überhaupt nicht, stattdessen dominiert die Orientierung am lebenspraktischen Lernen bei den (in Hessen auch direkt so genannten) praktisch Bildbaren. Hierzu gehören u.a. Stellenwert und Möglichkeiten des Lesen- und Schreibenlernens: Wir als ausgebildete Experten müssen beschämt feststellen, dass auch wir die Möglichkeiten des frühen Lesenlernens lange Zeit ignoriert haben und vorschnell zufrieden waren mit den üblichen Aussagen, es sei völlig normal, wenn Menschen mit Down-Syndrom erst im Jugendalter so weit seien, dass sie etwas mit Schrift anfangen könnten – wenn überhaupt ...

Behindernd wirkt sich auch die strukturell bedingte überdeutliche Hierarchie in Schulen für geistig Behinderte aus, mit ausschließlich nicht behinderten Erwachsenen und ausschließlich geistig behinderten Kindern und Jugendlichen. So können nur eingeschränkte Erfahrungen von Wirklichkeit entstehen – sowohl was kulturelle Teilhabe als auch was soziales Miteinander angeht; allzu oft wird dies dann wiederum als Ausdruck geistiger Behinderung und als Eigenschaft der Personen uminterpretiert, die dann wiederum die Notwendigkeit der vorhandenen Strukturen begründet. Fast kompensatorisch

mutet es dann an, wenn künstliche Idyllen geschaffen werden, wie das Snoezelen. Ursprünglich in den Niederlanden als angenehme Freizeitsituation für Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen entwickelt, wurde diese Mischung aus Schnüffeln und Dösen, so die Übersetzung, flugs zu einer exotischen, ganz speziellen Therapie hochstilisiert. Die Logik hat schon etwas PerverSES, etwas Umgewendetes: Erst schließen wir die entsprechenden Personen aus dem alltäglichen Leben aus und nehmen ihnen damit einen großen Teil ihrer Erfahrungsmöglichkeiten, um sie ihnen dann in ausgewählter und künstlicher Form wieder als spezielle Förderung zukommen zu lassen.

In mancher Schule für geistig Behinderte fällt auf, dass immer wieder in vielen Klassen die Fixierung auf das Konkrete und die Reduzierung von Anforderungen und Belastungen strukturbildende Merkmale sind. So werden die Zubereitung von Obstsalat und Quarkspeise, die vorfindbaren Knüpf- und Webarbeiten und die in Häufigkeit und Länge auffälligen Pausen zu Symbolen einer reduktionistischen Pädagogik. Um keine Missverständnisse aufkommen zu lassen: Es geht hier nicht um das Diskreditieren der Arbeit von Pädagogen/innen in bestimmten Institutionen unter spezifischen Bedingungen. Es geht vielmehr darum zu reflektieren, welche Strukturen und Mechanismen dazu füh-

ren können, dass Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom – als Beispiele für eine weitaus größere Gruppe – in ihren Erfahrungsmöglichkeiten und in ihrer Entwicklung im wahrsten Sinne des Wortes behindert werden.

Zu welchen Verwerfungen in der inneren Logik wir mit der Sonderpädagogik – und das nicht nur mit einer quasi separatistischen, sondern auch mit einer sich integrativ gebenden – gekommen sind, haben kanadische Kollegen/innen in einem durchaus bissigen Text auf den Punkt gebracht, der an das Märchen „Des Kaisers neue Kleider“ anschließt (FOREST & PEARPOINT 1993):

Der Kaiser ist nackt

Wenn ein Kind mehr Beziehungen braucht – wir geben ihm weniger: Wir teilen ihm einen Schulhelfer zu und bauen eine Eins-zu-eins-Abhängigkeit auf.

Wenn ein Kind mehr Zeit braucht – wir geben ihm weniger Stunden in der Schule und mehr Stunden zum Fahren im Spezialbus quer durch die Stadt zum „segregation land“.

Wenn ein Kind Modelle für normales Verhalten braucht – wir geben ihm sechs andere Kinder, die schreien, als seine „Lähmung“, und dann wundern wir uns, warum es nicht vorwärts kommt und keine Beziehungen aufbaut.

Wenn ein Kind mehr Kommunikation braucht – wir stecken es in einen Raum mit zehn anderen Kindern, die Probleme mit der Kommunikation haben, und wieder wundern wir uns, warum es nicht lernt und sich nicht angemessen verhält.

Kinder brauchen keine abgetrennten Erfahrungen, wie man sich in Supermärkten verhält. Sie müssen mit ihren Klassenkameraden einkaufen gehen können, wenn etwas gebraucht wird.

Kinder im Alter von zehn Jahren brauchen keine Tätigkeiten außerhalb der Schule, sondern sie brauchen Botengänge und Streifzüge in der Schule, die für Zehnjährige typisch sind.

Oberschüler brauchen keine Arbeitserfahrungen, die anders sind als die von Gleichaltrigen. Sie brauchen die Möglichkeiten, Beziehungen zu knüpfen, sodass ihre Freunde und deren Mütter und Väter, die Läden betreiben oder in Fabriken arbeiten, ihre Mitarbeiter ermutigen, den Freund ihrer Tochter oder ihres Sohnes einzustellen. Die meisten Menschen bekommen Jobs durch solche persönlichen Netzwerke, nicht durch Berufsvorbereitungsmaßnahmen.

Dieser Text bezieht sich auf die amerikanische Situation, aber der Transfer auf unsere fällt leicht. Es ist dringend an der Zeit zu erkennen, dass der Kaiser tatsächlich nackt ist – wir sollten uns nicht länger etwas vormachen. Die Zeit ist reif für den nächsten Schritt: die Gleichstellung von Menschen mit Down-Syndrom.

Der Begriff „Emanzipation“

Im Lexikon findet sich zum Begriff „Emanzipation“ Folgendes: Befreiung von Abhängigkeit und Bevormundung, Gleichstellung; der Frauen, der Sklaven. Vom Ursprung her wird das lateinische „emancipatio“ übersetzt als Entlassung eines Sohnes aus der väterlichen Gewalt. Ob sich die Frauen, die als Erste diesen Begriff zur Verdeutlichung ihrer Ziele verwendeten, dieser Bedeutung bewusst waren? Unter einem weiteren Aspekt erscheint er den eigentlichen Intentionen der Frauenbewegungen nicht voll zu genügen, denn „emancipare“ hat ursprünglich die folgende Aussage: Durch dreimaligen Scheinverkauf aus väterlicher Gewalt entlassen, für selbstständig erklären, ein Kind aus der Gewalt entlassen, anderen überlassen, übertragen, förmlich abtreten oder überlassen, übergeben, zu Eigen geben. Somit liegt hier eigentlich der aktive Part bei dem Frei-Gebenden und nicht bei dem/der zu Befreienden. Demnach wird man emanzipiert – man emanzipiert sich nicht. Im Hinblick auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom könnte dies aber gerade sehr hilfreich sein.

Zuvor aber noch einmal zurück zu den Interessen der Frauen. Vergewegen wir uns die wesentlichen Forderungen der ersten Frauenbewegung im 19. Jahrhundert, so wird bereits hier die nahe liegende Parallele zu Frauen und Männern mit Down-Syndrom deutlich (vgl. PRENGEL 1993, S. 112):

- Anerkennung als mündige Bürgerinnen
- Aktives und passives Wahlrecht
- Versammlungsrecht
- Gleiches Recht auf Erwerbsarbeit
- Gleicher Lohn
- Recht auf eigenständige Altersversorgung
- Recht auf Bildung, Ausbildung und Universitätsstudium
- Recht auf freie Wahl des Ehe- und Lebenspartners

Ziehen wir nun die Forderungen der zweiten Frauenbewegung im 20. Jahrhundert hinzu, so wird zum einen klar, wie viel oder vielmehr wie wenig in

einem Jahrhundert erreicht wurde, zum anderen, welche neuen Probleme thematisiert werden. Aber auch hier wird die Parallele zur Situation und deren Veränderungsbedarf für Menschen mit Down-Syndrom zugleich augenfällig:

- Gleicher Lohn für gleiche Arbeit
- Gleicher Zugang zu allen gesellschaftlichen Positionen
- Recht auf Bestimmung über den eigenen Körper („mein Bauch gehört mir!“)
- Verbot der Degradierung zum (Sexual- und Lust-)Objekt von Männern und Werbung
- Aufhebung der Benachteiligung durch den Androzentrismus, d.h. durch die Orientierung am Männlichen, auch in der Schule
- Forderung nach Mädchenorientierung im Unterricht oder nach Nivellierung von Geschlechterunterschieden

Zwar ist im 19. Jahrhundert viel Grundlegendes durch die erste Frauenbewegung erstritten worden, etwa das Recht auf Schulbildung für Mädchen. Dennoch bedarf es einer erneuten Frauenbewegung in unserem Jahrhundert zur Durchsetzung der Gleichstellung der Geschlechter – und viele Ziele harren immer noch der Umsetzung. Bedenkt man zudem, dass die Koedukation, also der gemeinsame Unterricht von Jungen und Mädchen, erst seit den 60er und 70er Jahren durchgängig realisiert wird, dann weist dies vielleicht auf die zeitlichen Dimensionen, mit denen wir hinsichtlich einer grundsätzlichen Koedukation von Kindern mit und ohne Behinderungen rechnen müssen.

Aufschlussreich ist auch die bis heute aufrechterhaltene und in den letzten zehn Jahren verstärkte feministische Schulkritik, dass wir noch keine wirkliche und bewusste Koedukation, sondern lediglich Koinstruktion praktizieren, also nur ein räumliches Mit- oder eher Nebeneinander von Mädchen und Jungen. Unterricht blendet diverse Verschiedenheitsdimensionen von Menschen aus und ist weiterhin orientiert am durchschnittlich begabten deutschen Jungen aus der Mittelschicht (vgl. HINZ 1993, PRENGEL 1993).



Jens Lüttensee bei der Tagung „Ich weiß doch selbst, was ich will“

Normalisierung und Normalität

Parallel zur Frauenbewegung unserer Epoche entwickelt sich – zunächst in Skandinavien und von dort ausstrahlend in einigen Ländern Westeuropas und Nordamerikas – das Anliegen, Menschen mit Behinderungen ein weniger institutionalisiertes Leben zu ermöglichen. Die deutschen Nationalsozialisten hatten in schockierender Weise der Welt vor Augen geführt, wie gefährdet menschliches Leben unter eben solchen Bedingungen der Großinstitution ist, wenn das Gedankengut des Sozialdarwinismus in „deutscher Gründlichkeit“ konsequent in die Praxis umgesetzt wird (vgl. DÖRNER 1999). Das Normalisierungsprinzip sollte fortan als Orientierung für die Gestaltung von Lebenswelten für Menschen mit Behinderung gelten. Interessant ist nun die folgende Kritik, die deutlich an die Koedukationskritik erinnert: „So wichtig der Gedanke der Normalisierung war, diese Normalität, von der aus gedacht wird, ist die des nordamerikanischen oder westeuropäischen weißen Menschen mittleren Lebensalters, mit akademischer Ausbildung und männlichem Geschlecht, so der Bezugspunkt der differentiellen Psychologie, die Differenzen zu dieser Normalität vor allem als Abweichung betrachtet, nicht aber als vorbehaltlos anzuerkennende Verschiedenheit“ (JANTZEN 1999, S. 309).

Integrative und emanzipatorische Prozesse

Wir haben es hier also mit Prozessen zu tun, die über lange Zeiträume gedacht werden müssen. Vielleicht sind die Zielsetzungen auch nie voll und ganz erreichbar, aber wir können schon davon ausgehen, dass es zumindest möglich ist, sich ihnen deutlich dichter anzunähern, als dies heute der Fall ist. Es wird u.a. darauf ankommen, einseitig fixierte gesellschaftliche Zuschreibungen aufzubrechen – letztlich also aus der Situation der Domestizierung von Frauen und aus der Situation von Isolierung und Ignorierung von Menschen mit Behinderungen. Interessant wäre in diesem Zusammenhang, die Krüppelbewegung der 80er Jahre zu betrachten mit ihrem Ausbrechen aus der Rolle des Objektes der Bemühungen von sozialen Organisationen, die als „Wohltätermafia“ (SIERCK & RADTKE 1989) kritisiert werden, hin zu selbst bestimmtem Leben.

Wie schwer dies für Menschen mit geistiger Behinderung ist, zeigt z.B. die Duisburger Erklärung, die 1994 auf der Tagung „Ich weiß doch selbst, was ich will!“ verabschiedet wurde (vgl. BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE 1996, S. 10 f.). Dort werden einerseits die Wahlmöglichkeit gefordert zwischen der Arbeit in einer Werkstatt für Behinderte oder auf dem ersten Arbeitsmarkt und die Wahlmöglichkeit zwischen allgemeiner Schule und Schule für geistig Behinderte. Gleichzeitig gibt es dort jedoch auch Formulierungen von Forderungen, die deutlich zeigen, dass es sich um erste, von noch wenig Selbstbewusstsein gestützte Anfänge von emanzipatorischen Prozessen handelt: „Wir wollen Verantwortung übernehmen (zum Beispiel in der Werkstatt nach der Pause pünktlich mit der Arbeit anfangen)“ (1996, S. 10)! Die Sorge, dass Selbstbestimmung in Ego manie münden könne, ist schnell als Abwehrfloskel zu entlarven.

Hier gibt es noch keine Figur mit der Radikalität einer Alice Schwarzer, hier gibt es noch keinen Protest wie in der Frauenbewegung, keine Rituale und Symbole wie das Verbrennen von BHs; hier sind keine solchen Aktionsformen zu finden wie in der entsprechenden Szene von Menschen mit Körperbehinderungen, wo am Christopher Street Day in Lack gekleidete Rollstuhl-

fahrerinnen die sie ziehenden Läufer mit Lederpeitschen traktieren – nicht dass dies unbedingt als Vorbild genommen werden sollte; es verdeutlicht jedoch andere Formen der Thematisierung von Herrschaftsverhältnissen, derer sich Menschen mit Down-Syndrom bislang nicht bedienen.

Allerdings mag manche individuelle, als Tick oder Stereotypie wahrgenommene Verhaltensweise als „Akt der Gegenwehr“ (ELBERT 1986) gegen Behinderung und Einengung durch andere besser zu verstehen sein. Die indirekte wie die auch zunehmend direkte Infragestellung ihrer Lebens- und Menschenrechte bedeutet eine schwelende Gefahr, der nur durch eine offensive Gleichstellungsforderung zu begegnen ist.

Die Ebene des Gesetzes

Auf gesetzlicher Ebene ist mit der Ergänzung des Grundgesetzes ein erster Anstoß gegeben worden: Nun darf kein Mensch mehr aufgrund seiner Behinderung diskriminiert werden, es wurde bisher jedoch keine konkretisierende Konsequenz im Sinne eines Antidiskriminierungsgesetzes gezogen. Dies ist im Unterschied zur hiesigen Gesetzeslage in den USA der Fall. Das amerikanische Rehabilitationsgesetz macht in seiner Präambel darüber hinaus klar: „Behinderung ist ein natürlicher Teil des Menschen und schränkt in keiner Weise das Recht jedes Einzelnen ein,

- unabhängig zu leben,
- selbst zu bestimmen,
- Wahlmöglichkeiten zu haben,
- zur Gesellschaft beizutragen,
- berufliche Karrieren zu verfolgen und
- volle Integration in das wirtschaftliche, politische, soziale, kulturelle und schulische Leben der amerikanischen Gesellschaft zu genießen“ (KAN & DOOSE 1999, S. 78).

People First!

Auf dieser Basis verwundert es nicht, dass die Selbsthilfegruppen von Menschen mit geistiger Behinderung in Form der People-First-Bewegung – erst einmal sehen sie sich als Menschen, alles andere ist zweitrangig – im englischsprachigen Raum viel weiter verbreitet

und entwickelt sind. Erst in den letzten Jahren fasst sie auch bei uns zunehmend Fuß und stellt ihre Forderungen (PEOPLE FIRST 1995, S. 1):

- Wir wollen nicht in Armut leben.
- Wir wollen das Recht auf einen integrierten Arbeitsplatz in unserer Stadt.
- Wir wollen arbeiten unabhängig von unserer Produktivität.
- Wir wollen faire Löhne.
- Wir wollen am Arbeitsplatz respektiert werden.

Hier ist eine klare Orientierung gegeben für eine zu entwickelnde Gleichstellungspolitik!

Unterstützende Perspektiven – Emanzipationsfaktoren

Bezieht man diese und die Forderungen der Frauenbewegung auf Menschen mit Down-Syndrom und nimmt sie als Leitlinie für eine neue, gesellschaftlich zu entfaltende Denkrichtung, dann ergibt sich daraus der Auftrag, Einstellungen und Haltungen zu ändern – angefangen bei der eigenen: Wenn wir dazu beitragen wollen, dass die strukturellen und alltagstheoretischen Behinderungen der Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom abgebaut werden, müssen wir uns um Veränderungen von Strukturen, vor allem aber auch um Veränderungen unseres eigenen Verständnisses bemühen. Hierzu gehört zunächst eine Veränderung unserer Sichtweise von Behinderung: Nicht mehr das Abweichende, Mindere, Defizitäre und der Defekt stehen im Vordergrund, sondern das Potenzial, Mögliche, Kompetente, sich Entwickelnde kommt stärker in den Blick. Die alte defektologische Haltung mit ihrer Nähe zu medizinischem und psychiatrischem Denken und ihrem hierarchischen Zugang von „optimaler Förderung“ gilt es abzulösen zugunsten einer dialogischen Haltung, die auf symmetrische Beziehung und Begleitung zielt. In einer Gegenüberstellung am Beispiel des Verständnisses von „Geistiger Behinderung“ lässt sich dies verdeutlichen (BOBAN & HINZ 1993, S. 336, vgl. auch HINZ 1996):

Defektologische Haltung	Dialogische Haltung
„Geistige Behinderung“ als Zustand	„Geistige Behinderung“ als Prozess
„geistig behindert“ sein (und bleiben)	„geistig behindert“ werden (und sich so entwickeln)
(Hirnorganischer) Defekt, („IQ“-) Mangel, Defizite in der Entwicklung	auf sich wechselseitig beeinflussenden inneren und äußeren Bedingungen basierende Entwicklung
Ticks, Stereotypen des Kindes	sinnvolle, logische (Re-)Aktion
Theorie der Andersartigkeit	Dialektik von Gleichheit und Verschiedenheit
Defizitorientierung, Arbeit an Problemen	Kompetenzorientierung, Unterstützung von Entwicklung
pädagogische Aggressivität	pädagogische Assistenz
Kind als Objekt, primär passiv	Kind als autonomes Subjekt, primär aktiv
Wissen, was das Beste für das Kind ist	Beobachten, auf der Welle des Kindes mitgehen
lebenspraktisches Training	Rahmen für Handlungsfähigkeit
individuelle optimale Förderung	individuelle Anfragen
Lernen nur von spezialisierten Erwachsenen	Anregung durch Kinder und Erwachsene
sonderpädagogischer Anspruch, totale Verantwortung	Akzeptanz, kein Herrschaftsanspruch
didaktische Reduzierung, „Prinzip der kleinen Schritte“	Offenheit für gemeinsame Situationen und Erfahrungen
Förderpläne	dialogische Entwicklung, Verabredung
Erfolg und Leistung der Schüler/innen	Akzeptanz als autonome Persönlichkeit mit Entwicklungspotential
Maßnahmen und Regelungen, durch Pädagogen/innen gesetzt	Maßstäbe, durch Kinder gesetzt
Tabuisierung des Themas „Geistige Behinderung“	Zeugenschaft für Bearbeitung des Themas „Geistige Behinderung“
Sonderschulbedürftigkeit	elementarere Bedürfnisse an das Umfeld
Elternarbeit, Gesprächsführung	Zusammenarbeit mit Eltern

Eine solche dialogische Haltung ist Basis für jede integrative und emanzipatorische Entwicklung – auch wenn sie vermutlich nie widerspruchsfrei realisiert werden kann. Verbessert werden die Chancen für emanzipatorische Prozesse darüber hinaus, wenn mehr und mehr Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom die Chance haben, in „Normalbiografien“ aufzuwachsen: Nach ambulanter Frühförderung kommen sie in eine Regel- oder Integrationskindertagesstätte und besuchen später allgemeine Schulen in der Primar-, Sekundarstufe I und im berufsbildenden Bereich. Nach dem Ende der Schulzeit treten sie, so wie es das Konzept der Unterstützten Beschäftigung vorsieht, durch einen Integrationsfachdienst assistiert, in einen regulären Betrieb des ersten Arbeitsmarktes oder in einen integrativen Zweckbetrieb ein. Hobbys gehen sie u.a. im Rahmen von Volkshochschulkursen nach – entsprechend ihren Interessen, die weit über den Umgang mit Geld und das Erkunden des Umfeldes hinausgehen. Möglicherweise wohnen sie ohnehin in einer integrativen Wohnform und haben so kontinuierlich täglichen Kontakt mit anderen Menschen mit und ohne Behinderungen. Dabei kommt es natürlich immer wieder zu Problemen, Konflikten und Überforderungssituationen, jedoch sind dies gleichzeitig Krisensituationen, an denen sie – angemessen unterstützt – wachsen können.

Damit Krise auch eine Chance sein kann, ist es unabdingbar, dass Menschen mit Down-Syndrom – wie alle anderen ja auch – sich in Dialoge begeben können und begleitet werden. Eine neue, sich zunehmend ausweitende Form hierfür sind individuelle Zukunftskonferenzen, bei denen eine gemeinsame Bestandsaufnahme der Situation und Überlegungen für fernere und nähere Zukunftsperspektiven – als Träume wie als pragmatische Schritte dorthin – um die Person selbst zentriert stattfinden (vgl. BOBAN & HINZ 1999).

Up-Clubs

Gleichwohl sind selbst organisierte Gruppen gleich Betroffener wichtig – das breite Spektrum von guten Beispielen reicht von Frauengruppen über Schwulen-, Lesben-, Krüppelgruppen bis zu den anonymen Alkoholikern oder Männern gegen Männergewalt – es gibt wohl kaum ein Lebensthema, zu dem nicht auch eine entsprechende Selbst-

hilfegruppe existiert. Die People-First-Gruppen zeigen Möglichkeiten zu verstärkter Selbstbestimmung auf bei gleichzeitigem Bewusstsein für den Bedarf an Unterstützung. In einer Gegenüberstellung (bezeichnend für die bisher gemachten Erfahrungen) verdeutlichen sie, was für sie als Menschen mit Lernschwierigkeiten einen guten und einen schlechten Helfer ausmacht (PEOPLE FIRST 1995, S. 1):

Ein schlechter Helfer	Ein guter Helfer
Jemand, der die Entscheidungen für dich macht.	Jemand, der wirklich dir zuhört.
Jemand, der dich wie ein Kind oder wie ein Baby behandelt.	Jemand, der nicht gleich alles für dich macht.
Jemand, der dir nicht zuhört.	Jemand, der daran glaubt, was du tust.
Jemand, der dir sagt, was du machen musst.	Jemand, der dich als Erwachsenen behandelt.
Jemand, der alles für dich tut.	Jemand, der dir und der Gruppe hilft, Dinge für euch selbst zu tun.
Jemand, der dir nicht beibringt, wie du etwas für dich selbst tun kannst.	Jemand, der euch nicht die Entscheidungen abnimmt.

Auch die jungen Leute mit Down-Syndrom, die sich auf dem Weltkongress in Madrid präsentierten, sind Aktivisten der People-First-Bewegung. Sie haben offenbar das Selbstbewusstsein entwickeln können, beispielsweise über den Up-Club in Sydney (vgl. CROMER 1998) berichten zu können und zu reflektieren sowie für andere zu verdeutlichen, was es für sie bedeutet, das Down-Syndrom zu haben: „Ich fühle mich nicht anders. ... Es wird mich nicht davon abhalten, eines Tages meine eigene Wohnung zu haben oder zu heiraten ... Ich fühle mich sicher ... Ich bin keine Behinderte. Ich bin ein Mensch mit einem Handicap. An erster Stelle bin ich ein Mensch“ (CROMER 1998, S. 8). Nach der Selbstunsicherheit während der Pubertät können sie schließlich sagen: „Ich sehe mich eher als eine Up-Person ... Ich finde mich selbst o.k. ... Ich habe ein tolles Leben, und wissen sie was? Ich bin stolz darauf, Down-Syndrom zu haben“ (vgl. CLARK 1998, S. 9).

Was für ein Kontrast zur so häufig vorhandenen Tabuisierung dieses Themas bei uns! Verstärkt engagieren sich Menschen mit Down-Syndrom in letzter

Zeit in Interessenvertretungen, arbeiten in Down-Syndrom-Gruppen oder in Vorständen der Lebenshilfe mit.

Neue Präsenz

Vor nicht allzu langer Zeit war es Frauen unmöglich, in den Medien Ressorts wie Politik oder Sport zu leiten oder gar zu präsentierten. Mittlerweile gibt es Nachrichtensendungen, in denen selbstverständlich Redaktion, Moderation, Nachrichtensprechen, Wetterbericht, Sportmoderation und Kommentar sowie Filmbeiträge und Auslandsberichte von Frauen gestaltet sind. Bis vor kurzem waren Menschen mit Behinderung in den Medien nicht existent. In letzter Zeit ist jedoch eine verstärkte Präsenz zu verzeichnen, die manchmal fast schon den Verdacht aufkommen lässt, es handle sich um eine modische Welle: Beginnend mit der amerikanischen Soap-Serie „Corky“, über den Film „Der achte Tag“, bis hin zum Fernseh-Vierteiler mit Bobby Brederlow ist nicht nur eine verstärkte kulturelle Teilhabe zu verzeichnen, sondern es kommt in erhöhtem Maß zur Beteiligung von Menschen mit Down-Syndrom am Kulturschaffen

in den Massenmedien. Auch in der Werbung ist dies vorfindbar, wenn man den Katalog von Benetton als Beispiel nimmt mit seinem charakteristischen Widerspruch von faszinierenden, integrativ wirksamen Bildern und seinen Texten, die von Exklusivität nur so strotzen – und das auch im Sinne des Ausgeschlossenheits wie einer ganz traditionellen Vorstellung von Andersartigkeit mit allen exotisierenden Schutzvorstellungen. Dennoch ist dies eine zu begrübende Reibungsfläche kultureller Produktion. Vergleichbar der ZDF-Frauensendung „Mona Lisa“ gibt es in den Niederlanden ein regelmäßiges Magazin für Menschen mit Lernschwierigkeiten mit dem Titel „Knoten im Taschentuch“, in dem Aart Nederloof, ein junger Mann mit Down-Syndrom, der in Amsterdam und Paris Pantomime studierte, gemeinsam mit einem Partner regelmäßig einen darstellerischen Beitrag leistet. Wann wird die erste Person mit Down-Syndrom in einer Nachrichtensendung mitarbeiten?

Auf Kulturfestivals der letzten Jahre zeigt sich, dass sich in vielen Orten integrative Projekte entwickelt haben, sei es das Bremer Projekt Blaumeier, die Berliner Theater Ramba Zamba und Thikwa, die Hamburger Gruppen Eisenhans und Klabauter oder die Hamburger Musikgruppe Station 17. Auch wenn sich bei der einen oder anderen Produktion die Frage nach künstlerischer Hierarchie und kulturellem Kolonialismus nicht behinderter Künstler/innen stellt und mitunter etwas unklar erscheint, wie weit tatsächlich alle Akteure inhaltlich am Geschehen beteiligt sind und nicht nur im Rahmen einer Produktion angeleitet „funktionieren“ – die Vielfalt von Projekten und Konzepten ist beeindruckend. Sie erstrecken sich vor allem auf den Bereich von Schauspiel, Malerei und Musik, aber auch im Literaturbereich gibt es erste Projekte, die den Selbstausdruck für Menschen mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt ihrer Bemühungen gestellt haben (vgl. OHRENKUSS 1998, f.).

Ebenso wird in den letzten Jahren immer selbstverständlicher, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht nur an Tagungen teilnehmen und ggf. ein spezifisches Begegnungsprogramm nutzen können, sondern dass sie dort auch als

Referenten/innen auftreten und sich authentisch artikulieren. In Dänemark z.B. sind Volkshochschulkurse selbstverständlich, die politische Themen so aufbereiten und zu verstehen helfen, dass eine mündige Beteiligung am öffentlichen Leben jedem Bürger ermöglicht wird. In Großbritannien gibt es intensiv bebilderte, kurz getextete Bücher für Erwachsene, die sich als „Slow Reader“ über alle gesellschaftlich relevanten Themen informieren wollen. Und aus Universitäten in den USA wird mittlerweile berichtet, dass bei Untersuchungen, die Menschen mit geistiger Behinderung betreffen, sie nicht nur als Untersuchungsobjekt fungieren, sondern bei der Untersuchungsplanung auch als fachkundige und kritische Berater/innen zu Rate gezogen werden. Diese Beteiligung an der Forschung fordern Selbsthilfegruppen mit dem Motto „Nothing about us without us“ (vgl. HOLZER, VREEDE & WEIGHT 1999).

Budgetierungskonzepte bieten international zunehmend und in Deutschland beginnend die Möglichkeit zu individueller Lebensführung, bei der die Verfügungsmacht tatsächlich bei dem Menschen mit Down-Syndrom liegt – oder bei einem sich gegenseitig kontrollierenden Assistententeam. So besteht die Chance, sich vom Heimbewohner zum Arbeitgeber zu emanzipieren und ggf. Assistenten/innen einzustellen oder auch zu entlassen. Andererseits besteht hier die Gefahr, dass Konzepte und Praxis individueller Budgets nur in dem Maße und mit einer solchen Unterstützung realisiert werden, wie sie Geld zu sparen versprechen. Die zunehmende Ökonomisierung des sozialen Bereichs ist mit einigen Chancen, aber auch mit großer Sorge zu sehen.

Gleichstellungsauftrag

Wir stehen noch am Anfang einer Entwicklung zu mehr Emanzipation, aber es tut sich in den letzten Jahren etwas! Mit dem Großwerden der ersten Generation integrativ aufgewachsener Kinder und Jugendlicher gibt es eine größere Gruppe selbstbewusster junger Leute, die sich nicht mehr die gewohnten Bahnen vorschreiben und fürsorglich lenken und verwalten lassen. Verstärkt bildet der Gedanke der Antidiskriminierung die Grundlage der Bemühungen um die Gleichstellung aller Menschen – egal in welchen Punkten sie

unterschiedlich voneinander sind. Während integrative Elterninitiativen in der Vergangenheit vor allem mit der Skandalisierung von Aussonderung argumentierten, rückt heute immer stärker der Grundsatz der Gleichstellung in den Vordergrund (vgl. z.B. BIZEPS 1999). Unter dieser Perspektive ist Gleichberechtigung für Menschen mit Behinderungen ebenso wie für Frauen oder Menschen anderer kultureller Abstammung ein Menschenrecht. So wie Frauen bis heute darum kämpfen, ohne den Preis der Anpassung an männliche Normen und Rollen volle gesellschaftliche Akzeptanz zu erreichen, so wie Menschen unterschiedlicher kultureller Abstammung und Prägung ohne den Preis der Unterwerfung unter eine dominante Kultur Anspruch auf Gleichstellung haben, genauso besteht der Anspruch von Menschen z.B. mit Down-Syndrom auf Emanzipation im ursprünglichen Sinne – ohne Anpassungsdruck an Leistungsnormen so genannter Nichtbehinderter. Was für Frauenbeauftragte bereits in vollem Gange ist – ihre Umbenennung in Gleichstellungsbeauftragte –, ist für Ausländer- wie Behindertenbeauftragte ebenso zu fordern: Institutionen, Ämter und Regierungen sollten zukünftig diesen Titel wählen, um ihren zu Recht anspruchsvollen Auftrag in aller Deutlichkeit neu zu gewichten.

Literatur

- BIZEPS (1999): *Gleichstellung jetzt!* Wien: Eigenverlag Kaiserstraße 55/3/4a, A-1070 Wien
- BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (1993): *Geistige Behinderung und Integration*. Zeitschrift für Heilpädagogik 44, 327-340
- BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (1997): *Kinder mit Down-Syndrom und schulische Integration*. In: WILKEN, Etta (Hrsg.): *Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*. Erlangen: Selbsthilfegruppe, 108-123
- BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (1998): *„I don't feel down!“ – Sechster Weltkongress zum Down-Syndrom, 23.-26. 10. 1997*. Geistige Behinderung 37, 186-187
- BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (1999): *Individuelle Zukunftskonferenzen. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* 22, H. 4/5, 13-23

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE (Hrsg.) (1996): *Selbstbestimmung*. Kongressbeiträge. Marburg: Lebenshilfe

CLARK, Gabrielle Jane (1998): *Das soziale Image einer Person mit Down-Syndrom*. *Leben mit Down-Syndrom* H. 28, 9

CROMER, Ruth (1998): *Was bedeutet Down-Syndrom für mich? Leben mit Down-Syndrom* H. 28, 7-8

DÖRNER, Klaus (1999): *Ende der Hospitalisierung? Geistige Behinderung* 38, 311-318

ELBERT, Johannes (1986): *Geistige Behinderung – Formierungsprozesse und Akte der Gegenwehr*. In: KASTANTOWICZ, Ulrich (Hrsg.): *Wege aus der Isolation*. Heidelberg: Schindele, 2. Auflage, 56-105

FOREST, Marsha & PEARPOINT, Jack: *The Emperor is naked*. In: PEARPOINT, Jack, FOREST, Marsha & SNOW, Judith (Eds.): *The Inclusion Papers. Strategies to Make Inclusion Work*. Toronto: Inclusion Press, 104-108

HALDER, Cora (1998): *Down-Syndrom-Weltkongress. Blick zurück und nach vorn: Madrid 1997 / Sydney 2000*. *Leben mit Down-Syndrom* H. 28, 6

HINZ, Andreas (1993): *Heterogenität in der Schule. Integration – Interkulturelle Erziehung – Koedukation*. Hamburg: Curio

HINZ, Andreas (1996): *„Geistige Behinderung“ und die Gestaltung integrativer Lebensbereiche*. *Sonderpädagogik* 16, 144-153

HOLZER, Brigitte, VREEDE, Arthur & WEIGHT, Gabriele (Eds.) (1999): *Disability in Different Cultures, Reflections on Local Concepts*. Bielefeld: transcript

JANTZEN, Wolfgang (1999): *Enthospitalisierung – ein Platz in welcher Gesellschaft? Geistige Behinderung* 38, 309-310

KAN, Peter van & DOOSE, Stefan (1999): *Zukunftsweisend. Peer-Counseling & Persönliche Zukunftsplanung*. Kassel: bifos

KÖNIG, Michaela (1999): *Mein Lebenslauf; Was ist Normal?* In: *Down-Syndrom Netzwerk Deutschland & Ruhr-Universität Bochum* (Hrsg.): *Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*. Selbstverlag

OHRENKUSS (1998 f.): *Ohrenkuss ... da rein, da raus*. Bonn: Eigenverlag

PRENGEL, Annedore (1993): *Pädagogik der Vielfalt*. Opladen: Leske + Budrich

Medizinische Betreuung und Lebensqualität

Wolfgang Storm

Wie eine medizinische Behandlungsmaßnahme auch bei Jugendlichen eine körperliche Leistungssteigerung herbeiführen kann und sich so positiv auf die Lebensqualität auswirkt, darüber berichtet Dr. Wolfgang Storm am Beispiel von Markus, seinem jetzt 16-jährigen Sohn mit Down-Syndrom.

Neben einer Entwicklungsverzögerung wird das Leben vieler Kinder mit Down-Syndrom durch zahlreiche, teilweise chronische medizinische Komplikationen bestimmt. Häufige angeborene Fehlbildungen sind hier ebenso zu erwähnen wie die in vielen Organ-systemen anzutreffenden erworbenen Funktionsstörungen. Es ist hierbei die gegenseitige Abhängigkeit beider Aspekte (Frühförderung bzw. medizinische Betreuung) im Hinblick auf eine optimale Lebensgestaltung hervorzuheben, d.h., zur Förderung der Entwicklung sind sowohl ein frühzeitiger Beginn einer Entwicklungsrehabilitation als auch eine uneingeschränkte Behandlung medizinischer Komplikationen notwendig. Das Leben von Menschen mit Down-Syndrom auf diese Weise „gesünder“ zu gestalten, bedeutet ebenso eine deutliche Verbesserung ihrer Lebensqualität, sodass sie häufiger, regelmäßiger, ungezwungener und körperlich leistungsfähiger am täglichen Leben teilhaben und somit ihr Entwicklungspotential besser ausschöpfen können.

Wie eine medizinische Behandlungsmaßnahme die Lebensqualität verbessern und auch bei Jugendlichen eine körperliche Leistungssteigerung herbeiführen kann, möchte ich am Beispiel von Markus, meinem jetzt 16-jährigen Sohn mit Down-Syndrom, berichten.

Markus bekommt einen Herzschrittmacher

Seit seinem dritten Lebensjahr braucht Markus aufgrund nach einer Herzope-

ration aufgetretener Rhythmusstörungen einen Herzschrittmacher. Bis vor einigen Monaten war der Typ seines Schrittmachers dadurch charakterisiert, dass sein Herz nur durch eine fixe Frequenz von zuletzt z.B. 85/Minute stimuliert werden konnte. Die damalige körperliche Leistungssteigerung nach der Ersteinpflanzung eines Schrittmachers im Alter von zweieinhalb Jahren war erstaunlich, lernte er doch zum Beispiel nach vorherigen frustrierenden Gehversuchen innerhalb von vier Wochen laufen. Auch in den anschließenden Jahren konnte er an vielen Tätigkeiten des täglichen Lebens teilnehmen, er lernte z.B. Schwimmen und auch Radfahren auf einem normalen Zweirad.

Markus' Hobby ist Fahrradfahren

Schon vor zwei Jahren habe ich mit ihm eine viertägige Radtour auf der so genannten Kaiserroute von Dormhagen (zwischen Köln und Düsseldorf) nach Paderborn unternommen, eine Strecke von ca. 250 km. Diese zum Teil mit einigen Steigungen gespickte Route meisterte er mit Engagement, doch musste ich Markus damals häufiger an den Bergen anschieben oder sogar beide Räder zu Fuß einen Berg hochschieben. Sein Problem war, dass die anlässlich einer für die vermehrte körperliche Leistung notwendige Pulssteigerung aufgrund der festen Frequenz seines Schrittmachers nicht möglich war und er dementsprechend einen steileren Berg mit dem Fahrrad nicht hochkam. Ähnliches geschah beim Schwim-

men oder bei Fieber, wo auch seine Herzfrequenz immer gleich blieb und er nach kurzer Zeit in der Peripherie von Armen und Beinen blau wurde und schnell körperlich erschöpft war. Da Fahrradfahren zu einem seiner Hobbys zählt, haben ihm die vier Tage trotzdem großen Spaß gemacht.

Im vergangenen Jahr versuchten wir, die so genannte Römerroute von Xanten am Niederrhein bis nach Paderborn mit dem Fahrrad zu fahren, haben aber nach fast der Hälfte der auch ca. 250 km langen Strecke nach zwei Tagen Dauerregen aufgegeben, allerdings mit dem Vorsatz, die gleiche Strecke im Sommer 1999 bei hoffentlich schönerem Wetter noch einmal anzugehen.

Der Herzschrittmacher muss ausgetauscht werden

Im April dieses Jahres wurde aufgrund eines Defektes der Elektroden der Schrittmacher ausgetauscht, diesmal aber ein Gerät mit der Möglichkeit der Anpassungsfähigkeit der Herzfrequenz an die körperliche Leistungssteigerung (für medizinische Kenner: Austausch des Schrittmachers von einem VVI- zu einem DDD-Typ).

Nach komplikationslosem Verlauf dieser Operation im Herzzentrum Bad Oeynhausen sind Markus und ich dann in den Sommerferien mit den Fahrrädern mit dem Zug nach Xanten gefahren und von dort aus zurück nach Paderborn geradelt. Das Wetter war diesmal herrlich, mit viel Sonne und keinem Tropfen Regen. Nach drei Übernachtungen gelangten wir am vierten Tag wohlbehalten ohne Unfall oder eine Reifenpanne wieder in Paderborn an. Teilweise haben wir am Tag ca. 70 km zurückgelegt. Obwohl auf dieser Strecke keine größeren Steigungen wie auf der Kaiserroute im Bergischen Land oder Sauerland waren, mussten wir dennoch einige Hügel überwinden. Was hierbei auffiel: Während der ganzen Fahrt musste ich Markus nicht ein einziges Mal anschieben oder sogar beide Räder schieben, er hat mich an den steileren Wegstrecken sogar noch meist überholt und ist als Erster auf der „Bergspitze“ angekommen. Das konnte ich nur auf eine Leistungssteigerung durch den neuen Schrittmacher zurückführen.

Auch in den weiteren Wochen konnte ich noch eine weitere Beobachtung machen: War Markus vorher nie ein



Los geht's! Markus Storm und sein Vater.

Freund von Wanderungen oder längeren Spaziergängen gewesen (was ich u.a. der verminderten Leistungsfähigkeit seines Kreislaufs zuschrieb), so waren jetzt längere Wege möglich.

Mehr Lebensqualität durch den neuen Herzschrittmacher

Obwohl uns im Herzzentrum eine verbesserte Lebensqualität nach Einpflanzung des neuen Schrittmachertyps prophezeit worden war, konnten wir uns zunächst nichts Konkretes darunter vorstellen. Die vermehrte Fitness auf der Fahrradtour war dann ein gutes Beispiel hierfür.

Selbstverständlich haben wir schon wieder Pläne für eine Fahrradtour im Jahr 2000, entweder einige Tage entlang der Weser oder der Lahn!

*Adresse des Autors:
Dr. Wolfgang Storm
St.-Vinzens-Krankenhaus
Kinderklinik Paderborn*

The Joy of Living

Internationale Down-Syndrom-Konferenz in Israel

Diese internationale Konferenz von Personen mit Down-Syndrom, ihrer Familien und Betreuer fand von 19. bis 21. Oktober 1999 in Jerusalem statt und stand unter dem Motto „Joy of Living“ (Lebensfreude). Organisator war die israelische Gesellschaft für Down-Syndrom, YATED.

Unter den Teilnehmern aus über 30 Ländern der Welt befand sich auch eine Delegation aus Vorarlberg (Österreich) unter der Leitung von Kinderfacharzt Dr. Weggemann, Obmann des Elternvereins für Behinderte, Bezirk Bludenz. Dieser Delegation gehörten 13 Eltern und deren Kinder an. Dazu zählte auch eine Elterngruppe aus Würzburg mit Herrn Veeh, dem Schöpfer der Veeh-Harfe.

Die Stadt Jerusalem nimmt in Bezug auf den geistig behinderten Menschen eine ganz besondere Stellung ein. 1971

setzten die Vereinten Nationen durch die Deklaration der allgemeinen und besonderen Rechte der geistig Behinderten ein Zeichen dafür, dass diese die gleichen Rechte wie alle Bürger der Welt, insbesondere die ihres eigenen Landes, beanspruchen sollen. Diese Deklaration wurde am 20. Dezember 1971 angenommen. Sie stützt sich auf die entsprechende Erklärung der Internationalen Liga von Vereinigungen zu Gunsten geistig Behinderter (ILSMH), vorgetragen und angenommen auf dem 4. Weltkongress in Jerusalem im Jahr 1968.

In Vorträgen und Diskussionen mit Referenten aus Israel, Italien, Spanien, Mexiko etc. wurde das gesamte Spektrum des Themenbereichs Down-Syndrom behandelt und erörtert. So wurde beispielsweise von einer englischen Forschergruppe auf Grund besonderer visueller Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom das Schwergewicht auf den frühen Einsatz des Lesenlernens und der damit gleichzeitigen frühen Sprachentwicklung bereits ab zweieinhalb Jahren gelegt.

In Israel wird die schulische Förderung der Menschen mit besonderen Bedürfnissen bis zum 21. Lebensjahr durch Integration verlängert. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass gezielte, wirksame Integration nur dann möglich ist, wenn vorher die entsprechenden Strukturen geschaffen worden sind.

Ein Besuch bei dem international renommierten Wissenschaftler Prof. Feuerstein, Gründer und Leiter der ICELP (International Center for the Enhancement of Learning Potential) zeigte eindrucksvoll die Intensität der Forschung, vor allem auch hinsichtlich der Auflistung kognitiver Fähigkeiten geistig Behinderter, die als Voraussetzung einer gezielten Förderung angesehen werden.

Die Unterbringung im Pilgerzentrum Notre Dame of Jerusalem Centre war sehr gut. Private Höhepunkte waren neben der Besichtigung der Altstadt von Jerusalem vor allem die Besichtigung der beeindruckenden Ausgrabungen in Nazareth und die Geburtskirche in Bethlehem. Kinderfacharzt Dr. Weggemann gebührt für die Organisationsarbeit besonderer Dank. Ohne ihn wäre die Teilnahme der Eltern mit ihren behinderten Kindern nicht möglich gewesen.

*H. Stark
Elternverein für Behinderte, Bludenz*

Atmungsstörungen im Schlaf bei Kindern mit Down-Syndrom

Ekkehart Paditz, Dresden

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom neigen in besonderem Maße zu obstruktiven Schlafapnoe-Syndromen. Weshalb dies so ist, welche Folgen diese Schlafstörungen haben können und welche Therapiemöglichkeit es gibt, wird in diesem Artikel von Dr. Ekkehart Paditz, Leiter der Universitätskinderklinik in Dresden, dargelegt.

Ohne gesunden Schlaf geht es nicht
Körper und Geist erholen sich im Schlaf und auch die Gedächtnisbildung erfolgt im Schlaf. Ohne gesunden und erholsamen Schlaf geht es nicht. Bei Winterschläfern aus dem Tierreich kommt es zu schweren Erkrankungen oder gar zum Tode, wenn man die entsprechenden Tierarten am Winterschlaf hindert. Beim Menschen können Schlafstörungen ebenfalls „von außen“ hervorgerufen werden, z.B. durch Schichtarbeit, durch Stress und Sorgen, durch übertriebenes abendliches Fernsehen oder durch den Zeitonenwechsel bei Fernflügen. Bisher sind mehr als 80 verschiedene Schlafstörungen beschrieben worden. Schlafmediziner können mit konkreter Diagnostik und Therapie helfen, wobei oft auch schon Hinweise zur Schlafhygiene hilfreich sein können.

Wie viel Schlaf brauchen Kinder?

Der Schlafbedarf gesunder Kinder ist altersabhängig und zusätzlich individuell sehr unterschiedlich, sodass hier nur Mittelwerte angegeben werden können. Ein- bis fünfjährige Kinder schlafen nachts ca. elf bis zwölf Stunden, tagsüber zur Mittagsruhe eineinhalb bis zwei Stunden. Schlafbezogene Atmungsstörungen führen dazu, dass der gestörte Nachtschlaf tagsüber in Form einer deutlich verlängerten Mittagsruhe „nachgeholt“ wird. Deshalb ist bei „Schnarchern“ auffällig, dass sie morgens nicht in Gang kommen und oft eine mehrstündige Mittagsruhe benötigen.

Schnarchen als ein Leitsymptom für Atmungsstörungen im Schlaf

Nächtliches Schnarchen kann bei Er-

wachsenen und relativ häufig auch bei Kindern und Jugendlichen auftreten. Beim Erwachsenen verbirgt sich dahinter meist eine Erschlaffung der Muskulatur im Rachenbereich im Schlaf. Dadurch kann es zur Einengung des Rachens bis hin zum kompletten Verschluss der oberen Atemwege kommen. Man sollte wissen, dass nicht jeder Schnarcher krank ist. Ist das Schnarchen aber mit Tagesmüdigkeit und starkem nächtlichem Schwitzen verbunden, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass eine Störung vorliegt. Atempausen von mehr als zehn bis 20 Sekunden, oft auch weit mehr als 30 bis 60 Sekunden werden beobachtet. Diese Atempausen können zum Absinken der Sauerstoffwerte im Blut bei gleichzeitigem Anstieg der CO₂-Werte führen. Das Herz und das Gehirn reagieren besonders empfindlich auf Sauerstoffmangel und auf die erheblichen Druckschwankungen im Brustkorb. Außerdem verursachen die Atempausen Weckreaktionen, da nach Luft gerungen wird. Die geordnete Schlafarchitektur wird zerstört, sodass man am folgenden Morgen „wie gerädert“ ist. Morgendliche Kopfschmerzen und Tagesmüdigkeit sowie verminderte geistige Leistungsfähigkeit kommen hinzu.

Das Krankheitsbild wird „obstruktives Schlafapnoe-Syndrom“ genannt; in dem schwierigen Begriff verbirgt sich, dass die Störung

- im Schlaf auftritt,
- mit Atempausen (= Apnoen) verbunden ist und
- durch Verengungen (= Obstruktionen) der oberen Atemwege hervorgerufen wird.

Obstruktive Schlafapnoen beim Down-Syndrom

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom neigen in besonderem Maße zu obstruktiven Schlafapnoe-Syndromen:

Im Schlaf erschlafft wie gesagt die Rachenmuskulatur und kann zur Einengung der oberen Atemwege führen.

Da Kinder mit Down-Syndrom oft zu Infekten der oberen Atemwege mit Schnupfen, Otitis, Pharyngitis oder Angina neigen, kommt es zur Schwellung der Schleimhäute im Nasen-Rachenbereich. Außerdem wird dadurch im Kleinkindalter das Wachstum der Rachenmandel angeregt. Die vergrößerte Rachenmandel (= adenoide Vegetationen) kann zum Verschluss der oberen Atemwege beitragen und stellt im Kleinkindalter die häufigste Ursache des Schnarchens und obstruktiver Schlafapnoe-Syndrome dar. Der HNO-Arzt kann mit einem kleinen operativen Eingriff, der oft auch ambulant angeboten wird, rasch helfen. Erstaunlich ist, dass zwischen der Größe der Rachenmandel und dem Schweregrad der nächtlichen Atemwegsbehinderung kein fester Zusammenhang besteht. Das Kinderschlaflabor kann wesentlich zur Indikationsstellung für die Operation beitragen, sodass in unklaren Fällen eine gute Zusammenarbeit zwischen Kinderarzt, HNO-Arzt und Kinderschlaflabor erforderlich und sehr nützlich ist.

Schließlich können sich auch die Gaumenmandeln bis hin zu so genannten Kontakttonsillen vergrößern. Der HNO-Arzt rät zur operativen Entfernung (= Tonsillektomie), wenn mehr als drei Anginen innerhalb der letzten sechs bis



Eine ungewöhnliche Schlafhaltung kann auch auf eine Schlafstörung hinweisen

zwölf Monate aufgetreten sind oder falls Schluckstörungen oder Sprachbehinderungen auftreten. Das Kinderschlaflabor kann auch in diesem Falle die Entscheidungsnotwendigkeit unterstützen. Weniger als zehn Prozent der Kinder mit Kontakttonsillen entwickeln ein obstruktives Schlafapnoe-Syndrom, sodass in vielen Fällen von einer operativen Entfernung der Gaumenmandeln Abstand genommen werden kann.

Die große Zunge (Makroglossie) trägt ihren Teil zur Verengung der oberen Atemwege im Schlaf bei, da diese große Muskelmasse ebenfalls im Schlaf erschlafft und nach hinten sinkt. Deshalb ist das Schnarchen in Rückenlage oft besonders deutlich zu hören. Vor operativen oder laserchirurgischen Eingriffen zur Verkleinerung der Zunge ist allerdings in den meisten Fällen sehr zu warnen, da die Effekte zweifelhaft sind und unangenehme Schluckstörungen entstehen können.

Zum Down-Syndrom gehören leider auch relativ flache Mittelgesichtsknochen (so genannte Mittelgesichtshypoplasie). Durch diese knöcherne Besonderheit, die übrigens nicht nur beim Down-Syndrom, sondern auch bei zahlreichen anderen Syndromen auftritt, wird nun auch noch der Platz in der oberen Etage der Atemwege relativ eng. Schleimhautschwellungen bei Infekten oder eine Vergrößerung der Rachenmandel führen dann schneller als

bei anderen Kindern zum Verschluss der oberen Atemwege, zum Schnarchen und zu nächtlichen Atempausen.

Verdickungen der inneren Nasenmuscheln, Verbiegungen der Nasenscheidewand, Nasenpolypen, Choanalstenosen, Choanalatresien (Choane = innerer Nasengang) und Stiellappenplastiken im Rachen bei Gaumenspalten können weitere anatomische Engstellen im Bereich der oberen Atemwege darstellen.

Auch an Fremdkörper in der Nase ist zu denken! Wir fanden bei einem Kind z.B. zwei kleine Rädchen nebst Achse von einer Spielzeugeisenbahn in der Nase; der Fremdkörper hatte sich schon lange dort befunden und zu einer eitrigen Verlegung einer Nasenhälfte geführt! Kleine Kinder stecken eben alles gern in den Mund – oder auch mal in die Nase. Das trifft für Kinder mit und ohne Down-Syndrom natürlich gleichermaßen zu.

Störungen des Kehlkopfes und der Luftröhre können zur Verengung der Atemwege führen (so genannte Laryngomalazie, Tracheomalazie, Trachealstenose u.a.).

Adipositas begünstigt das Auftreten von schlafbezogenen Atmungsstörungen. Und auch die Schilddrüse spielt häufig eine Rolle. Kinder mit Down-Syndrom neigen zur Antikörperbildung gegen die Schilddrüse (Autoimmuntyreoiditis, Hashimoto-Thyreoiditis). Diese Antikörper stören oft nicht, kön-

nen aber immer wieder zur Hemmung der Schilddrüsenfunktion führen. Eine Unterfunktion der Schilddrüse (Hypothyreose) verlangsamt nicht nur den gesamten Stoffwechsel, sondern beeinträchtigt auch das geistige Leistungsvermögen und den Muskeltonus. Deshalb sollte bei Kindern mit Down-Syndrom in größeren Abständen eine Blutkontrolle (TSH = Thyreoidea stimulierendes Hormon) erfolgen, um eine Unterfunktion auszuschließen. Die Behandlung erfolgt mit Tabletten, mit denen das fehlende Schilddrüsenhormon zugeführt wird. Es ist als Kunstfehler zu betrachten, wenn bei Kindern mit Down-Syndrom, die eine nächtliche Atmungsstörung aufweisen, nicht auch das TSH und andere Schilddrüsenwerte kontrolliert werden.

Seltener spielt die Instabilität der oberen Halswirbelsäule eine Rolle. Diese anatomische Besonderheit kann im Einzelfall zu einer Kompression des Rückenmarkes führen. Die Folge können Störungen der Funktion des Hirnstammes mit entsprechenden Atemregulationsstörungen sein.

Aus der Vielzahl dieser Faktoren, die das Entstehen von schlafbezogenen Atmungsstörungen mit Verengung der oberen Atemwege im Schlaf bei Kindern mit Down-Syndrom begünstigen, wird verständlich, dass angenommen wird, dass 30 (bis 70?) % aller Kinder mit Down-Syndrom an einem obstruktiven Schlafapnoe-Syndrom leiden.

Symptome

Folgende Symptome können auf eine Störung der Atmung im Schlaf (obstruktives Schlafapnoe-Syndrom) hinweisen:

- Häufige Infekte der oberen Atemwege, insbesondere Otitis,
- Mundatmung am Tage,
- nächtliches Schnarchen,
- Schlaf mit überstrecktem Kopf oder in Knie-Ellenbogenlage,
- starkes nächtliches Schwitzen, morgendliche Mundtrockenheit, morgendliche Kopfschmerzen,
- erschwerte morgendliche Weckbarkeit (typischer „Morgenmuffel“),
- Tagesmüdigkeit oder Unruhe tagsüber, verminderte Konzentrationsfähigkeit.

Aufruf an die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Aufruf zur Beteiligung an der Umfrage Atmungsstörungen im Schlaf bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Fragebogenaktion der Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde des Universitätsklinikums der TU Dresden und der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V. mit Unterstützung durch das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter

Wissenschaftliche Leitung:

Priv.-Doz. Dr. med. habil. E. Paditz, Oberarzt an der Universitätskinderklinik TU Dresden, Fetscherstraße 74, 01307 Dresden,
Tel. 03 51/458 3160, Fax 03 51/458 4399

Liebe Eltern,

obwohl 40 bis 70 % aller Kinder mit Down-Syndrom nachts schnarchen, ist über die wirkliche Häufigkeit von nächtlichen Atmungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom bisher nur wenig bekannt. Diese Wissenslücke wirkt sich zurzeit noch auf die Ausbildung von Medizinern aus, sodass oft einfach noch nicht an Schlafstörungen gedacht wird. Infolgedessen bleiben mögliche sinnvolle Hilfen für die betroffenen Patienten und die gleichermaßen in Mitleidenschaft gezogenen Eltern und Geschwister in manchen Fällen noch aus.

Sie können mithelfen, diese Lücke zu schließen. Je mehr Familien sich beteiligen, umso aussagekräftiger und glaubwürdiger werden die zu erwartenden Ergebnisse sein. Bitte füllen Sie den Fragebogen, der diesem Heft der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* beiliegt, aus und schicken Sie ihn nach Dresden.

Selbstverständlich erfolgt die Auswertung anonym. Fragen der ärztlichen Schweigepflicht werden bei der Auswertung strikt eingehalten. Veröffentlichungen der Ergebnisse werden in der Form erfolgen, dass jeglicher Rückschluss auf Einzelpersonen ausgeschlossen ist. Der Fragebogen wurde der Ethik-Kommission und dem Datenschutzbeauftragten des Dresdner Universitätsklinikums vorgelegt.

Sie werden die Ersten sein, denen wir in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* über die Ergebnisse berichten werden. Der Fragebogen wurde für Sie mit großem Engagement von der Dresdner Medizinstudentin Stefanie Otto als Teil ihrer Doktorarbeit entworfen. Cora Halder unterstützte die Vorbereitungen mit zahlreichen konstruktiven Hinweisen.

Bitte wenden Sie sich vertrauensvoll an Ihren Kinderarzt, falls Sie Fragen zu evtl. vorhandenen Beschwerden Ihres Kindes haben.

Herzlichen Dank für Ihr Interesse und für Ihre freundliche Mitarbeit!

Priv.-Doz. Dr. med. habil. Ekkehart Paditz, Dresden
Stefanie Otto, Dresden
Cora Halder, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter Lauf/Pegnitz

Auswirkungen auf Blutdruck und Herz

Die vermehrten Atemanstrengungen und Sauerstoffmangel-Situationen können zum Blutdruckanstieg im großen Kreislauf und im Lungenkreislauf führen. Im Röntgenbild des Brustkorbes können in fortgeschrittenen Fällen eine Herzvergrößerung und eine Erweiterung der Lungenschlagader festgestellt werden.

Es gibt Berichte über Kinder mit Down-Syndrom, die deshalb mittels Herzkatheter untersucht wurden, ohne dass ein Herzfehler gefunden werden konnte. Nur das Schnarchen mit allen Folgeerscheinungen hatte zur Herzvergrößerung geführt. Deshalb gehört die Frage nach der Infekthäufigkeit und nach dem nächtlichen Schnarchen in jede Herzsprechstunde. Mittels Herzultraschall kann ein Herzfehler in den allermeisten Fällen gesichert oder ausgeschlossen werden. Die Druckbelastung im Lungenkreislauf durch die Atmungsstörung kann ebenfalls mittels Herzultraschall festgestellt werden. Nach entsprechender Therapie – z.B. durch den HNO-Arzt – besteht durchaus die Chance, dass sich diese Druckbelastung und die Herzvergrößerung in kurzer Zeit zurückbilden.

Bei manchen Kindern kommt es durch die vermehrten Atemanstrengungen zur Ausbildung einer Trichterbrust.

Diagnostische Möglichkeiten

Die Feststellung und der Ausschluss einer schlafbezogenen Atmungsstörung sind an eine ambulante oder stationäre Schlafuntersuchung gebunden. Die Untersuchung im Schlaf tut nicht weh, da alle Messwerte über Klebelektroden gewonnen werden. Die Schlafuntersuchung kann zum Teil ambulant erfolgen. Unter stationären Bedingungen können allerdings wesentlich mehr Informationen gewonnen werden. Adressen von Kinderkliniken, die über ein Schlaflabor verfügen, können über die Deutsche Gesellschaft für Schlaforschung und Schlafmedizin (DGSM) oder direkt über die Arbeitsgruppe Pädiatrie innerhalb der DGSM erfragt werden. Frau Halder vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter wird ebenfalls eine derartige Liste zur Verfügung gestellt. Am besten ist es, alle Fragen mit dem Kinderarzt vor Ort zu besprechen, da er bei Bedarf sicherlich den Kontakt zu

einer entsprechend ausgerüsteten Kinderklinik herstellen kann.

Der HNO-Arzt kann die anatomischen Verhältnisse im Bereich der oberen Atemwege sicher beurteilen. Mittels flexibler Endoskopie kann der sonst nicht ausreichend einsehbarer Bereich hinter der Nase gut beurteilt werden. Gutes Zureden hilft oft, dass sich ein Kind diese kleine „Schlange“ mit Optik in die Nase einführen lässt. Gelingt dies nicht, ist zum Teil eine Inspektion der oberen Atemwege unter Narkose erforderlich. Während dieser Narkose kann entschieden werden, ob die Rachenmandel vergrößert ist und innerhalb dieser Narkose entfernt werden sollte.

Sollte eine schlafbezogene Atmungsstörung festgestellt werden, müssen eine allergische Schleimhautschwellung und eine Unterfunktion der Schilddrüse ausgeschlossen werden. Mittels Herzultraschall kann beurteilt werden, ob der Lungenkreislauf bereits belastet ist. Sollte gleichzeitig ein Herzfehler vorliegen, ist es natürlich schwer zu entscheiden, ob die Druckerhöhung durch den Shunt oder durch die Atmungsstörung hervorgerufen wird. Die Herzgröße und die Lungengefäßzeichnung sollten zusätzlich im Röntgenbild des Brustkorbes beurteilt werden. Im EKG finden sich meist erst in sehr ausgeprägten Fällen Zeichen der Rechtsherzbelastung. (Die Anfertigung von Fernröntgenbildern des Kopfes ist übrigens nur in Einzelfällen erforderlich, wenn eine kieferchirurgische Operation erwogen oder geplant wird. Auch aus Gründen der Strahlenbelastung sollte man mit dieser Aufnahmetechnik eher zurückhaltend sein.)

Therapie

Nun zur Therapie. Wie schon erwähnt, ist zunächst beim HNO-Arzt zu fragen, ob eine Indikation zur operativen Entfernung der Rachenmandel – oder zurückhaltender – auch der Gaumenmandeln besteht. In der Aufwachphase unmittelbar nach dieser wirklich kleinen Operation müssen Kinder mit Down-Syndrom besonders gründlich überwacht werden, da Sauerstoffgabe in dieser Situation kurzzeitig zur Atmungsstörung führen kann. Deshalb sollte eine Sauerstoffgabe nur erfolgen, wenn sofort eine Maskenbeatmung (oder auch Intubation) gewährleistet ist. (Leider reicht der Platz nicht, um die Begründung

aus der Atemregulation abzuleiten. Die praktische Erfahrung veranlasst mich aber, auf diesen Punkt – nur vorsichtige und kontrollierte postoperative Sauerstoffgabe – besonders hinzuweisen.)

An der Zunge sollte man in der Regel keine Eingriffe durchführen lassen. Im Einzelfall ist darüber gemeinsam mit dem Patienten, den Eltern, dem Schlafmediziner und dem Kieferchirurgen nachzudenken. Den Takt gibt hierbei der Schlafmediziner vor: Wenn keine bedeutsame schlafbezogene Atmungsstörung besteht und auch keine wesentliche Schluck- oder Sprachstörung vorliegt, muss an der Zunge nichts verändert werden. Sollte eine gravierende Atmungsstörung vorliegen, ist immer erst zu fragen, ob nicht auch andere Methoden zur Verbesserung führen.

Hierzu gehört das „nasale CPAP“. Die Patienten erhalten nur nachts eine weiche Nasenmaske, über die ein geringer Druck zugeführt wird. Durch diesen Druck von vier bis acht (bis zwölf, maximal 15 bis 18) Torr werden die oberen Atemwege nachts offen gehalten (CPAP = continuous positive airway pressure). Wichtig ist, dass diese Geräte nur unter stationären Bedingungen angepasst werden dürfen, da ermittelt werden muss, welcher individuelle Druck benötigt wird. Ist der Druck zu hoch, kann das Herz ungünstig beeinflusst werden. Deshalb Hände weg von CPAP-Experimenten ohne Kontrolle durch einen erfahrenen Schlafmediziner! Die Kassen tragen die Kosten für derartige Geräte, wenn seitens des Arztes ein entsprechender Schlaflaborbefund als Begründung vorgelegt wird.

In schweren Fällen stehen weitere therapeutische Möglichkeiten zur Verfügung, die hier aber nur der Vollständigkeit halber erwähnt werden sollen: kieferchirurgische Verlängerung des Unterkiefers bei gleichzeitiger Vorverlagerung der Mittelgesichtsknochen, Tracheotomie oder in akuten Notsituationen die Intubation, operative Stabilisierung der Halswirbelsäule u.a. Abzulehnen sind im Kindes- und Jugendalter alle Operationen oder laserchirurgischen Eingriffe am „Zäpfchen“ (Uvula), da keine eindeutigen Effekte nachweisbar sind und erhebliche Nebenwirkungen auftreten können.

Bei einem Teil der Patienten hilft auch die Gabe von Sauerstoff über eine

„Nasenbrille“; dieser Effekt muss aber unter stationären Bedingungen in mehreren Nächten untersucht werden. Beim Vorliegen einer Schilddrüsenunterfunktion ist die Verordnung entsprechender Tabletten erforderlich; hinzu kommen regelmäßige Kontrollen der Blutwerte und entsprechende Dosisanpassungen. Manche Patienten konnten auf das nasale CPAP verzichten, nachdem die Hypothyreose medikamentös behandelt wurde.

Nur nebenbei ist zu erwähnen, dass bei obstruktiven Schlafapnoe-Syndromen vereinzelt auf die Gabe von Kortikoid-Sprays in die Nase berichtet wird, sowie dass ein Teil der erwachsenen Patienten von Theophyllin, einem atemstimulierenden Medikament, profitiert. Den Patienten an der Rückenlage zu hindern – z.B. durch spezielle Lagerung oder das Einnähen von störenden Tennisbällen in den Schlafanzug (!) –, hat leider keinen wesentlichen Effekt.

Bestehen Hinweise auf eine allergische Erkrankung in Form von Heuschnupfen, einer Tierhaar- oder Hausstaubmilben-Allergie, ist ein allergologisch versierter Kinderarzt um Rat zu fragen, da auch eine allergische Schwellung der Nasenschleimhaut zu nächtlichen Atembeschwerden beitragen kann.

Bei Patienten mit voroperierter Gaumenspalte ist zum Teil die nochmalige Konsultation des Kieferchirurgen erforderlich. Die Rückverlegung einer „velo-pharyngealen Stiellappenplastik“ führte bei etlichen Kindern zu einer Zurückbildung des Schnarchens. Leider muss man vor diesem Eingriff darauf aufmerksam machen, dass es vereinzelt zur Verschlechterung des Sprechens (Näseln) kommen kann, da der weiche Gaumen instabiler werden kann. Nicht jedes anatomische Problem kann optimal gelöst werden, sodass dann doch auf die oben erwähnte nasale CPAP-Maskenbehandlung übergegangen werden sollte.

Zusammenfassung und Ausblick

Die moderne Schlafmedizin verfügt heute über die Möglichkeit, nahezu alle Schlafstörungen zu erkennen und eine hilfreiche Therapie vorzuschlagen.

In der Therapieplanung ist eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit erforderlich zwischen den Betroffenen, schlafmedizinisch, allergologisch, pulmonologisch, kardiologisch, endokrino-

logisch und neurologisch erfahrenen Kinderärzten, dem HNO-Arzt und eventuell auch einem Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgen.

Vom Schlaflaborbefund und den konkreten körperlichen und anamnestischen Beschwerden hängt es ab, ob die genannten Fachrichtungen konsultiert werden sollten.

Der Kinderarzt in der Praxis oder aus dem Schlaflabor muss gemeinsam mit den Eltern koordinieren und abwägen, welche Diagnostik und Therapie am sinnvollsten sind.

Das Wohlbefinden und die Lebensqualität der uns anvertrauten Patienten und Familien können durch den behutsamen wie differenzierten und kompetenten Einsatz der Schlafmedizin eindeutig gesteigert werden. Obwohl leider nicht alle Probleme beseitigt werden können, besteht die berechtigte Hoffnung, dass häufig im Falle von Schlafstörungen und schlafbezogenen Atmungsstörungen geholfen werden kann. Haben Sie deshalb keine Angst, sich bei Bedarf einem Kinderschlaflabor anzuvertrauen.

Priv.-Doz. Dr. med. habil. E. Paditz
 Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde
 Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
 der TU Dresden
 Fetscherstraße 74
 01307 Dresden
 Tel. 03 51 / 458 3160
 Fax 03 51 / 458 4399

TNI-Erfahrungen aus einer Kinderarztpraxis

Matthias Gelb

TNI oder targeted nutritional intervention kann man versuchen als gezielte Nahrungsmittelergänzung zu übersetzen.

Schon in den 60er Jahren wurde immer wieder diskutiert, ob es sinnvoll sein könnte, Menschen mit Down-Syndrom zusätzlich mit Vitaminen und Spurenelementen etc. zu versorgen, so z.B. von Schmidt oder Wiedemann. Diese empirischen Empfehlungen wurden jedoch in keinen wissenschaftlich belegbaren Studien verifiziert.

Auch wir haben Anfang der 90er Jahre Versuche gemacht mit einem Mineral- und Spurenelementpräparat, die Infektanfälligkeit der Kinder zu reduzieren, was wohl auch in dem einen oder anderen Fall gelang.

Sicher kann man Für und Wider diskutieren, ob man das Down-Syndrom als Krankheit verstehen soll oder nicht. Es ist jedoch Fakt, dass das zusätzliche Chromosom 21 nicht inaktiv in den Körperzellen liegt. Man kann nachweisen, dass dieses Chromosom sich am Zellstoffwechsel beteiligt und dass teilweise 40 bis 50 % mehr Genprodukte des Chromosoms 21 in den Körperzellen vorliegen. Zwei dieser Substanzen stehen heute im zentralen Interesse, die Zink/Kupfer-Superoxyd-Dismutase (SOD) und die Cystathionin-fl-Synthase.

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom eine veränderte Stoffwechselsituation haben. So konnte z.B. schon LeJeune nachweisen, dass es Veränderungen im Kohlenhydrat- und Purin-Stoffwechsel gibt.

Ein interessantes Problem scheint mit dem Anfall und der Neutralisation von freien Radikalen verknüpft zu sein und hier spielt die SOD eine zentrale Rolle. Freie Radikale verursachen Schäden an Zellmembran und Zellorganellen

und können zum vorprogrammierten Zelltod führen. 1995 konnten Buscioglio und Yankner demonstrieren, dass fetale Nervenzellen von gesunden Embryonen und Down-Syndrom-Embryonen unterschiedlich wachsen, bei Zusatz von antioxidativen Substanzen, die freie Radikale binden, verbesserte sich das Wachstum der Down-Syndrom-Nervenzellen.

Mit welchen Problemen müssen wir umgehen?

■ Immunologische Probleme, Menschen mit Down-Syndrom haben häufig niedrige Immunglobulin-A-Spiegel, eine verringerte Anzahl weißer Blutkörperchen und eine niedrige Zahl an so genannten T-Zellen. Diese Defizite dürften zumindest mitverantwortlich für die Häufung an Infekten der Luftwege, des Ohres und des Verdauungstraktes sein.

■ Wachstum, Menschen mit Down-Syndrom wachsen langsamer und bleiben kleiner.

■ Fett-Stoffwechsel, wir finden gehäuft einen reduzierten Fettsäurestoffwechsel mit niedrigen Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren. Cholesterin ist häufig erhöht, die Relation

zwischen HDL/LDL ist zum Ungünstigen verschoben, was zu einem vermehrten Risiko für cardiovaskuläre Erkrankungen führt.

■ Alzheimer, offensichtlich ist, dass Menschen mit Down-Syndrom ein erhöhtes Risiko haben, früher und häufiger einen Alzheimer zu entwickeln.

Was kann getan werden?

Es muss überlegt werden, welche Möglichkeiten bestehen, diese Probleme zu beeinflussen. TNI scheint eine solche Möglichkeit zu sein. Es gilt Folgendes festzustellen:

1. TNI heilt nicht.
2. TNI ist eine Behandlungsstrategie, bei der Nahrungsergänzungen auf folgende Punkte Einfluss nehmen sollen:
 - verbesserte Funktion des Immunsystems
 - verbessertes Wachstum
 - Verbesserung der Entwicklung
 - Vorsorge bzw. Abschwächung der Langzeit-Degeneration
3. TNI darf den Menschen mit Down-Syndrom mit seinen Inhaltsstoffen nicht gefährden.

Was wird benutzt?

Insbesondere auf dem amerikanischen Markt gibt es inzwischen eine Vielzahl von Anbietern spezifischer Präparate, interessanterweise ist bisher kein vergleichbares Präparat in Deutschland registriert.

Nach sorgfältiger Abwägung haben wir uns für die Produkte der Firma International Nutrition INC, Owing Mills, entschieden. Gründe für die Entscheidung waren die große Anzahl der mit diesen Präparaten behandelten Menschen sowie die Dauer der Anwendung sowie die Empfehlung von TRISOMY 21 Research. Zusätzlich verabreichen wir in fast allen Fällen Piractam.

Wie ist der organisatorische Ablauf?

Wir haben das TNI-Management wie folgt aufgebaut:

1. Gespräch mit beiden Eltern
2. Entwicklungsstatus vor Therapiebeginn (Logo/KG/Ergo etc.)

3. Labor-Check, der sich jedoch inzwischen, aufgrund der gesamten Erfahrung, mengenmäßig quasi halbiert hat

4. Abklärung Kostenübernahme Krankenkasse, mit sehr unterschiedlichen Erfahrungen, jedoch zumindest bei den gesetzlichen Kassen leider negative im Sinne einer Ablehnung. Tagesbehandlungskosten liegen bei drei bis acht DM.

5. Ausgehend von der empfohlenen Standard-Dosierung erhält jedes Kind aufgrund seiner individuellen Laborwerte ein eigenes Dosierungsschema.

6. Engmaschige Kontrollen in den ersten drei Monaten, Kontrollbogen „Wirkungen/Nebenwirkungen“ für die Eltern

7. Testlauf für drei Monate, danach wieder Punkt 2 und 3

8. Nach Vorliegen der Ergebnisse Entscheidung über Fortführung der Therapie

Ergebnisse und Nebenwirkungen

Leichtman-Studie:

TNI-Gruppe 113 Kinder im Alter von einem Monat bis zwölf Jahre
Kontroll-Gruppe 32 Kinder von vier Monaten bis zwölf Jahre

1. Wachstumsbeschleunigung von der fünften auf die 19 Perzentile
2. reduzierte Infektanfälligkeit

Die nachfolgenden Punkte basieren auf der Auswertung der Eltern-Beurteilungsbögen

	Verschlechtert	Unverändert	Besser
Einschlafverhalten		52	26
Durchschlafverhalten	3	48	27
Appetit	3	56	19
Verdauung	3	39	36
Krankheitshäufigkeit		39	39
Krankheitsdauer		63	15
Krankheitsschwere		70	8
Koordination		31	27
Kooperation	1	31	48
Ausgeglichenheit	1	56	21
Aktivität		39	39
Unruhe	2	73	3
Motorik		46	32
Sprache		52	26
Sonstige			

3. erhöhte Werte für Immunglobulin A und Leucocyten

4. entwicklungsneurologische Verbesserungen
(immer im Vergleich zur Kontrollgruppe)

Unsere eigenen vorläufigen Ergebnisse sehen so aus:

30 Kinder im Alter von vier Monaten bis 13 Jahre, Beobachtungszeitraum von drei Monaten bis 1,5 Jahre.

1. Reduktion der infektbedingten Arztbesuche um rund 40 %
2. Reduktion der antibiotikapflichtigen Infekte rund 30 %

Zusammenfassung

Wenngleich wir persönlich noch keine Langzeitergebnisse haben, so scheint TNI bei den Kindern einen überaus positiven Effekt zu haben, die Infektrate nimmt ab, entwicklungsneurologisch lassen sich Verbesserungen demonstrieren. Ob diese entwicklungsneurologischen Verbesserungen ursächlich in Zusammenhang mit TNI stehen oder ob dies z.B. durch die Tatsache bedingt ist, dass die Kinder weniger häufig krank sind, muss derzeit noch offen bleiben. Wir sind der Meinung, dass TNI ein sinnvoller, verantwortbarer und finanzierbarer Weg sein kann, Menschen mit Down-Syndrom eine einfache und effektive Hilfestellung zu geben.

Dr. Matthias J. Gelb
c/o Dres. Gelb & Knecht
Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin
Jörg-Schwarzerd-Straße 8
75015 Bretten/Baden

Schwierige Verhaltensweisen

Wie geht man damit um?

Autor: R.J. Cameron

Übersetzung: Cora Halder

Mein Sohn stürzt sich manchmal einfach so auf andere Menschen, zieht sie an Kleidern und lässt nicht locker. Nur mit größter Anstrengung schaffe ich es, ihn zum Loslassen zu bewegen. Die Leute sind sauer auf uns, schimpfen: „Typisch behindert“ oder „Passen Sie doch besser auf Ihren Sohn auf!“ Ich traue mich fast nicht mehr mit ihm hinaus.

Meine Tochter hat einen enormen Spaß daran, Milch, Tee, Limo oder Wasser auszuschütten. Bevor wir noch reagieren können, ist es schon wieder passiert. Jede Mahlzeit wird zum Stress. Auf Besuch gehen oder ins Restaurant, daran ist nicht zu denken.

Manchmal können Kinder „kleine Teufel“ sein, Kinder mit Down-Syndrom auch. Sie demontieren Schalter, schreien absichtlich und ohne Grund, stopfen immer wieder und überall Gegenstände in Toilettenschüsseln, schmieren ihr Essen an Wände oder auf den Boden, verstecken Schlüssel, ziehen an Haaren oder spucken. Sie terrorisieren ihre Eltern, ihre Umwelt, und niemand weiß so recht, wie die Probleme in den Griff zu bekommen sind.

Lösungen für solche Probleme zu finden ist nicht einfach, oft ist die Situation so verfahren, dass Eltern kapitulieren und sich mit ihrem Kind zurückziehen.

R.J. Cameron vom Frühförderteam des Winchester Portage Home Teaching Service in Großbritannien stellte einige Richtlinien auf für den Umgang mit Problemverhalten. Als Vorlage diente die holländische Übersetzung von Erik de Graaf.

Vielleicht können diese Ratschläge auch unseren Lesern, die mit solchen Problemen kämpfen, ein bisschen weiterhelfen.

Es muss aufhören!

Der erste Schritt beim Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen ist, eine klare Eingrenzung des Problems vorzunehmen, d.h., das unerwünschte Verhalten für sich selbst genau und gut verständlich zu umschreiben und zu beobachten, wie häufig es auftritt. Dann erst kann man feststellen, wie störend das Verhalten tatsächlich ist. Dies ist dann die Ausgangssituation für Abmachungen und für das Abwägen von zukünftigen Maßnahmen, um das problematische Verhalten abzustellen.

a. Stelle eine Übersicht der Gesamtsituation zusammen.

Mache eine Liste mit den positiven Dingen, also Dinge, die gut funktionieren, und eine mit den negativen Punkten, also mit den problematischen Verhaltensweisen.

b. Stelle fest, was Priorität hat.

Welche Verhaltensweise möchten Sie, wenn Sie wählen könnten, als allererste abstellen? Oder: Was wäre ein geeignetes Problem, um zu beginnen?

c. Überlege, wie groß dieses Problem gerade ist.

Zähle genau, wie oft das problematische Verhalten vorkommt und wie lange es dauert.

d. Überlege, welche Aspekte der problematischen Situation geändert werden könnten.

Beobachte und beschreibe genau, was passiert, direkt ausgehend vom Problemverhalten, in welchem Zusammenhang das Problem auftaucht und was die Folgen sind (was passiert direkt nach dem Problemverhalten?).

e. Bestimme ein Langzeitziel.

Was würde passieren, wenn es das Problem nicht mehr gäbe? Das Langzeitziel kann entweder eine Verbesserung im Verhalten des Kindes sein oder das Angewöhnen eines ganz anderen Verhaltens anstelle der unerwünschten Inhalte.

f. Bestimme einen ersten kleinen Schritt auf dem Weg zum Langzeitziel. Lege zunächst ein erstes Kurzzeitziel fest und plane dann die einzelnen Schritte, die gemacht werden müssen, um das Langzeitziel zu erreichen.

g. Überlege genau, wie man vorgehen wird.

Wie können wir tatsächlich das erste Ziel erreichen und das Kind dann Schritt für Schritt zum Endziel führen?

Unerwünschtes Verhalten in den Griff bekommen

Dieses schrittweise Vorgehen will verhindern, dass man mit einer Kanone auf einen Spatzen schießt. Anders gesagt, man geht davon aus, dass es nicht nötig ist, komplizierte, zeitraubende oder sehr intensive Methoden zu benutzen, um problematisches Verhalten von Kindern abzustellen. Mit den folgenden Strategien kann man es versuchen. Es ist häufig möglich, bei der Behandlung eines Problems zwei oder mehr Strategien zu kombinieren.

1. Das Ändern der begleitenden Umstände

a. Das Vermeiden der Situation

Manchmal ist es möglich vorherzusagen, wann eine problematische Situation auftreten wird, und man kann die Aufmerksamkeit des Kindes vorab schon auf eine andere Beschäftigung lenken.

b. Gib deutliche Aufträge.

Wenn möglich sage dem Kind nicht nur, was es nicht machen soll, zeige gleichzeitig auf, wie es sich stattdessen verhalten soll, z.B.: „Nicht die Katze hauen, sondern streicheln, schau so!“

c. Gib rechtzeitig eine Warnung.

„Wenn der Zeiger oben steht, dann“ ... oder „Wenn Sesamstraße vorbei ist, gehst du ins Bett!“

d. Verpacke „schlechte Nachrichten“ angenehm.

Wenn das Kind etwas partout nicht mag, versuche es ihm angenehmer zu machen, indem man das kombiniert mit etwas, worüber sich das Kind freut, z.B. in der Badewanne eine Schaumseife zu verwenden oder einige Spielsachen ins Badewasser zu legen. So wird die schreckliche Baderei verändert und ist jetzt eher ein Spielen mit Wasser.

2. Das Ändern der Zusammenhänge

a. Ändere die Situation.

Manchmal kann schon das Verrücken einiger Möbel oder das Abschließen einer Tür zu einem Ende des problematischen Verhaltens führen. Vielleicht ist es möglich, einen bestimmten Laden zu meiden oder mit dem Bus zu fahren statt mit dem Auto usw.

b. Benutze eine Eselsbrücke.

Bring dem Kind eine Eselsbrücke bei,

damit es sich in einer bestimmten Situation erinnert, wie er sich zu verhalten hat.

3. Das Ändern der Folgen

a. Ignoriere das Verhalten.

Das ist zwar schwierig, aber es kann sehr effektiv sein, wenn Sie durchhalten. Es funktioniert natürlich nicht, wenn das Kind wirklich gefährliche Dinge macht. Damit diese Methode Erfolg hat, sollte dem Kind viel Aufmerksamkeit geschenkt werden, wenn es sich gut benimmt.

b. Mache positive Bemerkungen, wenn das Kind sich gut benimmt oder sinnvoll beschäftigt.

Das ist einfach und kann manchmal äußerst effektiv sein, z.B. „Das ist ja prima, dass du so schön spielst!“, statt dem Kind nur Aufmerksamkeit zu widmen, wenn etwas schief geht: „Leg hin!“, „Sei ruhig!“ oder „Hör auf mit dem Getobe!“

c. Etwas wieder gutmachen oder „überkorrigieren“

Diese Strategie beinhaltet eine gewisse natürliche Rechtfertigung. Wieder gutmachen bedeutet, dass das Kind den Schaden, den es angerichtet hat, selbst wieder gutmachen muss, z.B. das verschüttete Getränk wieder aufwischen, jemanden, den es gebissen hat, streicheln usw.

Mit dem Begriff „Überkorrektur“ ist gemeint, dass der Schuldige mehr tun muss, als bloß den angerichteten Schaden wegräumen, z.B. das ganze Zimmer aufzuräumen, nachdem das Kind mit Spielzeug um sich geworfen hat.

d. Einschränken der Bewegungsfreiheit:

Diese und die nächste Technik sollten nur angewendet werden, wenn nichts mehr hilft, wie ein letztes Mittel. Sie kann aber gerade bei z.B. Autoaggression (selbst verletzendes Verhalten) notwendig sein. Sobald das Kind damit anfängt, wird es von einem Erwachsenen

Andere Kinder schubsen oder an den Haaren ziehen ist in einem gewissen Alter und Rahmen normal. Solche Verhaltensweisen können aber später, wenn sie nicht verschwinden, problematisch werden.



festgehalten (z.B. 20 Sekunden), um so das unerwünschte Verhalten während kurzer Zeit zu verhindern. Dann wird das Kind wieder losgelassen und seine Aufmerksamkeit auf etwas anderes gelenkt. Wenn das Kind jedoch weitermacht, sollte die Handlung wiederholt werden, bis man mit einer Ablenkungsmethode Erfolg hat. Es sollte darauf geachtet werden, dass diese Strategie nicht eine Belohnung an sich wird.

e. Time out

Time out bedeutet hier, absichtlich alle Formen von Belohnung in Zusammenhang mit schwierigen Verhaltensweisen zu vermeiden. Es ist eine der mächtigsten Strategien, die Sie anwenden können. Sie sollten sicher sein, wenn Sie diese Methode anwenden, dass alle anderen wenig eingreifenden Methoden nichts nützen.

Bei all diesen Interventionsweisen ist es wichtig, konsequent zu bleiben. Vor allem aber bei der Time-out-Methode ist Konsequenz ganz wesentlich, weil sonst in bestimmten Situationen heftige Wutausbrüche die Folge sein können.

Time out heißt, dass das Kind durch den Erwachsenen von dem Ort entfernt wird, wo das unerwünschte Verhalten stattfand, und zu einem anderen, abgeordneten Ort gebracht wird. Es kann angewandt werden, wenn das Kind sehr aggressiv ist, zerstörerisches Verhalten zeigt oder bei heftigen Zornausbrüchen.

Das konsequente Benutzen von Time out schwächt zwar eine bestimmte Form von Benehmen ab, der Effekt ist noch viel größer, wenn zur gleichen Zeit positives Verhalten, das mit dem Unerwünschten nicht vereinbar ist, belohnt wird.

Richtlinien für Time out

1. Sorge dafür, dass der Ort, den man für das Time out auswählt, genügend abgesondert ist und keine eventuellen anderen Belohnungsmöglichkeiten bietet. Es sollten sich dort also keine Spielsachen oder Bücher, kein Fernseher, Fenster usw. befinden. Wähle aber auch keinen dunklen oder zu kleinen Raum, wo das Kind Angst haben könnte.

2. Entscheide genau, für welches Verhalten du dieses Time out verwenden

möchtest und benutze es nur dafür.

3. Erkläre die Bedeutung dieses Time-out-Raums, dem Kind muss klar sein, wann diese Methode angewandt wird.

4. Wenn das Kind wieder das unerwünschte Verhalten zeigt, muss zunächst kurz erklärt werden, dass jetzt dieses Time out eingesetzt wird. Verschwende daran nicht mehr viele Worte, fange keine Diskussionen an, sonst hat die Time-out-Methode nicht mehr den gewünschten Effekt.

5. Das Kind muss dann eine bis fünf Minuten in den Time-out-Raum geschickt werden. Wenn sich sein Verhalten danach nicht gebessert hat und es sich weiterhin schlecht benimmt, kann diese Periode verlängert werden, bis das Kind eine gewisse Zeit (z.B. während einer Zeitspanne von einer Minute) ruhig ist.

6. Achte darauf, dass positives Verhalten, das mit dem Unerwünschten vereinbar ist, nicht belohnt wird.

7. Sei darauf vorbereitet, dass das unerwünschte Verhalten sich bei dieser Methode zunächst noch verschlimmern kann, bevor es abnimmt.

Es ist nicht einfach, konsequent zu sein, wenn man diese Time-out-Methode anwendet. Um die ausgemachte Zeit genau einzuhalten, kann man z.B. einen

Eierwecker benutzen. Es kann für einen selbst sinnvoll sein, die Details des Vorgehens genau zu formulieren.

1. Beschreibe genau, bei welcher Verhaltensweise Time out angewendet wird.

2. Beschreibe genau, wie dann vorgegangen wird: Was wird in der Situation gesagt, welcher Raum wird benutzt, wie wird das Kind in den Raum gebracht etc.

3. Notiere, bevor man mit Time out anfängt, wie oft das Verhalten täglich oder wöchentlich auftritt.

4. Notiere im weiteren Verlauf der Therapie genau, wie häufig das Verhalten vorkommt.

Gespräch suchen

Wenn die Methoden des Wiedergutmachens, der Überkorrektur, des Festhaltens und des Time out angewandt werden, ist es wichtig, sich anschließend, wenn möglich und angebracht, mit dem Kind zu unterhalten. Damit sollten Sie schon warten, bis das Kind wieder zur Ruhe gekommen ist, vielleicht nach einer Stunde. Es kann wichtig sein, mit dem Kind dann zu reden über:

- die Ursache seines Verhaltens,
- Vorschläge, wie es sich das nächste Mal in einer solchen Situation besser verhalten kann.

Das Angewöhnen von wünschenswerten Verhaltensweisen

Es ist manchmal möglich, Problemverhalten allmählich durch ein positives Verhalten, das nicht miteinander vereinbar ist, zu ersetzen. Dieses sollte dann konsequent belohnt werden. Beispiele:

Unerwünscht:

- Türen mit Gewalt zuwerfen
- überall selbst hinlangen und wahllos greifen
- sich selbst mit der Hand ins Gesicht schlagen
- Schlüssel oder andere wichtige Gegenstände verstecken

Wünschenswert:

- Türen vorsichtig schließen
- angewöhnen, vorher höflich nach etwas zu fragen
- stattdessen in die Hände zu klatschen
- diese Gegenstände in einer „Geheim“-schatulle aufräumen

Routine und Angewohnheiten

Autor: Dennis McGuire

Übersetzung: Carlota Schatz

Wer Menschen mit Down-Syndrom kennt, weiß, wie wichtig es für viele von ihnen ist, dass ihr Alltag strukturiert und geordnet abläuft. Veränderungen im gewohnten Rhythmus bringen sie schnell aus dem Konzept und werden nicht akzeptiert. An sich kann ein gewisses Regelmäßigkeit durchaus positiv sein, wenn jedoch die Person mit Down-Syndrom gar nicht mehr flexibel ist und sich bei den geringsten Veränderungen auf „stur“ stellt, kann dies für Angehörige, Freunde und Begleiter sehr anstrengend sein.

Hintergründe für dieses Verhalten und wie man damit umgehen kann, wenn Probleme auftauchen, beschreibt der Psychologe Dennis McGuire vom Adult Down Syndrome Center, Illinois/USA in diesem Bericht. Dieses Institut hat während der letzten Jahre viele Erfahrungen mit erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom sammeln können. Einen Bericht zu diesem Center finden Sie auf Seite 42.

Eine der interessantesten und gleichzeitig häufigsten Beobachtungen im Zentrum für Erwachsene mit Down-Syndrom ist, dass diese in ihrem Leben Regelmäßigkeit, Wiederholung und Ordnung brauchen. Wir nennen diese Tendenz „Routine“ oder Gewohnheit, da Menschen mit Down-Syndrom dazu neigen, Gedanken und Aktivitäten in bestimmten, bereits bekannten Bahnen zu bewegen.

Verschiedene Formen von Routine

Routine zeigt sich besonders in festen Verhaltensmustern und Gewohnheiten des täglichen Lebens. Häufig bestimmen peinlich genau eingehaltene Rituale das morgendliche Anziehen und Zurechtmachen, die tägliche Arbeit, die Gestaltung der Freizeit am Nachmittag sowie die Vorbereitung vor dem Zubettgehen. Wir haben auch beobachtet, dass viele Menschen mit Down-Syndrom ihr Zimmer und ihre Sachen mit extremer Genauigkeit in Ordnung halten. Sie investieren viel Zeit und Anstrengung, um zu erreichen, dass die Dinge „eben genau so“ sind. Oft machen sie ihr Bett selbst, ihr Zimmer ist sauber und gepflegt. Die Schränke und Schubladen sind häufig perfekt aufgeräumt. Außerdem haben ihre persönlichen Sachen vielfach einen festen Platz innerhalb des Zimmers oder Aufenthaltsraumes. Eltern und Betreuer haben beobachtet, dass diese Dinge sehr schnell an ihren ursprünglichen Ort zurückwandern, sobald sie von anderen Personen verändert oder an einen anderen Platz gestellt worden sind.

Es gibt noch weitere Varianten von Routine. Die gängigsten konzentrieren sich auf persönliche Vorlieben für Musik, Sportmannschaften oder berühmte Persönlichkeiten. Auch ein Lieblingsverwandter oder eine Verliebtheit kann zu einem fixen Thema werden. Im Streben nach Unabhängigkeit kommt es auch häufig zu Bemerkungen wie: „Ich möchte das (eine bestimmte Aktivität) alleine und auf meine eigene Art machen.“

Manche Menschen können sich auf Erlebnisse, die besonders bewegend waren, fixieren. Es kann sich hierbei um positive Erlebnisse, wie beispielsweise eine Belohnung oder eine Preisverleihung, handeln, aber auch um negative Erfahrungen, wie den Verlust eines geliebten Menschen.

Vorteile von Routine

Routine hat auch zahlreiche Vorteile. Sie verschafft den Menschen das wichtige Gefühl von Ordnung und Struktur in ihrem Leben. Auch hilft sie denen, die innerhalb einer schnell agierenden Umwelt selbst langsamer vorgehen, eine gewisse Kontrolle über ihr eigenes Leben zu haben. Routine hilft, die Aktivitäten des täglichen Lebens immer selbstständiger zu organisieren und durchzuführen. Wird eine gelernte Tätigkeit in die tägliche Routine eingegliedert, so kann sie ohne fremdes Zutun und ohne Beaufsichtigung ausgeführt werden. Die Fähigkeit, Dinge routinemäßig zu den täglich vorgeschriebenen Uhrzeiten zu tun, kann außerordentlich nützlich sein. So gewinnt ein Mensch beispielsweise deutlich an Unabhängigkeit, wenn er morgens alleine aufstehen und zur Arbeit gehen kann. Auch verbessern sich Selbstständigkeit und Leistung am Arbeitsplatz. Häufig zeigen sich die Unternehmen beeindruckt von der Sicherheit, mit der ein Angestellter die Aufgaben seiner routinemäßigen Arbeit erledigt und die Arbeitszeiten genauestens einhält.

Routine und Gewohnheiten können auch Zuflucht bieten vor den Spannungen und dem Stress des täglichen Lebens. Für Menschen mit Down-Syndrom ist dies unter Umständen besonders wichtig, da aufgrund ihrer sprachlichen Schwierigkeiten der Umgang mit anderen mühsam und frustrierend sein kann. Weil sie sich den täglichen Spannungen stellen müssen, wiederholen sie häufig eine bestimmte angenehme Tätigkeit an einem zugehörigen Ort.

Auch teilen sich viele am Arbeitsplatz die Zeit so ein, dass sie alleine sein können, wenn sie dies brauchen. Der gängigste und häufig einzige Ort am Arbeitsplatz, an dem die Intimität gewahrt bleibt, ist die Toilette. Routinemäßiges Verhalten bei Körperpflege, beim Aufräumen des Zimmers sowie persönlicher Dinge bringt erheblichen Nutzen. Das gepflegte Aussehen vermittelt ein Bild der Würde und Selbstachtung, was vielfach dazu beiträgt, ein positives Selbstbild zu entwickeln.

Das Gleiche gilt für extremen Ordnungssinn im Bereich des Zimmers und des persönlichen Eigentums. Ein zusätzlicher Vorteil ergibt sich daraus, dass die Familienangehörigen oder die Betreuer im Falle von Wohngemeinschaft-

ten diese Art von routinemäßigem Verhalten häufig zu schätzen wissen.

Zuletzt sei noch hervorgehoben, dass Gewohnheiten ein wirksames Mittel des Ausdrucks und des Kontaktes zu anderen darstellen. Besonders für Menschen mit Down-Syndrom trifft dies insofern zu, da ihre verbalen Fähigkeiten begrenzt sind. Jede Gewohnheit ist die unmissverständliche Erklärung einer persönlichen Vorliebe. Die täglich wiederkehrenden Gewohnheiten drücken z.B. aus, wie jemand sein Leben organisiert, was ihm wichtig ist in Bezug auf Körperpflege, Aussehen, soziale Kontakte, Freizeitgestaltung und Arbeitsleben und was er auf dem Gebiet der Musik, Kunst oder zum eigenen Zeitvertreib bevorzugt. Jede hier getroffene Wahl trägt ihrerseits dazu bei, den individuellen Lebensstil und die eigene Persönlichkeit zu bilden und zu bestimmen.

Nachteile und kleinere Schwierigkeiten

Neben vielen Vorteilen weist routinemäßiges Verhalten auch einige Nachteile auf, die manchmal zu Schwierigkeiten führen. Sie müssen jedoch keineswegs schwer wiegend sein, sofern die Betreuer damit angemessen umgehen. Wenn jemand beispielsweise im Familien- oder Freundeskreis immer wieder vom gleichen Thema, wie etwa von seiner Lieblingssportmannschaft, spricht, so kann dies seine Mitmenschen zwar aufregen, es muss aber das Zusammenleben nicht wirklich beeinträchtigen. Es gibt andere Angewohnheiten, die nur dann als angepasst gelten, wenn sie am angemessenen Ort und zur rechten Zeit durchgeführt werden. So wird z.B. die Angewohnheit, das Badezimmer zu putzen, von den Familienangehörigen dann nicht mehr geschätzt, wenn dieser Vorgang morgens stattfindet, wo sich alle gleichzeitig für ihre Arbeit zurecht machen müssen. Genauso wünscht sich der Geschäftsinhaber eines Restaurants wohl saubere Toiletten für sein Lokal, kann aber nicht in Kauf nehmen, dass die Kunden lange warten müssen, bis eine allzu gründliche Reinigung endlich abgeschlossen ist.

Im Zentrum für Erwachsene mit Down-Syndrom haben wir auch beobachtet, dass paradoxerweise das Bedürfnis eines Menschen nach Ordnung

und Regelmäßigkeit im Widerspruch zu seinem eigenen Sauberkeitssinn und seiner peinlichen Genauigkeit stehen kann. So ziehen es manche vor, immer wieder dasselbe Hemd oder dieselbe bequeme Hose zu tragen, anstatt eine neue, etwas weniger bequeme anzuziehen. In ähnlicher Weise falten andere die schmutzige Wäsche zusammen, statt sie gleich in den dafür vorgesehenen Wäschekorb zu werfen.

Ernsthaftere Schwierigkeiten

Eine Angewohnheit ist hingegen unangepasst, wenn wichtige Lebensbereiche dadurch beeinträchtigt werden. Dies kann in unterschiedlicher Weise geschehen. Einige Menschen beharren kompromisslos auf ihren Gewohnheiten, was sie schließlich daran hindert, an anderen, für sie wichtigen, Tätigkeiten teilzunehmen. Es kann sich beispielsweise jemand darauf versteifen, sein Zimmer zu putzen oder den Nachmittag in gewohnter Weise zu verbringen, anstatt sich für eine gesellschaftliche Unternehmung oder eine Freizeitaktivität zu entscheiden, die für seine Gesundheit und sein Wohlergehen wertvoll wäre.

Manchmal wird aus einem bestimmten Verhalten eine schlechte Angewohnheit. Wir haben beispielsweise Personen gesehen, für die Schlafmangel ein ernsthaftes Problem darstellt. Dies geschieht, wenn man sich angewöhnt, spätabends noch fernzusehen, selbst wenn man am nächsten Morgen früh aufstehen muss, um in die Arbeit oder Schule zu gehen. Manche Menschen nehmen ungesunde Essgewohnheiten an, wie den übermäßigen Verzehr von „junk-food“ oder Limonade. Einige entwickeln fixe Ideen, wie z.B. das Anhimmeln von realen Mitmenschen oder Stars oder auch die Trauer um den Verlust eines nahen Verwandten. Andere versteifen sich auf ein bestimmtes Verhalten, das entweder Teil einer gewöhnlichen Tätigkeit, wie die Haushaltsführung, sein kann oder auch nichts mit normaler Routine zu tun hat, wie das Betätigen einer WC-Spülung oder das Ein- und Ausschalten von Lichtern.

Die Vorteile von Routine aufgrund von Regelmäßigkeit, Ordnung und Wiederholung können zu ernsthaften Nachteilen werden, wenn Flexibilität gefragt ist. Die durch routinemäßiges Vorgehen bei einer bestimmten Tätigkeit erwor-

bene Selbstständigkeit kann verloren gehen, wenn die Person unfähig ist, sich den alltäglichen, unausweichlichen Veränderungen anzupassen. So haben manche Menschen Schwierigkeiten, ihr gewohntes morgendliches Programm abzuändern, wenn der Bus, der sie zur Schule oder Arbeit bringt, früher als üblich fährt. Auch wenn Arbeitszeiten oder -inhalte von der Routine abweichen, kann es Anpassungsschwierigkeiten geben.

Abgesehen von diesen Herausforderungen im Alltag können wichtige Ereignisse oder eine Wende im Leben eines Menschen schwer wiegende Probleme mit sich bringen, wenn es heißt, eingefahrene Gewohnheiten zu verändern. Solche Situationen sind z.B. der Schulabschluss, der Auszug aus dem Elternhaus oder der Verlust eines Elternteiles oder eines Betreuers. Diese Veränderungen zerstören häufig die solide Grundlage aus fest verankerten Gewohnheiten, die das Zurechtkommen im Alltag bisher bestimmt haben. Manche Menschen verharren dennoch in ihren alten Gewohnheiten oder verfangen sich in einem bestimmten Verhalten.

Wird das Bedürfnis einer Person, seinen Gewohnheiten nachzugehen, von den Betreuern als Widerspenstigkeit interpretiert, so kann dies zu gravierenden Konflikten führen. Viele Menschen mit Down-Syndrom versuchen beispielsweise eine Tätigkeit zu beenden, bevor sie eine neue, ihnen zugewiesene Aufgabe in Angriff nehmen. Meint der Betreuer nun, das Hinauszögern der neuen Aufgabe geschehe aus einer Widerstandshaltung heraus, so beginnt hiermit leider ein Konflikt, der sich mit der Zeit verschärfen kann. Ein Insistieren von Seiten des Betreuers bewirkt dann, dass die Person mit Down-Syndrom mehr und mehr abblockt.

Ähnliche Schwierigkeiten können auftreten, wenn die Hausordnung eines Wohnheimes das Einhalten von Gewohnheiten erschwert oder unmöglich macht. Um für Gerechtigkeit zu sorgen, sehen viele solcher Hausordnungen beispielsweise vor, dass jeder Heimbewohner eine bestimmte Aufgabe für jeweils eine Woche übernimmt. Erwartungsgemäß ziehen es einige vor, die gleiche Aufgabe über einen längeren Zeitraum zu erfüllen, statt sich im Einwochenrhythmus abzuwechseln. Versucht die

Damit Personen mit Down-Syndrom flexibel auf Veränderungen reagieren können, sollten sie frühzeitig in ihrem Leben die kleinen Variationen und Herausforderungen des Alltags zu beherrschen lernen.

Heimleitung solch eine Regelung zwingend vorzuschreiben, so sind Konflikte vorprogrammiert. Auf diese Art von Problemen sind wir in den meisten der Einrichtungen gestoßen, in denen man wenig Erfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom hatte. Auch in der Arbeitswelt begegneten uns ähnliche Schwierigkeiten. Wir sind der Meinung, dass diese Fehlinterpretation von Routine einer der Gründe dafür ist, dass Menschen mit Down-Syndrom den Ruf haben, „stur“ zu sein.

Empfehlungen an die Betreuer

Wenn wir eine Person antreffen, die anscheinend an eine solche Angewohnheit oder an ein Ritual gebunden ist, empfehlen wir den Betreuern, jegliche Faktoren, die das Problem auslösen oder verschlimmern könnten, zu identifizieren und möglichst gering zu halten. In

manchen Fällen genügt die Verminderung der Spannung, um jemanden aus seiner Blockade herauszuholen. In anderen Fällen ist nach dem Abbau von Stress das Eingreifen des Betreuers nötig. Muss gehandelt werden, sollen die Verantwortlichen die scheinbar blockierte Person rücksichtsvoll ansprechen. Jeglicher Versuch, diese unter Druck zu setzen, wird das Problem wahrscheinlich verschärfen. Betreuer, die im Umgang mit diesen Situationen erfolgreich sind, haben Verständnis für die Notwendigkeit und den Nutzen von Routine. Anstatt die betreffende Person direkt und energisch anzusprechen, helfen sie ihr langsam und behutsam, die Angelegenheit in positiver Weise zu lösen. Dieses vorsichtige Herangehen führt zu weiteren Schritten, die dann zur Grundlage für eine neue und produktive Gewohnheit werden.

Die Betreuer müssen sich auch bewusst sein, dass die Probleme, die eigentlich mit den Gewohnheiten zusammenhängen, als schlechtes Betragen erscheinen können. Dies kann vorkommen, wenn eine Angewohnheit als Aufsässigkeit gedeutet wird. Wir haben festgestellt, dass sich die Probleme leichter lösen lassen, wenn die Betreuer erst einmal verstanden und akzeptiert haben, dass Angewohnheiten nützlich sein können. Die Spannung und die Feindseligkeit, die durch die Fehlinterpretation einer Angewohnheit entstanden sind, sowie der Machtkampf, zu dem sie geführt haben, werden häufig durch mehr Entgegenkommen und Kooperation zwischen dem Betreuer und der Person mit Down-Syndrom ersetzt.



Immer neue Herausforderungen und ein abwechslungsreicher Alltag fördern die Flexibilität.

Hermine Fraas lernte mit 40 Jahren noch den Umgang mit dem Computer, schreibt Briefe und Geschichten und ist bei Lesungen, zusammen mit ihrer Mutter, im Einsatz.

Eltern und Betreuer, die professionelle Hilfe für eine Person suchen, die von einer bestimmten Angewohnheit nicht loskommt, sollten sich an einen Fachmann wenden, der in der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom erfahren ist. Fachleute können Experten in einigen Bereichen sein, aber Eltern haben eine lebenslange Erfahrung und sind Experten ihres Kindes. Unserer Erfahrung nach liegen Eltern mit ihrem Instinkt im Allgemeinen richtig und sie haben Verständnis für die Angewohnheiten, die das Mitglied ihrer Familie entwickelt hat. Dies trifft ebenso für andere Betreuer zu, die eine dauerhafte Beziehung zu der betreffenden Person unterhalten haben. Versichern Sie sich, dass der Fachmann aufmerksam zuhört und alle Lebensbereiche der Person analysiert (Gesundheit, wichtige Veränderungen im sozialen Umfeld sowie in Schule bzw. Arbeit oder andere beunruhigende Faktoren), um mögliche Ursachen des Problems herauszufinden. Vergewissern Sie sich, dass der Fachmann seine Aufgaben erfüllt, bevor er eine Diagnose stellt.

Vorbeugende Maßnahmen

Je eher und öfter ihnen dazu Gelegenheit gegeben wird, desto wahrscheinlicher ist es, dass sie die Fähigkeiten erlangen, sich möglichen Veränderungen in ihrem Leben anzupassen. Die Personen entwickeln auf diese Weise ein Muster, nach dem sie die Veränderungen leicht bewältigen können. Eine weitere und wichtige vorbeugende Maßnahme ist die, dass sich Eltern oder andere verantwortliche Personen an die Schule oder Arbeitsstelle wenden, um sich zu vergewissern, dass man dort eindeutig Verständnis für das Wesen und den Nutzen von Routine und Gewohnheit hat.

(Der Autor dieses Artikels arbeitet als Psychologe am Zentrum für Erwachsene mit Down-Syndrom des Allgemeinen Lutherischen Krankenhauses.)

Quelle

Routinas y hábitos in Revista Síndrome de Down, 16:56-58, 1999

(Anmerkung der Übersetzerin: Leider diente für die vorliegende Übersetzung nicht die englische Originalfassung, sondern lediglich der ins Spanische übersetzte Text als Vorlage.)

Eine Ambulanz für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom

In letzter Zeit bekommen wir viele Anfragen von Eltern und Geschwistern erwachsener Menschen mit Down-Syndrom. Sie beklagen sich darüber, dass es für diesen Personenkreis so wenig Hilfen gibt. Die meisten Ärzte kennen sich mit den Down-Syndrom-spezifischen Besonderheiten, die im Erwachsenenalter auftreten können, nicht aus. Psychologische Begleitung oder eine angemessene weiterführende Förderung ist kaum vorhanden.

Auch in den USA hat man diese Probleme erkannt, deshalb sind dort in den letzten Jahren spezielle Beratungsstellen für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom entstanden. Wir berichten hier über die erste Ambulanz, das Adult Down-Syndrome Center in Illinois, Chicago.

Das Zentrum für Erwachsene mit Down-Syndrom, eine multidisziplinäre Ambulanz in Glenview, Illinois, einem Vorort von Chicago, bietet eine umfangreiche medizinische und psychosoziale Beratung für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom an, sie arbeitet in erster Linie präventiv.

Die Ambulanz ist entstanden aus einer beispielhaften Zusammenarbeit von drei Gruppierungen: der Nationalen Down-Syndrom-Vereinigung (NADS) einer Elternorganisation, dem Advocate Health System, einer großen Krankenkassenversicherung, und dem Institut für Human Development der Universität von Illinois in Chicago, einem Institut, dessen Ziel es ist, die Interessen der Menschen mit einem Handicap zu vertreten.

Das Zentrum wurde gegründet auf den dringenden Wunsch von Eltern der NADS. Obwohl diese Eltern in der Lage gewesen waren, ihren Kindern mit

Down-Syndrom zu helfen, waren sie äußerst frustriert über den Mangel an Wissen über Erwachsene mit Down-Syndrom und über das Desinteresse an diesem Personenkreis.

Eltern drängen auf bessere medizinische und psychosoziale Hilfen

Eine Umfrage unter den Eltern dieser Organisation zeigte, wie dringend notwendig ein solcher Beratungsdienst im medizinischen und psychosozialen Bereich für erwachsene Menschen war.

Die Ambulanz für Erwachsene mit Down-Syndrom wurde dann, als Reaktion auf das Drängen der Eltern, im Januar 1992 gegründet. Sie bietet u.a. einen umfassenden medizinischen Service, als Ergänzung zu den bestehenden medizinischen Diensten z.B. durch den Hausarzt und verschiedene Fachärzte. Die Betonung liegt auf der Präventivmedizin und auf psychosozialen Aspekten.

Gründliche Gesundheitchecks

Der erste Kontakt wird telefonisch hergestellt. Ein medizinischer Assistent bespricht mit den Eltern oder Begleitern des Menschen mit Down-Syndrom, welche Probleme vorliegen, welche Wünsche die Familie hat usw. Ein Termin wird festgelegt. Vorab wird ein Informationspaket verschickt. Dieses enthält eine genaue Beschreibung über die Arbeit der Ambulanz, zwei Fragebögen zu medizinischer Vorgeschichte und sozialen Kompetenzen. Diese Informationen werden vom medizinischen Leiter überprüft, der festlegt, welche Untersuchungen (Labortests, Röntgenaufnahmen usw.) notwendig sind. Entscheidungen über eventuelle weitere Tests werden am Besuchstag selbst diskutiert.

Der medizinische Leiter begutachtet jeden Patienten aufgrund der Anamnese und einer gründlichen Untersuchung. Auf Formularen, die speziell für Erwachsene mit Down-Syndrom entwickelt wurden, werden diese Daten festgehalten. Die weiteren Untersuchungen beinhalten u.a. einen Sehtest und Krebsvorsorgeuntersuchungen. Ein Audiologe fertigt ein Audiogramm an und eine Ernährungsberaterin gibt Empfehlungen für die Ernährung oder stellt, wenn nötig, eine Diät zusammen. Die Labortests umfassen eine komplette Blutuntersuchung, u.a. auch eine Überprüfung der Schilddrüse.

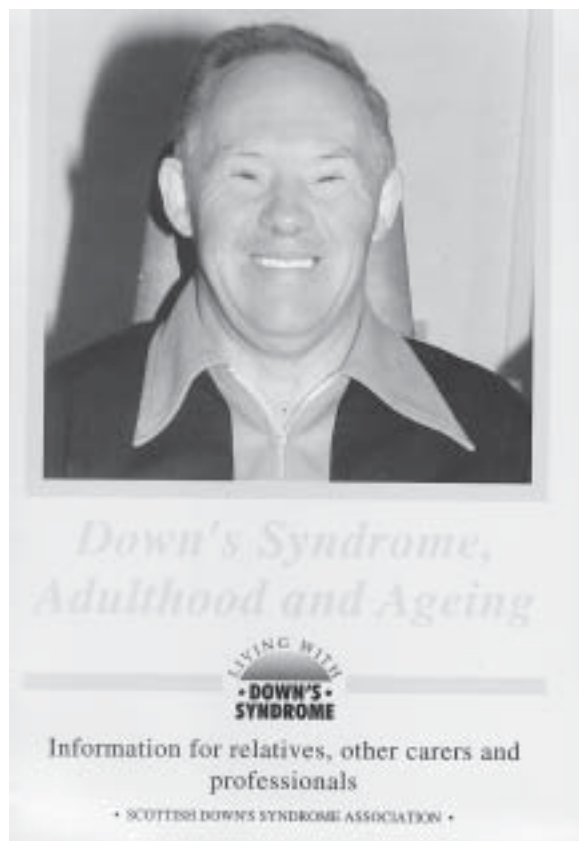
Psychosoziale Beratung

Jeder Patient hat dann ein Gespräch mit dem Sozialpädagogen vom „Family Program“, der wichtige aktuelle psychosoziale Themen und Probleme anspricht. Informationen werden so direkt vom Patienten und seinen Eltern oder den Begleitern gesammelt. Dabei geht es u.a. um die persönlichen und sozialen Fähigkeiten des Menschen mit Down-Syndrom, seine Stärken und Schwächen, finanzielle Hilfen, seinen Zugang zu Weiterbildungsmöglichkeiten und Freizeitangeboten und sein Netzwerk von Familie, Freunden und anderen Begleitern.

Die Checkliste für psychosoziale Probleme wird in einem strukturierten Interview mit dem Patienten und seinem Begleiter bearbeitet. Dieses Interview basiert auf dem Testverfahren *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* und wurde von Dennis Mc Guire weiterentwickelt und speziell

Es gibt noch sehr wenig Informationen über die Probleme und Bedürfnisse älterer Menschen mit Down-Syndrom.

Eine kleine Broschüre zu diesem Thema wurde vom schottischen Down-Syndrom-Verein herausgegeben.



angepasst an die Bedürfnisse und an die sprachlichen Schwierigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom. Ein weiterer Test, *Developmental Diagnostic Profile*, wird u.a. benutzt, um die Lebenstüchtigkeit zu überprüfen. Dieses Verfahren, das bei jedem Besuch wiederholt wird, gibt dann eine gute Übersicht über die Selbstständigkeit der betroffenen Person. Eventuelle Veränderungen im Verhalten könnten dann ein Hinweis sein auf frühe Alterungsprozesse oder Demenz, Bereiche, in denen gerade erste Erfahrungen gesammelt werden und uns mehr lehren würden über den alten Menschen mit Down-Syndrom.

Ratschläge und Empfehlungen

Alle Untersuchungen und Gespräche werden wenn möglich an einem einzigen Tag durchgeführt. Zum Abschluss werden in einem kurzen Gespräch die wichtigsten Befunde noch einmal erörtert. Ein ausführlicher Bericht wird den Eltern oder den Begleitern des Patienten innerhalb einer Woche zugeschickt. Auch der behandelnde Hausarzt bekommt diesen Bericht. Darin ist ausführlich die gesundheitliche Situation des Menschen mit Down-Syndrom geschildert, es werden Empfehlungen gegeben für eventuelle weitere Untersu-

chungen und Behandlungen, notwendige Tests usw.

Außerdem wird eine detaillierte Auflistung der persönlichen und sozialen Kompetenzen zusammengestellt. Es wird klar umschrieben, in welchen Bereichen es Schwierigkeiten gibt und wie damit umzugehen ist. Es werden Empfehlungen gegeben für geeignete Therapien oder Fortbildungsmaßnahmen.

Patienten können bei Problemen zu jeder Zeit die Ärzte und Therapeuten in der Ambulanz konsultieren. Es wird empfohlen, die Untersuchung jährlich zu wiederholen.

Eltern sind extrem dankbar, die Möglichkeit zu haben, Fachleute zu sprechen, die die Probleme von älteren Menschen mit Down-Syndrom kennen und dafür Verständnis haben. Die Ambulanz wird sehr gut angenommen und dient inzwischen als Modell für eine Reihe anderer neu entstandener Zentren, die sich auf die Bedürfnisse von Erwachsenen mit Down-Syndrom konzentriert haben.

Quelle:

Brian Chicoine, Dennis McGuire, Sheila Hebein, Donna Gilly: *Development of a Clinic for Adults with Down Syndrome, Mental Retardation Vol. 32, No. 2, 100-106, April 1994*

Funktionelle und strukturelle Störungen des Stirnhirns bei Menschen mit Down-Syndrom – Konsequenzen für Verhaltens- und Lernentwicklung

Monique Randel-Timpermann

Die Entwicklung des Gehirns hat im Laufe von Jahr-millionen dazu geführt, dass sich der Mensch einer immer komplexeren Umwelt anpassen konnte. So entstand schließlich die Sprache: Sie gab dem Menschen nicht nur die Möglichkeit, mit anderen Gruppenmitgliedern Erfahrungen auszutauschen, sondern auch die Fähigkeit, Geschehnisse zu überdenken und Zukunftspläne zu entwerfen. Gemeinsam konnte die Gruppe sich auf kommende Ereignisse vorbereiten. Das gab ihr einen Überlebensvorteil gegenüber anderen Bewohnern dieser Erde.

Voraussetzung für ein so erfolgreiches soziales Netz waren eine Umstrukturierung und eine Vergrößerung des Gehirns. Im Vergleich zu unseren Vorfahren gewann vor allem jener Gehirnbereich an Gewicht, der sich hinter der Stirn verbirgt, Stirnhirn oder Frontalkortex genannt. Erst hierdurch wurden „bewusstes“ Erleben, Denken und Handeln möglich. Diese Fähigkeiten haben sich nicht nur in der Geschichte der Menschheit spät entwickelt, sie werden auch in der Entwicklung des einzelnen Individuums zuletzt voll funktionsfähig.

Organisation des Verhaltens

Für das menschliche Verhalten spielt das Stirnhirn eine überragende Rolle. Die Stirnlappen haben die Aufgabe, alle Informationen (äußere und innere Reize) zu verarbeiten und die Anforderungen an unser Gehirn so zu koordinieren, dass unser Verhalten, unsere Handlungen gezielt und entsprechend den Erfordernissen der Situation durchgeführt werden.

Neuropsychologen haben das Stirnhirn deshalb mit einem Dirigenten verglichen, der die Mitglieder seines Orchesters studieren und proben lässt, um dann nach und nach die einzelnen Instrumentenbereiche – die Bläser, die Streicher, die Schlagzeuge, usw. (die anderen Hirnbereiche) – zum harmonischen Zusammenspiel zu führen. Der Orchesterleiter hält Augen und Ohren offen und führt seine Musiker mit straffer Hand, auf die Perfektion der Ausführung bedacht.

Das Wissen darüber, wie unser Frontalhirn dies alles bewirkt, steckt noch in den Kinderschuhen. Man weiß aber, dass die Reifung der Funktionen äußerst komplex und dynamisch ist und sowohl von Erbfaktoren als auch von der jeweiligen Umgebung beeinflusst wird. Die heutige Neurologie ist durch die neuen bildgebenden Verfahren dabei, uns viel bessere Einblicke in unser Gehirn zu verschaffen.

Wir wissen mittlerweile, dass das Stirnhirn, wie auch andere Hirnbereiche, bei Menschen mit Down-Syndrom massiv gestört ist. Sowohl die Anatomie als auch die Physiologie (die Funktionsweise) des Gehirns der Menschen mit Down-Syndrom zeigt größere

Abweichungen im Vergleich zur Norm. Auch innerhalb des Syndroms sind die Unterschiede erheblich. Dies liegt vermutlich daran, dass unterschiedliche Erbanlagen Aufbau und Entwicklung der verschiedenen Hirnbereiche in unterschiedlichem Tempo erfolgen lässt, sodass ein Schereneffekt entsteht, dessen Öffnung gar nicht vorhersehbar ist. Wenn gewisse Basisfunktionen fehlen oder später reifen, bringt dies den gesamten Entwicklungsverlauf durcheinander.

Durch die wechselseitige Beeinflussung von Erbanlage und Umwelt führt dies schließlich zu einer ganz individuellen Ausprägung von Stärken und Schwächen.

Greift man das Bild des Orchesterleiters wieder auf, so erlaubt dieser bei Menschen mit Down-Syndrom schon einmal Dissonanzen. Mal verpasst er einen Einsatz; mal vergisst er eine Partie zu drosseln oder anzufeuern; andere Partien lässt er erst gar nicht proben. Er ist nicht in der Lage, seine Musiker taktgleich auf hohem Niveau spielen zu lassen.

Aufgaben des Frontalhirns: Steuerung der Persönlichkeit, der Emotionen und der intellektuellen Fähigkeiten

Welche sind nun die Aufgaben des Frontalhirns? Das Stirnhirn bestimmt die Persönlichkeit; es steuert die emotionalen Reaktionen, das Sozialverhalten und eine Reihe kognitiver Fähigkeiten, die uns in die Lage versetzen, uns als intelligente, mit Vernunft behaftete Individuen zu verhalten. So regelt und dosiert es unsere Aufmerksamkeit und plant alle Zwischenschritte, damit eine einmal begonnene Handlung gezielt, geordnet und doch flexibel abläuft. Es hat einen Kurzzeitspeicher, in dem es alle Eindrücke so lange festhält, bis sie für die jeweilige Handlung – das jeweilige Verhalten – nicht mehr gebraucht werden. Dabei stützt es sich auf unsere Erfahrungen und Erinnerungen, die es in vielen Untersystemen organisiert hat und bereithält. Es entscheidet, wann man sich an etwas erinnern soll, und ruft ganz gezielt unser Wissen ab. Es kann sich dabei die Dinge abstrakt vorstellen, denn es hat gelernt, Symbole – Bilder, Gesten, Worte – zu verwenden. Es bedient sich der Sprache, die uns so von dem Zwang befreit, nur „tastbare“,

mit den Sinnen unmittelbar erfahrbare Informationen verarbeiten zu können. Wir können die Folgen unserer Handlungen „im Kopf“ vorwegnehmen, ohne sie auch tatsächlich erfahren zu müssen. Wir sind nicht von unmittelbaren Reizen – einem Bild, einem Geräusch, einer Berührung, einer inneren Empfindung – abhängig, um uns eine Situation vorstellen zu können oder zum Handeln aufgefordert zu werden.

Durch gezielte Aufmerksamkeit beobachtet und analysiert unser Gehirn unsere Umwelt und konzentriert sich auf die angemessene Reaktion. Wie ein mächtiger Computer überwacht und koordiniert es in jedem Augenblick Tausende von Vorgängen. Im Gegensatz zum Computer entscheidet es aber selbst, welche Schritte erforderlich und zweckmäßig sind. Das Stirnhirn hilft uns, äußere Reize zu gewichten, damit wir nicht jedem Reiz zwangsweise ausgeliefert sind. Wir müssen nicht sofort reagieren, wir können erst verschiedene übergeordnete Aspekte berücksichtigen und unangebrachte Reaktionen unterdrücken.

Gelingt dies nicht, dann fangen wir an, uns mit unwichtigen Dingen zu beschäftigen, und vernachlässigen Wesentliches. Obwohl wir es vielleicht besser wissen, können wir von einer begonnenen Handlung nicht ablassen. Wir werden unflexibel und starr und verlieren uns in sinnlosen Wiederholungen; unangemessenes Verhalten kann nicht gehemmt oder unbewusste Reaktionen können nicht unterdrückt werden.

Das Stirnhirn unterstützt uns bei der Einhaltung von Regeln, auch sozialer Regeln. Es bewertet unsere Emotionen und greift auch hier steuernd ein, damit wir das richtige Maß finden. So reguliert es auch die bei jedem Verhalten erforderliche Motivation und unser Gedächtnis.

Steuerung des Verhaltens in neuen Situationen

Das Stirnhirn tritt vor allen Dingen dann in Aktion, wenn eine Situation neu ist oder unerwartete Elemente enthält, d.h., wenn nicht auf Routine und automatisches Verhalten zurückgegriffen werden kann. Störungen machen sich deshalb vor allem in Lernsituationen bemerkbar. Der hierarchische Aufbau bedeutet, dass Störungen des Stirnhirns

automatisch auch Störungen auf unteren Ebenen nach sich ziehen müssen. So kann der Ablauf ganz einfacher Verhaltensweisen gestört sein, obwohl dort eigentlich keine Probleme vorliegen. Je nachdem können deshalb Fehlfunktionen des Frontalkortex zu leichten Lern- und Verhaltensstörungen, aber auch zu schwerer geistiger Behinderung und psychischen oder psychiatrischen Störungen führen.

Haben wir einmal etwas gelernt, ist uns eine Verhaltensweise zur Routine geworden, dann blendet das Stirnhirn sich aus. Wir können unbewusst das Richtige tun: z.B. die vielen einzelnen Handlungen beim Autofahren durchführen, während wir uns auf das Autoradio konzentrieren, oder das unendlich komplexe Zusammenwirken von Absichten, Wissen, Gefühlen, Gedanken und Muskeln beim Sprechen, ohne dass wir uns der einzelnen Aspekte und Schritte bewusst werden. Tritt aber eine unerwartete Situation auf, entscheidet das Stirnhirn blitzschnell, was zu tun ist, und wir werden uns wieder der Sache und unserer Empfindungen bewusst.

Zentrale Steuerung der Sprache

Die menschliche Sprache beruht auf einer äußerst komplexen Integration von sensorischer und symbolischer Verarbeitung feinmotorischer Fertigkeiten, sprachlichem Gedächtnis und gelerntem grammatischen Mustern. Ohne die Fähigkeiten des menschlichen Frontalhirns wäre Sprache daher nicht möglich. Nicht nur weil von dort aus die Gesichts- und Sprechmuskulatur gesteuert wird, sondern vor allem weil Sprache den Entwurf von Konzepten, planungsvolles Handeln, gezielten Wissensabruf und symbolisches Denken erfordert, auch wenn oder gerade weil dies meist automatisch und unbewusst erfolgt. Das Stirnhirn regelt die übergeordneten Beziehungen zwischen Symbolvorstellungen (Worten, Bildern), dem Gedächtnis und allen Informationen und Reizen, die dem Organismus zugeführt werden. Es sorgt so für eine automatische Abstimmung zwischen Umweltsituation und Art und Weise unserer Äußerungen.

Damit wir uns mit unseren Mitmenschen austauschen können, muss das Stirnhirn neben der Fähigkeit, mit Symbolen und Worten umzugehen, zentral Bedeutungsinhalte aufrufen, sortieren

und bewerten; Gedanken ordnen, Grammatik und Lautfolgen regeln; die Sprechmuskulatur steuern und schließlich Gespräche initiieren und aufrechterhalten. So entsteht eine ständige, äußerst genaue und fast gänzlich automatische Abfolge von Bewegungen und Formulierungen, wobei viele andere nicht-verbale Elemente mitbeachtet werden: die subtilen nicht-sprachlichen Kommunikationsregeln wie etwa Blickbewegungen, Kopf- und Körperhaltung, Sprachmelodie und Lautstärke der Stimme, Sprachrhythmus, Gestik, Nähe oder Distanz, die alle eine so wichtige Rolle in der Akzeptanz durch unsere Mitmenschen spielen.

Wir alle verwenden Sprache auch als innere Handlungsregulierung bei komplizierten Sachverhalten. Wie junge Kinder reden Menschen mit Frontalhirnstörungen aber häufiger laut mit sich selbst oder setzen hilfsweise Gesten ein, weil sie ihr Verhalten so besser steuern können.

Zur Erfüllung all seiner Aufgaben ist das Frontalhirn auf die Intaktheit vieler anderer Hirnbereiche und Funktionen angewiesen: zum Beispiel die Bereiche, die Hören, Sehen, Fühlen und Bewegen verarbeiten. Auch das allgemeine Erregungsniveau, die „Wachheit“, muss gesteuert werden; durch die Beteiligung der Gefühle erfolgt eine Bewertung der Situation, die wichtigste Voraussetzung für Entscheidungen. Der Intelligenzquotient ist von diesen Funktionen zwar unabhängig, aber Funktionsstörungen des Frontalhirns führen zwangsläufig zu beschränkteren IQ-Leistungen, denn im Stirnhirn werden fortlaufend die Entscheidungen über die Art der Antwort getroffen. Dabei ist auch die Verarbeitungsgeschwindigkeit ein bestimmender Faktor der Intelligenz.

Das Gehirn mit all seinen Funktionen ist etwa bis zur Pubertät voll ausge-reift. Danach ist es aber noch begrenzt plastisch: Durch Lernerfahrungen können Strukturen geändert werden. Nach einem Unfall oder einem Hirnschlag können andere Gehirnbereiche lernen, bestimmte Funktionen zu übernehmen. Das ist der Zweck von Therapie und Rehabilitationsmaßnahmen.

Funktionsbeeinträchtigungen

Die Kenntnisse über Beeinträchtigungen der Funktionen hat man aus Befunden nach Unfällen gewonnen. Deshalb

sind sie nur begrenzt auf Menschen übertragbar, die mehrfache Zerebralstörungen haben, wie dies beim Down-Syndrom der Fall ist. Die möglichen Ausfälle sind sehr vielfältig, da es viele Millionen Verbindungen des Stirnhirns mit anderen Hirnbereichen gibt, die je nach Ort der Störung unterschiedliche Störungs- oder Verhaltensbilder hervorrufen.

In der Regel finden sich Menschen mit Stirnhirnfehlfunktionen im Alltag schwerer zurecht, vor allem in Situationen, die nicht dem normalen Verlauf entsprechen. Sie haben ganz allgemein Probleme, sich umzustellen oder anzupassen. Häufig haben sie Störungen im Sozialverhalten oder Schwierigkeiten im Beruf.

Kinder haben Probleme in ihrer Entwicklung, in der Sprache oder im Spielverhalten, in ihren Bewegungsabläufen oder in den schulischen Leistungen. Dies fällt vor allem dann auf, wenn höhere Anforderungen an das Kind gestellt werden: wenn es sprechen lernt, sich im Kindergarten unangepasst verhält oder bei manchen Aufgaben in der Schule versagt.

Die Probleme sind äußerlich häufig nicht „sichtbar“, wodurch sich im Alltag dieser Menschen ständig versteckte Hürden auftun. Ihre Auffälligkeiten werden falsch interpretiert.

„Normale“ Kinder können durch die Auseinandersetzung mit ihrer Umwelt entdecken und erfahren, wie Dinge und Menschen sind. Sie werden von dieser Umwelt beeinflusst, aber sie können sie ebenfalls ihren Bedürfnissen entsprechend beeinflussen. Kinder und Erwachsene mit Stirnhirnstörungen können dies nicht im gleichen Maße, deshalb entwickeln und verhalten sie sich anders. Sie brauchen daher besondere Anleitung und Hilfestellung beim Erkunden und Lösen der täglichen Anforderungen. Damit sie eine Situation oder eine Aufforderung erfassen können, müssen oft mehrere Sinne angesprochen werden, z.B. indem man sie berührt, ihnen etwas zeigt oder sie an der Hand führt: Die Aufforderung muss konkret, sichtbar oder tastbar gemacht werden, weil sie sonst keine automatische Verhaltensreaktion hervorruft. Sie brauchen dementsprechend zusätzliche Hinweise, um durch Denken oder Rückgriff auf Erfahrungen entscheiden zu können, was zu tun ist. Wie Rollstuhlfahrer brauchen

sie, im übertragenen Sinne, eine Bewegungshilfe und abgesenkte Bordsteine.

Störungen der intellektuellen Fähigkeiten

Im kognitiven Bereich zeigen sich die Schwierigkeiten vor allem in neuen Situationen oder in Lernsituationen. Vor allem dann, wenn vorherige Erfahrungen unter veränderten Bedingungen eingesetzt werden sollen, können die gestellten Aufgaben nicht mehr zuverlässig erledigt werden. Die betroffenen Menschen verhalten sich dann nicht immer situationsgerecht: Früheres Verhalten, was vielleicht unter anderen Umständen erfolgreich war, in der Situation jedoch nicht angebracht, wird nicht immer unterdrückt.

Der Wisconsin Card Sorting Test ist ein gängiges Verfahren, um die Neigung, zweckloses oder unangemessenes Verhalten zu wiederholen (Perseverationen) festzustellen. Hierbei sollen Karten aufgrund bestimmter Merkmale, z.B. eine Farbe, so lange sortiert werden, bis eine andere Anweisung kommt. Menschen mit Stirnhirnausfällen verstehen die Anweisung zwar, sie können sie oft sogar wiederholen, aber dennoch fahren sie mit der alten Farbe fort. Sie sind nicht flexibel genug, zwischen alten und neuen Anweisungen – zu entscheiden. Ihr Problem besteht darin, dass sie alte Informationen im Arbeitsgedächtnis wach halten müssen, um daran erinnert zu werden, dass diese nicht zu einer Handlung führen dürfen.

Diese Störung ist dann zu beobachten, wenn die Aufgabe Kurzzeit-speicherung, Aufmerksamkeit, Interpretation des Kontextes und Unterdrückung von Reaktionen erfordert. Menschen mit einer Fehlfunktion des Stirnhirns haben es daher auch schwer, wenn Erfolg oder Misserfolg einer Handlung für den nachfolgenden Schritt ausschlaggebend ist, wie man dies z.B. bei der Lösung einer Labyrinth-Aufgabe beobachten kann (auch hier muss nach jedem Schritt entschieden werden, ob man auf dem richtigen Weg ist). Sie können ihre Handlungen nicht richtig planen und sind darauf angewiesen, alle Schritte erst konkret auszuprobieren.

Wenn sie spontan verschiedene Verhaltensfolgen oder gleichzeitige Aufga-



Jan Berghäuser (5 Jahre),
Lernen durch Handeln

ben erfüllen sollen, blockieren sie, weil sie nicht vorausschauen, nicht auswählen bzw. nicht in der Lage sind, unterschiedliche Informationen gleichzeitig zu bearbeiten. Ihre Verhaltensprogramme sind insgesamt zu wenig zielgerichtet und daher instabil.

Störungen des Sozialverhaltens

Das Verhalten von Menschen mit Stirnhirnstörungen wird durch unmittelbare, offensichtliche Reize gelenkt; sie haben auch Schwierigkeiten, Beziehungen zwischen Ursache und Wirkung zu erkennen. Wenn sie die Perspektive eines anderen einnehmen sollen, können sie ihren eigenen Standpunkt nicht verlassen. Dies führt zu Schwierigkeiten im so genannten Sozialverhalten.

Die Störungen der Persönlichkeit und im sozio-emotionalen Verhalten sind aber auch auf eine unrealistische Einschätzung der eigenen Eigenschaften und der eigenen Wirkung auf andere zurückzuführen oder die Folge mangelnder Selbstregulierung und Impulskontrolle. Ihr Verhalten kann sowohl durch Euphorie und Überaktivität als auch durch Passivität und mangelnde Initiative gekennzeichnet sein.

Situationsirrelevante und unlogische Verhaltensformen sowie falsche Einschätzung sozialer Reize (die Interpretation des Verhaltens Dritter, ihr Ton, ihr Gesichtsausdruck) können ihre zwi-

schenschlichen Beziehungen schwer belasten.

Leider ist hiermit die Liste der möglichen Probleme für Menschen mit frontalen Hirnstörungen nicht erschöpft, da sie auf so viele unterschiedliche Hirnbereiche und neuronale Verbindungen Einfluss haben, können sie letztlich das gesamte Erleben und Verhalten beeinträchtigen.

Konsequenzen der hypofrontalen Strukturen für Menschen mit Down-Syndrom

Welche Konsequenzen ergeben sich nun für das Verhalten und die Lernfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom?

Viele Probleme, die oben geschildert wurden, kommen uns im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom bekannt vor. Im letzten Jahrzehnt hat man sich, dank neuer Techniken, ein besseres Bild ihrer neurologischen Probleme machen können, sodass der Zusammenhang zwischen den Besonderheiten ihrer genetischen Veranlagung und ihrem Verhalten deutlicher geworden ist. Dies macht bestimmte Rückschlüsse möglich. Studien, die besonders in England und Australien durchgeführt wurden, helfen auch einige der gängigen Klischees loszuwerden und die psychologischen Mechanismen, die die Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom mitbestimmen, besser zu verstehen. Bis

heute fehlt allerdings ein Gesamtüberblick ihres Lern- und Verhaltensprofils.

Hypofrontale Strukturen und Funktionen führen auch bei Menschen mit Down-Syndrom zu einer Beeinträchtigung ihres sozio-emotionalen Verhaltens, ihrer Persönlichkeit und ihrer kognitiven Fähigkeiten. Dies ist umso mehr der Fall, als auch andere Hirnbereiche, die unter die Regie des Stirnhirns fallen, Abweichungen zeigen. Dazu gehören z.B. das Kleinhirn und Hirnkerne, die die Bewegungsabläufe regeln, ebenso wie Zentren, die auditive Informationen entschlüsseln oder räumliche Beziehungen erfassen. Auch die Systeme für die Regulierung ihrer Wachheit und Aufmerksamkeit, ihrer Aktivität, ihrer Motivation, ihrer Emotionen und ihres Gedächtnisses sowie für die Steuerung vieler vegetativer Funktionen sind beeinträchtigt. Mehr noch als die IQ-Minderung sind es deshalb wahrscheinlich die abweichenden Frontalsysteme der Menschen mit Down-Syndrom, die ihr Verhalten und Lernvermögen beeinflussen.

Ein häufig festzustellender Motivationsmangel, Angst vor Versagen und Unwillen in neuen Lernsituationen oder mangelnde Fähigkeit, Erfahrungen in einem anderen Kontext umzusetzen, unflexible Starrheit, Inaktivität, aber auch ausufernde Emotionalität, die Menschen mit Down-Syndrom kennzeichnen können, wundern dann nicht mehr, wenn man weiß, welche Probleme die zentrale Kontrolle ihres Gehirns ihnen bereitet.

Aufgrund ihrer genetischen Besonderheiten verlaufen bei Menschen mit Down-Syndrom Reifung und Entwicklung des Zentralnervensystems nicht nur stark verlangsamt, sie verlaufen auch anders als die Norm, sodass übliche Maßstäbe oder Lernmodelle auf sie nicht ohne weiteres übertragbar sind.

Aber auch wenn Tempo und Verlauf ihrer Entwicklung nicht vorhersagbar und individuell sehr verschieden sind, ist die gute Nachricht, dass ihre Lernfähigkeit über die Pubertät hinaus bis ins Erwachsenenalter zu gehen scheint und Hirnstrukturen und -funktionen sowohl durch geeignete Förderung – die ein Leben lang fortgeführt werden sollte – als auch durch vermehrte Nutzung von vorhandenen Ersatzmechanismen positiv beeinflusst werden können. Nur wissen wir noch viel zu wenig darüber.

Lernen und Gedächtnis

Lernen und Gedächtnis sind eng miteinander verbunden. Das Gedächtnis von Menschen mit Down-Syndrom ist in vielfacher Hinsicht beeinträchtigt. Anatomische Bedingungen mit abweichenden Übertragungsstrukturen oder -mechanismen für die zu verarbeitenden Informationen, wahrscheinlich auch Regulierungsprobleme ihrer Emotionen, oder aber auch Kommunikationsstörungen zwischen den Hirnhälften führen dazu, dass die Speicherung von Wissen und Erfahrung, und somit das Lernen, erschwert wird.

Zunächst haben sie erhebliche Einschränkungen im Arbeitsgedächtnis, vor allem im sprachlichen Kurzzeitspeicher, weshalb es immer hilfreich ist, ihnen zusätzliche Gedächtnisstützen zu geben. Aber auch ihr Langzeitgedächtnis, auch wiederum besonders jene Inhalte, die sprachlich gespeichert werden, entwickelt sich verzögert und bleibt mangelhaft.

Julian Schuh (13 Jahre),
Erfolgslebnisse sind wichtig



Menschen mit Down-Syndrom können sich oft erstaunlich lange und genau an einzelne Ereignisse erinnern, aber generell geht ihnen die zeitliche Ordnung von Erfahrungen und Ereignissen verloren; auch das Abrufen von Wissen bereitet ihnen Schwierigkeiten. So fällt ihnen das Zurückschauen fast ebenso schwer wie das Vorausschauen.

Psychiatrische Störungen

Menschen mit Down-Syndrom sind anfälliger für bestimmte psychische bzw. psychiatrische Störungen, die mit einer Fehlfunktion des Frontalhirns in Zusammenhang gebracht werden. Dazu gehören u. a. das Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätssyndrom, autistische Züge, Depressionen oder die Alzheimer-Erkrankung. Auch hier können im Übrigen die Lebensbedingungen in hohem Maße zum Ausbruch der Störung beitragen. Leider werden Verhaltensauffälligkeiten häufig verkannt, obwohl genaue Kenntnis der frühen Symptome und angemessene Maßnahmen im sozialen Umfeld sehr förderlich bzw. vorbeugend wirken könnten.

Störungen der Kommunikation und der Sprachentwicklung

Welcher ist nun der Einfluss des Stirnhirns auf den häufig problematischen Bereich der Sprachentwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom? Sprache verstehen und Sprache verwenden hängen zu einem wesentlichen Teil von der einwandfreien Funktion mehrerer Hirnbereiche, die beim Down-Syndrom oft unterstrukturiert sind, ab.

Eine Unterfunktion des Stirnhirns beeinflusst die Sprache vor allem über die beeinträchtigten allgemeinen intellektuellen Fähigkeiten, die eine Voraussetzung bilden, Sprache überhaupt zu erlernen. Dazu gehören das bereits angesprochene Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis, Emotionsverarbeitung, gezielte Steuerung und Aufrechterhalten der Aufmerksamkeit, der Wachheit und der Motivation ebenso wie Planung der Handlungen und reibungslose Bewegungssteuerung.

Deshalb haben Menschen mit Down-Syndrom, bis auf wenige Ausnahmen, Probleme in allen Bereichen der Kommunikation. Dies betrifft sowohl das Mitteilen dessen was sie bewegt, als auch die sprachliche Form, in der dies zu geschehen hat. Sie haben Schwierig-

keiten, ihre Gedanken und ihre Sätze zu planen und auszusprechen. Auch fällt es ihnen oft schwer, Informationen lange genug zu behalten, um sie verstehen zu können und sich dann noch für eine angemessene Reaktion zu entscheiden. Personen mit Down-Syndrom haben oft einen gestörten Gedankenfluss. Die Schwierigkeiten, Informationen im Arbeitsspeicher zu analysieren und in der Reihenfolge ihrer Wichtigkeit zu beachten und zu ordnen, machen sich besonders in der Syntax bemerkbar. Auch das Verstehen komplexer Sätze, deren Wortwahl oder grammatische Struktur nicht offensichtlich ist, scheint erschwert. Zur Unterstützung des Verständnisses sind sie oft auf konkrete oder visuelle Hinweise angewiesen.

Sinnzusammenhang, Aussprache, Grammatik, Lautstärke, Sprachrhythmus, Gestik und Gesprächsfluss müssen gleichzeitig bearbeitet und automatisch umgesetzt werden. Je länger die Sätze sind, desto störanfälliger wird die Bewegungsplanung. Die oft beobachteten Ausspracheprobleme (Dysarthrie, aber auch Sprachapraxie) haben etwas mit den Schwierigkeiten zu tun, feine, erlernte Bewegungsabläufe zu koordinieren und zu steuern.

Die Antriebsarmut, die auch häufig mit dem Syndrom einhergeht, macht sich ebenfalls hemmend im Denken und in der Sprache bemerkbar.

Demgegenüber, obwohl weniger häufig, gibt es Störungen, die zu eher inhaltlosem Aneinanderreihen von (teils grammatikalisch korrekten) Satzbrocken bzw. zu einem kaum zu bremsenden, bedeutungsarmen Redefluss führen.

Die Schwierigkeiten in der Kommunikation können schließlich auch damit zusammenhängen, dass die Verbindungen beider Hirnhälften von Menschen mit Down-Syndrom, die Sprache möglicherweise anders verarbeiten als die Durchschnittsbevölkerung, unzulänglich sind. Durch solche Blockaden kann es schwierig werden, Gefühle, Erlebnisse und Eindrücke wiederzugeben.

Die intellektuellen Fähigkeiten der Menschen mit Down-Syndrom werden meist unterschätzt, weil ihre Sprachprobleme ganz zu Unrecht den Eindruck entstehen lassen, dass sie geistig schwer behindert sind. Überhaupt ist ihre Fähigkeit, Informationen zu verstehen, besser ausgeprägt als diese, sie

zu reproduzieren. Umso mehr muss die Rolle der gestörten Hirnfunktionen erkannt werden, damit dank alternativer Ausdrucksmöglichkeiten der Zugang zu Erziehung und Bildung ermöglicht wird.

In der Phase, in der die Sprache erlernt wird, hat eine Fehlfunktion des Stirnhirns gravierende Folgen. In dieser Phase muss das Kind bereits zu feinsten Bewegungskoordination der Sprechmuskulatur fähig sein. Es muss außerdem lernen, die Symbolfunktion der Worte zu erfassen. Zudem ist das Kind in unserer Kultur auf die sprachliche Vermittlung von Wissen angewiesen. Um Verzögerungen im Spracherwerb zu begrenzen, ist das Kind mit Down-Syndrom deshalb von einer zusätzlichen Unterstützung z.B. durch Gebärdensprache oder Anschauungsmaterial abhängig. Dies gilt auch in der späteren Entwicklung, insbesondere bei abstrakten und übertragenen Bedeutungsinhalten, damit die komplexen und verborgenen Beziehungen zwischen dem, was es hört und sieht oder erlebt, verstanden und ausgedrückt werden.

Die visuelle Unterstützung ihres Gedächtnisses durch das geschriebene Wort scheint deshalb für die Sprachentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom förderlich zu sein. Dies sollte allerdings ganzheitlich – d.h. Einprägen des Wortbildes – erfolgen, da jüngere Kinder in der Regel nicht in der Lage sind, Buchstaben sinnvoll zusammenzuziehen, sondern zunächst über

Moritz Diehl (20 Monate),
Lernen durch vielfältige Erfahrungen



Jelena Bernhofen (12 Jahre),
Lesen kann zum Hobby werden

das Wortbild einen direkten Zugriff zu Bedeutung und Gedächtnis erhalten.

Erlernen der Kulturtechniken?

Auch um rechnen, lesen und schreiben zu lernen, müssen die Funktionen des Frontalhirns entwickelt sein. Eine mangelnde Reife erschwert das Lernen, wie es üblicherweise in der Schule vorausgesetzt wird, denn dieses stellt hohe Anforderungen an Abstraktionsvermögen, Aufmerksamkeit, Konzentration und Informationsverarbeitung. Das bedeutet, dass Unterrichtsinhalt und Me-

thoden angepasst werden müssen; es heißt nicht, dass die betroffenen Kinder die Kulturtechniken nicht in gewissem Umfang doch erlernen können.

Bei abstrakterem Lehrstoff ist es notwendig, alle Sinne des Kindes einzubeziehen. Vor allem müssen auch Gesten und Bewegung zur Unterstützung des Verständnisses eingesetzt werden, denn dies hilft die Wahrnehmung zu schärfen und den Handlungsablauf zu planen. (Wir können auch an uns selbst beobachten, wie unsere Hände uns helfen, schwierige Zusammenhänge zu verstehen.)

Wie bereits erwähnt, sollten auch Kinder mit Down-Syndrom frühzeitig mit Lesen und Schreiben vertraut gemacht werden, wobei man auch hier, individuell, ihre besonderen Schwächen und Stärken berücksichtigen sollte. Die einzelnen Stufen zum Schriftspracherwerb verlaufen unterschiedlich langsam und erfordern von der Bezugsperson viel Geduld, Einfühlungsvermögen und motivierende Methoden.

Die Lesefähigkeit von Kindern mit Down-Syndrom bleibt lange an das ganzheitliche Bild gebunden und wird zunächst von ihrer Vorstellung oder Erinnerung geleitet. Es gibt aber zunehmend Kinder und Erwachsene, die hier so weit Fortschritte machen, dass sie zweckgebundenes Lesen zur Orientierung im täglichen Leben einsetzen können oder Bücher gar zu ihrem Hobby machen.

Überlegungen zu Förderung und Therapie

Da es noch keine ausreichenden Testverfahren zur Erfassung der vom Stirnhirn gesteuerten Fähigkeiten, Verhaltensweisen und deren Störungen gibt, ist auch das Verhalten von Menschen mit Down-Syndrom oft noch unverstanden.

Als Anhaltspunkt für Förderung und Therapie wird meist vom normalen Entwicklungsverlauf ausgegangen. Besonders Frühförderprogramme stützen sich dabei auf die Erkenntnisse über die Intelligenzentwicklung, wie sie von dem Schweizer Jean Piaget beschrieben wurden. Auch wenn dies sehr aufschlussreich sein kann, führt es doch manchmal zu einer falschen Erwartungshaltung bei Eltern und Pädagogen, da normale Entwicklungsmechanismen nicht immer auf Kinder mit Down-Syndrom anwendbar sind.

Nur über genaueste Diagnoseverfahren, die noch eine Menge Forschungsarbeit erfordern, werden wir den Kompetenzen der Menschen mit Down-Syndrom gerecht werden können.

Sowohl die Literatur zur Verhaltensförderung von Kindern mit Stirnhirnstörungen als auch zu Kindern mit Down-Syndrom ist oft sehr vage und geht meist über allgemeine Empfehlungen kaum hinaus. Sicher fühlt sich pädagogisches Personal, vor allem auch in Integrationssituationen, deshalb oft alleine gelassen, wenn ihre Bemühungen, ein Kind mit Down-Syndrom zu fördern, nicht zu fruchten scheinen.

Im Kindergarten und in der Schule sowie in der Therapie ist es notwendig, sich in die Probleme des Kindes hineinzuversetzen und sich von gängigen Lern- und Verhaltensnormen zu lösen. Dabei müssen alle Störungen und Stärken berücksichtigt werden; es genügt nicht, einzelne Symptome isoliert zu behandeln. Kinder sind auch keine geschlossenen, fertigen Erscheinungen, sie sind sehr beeinflussbar, vor allem dann, wenn ihre Umgebung sie nicht versteht und ihren Bedürfnissen nicht gerecht wird. Ihr Verhalten und ihre Lernmöglichkeiten sind zu einem erheblichen Teil davon abhängig, wie man mit ihnen umgeht.

Eine strukturierte Umgebung und ein strukturierter Tagesablauf, bei der sie viele vertraute Situationen erleben, sich aber auch rechtzeitig auf Neues

einstellen können, kommen ihnen sicher entgegen. Da sie sich oft selbst nicht zu regulieren wissen, ist ein stützendes Eingreifen, vor allem auch in die Struktur einer Gruppe, ebenso wichtig wie das Anbieten motivierender Anregungen.

In Lern- und Therapiesituationen sollte auf eine Begrenzung der Alternativen, auf klare, konkret nachvollziehbare Beispiele, auf visuelle Stützen und vor allem auf bereits vorhandene Fähigkeiten zurückgegriffen werden. Lernen durch Erfolg ist für sie noch wichtiger als für andere Kinder. Die Lehrpläne sollten deshalb äußerst genau gewichtet und abgestuft sein.

Häufig werden auch verhaltensmodifizierende Maßnahmen empfohlen, bei denen positives Verhalten belohnt, negatives aber regelmäßig ignoriert wird. Verhaltensmodifikationen sind dann sinnvoll, wenn sie helfen, bestimmte erwünschte Verhaltensweisen in Routine zu überführen, sodass sie automatisch eingesetzt werden können. Strafen und Disziplinarmaßnahmen sind in der modernen Pädagogik schon lange umstritten. Bei Kindern, die ihr Verhalten nur begrenzt steuern können, sollten sie besonders bedachtsam und differenziert eingesetzt werden.

Emotionale Zuwendung und Anpassung der Umwelt unter Berücksichtigung des Temperamentes sowie angemessene Ansprüche an die Fähigkeit des Kindes, Situationen alleine zu bewältigen, ohne dabei jedoch auf fortschreitende Ziele zu verzichten, können eine Umgebung schaffen, in der das Kind Schritt für Schritt Erfolge erlebt. So gewinnt es Sicherheit im Umgang mit Menschen und Situationen und wird schließlich zu höherer Selbstständigkeit und Selbstbestimmung befähigt.

Begleitung der Familien und der Erzieher

Kinder mit Funktionsstörungen im Bereich der Stirnlappen sind auf die Geduld und das Verständnis ihrer Erzieher angewiesen. Diese sind hier besonders gefordert. In der Beratung der Eltern und der Erzieher ist es wichtig, verständlich zu machen, welche Schwierigkeiten mit einer Unterfunktion des Frontalhirns einhergehen können, und Hilfestellungen anzubieten.

Deshalb ist es erforderlich, die ganzheitlichen, neurologischen, psychologi-

schen wie auch umgebungsbedingten Zusammenhänge zu untersuchen und zu verstehen. Ohne genaue Diagnose der Person und der Situation ist keine adäquate Förderung möglich.

Ausblick

Berichte über Entwicklungsstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom hören sich oft wie eine lange Liste von Defiziten an. Gerade für die Eltern kann dies besonders schmerzhaft sein. Dennoch meine ich, dass wir, im Gegensatz zu früheren Annahmen, allen Grund zum Optimismus haben. Je mehr Einblicke wir in die Mechanismen ihres Verhaltens bekommen, desto mehr sind wir in der Lage, ihnen durch geeignete Förderung zu helfen, ihr volles Lernpotential auszuschöpfen. Denn auch ihre Stärken, die hier gar nicht angesprochen wurden, sind beachtlich. Dies kann gar nicht nachdrücklich genug betont werden. Wenn wir unsere Erwartungen anpassen und Menschen mit Down-Syndrom nicht allzu sehr drängen, der so genannten „Norm“ gleich zu werden, befreien wir uns selbst von vielen Ängsten. Die Betroffenen selbst werden sich besser angenommen fühlen. Dies kann für ihr Selbstbild – und somit für ihre Entfaltung – nur förderlich sein. Ist man darüber hinaus bereit, die gängigen Klischees über Personen mit Down-Syndrom aufzugeben, und versucht man mit frischem Blick, den jeweiligen Menschen zu verstehen und ihn zu unterstützen, so erhält er die Chance zu zeigen, was er lernen kann. Dann darf er selbst seine Rolle und seinen Wert für die Gemeinschaft bestimmen.

Adresse der Autorin:

*Monique Randel-Timpermann,
Siegfried-von-Westerburg-Straße 22
50374 Erftstadt*

(Literatur auf Anfrage bei der Verfasserin)

*Ersterscheinen des Beitrags
in EDSA-News 2.*

Deutsche Down-Syndrom-Woche 1999 und 2000

Unsere Zukunft ist eure Zukunft!

Mit diesem Spruch auf unserem Plakat warben viele Selbsthilfegruppen während der deutschen Down-Syndrom-Woche Anfang Oktober 1999 für ein besseres Verständnis für Kinder mit Down-Syndrom.

Wir freuen uns, Berichte zu bekommen über Aktionen, die in dieser Woche stattgefunden haben. Die Berichte, Zeitungsartikel und Fotos werden von uns sorgfältig in Dokumentationsmappen gesammelt. Der Beitrag von Frau Ahlrichs zeigt, wie auch eine einzelne Mutter einiges in Bewegung setzen kann.

Bericht aus Oldenburg

Von einer kleinen Idee zu einer großen Veranstaltung

Im Mai 1999 wurde die Down-Syndrom-Woche in *Leben mit Down-Syndrom* angekündigt. Als Mutter einer zweijährigen Tochter mit Down-Syndrom fühlte ich mich angesprochen, mich in irgendeiner Art und Weise an Aktionen in dieser Woche und in unserer Stadt Oldenburg zu beteiligen.

Der erste Aktionismus wurde jäh gebremst, denn alle Institutionen, die ich voller Elan anrief, hatten vom Inhalt her dieselbe Antwort: Nein, wir machen nichts in dieser Woche zu diesem Thema! Irgendwann landete ich – mit schon bemerkbar weniger Elan – telefonisch bei Herrn Wagner-Stolp bei der Lebenshilfe in Marburg. Der bedauerte auch, dass in Oldenburg niemand etwas machen wolle – und er machte mir Mut, selbst etwas auf die Beine zu stellen.

Wenn keiner was macht, dann mache ich eben selbst etwas!

Das musste bei mir erst einmal sacken, aber letztendlich dachte ich mir, wenn hier keiner was macht, dann mache ich eben was! Jetzt stand ganz viel Telefonieren auf dem Programm, um Verbündete für meine Idee einer Podiumsdiskussion und eines Info-Standes in der Innenstadt zu finden. Mit Hilfe der Lebenshilfe in Oldenburg hatte ich, schneller als ich dachte, einen kleinen Kreis motivierter Mütter von Kindern mit Down-Syndrom neben mir.

Und dann gab es kein Halten mehr. Den Info-Stand konnten wir nicht durchführen, weil jetzt die Vorbereitungszeit zu knapp geworden war. Wir trafen uns meistens zu viert, einmal wöchentlich bei mir zu Hause, und es wurde manches Mal heiß diskutiert (wenn es z.B. um die Teilnehmer auf dem Podium ging) und viel gelacht (bei der Gestaltung der Einladungen und der Frage, wer von uns die schönste Schrift habe).

Wir fanden uns schon sehr mutig, als wir den kleinen Raum für 60 Personen im Kulturzentrum der Stadt Oldenburg anmieteten. Die Lebenshilfe Oldenburg gab uns dafür den finanziellen Rückhalt. Und als dann die Einladungen verteilt waren und an öffentlichen Stellen und in speziellen Einrichtungen auslagen, stieg langsam, aber stetig die Nervosität. Hatten wir bei den Vorbereitungen an alles gedacht? Wurden alle „wichtigen“ Personen eingeladen?

Am Morgen des großen Tages sagte ich noch: „Wenn zehn Leute kommen, dann sind wir gut.“ Es kamen nicht zehn, es kamen über 100 Interessierte in den für 60 Personen konzipierten Saal. Die Stühle reichten nicht aus – die Leute saßen auf unseren Büchertischen, hockten auf Heizungen und auf dem Boden. Es wurde eine gelungene Veranstaltung mit einer lebhaften und beim Thema „Diagnosevermittlung“ sehr emotional geführten Diskussion.

Wir bekamen direkt nach der Veranstaltung und auch noch Tage später viele positive Rückmeldungen. Wir sind sehr motiviert, im nächsten Jahr oder schon eher wieder tätig zu werden.

Ideen nicht verträumen

Nach dieser ganz persönlichen Erfahrung, was aus einer kleinen Idee werden kann, möchte ich allen Menschen mit kleinen Ideen und ein ganz klein wenig Motivation Mut machen, diese Ideen nicht zu verträumen, sondern zu leben. Es finden sich immer Mitstreiter, die nur auf den kleinen Kick warten, mitzumachen. Und dann wird ganz schnell eine große Veranstaltung daraus.

Martina Ahlrichs, Oldenburg

Ideen für 2000

Deutsche Down-Syndrom-Woche 1. bis 8. Oktober 2000

Das Deutsche Down-Syndrom Info-Center möchte in der Down-Syndrom-Woche 2000 mit seinen Aktionen die Aufmerksamkeit lenken auf dasjenige, was uns an unseren Kindern immer wieder so fasziniert: ihre Spontaneität und Fröhlichkeit, ihre Liebenswürdigkeit und Ehrlichkeit, ihre Fähigkeit, unbefangen auf andere zuzugehen und das Leben bedingungslos zu lieben – Fähigkeiten, die den meisten Menschen abhanden gekommen sind.

Wir möchten darauf hinweisen, dass das Extra-Chromosom nicht nur bedeutet, dass unsere Kinder mehr Hilfen brauchen, sondern dass sie auf eine ganz besondere Weise in der Lage sind, ihrer Umwelt etwas zu schenken.

Obwohl uns bewusst ist, dass viele von unseren Lesern jetzt schon wissen möchten, was der genaue Slogan für 2000 sein wird, müssen wir noch um Geduld bitten. Erst in der Maiausgabe können wir ihnen das weitergeben. Dann werden wir aber auch das Poster zur Woche, das wir auf jeden Fall auch in diesem Jahr wieder anbieten werden, vorstellen. Geplant ist außerdem eine Postkartenserie mit dem gleichen Thema, die speziell in der DS-Woche eingesetzt werden sollte. (Mit einem passenden Text auf der Rückseite der Karte ist dies eine einfache Möglichkeit, die Aufmerksamkeit auf Kinder mit Down-Syndrom zu lenken.)

Die Materialien zur DS-Woche werden schon ab Juni 2000 bei uns erhältlich sein.

Bis dahin wünschen wir gutes Vorkommen bei den Vorbereitungen. Das Jahr 2000 sollten auch wir zum Anlass nehmen, mit vielen großen und kleinen Aktionen auf die Situation unserer Kinder hinzuweisen. Vieles wurde durch die Aktionswochen in den letzten Jahren schon erreicht, aber am Ziel sind wir lange noch nicht!



Ich bin nicht du – du bist nicht ich

Hg. Charlotte Knees, Marlies Winkelheide

Verlag Butzon & Bercker, 1999

ISBN 3-7666-0208-X

einhard verlag

ISBN 3-930701-66-9

Preis: DM 26,-

In diesem Buch kommen die Geschwister behinderter Kinder zu Wort: Sie erzählen von dem, was sie erlebt haben, sie schreiben Briefe an ihre Geschwister und an sich selbst, in denen sie über ihr Leben nachdenken, und sie wenden sich an ihre Eltern.

In besonderen Zusammenfassungen für die Kinder wie für ihre Eltern stellen die Herausgeberinnen die zentralen Probleme heraus, die die Geschwisterkinder beschäftigen.

Ergänzt wird das Buch durch ein Literaturverzeichnis und weiterführende Informationshinweise.

Eltern glauben häufig, ihre Kinder hätten keine großen Probleme damit, dass sie ein behindertes Geschwisterkind haben. Diese Geschichten jedoch zeigen deutlich, dass man wohl vorsichtig sein sollte mit einer solchen Behauptung. Viele Geschwisterkinder lassen sich ihren Kummer, ihren Ärger zu Hause gar nicht so anmerken, weil sie ihre Eltern damit nicht verletzen möchten oder weil sie sich ihrer Gefühle dem Geschwisterkind gegenüber schämen.

Bei den Geschwisterseminaren, die Marlies Winkelheide seit vielen Jahren durchführt, haben die Kinder oft erst-

mals die Gelegenheit, offen in einem Kreis von Gleichgesinnten diese Schwierigkeiten mit anderen zu besprechen und gemeinsam Möglichkeiten der Verarbeitung zu finden.

Die Geschichtensammlung erzählt auch von der Liebe, die Geschwisterkinder für ihren behinderten Bruder oder ihre behinderte Schwester verspüren, von ihrer Sensibilität und Geduld im Umgang mit ihnen.

Eltern sollten sich diesen kleinen Erzählband zu Herzen nehmen. Er vermittelt ihnen vieles über Kinder, die in dieser besonderen Familiensituation aufwachsen, und kann ihnen eine Hilfe sein, Gedanken und Gefühle der Geschwisterkinder besser wahrzunehmen und sie auch ernst zu nehmen.

Geschwisterkinder werden sich in mancher Geschichte wiederfinden. Die Herausgeberinnen regen an, ihre eigenen Gedanken und Erfahrungen so aufzuschreiben, und laden die Kinder ein, ihnen diese Geschichten zuzusenden.

Max malt Gedanken

Autor: Franz-Joseph Huainigg

Illustratorin: Annegret Ritter

Hg. Gabriel Verlag GmbH, Wien, 1999

ISBN 3-7072-6603-6

Preis: DM 29,90

Max ist geistig behindert, sagen die Erwachsenen und sind gegenüber Max sehr verunsichert. Für die Kinder in der Integrationsklasse ist das Leben mit Max selbstverständlich. In der Vorschulklasse werden behinderte Kinder und nicht behinderte Kinder gemeinsam unterrichtet. Max redet nicht viel. Man weiß oft nicht genau, was er denkt. Wenn man das wissen will, schaut man sich am besten seine Zeichnungen an ...

In diesem neuen Buch „Max malt Gedanken“ erzählt der selbst behinderte Autor Franz-Joseph Huainigg über seinen eigenen Erfahrungen.

Huainigg konnte schon als Kind nicht gehen und veranstaltete (wie in der Geschichte Bernadette) mit den anderen Schulkameraden Wettkrabbeln in der Pausenhalle. Die anderen Kinder trugen ihm jeden Tag die Schultasche und halfen Huainigg, wenn er auf die Toilette musste.

In diesem Buch wird das gemeinsame Leben in der Integrationsklasse nicht als „heile Welt“ dargestellt. Vielmehr



werden realistische Konfliktsituationen angesprochen, wie sie im gemeinsamen Leben miteinander auftreten. Die angebotenen Lösungsansätze helfen, Unsicherheit und Unkenntnis abzubauen. Die einfühlsamen Bilder von Annegret Ritter hinterfragen „Normalität“ und machen ein schwieriges Thema auch schon für kleine Kinder nachfühlbar und begreifbar.

In den letzten Jahren haben sich im deutschen und österreichischen Schulsystem immer mehr Integrationsklassen durchgesetzt. Alleine in Österreich gibt es beinahe an jeder Volks- und Hauptschule mindestens eine Klasse, in der behinderte und nicht behinderte Kinder gemeinsam unterrichtet werden. Mit „Max malt Gedanken“ kommt dieses Thema erstmals in einem Bilderbuch vor und soll helfen, die Selbstverständlichkeit des Umgangs miteinander zu fördern.

Quelle: Internet, Mailingliste von Ottmar Miles-Paul

Empfohlene Zeitschrift:

BEHINDERTE

in Familie, Schule und Gesellschaft

Diese Zeitschrift aus Österreich, die alle zwei Monate erscheint, ist das auflagenstärkste Fachmagazin zum Thema Behinderung im deutschsprachigen Raum. Die fundierten Fachartikel sind eine reiche Informationsquelle für alle, die mit Menschen mit Behinderungen leben und sie begleiten.

Die Zeitschrift BEHINDERTE kostet im Auslandabo ÖS 425,- und kann bestellt werden bei:

BEHINDERTE in Familie, Schule und Gesellschaft,

Albertstraße 8, A-8010 Graz

Frühförderung von Kindern mit Behinderung

Eine Einführung in Theorie und Praxis
Hg. Etta Wilken
Verlag W. Kohlhammer 1999
ISBN 3-17-015698-5
Preis: DM 37,95

Die Frühförderung als Hilfe für Kinder mit Behinderung und für ihre Familie hat sich etabliert. Ihr kommt heute eine wichtige Rolle im Rehabilitationsprozess zu. Dabei haben sich eine Angebotsvielfalt und eine unterschiedliche Organisationsstruktur entwickelt, die einen Überblick erfordern, um die nötige Interdisziplinarität und die Zusammenarbeit mit den Eltern zu gewährleisten. Die Förderkonzepte haben sich verändert, wobei das Kind in seiner Familie und nicht nur seine speziellen Probleme im Mittelpunkt der Angebote stehen.

Das Buch gibt einen aktuellen Überblick über die Organisationsvielfalt der Frühförderung und über neue Konzepte zur Diagnostik und Förderung. An ausgewählten Praxisbeispielen aus der Physiotherapie, der Ergotherapie und der Sprachförderung wird aufgezeigt, wie eine ganzheitliche Förderung gestaltet werden kann. Die Autoren haben alle langjährige Erfahrungen in der Frühförderung als Wissenschaftler, als Therapeuten und Früherzieher oder haben als Eltern Frühförderung ihrer Kinder erlebt.

Mit Beiträgen von: R. Bierhals, W. Boltz, A. Chaunière, K. Jetter, C. Müller-Zurek, W. Praschak, F. Pust, S. Stempfle, P. Stolz-Kral und W. Wagner-Stolp.

Broschüre:

Die integrative Eltern-Kind-Gruppe

Hg. Behindertenseelsorge in der Erzdiözese Bamberg
Autoren: Ursula Pöllmann-Koller, Siegfried Firsching, Michael Schnabel

Diese kleine Broschüre ist als Hilfestellung gedacht für Eltern nicht behinderter Kinder und Eltern behinderter Kinder, die eine integrative Eltern-Kind-Gruppe gründen möchten (Kinder bis vier Jahre) oder um bestehende Gruppen bei der integrativen Arbeit zu begleiten.

Zu bestellen ist die kostenlose Broschüre bei der Arbeitsgemeinschaft Familie, Jakobsplatz 6, 96049 Bamberg.

deine welt, meine welt

Manchmal wünsche ich, Lotti wäre wie wir

Autorin: Ines Wejgaard-Fischer
Hg. Edition Hans Erpf 1999
ISBN 3-905520-57-5
Preis: DM 24,80

Dieses Buch erzählt von den besonderen Freuden und Schwierigkeiten des Lebens mit einer Schwester mit Down-Syndrom. Es ist keine romantisierende und doch sehr warmherzige wie humorvolle Rückschau in ein Leben, das Überraschungen bereithält.

„Mit Lotti kann man nicht angeben“, das spürt die Zehnjährige gleich beim ersten Spaziergang mit ihrem Schwesterchen. Die hämischen Bemerkungen schreibt sie aber dem Neid der Kameradinnen zu. Als die Mutter sie später über die Behinderung der kleinen Schwester aufklärt, bricht für das junge Mädchen die Welt zusammen. Doch die kleine Lotti hat sich bereits in ihr Herz eingeschlichen.

Impressionen aus dem Alltag einer Großfamilie, der dank Lotti eine gehörige Portion Würze erhält.

Ines Wejgaard-Fischer, geboren und aufgewachsen in Luzern, absolvierte in Zürich und Paris eine Ausbildung als Modezeichnerin. Sie ist verheiratet und Mutter zweier erwachsener Kinder. Als freie Journalistin arbeitete sie für zwei schweizerische Tageszeitungen in den Ressorts Reisen und Wohnen. *deine welt, meine welt* ist ihre erste Buchveröffentlichung.

Eine Geschichte aus diesem kleinen Erzählband möchten wir hier abdrucken:

„Das weiße Hemd, Lotti, hast du es nicht mit der übrigen Wäsche gebügelt?“ „Mein Schwager liebt keine weißen Hemden. Hat er mir selber gesagt.“ „Schon gut. Nun braucht er aber eines für seine Geschäftsreise.“ „So, so!“ „Was ist los damit? Hast du es verbrannt?“ „Sicher nicht!“ „Aber wo ist es dann?“ „Überraschung!“ „Lotti, ich brauche keine Überraschung. Ich brauche das Hemd und zwar noch heute, damit ich es in den Koffer packen kann.“ „So, so.“ Lotti verschwand. Ich vergaß Lotti und das Hemd bis: „Ta ... ta ... taaa!“ Lotti wieder vor mir stand. In ihren Händen schwenkte sie stolz wie ein Stierkämp-



fer sein rotes Tuch ein Herrenhemd hin und her. „Und?“, fragte sie. Ihr kleines Gesicht leuchtete vor Freude und Aufregung. Nein, ich konnte es kaum glauben. Eigentlich hätte ich empört sein müssen. Aber es war so schön, so unglaublich schön, was mir da vor den Augen tanzte: das weiße Herrenhemd voll bemalt mit Katzen. Katzen in allen Farben und Größen. Katzen, die glänzten und leuchteten. Katzen, die frech in die Welt blickten, und Katzen, die zu schlummern schienen. Ich schluckte ein paar Mal leer. Lotti wurde unruhig.

„Lotti!“ In meinem Kopf stritten sich Vernunft und Anerkennung. „Lotti ... es ist ... wunderschön.“

Kein „eben ja“, „sicher“ oder „so, so“. Lotti stand einfach da, vor mir. Ein neues Selbstbewusstsein umhüllte den ganzen Menschen Lotti wie ein Sonntagskleid. Auch ich stand da, vor meiner Schwester. Mitgefühl und Beschützerinstinkt, die meine Liebe zu der „kranken“ Schwester all die Jahren genährt hatten, fielen von mir wie welches Laub. Zum ersten Mal sah und liebte ich meine Schwester wie einen vollwertigen Partner.

Lottis bemaltes Katzenhemd machte die Runde im Familienkreis. Die Verblüffung war groß. Von Ausstellung war die Rede. Im Moment zaubert Lotti, in immer neuen Variationen, Katzen auf die T-Shirts aller Nichten, Neffen und Freunde. Jeder möchte ein „Lottihemd“.

„Mir kann nichts passieren. Ich habe einen Zivi!“

Frau Detlefsen besucht mit ihrem Sohn Aladdin die Gedenkstätte Ravensbrück. Das sind Situationen, in denen man sich als Eltern auf schwierige Fragen gefasst machen muss. Weshalb hat man damals behinderte Menschen umgebracht?, fragt sich der vierzehnjährige Aladdin.

Schwierige Gespräche

Vergangenen Sommer machten mein Sohn Aladdin (14 Jahre, Down-Syndrom) und ich Urlaub im nördlichen Brandenburg. Ich wollte dort die Gedenkstätte Ravensbrück besuchen. Es wurde zu einem ganz besonderen Tag. Aladdin wollte, trotz der Ankündigung, dass es sich um ein Museum handele, unbedingt mit.

Wir kamen in der Außenanlage an und landeten wie von selbst direkt beim Krematorium. Aladdin wollte natürlich wissen, was das für eine Einrichtung sei. Ich erklärte ihm, dass vor 50 Jahren in Deutschland Verbrecher an der Regierung gewesen wären, die Menschen systematisch verhaftet und gefangen gehalten hätten. Dass ein Teil dieser Menschen, es waren nur Frauen, hier im Lager gelebt hätten, bevor viele von ihnen ermordet und dann verbrannt wurden. Lange stand er vor dem Ofen und schluckte, konnte es nicht fassen, war ungewöhnlich still. Wir besichtigten die ganze Anlage, den ehemaligen „Bunker“, das Haupthaus mit Ausstellungsräumen, wo wir gerade noch den zweiten Teil eines Vortrages mitbekamen. Aladdin hörte sich alles sehr konzentriert an, folgte diszipliniert der Gruppe und wollte gar nicht wieder weg.

Zum Schluss ergab es sich, dass ich ihm auch erklärte, dass eine große Zahl von behinderten Menschen gesucht, gefangen, ermordet und verbrannt wurde. Aladdin erstaunt: „Behinderte? Ich bin auch behindert. Ausweis und so ...“ „Ja, aber“, sagte ich, „das ist vorbei. Heute passiert das nicht mehr.“ Darauf Aladdin: „Nein, ich hab 'nen Zivi!“

In den folgenden Tagen sprach er immer wieder von den „gemordeten und verbrannten Frauen“ und wir hat-

ten Gelegenheit, das Thema differenziert zu erörtern, sodass Aladdin es nach und nach verarbeiten konnte. Dabei kamen wir auch darauf zu sprechen, dass die Verbrecher sich Nationalsozialisten nannten, die heute von manchen Leuten mit dem Spruch „Deutschland den Deutschen“ immer noch verehrt werden. Da wurde er hellhörig, denn die Worte hatte er offensichtlich schon mal gehört und auch selbst wiederholt. Jetzt wollte er davon Abstand nehmen.

Inger Detlefsen

Ein bisschen vergasen?

Behinderte Kinder im Schulbus

Gar nicht witzige Glosse

Alltägliche Szene vor einer Sonderschule für geistig Behinderte, kurz vor Schulschluss. In zwei Reihen stehen die wartenden Kleinbusse bereit, die gleich die Schüler nach Hause bringen sollen. Weil es draußen frisch ist, sitzen Fahrer und Begleitpersonen in Grüppchen in den Fahrzeugen, trinken Kaffee und qualmen wie die Kesselflicker. Klopfen dann die ersten Kinder an die Scheiben, werden schnell die Zigaretten ausgedrückt, die Schüler steigen in den rauchgeschwängerten Bus und ab geht's nach Hause, mit überquellendem Aschenbecher. Steigt so ein Zwerg dann eine

bis anderthalb Stunden später endlich aus, dann kann er schon mal stinken, als käme er gerade aus der Kneipe.

Das darf nicht wahr sein? Doch, das darf. Der Polizei, die die Schülertransporte gelegentlich kontrolliert, „sind die Hände gebunden“, so lange nicht geraucht wird, wenn die Kinder im Bus sitzen. Auch das passiert natürlich, ist aber schwer nachzuweisen. Die „Fahrgäste“ sind geistig behindert, das ist sehr praktisch, denn deren Aussagen muss man nicht glauben.

Der Busunternehmer meint, er könne „den Leuten das Rauchen nicht verbieten“, der Schulträger ist der Ansicht, dass „durch die Einrichtung und Finanzierung des Schülerspezialverkehrs die Schule ihre Obliegenheiten erfüllt“ hat. Im Übrigen sei „die routinemäßige Abwicklung Angelegenheit der Schulleitung“.

Diese Schulleitung wiederum, unter deren Augen das alltägliche Brandopfer stattfindet, reagiert zunächst gar nicht, auch nicht auf Beschwerden. So was sitzt man aus, wohl wissend, dass es Eltern nicht ewig durchhalten, jeden Tag über zwei Stunden zu investieren, um das Kind selbst zur weit entfernten Sonderschule zu bringen und wieder abzuholen.

Das Kind aus Protest gegen die gesundheitsschädigende Behandlung zu Hause zu lassen, ist auch kein Druckmittel, weil sich um die Erfüllung der Schulpflicht bei behinderten Kindern sowieso keiner kümmert. Nichtraucherschutz? Wo kämen wir denn da hin, sollen diese Kinder doch froh sein, dass man sie heutzutage nur noch ein bisschen vergast! Schließlich muss man volkswirtschaftlich denken. Jeder weiß, dass Passivrauchen fast so schädlich ist wie aktives Rauchen, besonders für Kinder. Statistisch dürfte sich die Lebenserwartung eines behinderten Menschen, der die gesamte Schulzeit hindurch täglich zwei Stunden zwangsgeräuchert wurde, um fast ein halbes Jahr verringern. Das schont Sozialhilfeträger und Pflegekassen! „Sozialverträgliches Frühableben“ nennt man so etwas, das rechnet sich!

Also, liebe Eltern behinderter Kinder, habt euch nicht so, wenn euer Wurm beim Heimkommen mal wieder riecht wie ein Aschenbecher!

Peter Laus-Dosche

Die ganz normale Liebe zum Ballett

Michael Brockerhoff

Die musikalische Veranlagung ist offensichtlich. Lieder kommen Christiane Grieb leicht von den Lippen, sie spielt gerne Klavier. Und dann stand eines Tages für sie fest: „Ich will Ballett lernen.“ So normal der Wunsch klang, so ungewöhnlich erschien er doch vielen. Denn Christiane Grieb hat das Down-Syndrom. Und behinderten Menschen werden alltägliche Fähigkeiten nicht zugetraut. Von dem für Menschen mit Down-Syndrom typischen Aussehen wird gedankenlos verallgemeinernd auf einen zurückgebliebenen, unselbstständigen Menschen geschlossen, der ständig umsorgt werden muss. „Hinter den vermeintlich charakteristischen Zeichen der Behinderung wird der individuelle Mensch nicht wahrgenommen“, hat Marlies Grieb, die Mutter von Christiane, oft erfahren.

Dabei sind Menschen mit dem Down-Syndrom so verschieden veranlagt wie jeder andere Mensch. Und sie können damit für andere eine Bereicherung sein wie jeder Mensch. Christiane Grieb beispielsweise ist einfühlsam und sorgt sich um andere. Zudem ist sie besonders ehrgeizig, liest mit Interesse Texte und lernt sie auswendig, lernt Schreibmaschine schreiben, verblüfft durch kunstvolles Weben. Und liebt Musik. Mit Hingabe tanzt sie deshalb in der Ballettschule zu den Melodien. Die Ausdruckskraft findet Beifall, in der Gruppe der Mädchen ist Christiane anerkannt. Sie träumt sogar von einer Karriere. „Sie überschätzt in diesem Fall natürlich ihre Fähigkeiten und wird deshalb frustriert sein“, meint ihre Mutter. Aber solche Erfahrungen gehören eben zum Alltag. Leichter zu verkraften sind diese Erfahrungen, wenn Christiane Grieb in Gruppen und Freundeskreisen ihren festen Platz hat und geachtet wird. Doch daran hapert es oft. Vorurteile, selbst in der Nachbarschaft, behindern zwanglose Kontakte. Sobald das Aussehen eines Menschen nicht „natürlich“ ist, blocken viele ab, weiß Marlies Grieb aus leidvoller Erfahrung. Allzu rasch wird ihre Tochter auch von Gleichaltrigen gehänselt, wegen der zu geringen Körpergröße schon mal verspottet. Darunter lei-



Christiane – Konzentration und Eleganz

det sie, aber sie ist auch tapfer. „Wer viel klein ist, braucht viel Mut“, resümierte sie einmal.

Mut und Kraft braucht auch die Familie, weil sie Kontakte stets neu knüpfen und Aktionsmöglichkeiten für Christiane suchen muss. Und sie braucht eine gehörige Portion Selbstbewusstsein, die Angst vor Spötteleien oder der Abwehr der Umwelt erst gar nicht aufkommen lässt. Die Mutter nennt ein Beispiel: „Christiane hat deshalb glücklicherweise Kontakte mit Gleichaltrigen, weil sie von ihrer Schwester Juliane wie selbstverständlich zu Ausflügen mit Freundinnen mitgenommen wird. Die Kinder stellen sich rasch darauf ein und behandeln Christiane normal.“

Marlies Grieb freut sich deshalb, wenn – selten genug – Bekannte oder Nachbarn von sich aus Christiane einladen. Die hat dann das Gefühl, anerkannt und gefragt zu sein. Und ihre Familie hat einmal mehr das Erlebnis, dass Christiane für ein paar Stunden in einer Gruppe etwas vom Leben mitbekommt, ohne dass sie sich selbst darum kümmern muss.

Doch diese Bereitschaft ist selten. Oft wird abgeblockt, wohl aus dem

Grund, sich nicht mit Menschen mit Behinderungen auseinander setzen zu müssen. Stattdessen wird für behinderte Menschen ein Platz in einer total behüteten Umgebung verlangt. Aber damit wird nur deren seelischer Verkrüppelung Vorschub geleistet. „Bei einem Überbehütetsein droht die so genannte Verwöhnungsverwahrlosung. Weil den Behinderten jede Entscheidung abgenommen wird, werden sie unselbstständig und rutschen leicht in eine schleichende Depression hinein“, erläutert Marlies Grieb. Kinder mit Down-Syndrom müssten mehr in die Mitte der sozialen Gemeinschaft gerückt werden.

Isolation indes droht nicht nur dem behinderten Kind, sondern auch dessen gesamter Familie. Denn von der werde gemeinhin angenommen, dass sie mit Pflege und Behüten völlig ausgelastet sei. Wenn eine Familie diese Rolle annimmt, stellt sie sich automatisch an den Rand der Gesellschaft und festigt vorhandene Vorurteile.

Es bleibt nur der Schritt nach vorn, also bekommt Christiane Grieb die Möglichkeit, ihre Musikalität im Ballett auszuleben. „Das Kind hatte dermaßen viel

Spaß an Musik und Tanzen, dass ich den Unterricht versucht habe“, erzählt der Ballettlehrer, Herr S. Er entdeckte, dass Christiane phantasievoll eine Rolle gestaltete und sich auf sie einstellte. „Es ist vieles machbar, wie bei anderen Kindern auch, das Training dauert nur länger“, so Herr S.

Auch in der Berufsausbildung muss Marlies Grieb Vorurteile überwinden. Dabei ist ihre Tochter kein Sonderfall. Mehr und mehr setzt sich die Erkenntnis durch, dass viele Menschen mit Down-Syndrom so viel Intelligenz besitzen, dass sie ein ziemlich eigenständiges Leben führen können. Der letzte Weltkongress in Madrid hat dies anhand vieler Lebensgeschichten belegt.

Christiane Grieb, heute 17 Jahre alt, hat während der Schulzeit in einem Praktikum erste Erfahrungen gesammelt. Sie arbeitete im Kindergarten der evangelischen Markuskirche in Düsseldorf. Die Kinder dort fragen immer wieder nach ihr, weil sie sich an ihre lebenswürdige, einführende Sorge erinnern. Bereits nach zwei Wochen fühlten sich die Erzieherinnen durch Christianes Arbeit entlastet. Sie kochte Tee, teilte Essen aus, heftete Büromaterial ab, räumte auf. Und zeichnete ein Notensystem für den Flötenkurs. Bei ihrer Liebe zur Musik kein Wunder.

Entnommen aus der Rheinischen Post



Carolin und Sarah

Zwei Babys mit Down-Syndrom – nur Defizite?

Nach einer Bilderbuchschwangerschaft wurden Carolin und Sarah am Freitag, 13. März in der 38. SSW per Kaiserschnitt geboren. Sie waren beide fast 50 Zentimeter groß und wogen jede über 3000 Gramm. Beide waren und sind für mich bildhübsch und damals kaiserschnittglatt. Schon während der Schwangerschaft waren sie sehr mobil und aufgeweckt. Das hat sich bis heute nicht geändert. Trotzdem brauchten wir als Eltern anderthalb Monate, um uns für Carolin und Sarah zu entscheiden. Zirka eine Woche nach der Geburt erkannte ich durch versteckte Informationen der Ärzte, dass die beiden Mädchen Down-Syndrom hatten. Offiziell erfuhren wir es erst nach sechs Wochen durch Ärzte der Uniklinik, in die beide einen Tag nach ihrer Geburt wegen Anpassungsschwierigkeiten eingeliefert wurden. Dieses Gespräch in der Uniklinik war sehr deprimierend durch die Aufzählung der ganzen Defizite der Babys.

Obwohl die Oberärztin selbst ein behindertes Kind hat, waren wir am Ende des Gesprächs davon überzeugt, dass

Carolin und Sarah als vollkommen verblödete Trottel aufwachsen werden, dass unser Sohn mit solchen Geschwistern ein schweres, mit Hänseleien belastetes Leben führen muss und dass wir uns damit abzufinden hätten.

Die Zwillinge einfach vergessen?

Das Gespräch fand statt, bevor wir unsere Kinder besuchen wollten. Wir waren so fertig, dass wir unverrichteter Dinge nach Hause zurückfahren, ohne die Mädchen zu besuchen. Wir hatten den festen Vorsatz, uns die Babys abzugewöhnen, sie zu vergessen.

Also nichts wie rein in das normale Leben: viel Arbeit und ohne die Babys. Schon bald erkannten wir, dass die Mädchen aus unserem Leben nicht mehr wegzudenken waren. Egal was wir taten, unsere Gedanken gehörten ihnen. Mit der Zeit wurde unsere Stimmung immer bedrückter. Wir sprachen nicht miteinander über das Problem. Jeder hing seinen eigenen Gedanken nach. Nur Carlo hielt uns ständig unsere Unentschlossenheit und unsere Voreingenommenheit gegenüber den Mädchen vor.

Entscheidung für unsere Töchter

Anfang Mai entschieden wir uns dann Hals über Kopf für unsere Babys. Der Druck und die Anspannung waren nicht mehr auszuhalten. Nach dieser Entscheidung war uns beiden ein Stein (ein Fels) von Herzen gefallen und wir konnten endlich befreit aufatmen.

Das Leben hatte uns wieder, ohne eine Ahnung zu haben, wie dick unser Fell noch werden musste, um die notwendige Gelassenheit und Ruhe im Interesse der Kinder beibehalten zu können. Carolin und Sarah sind zwei sehr, sehr aufgeweckte, neugierige Mädchen und sie gedeihen prächtig. Sie sind sehr selten krank. Wie eigenwillig, stur, besitzergreifend solche kleinen Geister sein können, brauche ich keinem zu erzählen.

Alltag mit viel Wirbel

Sarah und Carolin kennen alle unsere kleinen Erziehungsschwachpunkte, nutzen diese immer vollkommen aus und feiern ihre Siege, indem sie neue Testprojekte ankurbeln. Wie bei Geschwistern üblich, herrscht ein ewiger Kampf um jedes Teil. Es ist für mich wie für die Mädchen sehr positiv, dass sie im Integrationskindergarten lernen und spielen können. Sie gehen sehr gern dorthin. Seit zwei Jahren haben sie auch noch regelmäßig Tanz- und Musikunterricht. Das größte Problem ist, dass beide noch nicht richtig sprechen können. Eigentlich halten sie nicht eine Minute am Tag ihren Mund still, aber oft können wir sie nicht verstehen und dementsprechend auch nicht richtig darauf reagieren.

Ich bin noch nie ein Langschläfer gewesen, aber Sarah und Carolin brauchen scheinbar gar keinen Schlaf. Vor 23 Uhr sind sie selten eingeschlafen und morgens schon um fünf Uhr auf der Matte. Wenn ich nachts wach werde und mal nachschaue, sind sie oft in die schönsten Spiele versunken oder machen sich den Fernseher an. Wenn das zu langweilig ist, entdecken sie ihren oft sehr ausgeprägten Ordnungs- und Haushaltssinn. Sie können beim Auf- und Ausräumen sehr kreativ sein und unsere ganze Wohnung ist dafür ein beliebtes Arbeitsfeld.

Ich freue mich zwar über ihren Entdeckungsdrang, aber oft ist das gar nicht lustig und treibt uns an die Grenze der nervlichen Belastung.

Nicht aus den Augen lassen

Auf den Punkt gebracht ist es so, dass ich Carolin und Sarah nicht eine Minute aus den Augen lassen kann.

Wenn die beiden Mädchen nicht im Kindergarten sind, also von nachmittags bis zum nächsten Morgen, bin ich nur mit ihnen beschäftigt. Sie kennen keine Gefahren und ich könnte sie bestrafen oder mir die Lunge aus dem Hals schreien, sie würden trotzdem freudestrahlend auf die Straße laufen. So kann ich sie auf unserem Grundstück nicht allein spielen lassen, denn sie überwinden mit Leichtigkeit den 1,80 Meter hohen Zaun und laufen weg.

Unser Familienproblem sind also ihre Grenzenlosigkeit und ihre Unvoreingenommenheit vor Straßen, hohen Zäunen, Herdplatten usw. Obwohl ich zu Hause schon immer sicherheitstechnisch im Voraus denke, bin ich oft total erstaunt, auf welche Ideen meine Mädchen kommen.

Carolin und Sarah sind im Wesen sehr unterschiedlich. Sarah ist mehr musisch veranlagt und spricht besser als Carolin. Carolin ist mehr der Hausmuttertyp, sie ist technisch begabt, d.h., sie kann alle technischen Geräte im

Haushalt bedienen. Eben konnte ich noch verhindern, dass es zum Mittagessen Rotkohl mit Kaffee gibt (sie war gerade dabei, mit Kaffee den Rotkohl zu würzen). Sie ist ausdauernd, ruhiger und spricht nicht so gut.

Seit fast drei Jahren kämpfe ich darum, die integrative Betreuung in der Grundschule fortsetzen zu können. Es sieht aber so aus, als hätte ich keine Chance. Das Schulamt behandelt mich wie die dumme Mutti vom Lande, die mal irgendwann den Begriff Integration in der Zeitung gelesen hat. Seit drei Jahren wird weder vom Förderausschuss noch vom Schulamt auf meine Integrationsanträge eingegangen. Carolin und Sarah sind mittlerweile siebeneinhalb Jahre alt und seit diesem Schuljahr zu Hause. Ich weigere mich mehr denn je, sie in eine G-Schule zu bringen. Wie es weitergeht, weiß ich nicht. Ich hoffe, dass es irgendeine Möglichkeit gibt, sie im nächsten Jahr in die 60 Kilometer entfernte Montessori-Schule zu bringen. Um das zu verwirklichen, brauche ich bestimmt einen versierten Anwalt, der sich mit der Thematik auskennt.

Christiane Wunsch



Drei Sechser im Lotto

Als mein Mann und ich vor etwa zwölf Jahren eine Familie gründen wollten, wünschte ich mir viele Kinder, eine große, glückliche Familie. Nach zwei Jahren mit erfolglosen Versuchen begannen wir unsere Ärzte-Odysseen. Irgendwann kam ein Arzt zu dem Schluss, dass wir wahrscheinlich nie Kinder haben könnten, und wenn doch, so wäre das wie ein „Sechser im Lotto“.

Zwei Operationen und diverse Hormonbehandlungen danach war ich weitere zwei Jahre später endlich schwanger und bekam nach insgesamt vier Jahren Warten unseren Sohn! Als er etwa eineinhalb Jahre alt war, begannen mein Mann und ich wieder mit unseren Hormonbehandlungen – und drei Jahre nach der Geburt unseres Sohnes kam unsere Tochter zur Welt. Sie wurde mit dem Down-Syndrom geboren.

Als ich davon erfuhr, hatte ich nur den einen Gedanken – ich muss mein Kind beschützen vor all den Leuten, die ihm übel nachreden wollen, mir erzählen wollen, was es alles einmal nicht können wird und welche Probleme wir mit ihm haben werden. Mein süßes, bezauberndes kleines Mädchen, das seinem Bruder so ähnlich sah – ich konnte nur Liebe für dieses kleine Wesen empfinden. Natürlich habe ich auch getrauert, um das Kind, das ich nicht bekommen habe, auf das ich mich fast neun Monate lang eingestellt hatte, von dem ich sehr konkrete Vorstellungen gehabt hatte.

Aber ich konnte mich sehr schnell auf mein „anderes“ Kind einlassen und es gab wirklich keinen einzigen Moment, in dem ich es abgelehnt oder weggewünscht hätte. Das Down-Syndrom trat dann sehr schnell in den Hintergrund, weil unser Baby operiert werden musste, etwa 50 Stunden nach seiner Geburt. Es war uns nicht wichtig, welchen Intelligenzquotienten unser Mädchen haben würde, wenn sie das alles nur gesund überstehen würde und wir sie endlich mit nach Hause nehmen dürften!

Unsere Tochter wurde nicht nur mit dem Down-Syndrom, sondern auch mit



Anika, Tabea und Lucas Borlinghaus

einer Darmmissbildung und einem komplizierten Herzfehler geboren. In den folgenden Monaten kam es immer wieder zu lebensbedrohlichen Situationen für unser Kind und nach unbeschreiblich viel Angst, einigen Operationen und wochenlangen Klinikaufenthalten konnten wir kurz vor ihrem ersten Geburtstag wieder daran glauben, dass sie bei uns bleiben durfte. Dieses Kind ist uns immer wieder neu geschenkt worden! Wir waren unbeschreiblich glücklich und dankbar dafür – und das Down-Syndrom war für uns völlig nebensächlich.

Ein paar Monate später war ich – ganz ohne Hormonbehandlung – wieder schwanger und zwei Jahre und eine Woche nach der Geburt unserer ersten Tochter bekamen wir unser zweites Mädchen. Ich hatte in der Schwangerschaft eine Fruchtwasseruntersuchung abgelehnt, ich wollte dieses Kind bedingungslos, so wie es war. Ich war trotzdem mehr als erleichtert, als wir einfach nur ein gesundes Baby bekamen, ohne Herzfehler und monatelange Klinikaufenthalte.

Das Down-Syndrom an sich war nie mein Problem. Aber die Nebeneffekte, das ständig kranke Kind, die fast täglichen Fahrten zur Kinderärztin, die permanente Angst um unser Mädchen, die schlaflosen Fiebernächte, die Asthmaanfälle, der Pseudo-Krupp, die Essstörung, die chronische Verstopfung und, und, und – das alles hat mich viel Substanz gekostet. Die Angst um meine

Kinder hat mich zermürbt, denn unwillkürlich habe ich meine Ängste um das kranke Kind auch auf die beiden anderen, eigentlich gesunden Kinder übertragen.

Heute sind sie alle drei gesund. Zweimal im Jahr kommt eine Infektzeit, aber damit kann ich gut leben. Ich beginne, mein Verhältnis zu Fieber und spastischer Bronchitis, zu Mittelohrvereiterung und anderen schlafraubenden Zuständen zu normalisieren.

Ich wünsche mir für meine Kinder, dass sie später einmal den Platz im Leben finden, der sie zufrieden und ausgefüllt leben lässt. Sie sollen von Menschen umgeben sein, die sie lieben und von denen sie wiedergeliebt werden. Sie sollen nicht ständig nach „Mehr“ streben müssen, nach Macht und Ruhm. Klar, ein bisschen Ehrgeiz kann nicht schaden, aber mit dem, was sie erreichen können, sollen sie zufrieden sein können, und ich will ihnen dabei helfen, dass sie das, was in ihren Möglichkeit liegt, auch schaffen können. Ich habe nicht den Anspruch, dass sie meine eigenen unerreichten Ziele verwirklichen, sie sollen ihr eigenes Leben führen.

Es ist mir egal, ob sie einmal Straßenkehrer oder Universitätsprofessor werden, ob sie eine riesige Familie gründen oder homosexuell werden, ob sie in einer Wohngruppe oder in einer eigenen Villa leben – ich will nur, dass sie glücklich werden und zufrieden.

Ich glaube, dass unsere Tochter mit dem Down-Syndrom all das am ehesten von den dreien erreichen kann, glücklich und zufrieden werden mit ihrem Leben. Sie sieht mit dem Herzen und hat so eine Art „Filter“ eingebaut, der die unangenehmen Dinge verschwinden lässt. Wenn etwas nicht so toll ist, dann kann sie es ignorieren oder durch bloße Willenskraft ändern, mit ihrem Charme und dem ihr eigenen Zauber. Sie kann für sich aus etwas Schlechtem etwas Gutes machen. Sie liebt das Leben und kann sich so unglaublich freuen über so viele Dinge, die für andere Menschen belanglos oder unsichtbar sind.

Ich will sie gar nicht anders! Ohne das Down-Syndrom wäre sie nicht dieser Sonnenschein für uns, dieses Glückskind. Ohne die Angst, die wir um sie hatten, wüssten wir weniger zu schätzen, welch unglaublich großes Geschenk wir bekommen haben. Ohne die besonderen Fähigkeiten, die das Down-Syndrom auszeichnen, die Neugier, Fröhlichkeit, Liebe und übersäumende Begeisterungsfähigkeit – ohne dieses Kind wäre unser Leben ärmer, langweiliger und oberflächlicher.

Natürlich gibt es nicht nur sonnige Tage und das Zusammenleben mit drei quirligen, dickköpfigen Kindern, die oft genug nur Unsinn, Ausräumen, Streiten, Toben und Lärmen im Kopf haben, bringt mich immer wieder schier an den Rand meiner Kräfte. Aber die Lebenslust, die Freude aneinander und der Spaß am Leben machen das alles wieder wett.

Was mehr soll ich mir für meine Kinder wünschen, als dass sie so begeistert durch das Abenteuer Leben gehen? Was auch immer wir tun können, um unseren Kindern ein selbstständiges, ausgefülltes und selbst bestimmtes Leben zu ermöglichen, werden wir tun. Ich möchte die Kinder lehren zu lieben, zu vertrauen und zu verzeihen. Sie sollen lernen zu unterscheiden, was wichtig und was unwichtig im Leben ist. Dabei habe ich Unterstützung bekommen durch unsere Tochter, die darin immer öfter meine Lehrmeisterin ist.

Der Arzt damals hatte Recht: Unsere Kinder sind wie Sechser im Lotto. Wir haben drei davon – und eines mit Zusatzzahl!

Karolin Borlinghaus

Schlafstörung – Schlafen mit einer Nasenmaske

Charlotte – aus dem Leben eines kleinen Mädchens mit Down-Syndrom, geboren September 1994 mit einem schweren, aber erfolgreich operierten Herzfehler

1. Juli 1996: Charlotte hatte eine schlimme Sommergrippe und war an diesem Tag um acht Uhr noch nicht wach. Ich ließ sie zunächst einfach weiterschlafen. Als sie um neun Uhr immer noch schlief, versuchte ich, sie zu wecken, aber sie wurde nicht wach. Ich sah, dass sie atmete, und konnte nicht verstehen, weshalb sie nicht aufwachte, sie war ganz schlaff, reagierte nicht. Ich rief den Notdienst an, um einen Krankenwagen zu bestellen, und dann unseren Hausarzt, weil ich wusste, dass er wahrscheinlich noch früher da sein würde.

Kaum war er im Haus, rannte er wieder hinaus zu seinem Auto und holte eine Sauerstoffmaske, die er Charlotte aufsetzte. Nach ungefähr zehn Minuten kam sie allmählich wieder zu sich. Der Krankenwagen kam und wir fuhren in die Klinik. Eine Krankenschwester nahm unsere Daten auf, nach vier Stunden Warten kam ein Kinderarzt und meinte bloß, obwohl keine Blutuntersuchung gemacht worden war, sie hätte bestimmt niedrige Zuckerwerte. Also gingen wir wieder nach Hause, mit dem Rat, wir sollten Charlotte, wenn es wieder vorkäme, ein süßes Getränk geben.

Genau vier Wochen später passierte es wieder, wir handelten wie man uns gesagt hatte, riefen aber trotzdem unseren Hausarzt an, der Charlotte Sauerstoff gab. Allmählich kam sie zu sich und war den Rest des Tages unauffällig. Nach vier Wochen passierte es ein drittes Mal. Ich wartete ab, ob sie von allein richtig wach wurde, wie der Arzt mir gesagt hatte. Das passierte tatsächlich, danach war sie wieder völlig o.k.

Beim folgenden Termin bei unserem Hausarzt fragte er nach, was eigentlich das Krankenhaus bei der Nachuntersuchung festgestellt hätte. Nachuntersuchung? Darüber war nicht gesprochen worden. Wir riefen sofort an und bekamen einen Termin für die nächste Woche.

Man meinte, es hätten vielleicht epileptische Anfälle sein können, die sie gerade in ihrem Schlaf hatte und weshalb sie dann beim Aufwachen wie benommen gewirkt hätte. Also wurde sie getestet. Das Testergebnis war jedoch negativ, es wurde nichts weiter unternommen und sie hatte nun tatsächlich keine solchen eigenartigen Ausfälle mehr.

März 1997 mussten wir für eine Routineuntersuchung zu unserem Kardiologen. Wir erzählten ihm über Charlottes Ausfälle. Er wusste offenbar sofort, was dies bedeutete, und schickte uns zu einem Kollegen in einem Schlaflabor. Charlotte musste über Nacht dort bleiben für eine Schlafstudie. Sie fand es nicht besonders lustig mit all den Kabeln und Monitoren, aber endlich schlief sie ein.

Obstruktive Schlafapnoe

Am nächsten Morgen teilte uns der Arzt mit, dass Charlotte eine obstruktive Schlafapnoe hat und dass sie mit einer CPAP, einer Nasenmaske, schlafen müsse. Ich war entsetzt. Sie hat schon so viel durchgemacht und nun dies auch noch, es war einfach nicht fair. Abends, als Charlotte schon schlief, zeigte die Krankenschwester mir, wie man die Nasenmaske anbringt. Charlotte machte keine Schwierigkeiten, wir waren alle erstaunt, wie sie das Ding akzeptierte. Nach zwei Tagen konnten wir nach Hause. Alle sechs Monate schläft sie nun einmal im Schlaflabor, damit festgestellt werden kann, ob die Situation besser wird. Bis heute braucht sie jedoch eine Nasenmaske.

Quelle: Newsletter der Downs Heart Group

Schlechte Erfahrung mit der Kur

Von meiner Krankenkasse (BBK Prüm) wurde für meine Tochter Barbara (Down-Syndrom, BNS, seit drei Jahren ohne Anfall, Hörbehinderung und damit bedingte Entwicklungsverzögerung) und mich eine Mutter-Kind-Kur genehmigt. Die Vermittlungsstelle der Caritas konnte ein Kurhaus anbieten, das nach Absprache und Sendung der Arztberichte bereit war, uns aufzunehmen. Da der Kurtermin teils in die Schulzeit fiel, bedurfte es der Zustimmung meines Arbeitgebers und eines Sonderurlaubs, der von der Bezirksregierung Trier genehmigt wurde.

Am 23. Juni 1999 machten wir uns mit den Auto auf den Weg zum „Kurzentrum für Frauen mit Kindern“ in Goslar-Bockswiese, ein Kurhaus des Landesverbandes der evangelischen Frauenhilfe Bremen e.V., Mitglied im Diakonischen Werk und im Müttergenesungswerk. Dort kamen wir wegen eines Staus erst gegen 20 Uhr an.

Am nächsten Morgen, als die Kinder in der Kindergruppe abgegeben wurden, war mir schon klar, dass für die vielen Kinder wenig Platz und wenig Personal vorhanden waren. Die Betreuerin der Kindergruppe, von Beruf Krankengymnastin, versicherte mir jedoch, es gäbe keine Probleme, sie hätten schon häufiger Kinder mit besonderem Förderbedarf integriert.

Gegen elf Uhr rief mich die Ärztin der Einrichtung zu einem Gespräch und teilte mir mit: „Sie müssen abreisen. Ihre Tochter braucht eine Einzelbetreuung und das können wir hier nicht leisten. Wann wollen Sie abreisen?“ Ich konnte mich gar nicht so schnell auf die neue Situation einstellen, teilte aber mit, dass ich bei Nacht fahren wolle, da meine Tochter dann vielleicht im Auto schlafen könne.

Die Ärztin wollte mich noch vor der Abreise zu einem Gespräch bitten und mir einige Formulare mitgeben. Dies geschah jedoch nicht, obwohl ich mich immer im Haus oder in Hausnähe aufhielt und auf den Termin wartete.

Allmählich überfiel mich auch die Wut. Sollte ich ohne klärendes Gespräch einfach die lange Heimreise (670 km)

wieder antreten? Dazu fühlte ich mich gar nicht in der Lage.

Wenn doch das Kurhaus nicht imstande ist, trotz vorheriger Information, entgegen ihrer Indikationsliste, uns aufzunehmen und zu behandeln, darf dies nicht zu Lasten der betroffenen Kurgäste geschehen, die sich eigentlich Entlastung, Erholung und Verbesserung der Gesundheit erwarten.

Ich blieb nochmals eine Nacht. Tags darauf gab ich mein Kind nicht in der Kindergruppe ab. Frau L., die Sozialpädagogin des Hauses, führte mit mir ein ausführliches Gespräch. Ich teilte ihr mit, dass ich noch nicht abgereist sei, weil ich sehr verunsichert war. Schließlich sei die Kur nicht nur ein Vertrag zwischen dem Kurhaus und mir, sondern auch die Krankenkasse erwarte einen Kurerfolg und mein Arbeitgeber hätte mich vom Schuldienst freigestellt, um meine Arbeitskraft zu erhalten bzw. wiederherzustellen. Bevor ich abreise, möchte ich auf jeden Fall, dass mein Arbeitgeber und die Krankenkasse durch die Kureinrichtung informiert werden.

Frau L. zeigte noch die Möglichkeiten der Einrichtung auf, die vor einem Kurabbruch eventuell in Erwägung gezogen werden könnten. Ich erklärte mich bereit, selbst gewisse Betreuungszeiten zu übernehmen, damit weder Barbara noch die anderen Kinder benachteiligt sein würden. Barbara braucht jedoch weder zu Hause noch im Kindergarten eine Einzelbetreuung. Andere Kinder spielen gerne und ohne Probleme mit ihr!

Frau L. selbst war auch sehr dafür, das herzliche Verhältnis, das zwischen Barbara und den anderen Müttern und deren Kindern entstanden war, zu erhalten. Sie wollte diese Lösung noch einmal in ein Teamgespräch einbringen.

Die Leiterin der Einrichtung bat mich anschließend zum Gespräch und teilte mit, wir müssten trotz allem abreisen, da es sich um eine Fehleinweisung handle. Da ich sicher wusste, dass meine Caritasstelle die Krankenberichte gefaxt und telefonisch nachgefragt hatte, ob die Betreuung von behinderten Kindern gewährleistet sei, man also hier von unserem Fall wusste, konnte es nicht sein, dass meine Tochter und ich so weggeschickt wurden.

Ich stellte noch einmal die mit Frau L.

getroffenen Diskussionsansätze vor, daraufhin meinte die Leiterin, Frau L. habe nicht zu entscheiden. Auf meine Bitte, meinen Arbeitgeber und die Krankenkasse zu informieren, hieß es, sie würden auf dem Postweg verständigt werden.

Meine Bitte, nicht in der Mittagshitze reisen zu müssen und zumindest ein Mittagessen für meine Tochter zu bekommen – es war Essenszeit –, wurde abgelehnt.

Keine Probleme mit den anderen Kurgästen

Die Frauen und Mütter, die überhaupt keine Schwierigkeit damit hatten, dass Barbara mit ihren Kindern zusammen spielte, die Erfahrung für ihre Kinder sogar begrüßten, suchten das Gespräch mit der Leiterin der Einrichtung, um ein gutes Wort einzulegen. Sie wurden aber ebenfalls abgewiesen.

So sind wir dann doch in der Mittagshitze abgefahren, mit Lunchpaket und den guten Wünschen für die Heimreise von den Frauen und Müttern.

Ich fühle mich durch die Ausgrenzung, die rigorose Gesprächsablehnung und die diskriminierende, rücksichtslose Behandlung in meiner Persönlichkeitswürde verletzt, dort wo ich Integration und Verständnis für die schwierige Situation allein erziehender Mütter mit behinderten Kindern erwartet habe.

Maria Hoffmann

Das Castillo-Morales-Kissen als Sitzhilfe

Unser Michael ist ein Kind mit schwachen Bauchmuskeln, weshalb das Sitzen lange auf sich warten ließ. Trotzdem hatte er schon sehr früh Interesse am Türmebauen, Ringaufstecken und ähnlichen Spielen, die für ihn bäuchlings auf dem Boden liegend einfach nicht mehr zu bewältigen waren. Nach langem Suchen und vielen Irrfahrten fanden wir dann eine engagierte Krankengymnastin, die endlich nicht nur die reine Motorik, sondern das ganze Kind und seine geistige Entwicklung im Auge hatte.

Ihre Krankengymnastik nach dem Castillo-Morales-Konzept, das vor allem Vibrationen an den verschiedenen Muskelgruppen beinhaltet, kam bei Michael wider Erwarten gleich gut an. Da die Gymnastik immer in eine Spielsituation eingebaut ist, hat unser Michael schnell gemerkt, dass sich Anstrengung auch lohnen kann.

Besonders hilfreich war für uns dabei das Hufeisenkissen von Dr. Castillo Morales, das unsere Krankengymnastin empfahl. Es handelt sich um ein lederbezogenes Schaumstoffkissen, in dem das Kind nicht aufrecht sitzen muss, solange es dazu nicht allein in der Lage ist, vielmehr stützt es sich seitlich mit einem Arm mal auf die eine, mal auf die andere Seite des Kissens. Die andere Hand bleibt frei fürs Spiel. So kann das



Kind alles spielen, ohne die Wirbelsäule zu belasten, und lernt zudem das Abstützen zur Seite. Will sich das Kind im Kissen aufrichten, gleicht dieses die oft zu kurzen Ärmchen aus. Genauso gut kann das Kind das Kissen auch allein verlassen.

Nachdem Michael dann mit 22 Monaten alleine sitzen konnte, war das Kissen weiterhin von Nutzen. Michael saß durch die seitliche Begrenzung nicht so breit und fiel weich, wenn er sich doch einmal nach hinten fallen ließ.

Ohne das Kissen wären unsere Spielmöglichkeiten so verkürzt worden, dass es Michael sicher bald langweilig geworden wäre.

Da es vielleicht noch andere Eltern gibt, deren Kinder spät sitzen und des-

wegen eine die Wirbelsäule nicht belastende Unterstützung suchen, wollten wir das Kissen auf diesem Wege vorstellen.

Das Kissen ist in verschiedenen Größen zu bestellen bei Firma Klaus Hock, Riedgasse 11, 72250 Freudenstadt-Wittlensweiler, Tel. 07441/84099, Fax 07441/1484. Es kann vom Kinderarzt verschrieben werden; die Kosten werden dann von der Krankenkasse voll übernommen, unabhängig davon, ob und welche Krankengymnastik das Kind macht.

Wer sich näher dafür interessiert oder noch Fragen hat, kann uns gerne anrufen.

Familie Hofmann, Tel. 09841/8468

Kürbis, Kleister, Knopf und Topf

Spielekartei mit ungewöhnlichen Spielideen

Der Vektor-Verlag möchte vermehrt Angebote machen für behinderte Menschen und ihre Angehörigen. Als erstes Projekt hat der Verlag nun eine Spielekartei herausgebracht. Diese Kartei wurde von Heilerziehungspflegerinnen und Erzieherinnen, die gemeinsam in einem Kinderheim tätig waren und dort jahrelang mit geistig und körperlich schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen gearbeitet haben, zusammengestellt.

Die fast 100 einzelnen Karten sind in neun verschiedene Bereiche eingeteilt:

Naturmaterialien, Wertloses Spielmaterial, Musikinstrumente, Rhythmikgeräte usw. Die Autorinnen geben Anregungen wie mit diesen Materialien den behinderten Kindern neue Erfahrungen und Sinneseindrücke vermittelt werden können, wie man Neugier wecken und stillen und damit gemeinsam spielen kann.

Gerade für schwerstbehinderte Menschen ist es wichtig zu „spielen“, da sie nur im Umgang mit Material Erfahrungen und Eindrücke sammeln können und oft nicht in der Lage sind, allein

aktiv ihr Umfeld zu „begreifen“. So ist diese Kartei eine sinnvolle Anregung für das Spiel mit schwerstbehinderten Kindern.

Sie ist jedoch auch eine gute Quelle für diejenigen Eltern, die nach einfachen Spielideen suchen, die vorgeschlagenen Spiele lassen sich prima kombinieren, mit vielen Aufgaben aus dem Macquarie-Frühförderprogramm. Und es ist eine Alternative zum zwar häufig wunderschönen, aber immer sehr teuren Spiellernmaterial.

Die Spielekartei kann bestellt werden bei Vektor-Verlag, Nachtigallenweg 20, 53501 Grafschaft. Sie kostet DM 39,80 (incl. Porto und Verpackung).

Vortrag von Dr. Castillo Morales

Thema: Das Castillo-Morales-Konzept und Kinder mit Down-Syndrom

Datum: Mittwoch, 5. April oder Donnerstag, 6. April 2000, abends

Ort: Erlangen

Dr. Castillo Morales hat sich trotz seines übervollen Terminkalenders bereit erklärt, für die Mitglieder der *Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom* einen Vortrag zu halten mit dem Thema: Kinder mit Down-Syndrom und das Castillo-Morales-Konzept.

Wir möchten nicht nur die Mitglieder der SHG, sondern darüber hinaus auch Leser der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* zu dieser Veranstaltung einladen.

Da wir zum Zeitpunkt des Druckabgabetermins weder den genauen Termin noch Ort wussten, bitten wir Interessierte, sich deshalb mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Verbindung zu setzen. Eine telefonische oder schriftliche Anmeldung ist notwendig. Ein Kostenbeitrag von 10,- DM wird vor Ort kassiert.

Das Macquarie-Programm und Frühes Lesenlernen

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

Münster, 19. Februar 2000

Information: Frau Birgit Geister,
Tel.: 02501 / 258 88

Fulda, 6. Mai 2000

Information: Herr Helmut Blum, Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen
Tel.: 0661 / 712 77

Hamburg, 17. Juni 2000

Information: Frau Eva Jürgensen,
Tel.: 040 / 38 61 67 80

Weitere Veranstaltungen

Seminar: Nach den ersten Jahren

Informationen für Eltern von Kindern im Kindergarten- und Schulalter mit Down-Syndrom.

13. bis 15. April 2000

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

Ort: Marburg-Cappel

Für dieses Familienseminar wird eine Kinderbetreuung organisiert.

Anmeldung bis 13. Februar 2000 unter Nummer 20028-50 bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Postfach 70 11 63, 35020 Marburg

Seminar: In den ersten Jahren

Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom.

12. bis 14. Oktober 2000

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

Ort: Marburg-Cappel

Für dieses Familienseminar wird eine Kinderbetreuung organisiert.

Anmeldung bis 12. August 2000 unter Nummer 20027-50 bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Postfach 70 11 63, 35020 Marburg

Vortrag und Workshop: Gebärdenunterstützende Kommunikation

Referentin: Frau Prof. Dr. Etta Wilken

Datum: Samstag, 19. Februar 2000,

10.00 bis 17.00 Uhr

Ort: Bürgerhaus Pfersee, Augsburg

Anmeldung und Informationen:
SHG Down-Syndrom Augsburg,
Familie Morawetz, Tel.: 0821/2291606
Fax: 0821 / 229 16 07

Down-Syndrom-Ausstellung

Die Informationsausstellung „Leben mit Down-Syndrom“ ist vom 17. Januar bis 18. Februar 2000 im Landratsamt Lauf a.d. Pegnitz zu sehen.

Während des Monats März 2000 wird sie in Osnabrück gezeigt.

Seminar: Teenager mit Down-Syndrom im Haus Sonnenberg/Harz

Seit 30 Jahren organisiert der internationale Arbeitskreis Sonnenberg e.V. zu Pfingsten in seinem schön gelegenen Tagungshaus in Andreasberg/Harz ein Down-Syndrom-Seminar. Da diejenigen, die einmal an dieser Tagung teilgenommen haben, gern zurückkommen und so die wenigen Plätze schnell belegen, ist es empfehlenswert, sich bei Interesse bald anzumelden.

In diesem Jahr stehen die Interessen der Teenager mit Down-Syndrom im Mittelpunkt: „Möglichkeiten der Förderung von Kindern und Jugendlichen ab 12 Jahren“ heißt das Tagungsthema. Eingeladen sind Eltern mit ihren Teenagerkindern und Fachleute.

Für die Jugendlichen mit Down-Syndrom gibt es ein eigenes Programm, das vorbereitet und durchgeführt wird von Studenten der Fachrichtung Sonderpädagogik von der Universität Hannover. Die Leitung des Seminars hat Frau Prof. Dr. Etta Wilken, zusätzlich sind verschiedene Referenten eingeladen.

Die Tagung dauert von 9. bis 13. Juni 2000. Die Tagungsbeiträge von zirka DM 400,- (für Erwachsene) und DM 170,- (für Jugendliche) beinhalten außer den Seminarkosten vier Übernachtungen und alle Mahlzeiten.

Information und Anmeldung:
Int. Arbeitskreis Sonnenberg e.V.,
Bankplatz 8, 38100 Braunschweig
Tel.: 0531 / 24 36 40

DS-Selbsthilfegruppe in Hamburg

Am 9. September 1999 wurde die Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe KIDS Hamburg e.V. gegründet.

Für das Jahr 2000 bietet KIDS u.a. für interessierte Eltern und Fachleute eine Reihe Seminare und Workshops an. Informationen bei: Eva Jürgensen,
Tel.: 040 / 38 61 67 80

Suche, tausche oder verkaufe: Lernspiele und Fördermaterialien

Suchen Sie ein ganz bestimmtes Puzzle, ein Sitzmöbel oder ein geeignetes Fahrrad für Ihr Kind? Oder möchten Sie so etwas loswerden? Schreiben Sie an *Leben mit Down-Syndrom*. In der Maiausgabe richten wir eine Börse ein.

Leben mit Down-Syndrom

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

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

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

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

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

➔ Bei einer Spende ab DM 40,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*

Inland

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

Konto Nr. BLZ
Bankverbindung Kto.-Inhaber

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

Ausland

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

Datum Unterschrift

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

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Neu:
Die Aufklärungsbroschüre für alle,
die sich über das Down-Syndrom
informieren möchten