Fachtagung Down-Syndrom

Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom

Eine Veranstaltung für

Betroffene Eltern / Angehörige Selbsthilfegruppen Fachleute

an der Universität Augsburg

7. bis 9. Oktober 2005



Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.



Universität Augsburg

Unter der Schirmherrschaft von Prof. Dr. h.c. mult. Rita Süssmuth

Wir bedanken uns bei der Deutschen Angestellten Krankenkasse, Postfach 10 14 44, 20009 Hamburg, für die finanzielle Unterstützung bei der Herstellung dieser Dokumentation.

Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. Eifgenweg 1a 51061 Köln Tel. 0221/ 600 20 30

Fax. 0221/ 600 23 61

www.down-syndrom-netzwerk.de

Down-Syndrom Hotline Tel. 0700 / 00 21 00 21

Bankverbindung Volksbank Chemnitz e.G. Kontonummer: 370 002 100

BLZ 870 962 14

Inhaltsverzeichnis

Titel und Authorln	Seite
Vorwort Eltern- und Angehörigenengagement sind unverzichtbar! Dr. Michael Bader 1. Vorsitzender, Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.	7
Der Mythos von den guten Genen: Brauchen wir ein neues Menschenbild? Prof. Dr. Wolfram Henn	11
"Die Frage ist wichtiger als die Antwort" (J.Korczak) - Leitgedanken und Leitfragen an die Lebenssituation und Begleitung von Geschwistern behinderter Kinder Marlies Winkelheide und Charlotte Knees	13
Unser Kind wird erwachsen - Perspektiven nachschulischer Lebensgestaltung in Beruf, Wohnstätte und Partnerschaft Prof. Dr. Udo Wilken	19
Vorstellung unterschiedlicher Wohnformen für Menschen mit Behinderung Thomas Martin	27
Ein Chromosom zuviel: Wie entwickeln sich Kinder mit Down-Syndrom Prof. Dr. Hellgard Rauh	29

Förderung von Spracherwerb und Sprechen durch die "Gebärden-unterstütze Komunikation (GuK) Prof. Dr. Etta Wilken	47
Gemeinsames Lernen aller Kinder - Die Differenz ist anerkannt Dr. Christel Manske	55
Lasst uns leben, lasst uns lernen Dr. Christel Manske	59
Erwartungen haben, Möglichkeiten bieten, Ressourcen aufbauen Cora Halder	65
Hörprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom Dr. med. Claudia Massinger	67
Homöpathie bei Kindern mit Down-Syndrom Dr. Wolfgang Storm	73
Entwicklungsorientierte Musiktherapie bei Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen Melanie Voigt	75
Der "Neuro-Entwicklungsphysiologische Aufbau" nach Pörnbacher (=NEPA) - Für Kinder mit Down-Syndrom ein umfassendes und bewährtes Therapiekonzept Detchema Limbrock	77
Integration hat Zukunft Elisabeth Deuringer	83
Was ist Integrative Spielpädagogik? Elisabeth Deuringer	85

TNI-Erfahrungen aus einer Kinderarztpraxis Dr. Matthias J. Gelb	87
Ernährungsstudie Down-Syndrom Dr. Matthias J. Gelb	91
Ergotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom Gundula Meyer-Eppler	97
Die Lekotek-Methode - Spielend fürs Leben lernen Claudia Colloredo-Mannsfeld	99
Neurofunktionelle Reorganisation nach Padovan für Kinder mit Down-Syndrom Ludvika Herder	101
Kürzüberblick Referate zum Sozialrecht anläßlich der Fachtagung Down-Syndrom vom 7. bis 9.10.2005 in Augsburg Evelyn Küpper	105
Vom Defekt zur Vielfalt - Ein neues Konzept für die psychosoziale Elternberatung nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind Prof. Dr. S. Stengel-Rutkowski	129
Solidaritätsmanagement durch Persönliche Zukunftsplanung im Unterstützerkreis - ein Zukunftsfest Ines Boban und Andreas Hinz	135
Vorstellung unterschiedlicher Beschäftigungs- und Qualifizierungsformen Michael Wenzel	145

Referate von Menschen mit Down-Syndrom Andrea Halder, Michaela König, Jenny Lau, Dennis Lawrenz, Jischkah Griesbach, Verena Turin, Kim Wilke und Orly Bader	147
Referate von weiteren Fachleuten	149

Vorwort

Eltern- und Angehörigenengagement sind unverzichtbar!

Dr. Michael Bader

Sehr geehrte Damen und Herren,

Es waren auch Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die sich in der neu gegründeten "Lebenshilfe" organisierten und nach dem 2. Weltkrieg für ihre Kinder das Recht einforderten, am Leben in der deutschen Gesellschaft teilzunehmen. Zuvorderst musste das Grundrecht zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft eingefordert werden. Es war keine Selbstverständlichkeit, dass Menschen mit einer so genannten Geistigen Behinderung überhaupt einen Anspruch darauf hatten, gefördert und unterstützt zu werden. Der Aufbau der Behindertenorganisationen und ihrer Angebote erfolgte weitgehend unbehelligt vom ökonomischen Legitimationsdruck, da die Erinnerung daran, was Menschen mit Behinderung in der Finsternis der deutschen Geschichte angetan wurde, noch lebendig war und die wirtschaftlichen Grenzen des Sozialstaates noch nicht erreicht waren.

In einer demokratischen Ordnung können nur Interessengruppen, den politischen Entscheidungsträgern den Weg weisen, wie die Gesetzgebung ausgestaltet werden sollte. Das Spektrum der Angebote, das wir heute für Menschen mit einer so genannten "geistigen Behinderung" vorfinden, wäre nicht ohne den engagierten Einsatz von Eltern und Angehörigen zustande gekommen. Es muss an dieser Stelle und insbesondere im Rahmen einer solchen Fachtagung "Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom" betont werden, dass der Durchbruch stets nur dort gelang, wo auch engagierte Mitstreiter in Wissenschaft, Politik und Praxis gefunden werden konnten!!

Was wäre, wenn es nun diese engagierten Eltern und Angehörigen nicht mehr gäbe? Meinen Sie, dass Menschen mit Down-Syndrom heute schon in der Lage sind, das ihnen zuzubilligende Recht auf weitestgehende Selbstbestimmung durchzusetzen?

Natürlich nicht! – Daher bitte ich Sie, engagieren Sie sich für die Rechte auf Selbstbestimmung, Integration und Teilhabe.

Die wohl wichtigste Entwicklungsaufgabe, die den Eltern mit der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom gestellt wurde, ist die, ihr Kind, - das nun deutlich anders erscheint, als Sie erwartet haben -, anzunehmen und zu lieben, seine Stärken zu erkennen und es in seiner Entwicklung zu fördern. Eine weitere Aufgabe, die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Zeit ihres Lebens zuwächst, ist es, für die Interessen ihres Kindes einzustehen und diese in seinem Sinne zeitlebens zu vertreten. Insoweit werden Sie selbstverständlich mit Ihren Kindern mitwachsen, wie dies andere auch tun.

Sie können nicht erwarten, dass bestehende Förderangebote, Angebote der schulischen

Integration, der Unterstützung im Bereich Arbeiten und Wohnen erhalten oder gar weiterentwickelt werden, wenn **Sie** als Eltern sich **nicht dafür** einsetzen.

<u>Aufbau</u> und Weiterentwicklung von bedarfs- und bedürfnisgerechten Unterstützungsstrukturen unterliegen nicht den Naturgesetzen, - gleiches gilt im Übrigen auch für den **Abbau**.

Das, was Sie an Möglichkeiten der Frühförderung, der Integration in Kindergarten, Schule oder Beschäftigung in Ihrer Nähe vorfinden, haben Eltern einer anderen Elterngeneration für ihr eigenes Kind und für Gleichaltrige hier und andernorts erstritten. Sie haben sich zu Interessengruppen zusammengeschlossen und Einfluss auch auf die Gesetzgebung ausgeübt. Diese Eltern sind nun mit ihren Kindern weiter gewachsen und kämpfen vielleicht dafür, dass es im Bereich der Arbeit und Beschäftigung neben der Werkstatt für behinderte Menschen verstärkt auch Formen der integrativen Beschäftigung gibt oder sie setzen sich für das Betreute Wohnen ein, in dem die Selbstbestimmungsrechte ihrer Kinder stärker berücksichtigt werden, etc. - Wenn demnach in Ihrer Nähe z.B. die Integrationsmöglichkeiten in Kindergarten und Schule abgebaut werden, werden Sie – wenn es Ihnen wichtig genug ist – wie man bei uns in Köln sagt: "in die Bütt steigen müssen".

Ich kann Sie ermutigen: Alle, die sich seit Jahren für Menschen mit Down-Syndrom engagieren, können Ihnen versichern, gemeinsam kann man etwas bewegen! Diese engagierten Leute würden dies nicht tun, wenn Sie nicht für ihre Kinder Achtungserfolge, Teilerfolge oder gar ihre gesamten Vorstellungen in dem ein oder anderen Bereich realisiert hätten.

An dieser Stelle möchte ich gleichzeitig und in besonderer Weise auch auf die Bedürfnisse der Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom hinweisen. Heute wissen wir, dass die Behinderung ihrer Brüder und Schwestern auch für sie eine Herausforderung darstellt. Es ist außerordentlich wichtig, die besondere Situation der Geschwister zu erkennen und ihren Wünschen und Sorgen Raum zu lassen. Der Vorstand des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. hat sich im Zuge der Vorbereitung dieser Tagung darauf verständigt, Mitgliedsvereine, die für die Gemeinschaft der Elternvereine Veranstaltungen für Geschwisterkinder organisieren wollen, finanziell zu unterstützen, um dieser Thematik einen höheren Stellenwert einzuräumen.

Eine Down-Syndrom Fachtagung für Eltern, Angehörige, Praktiker und Wissenschaftler gäbe es nicht ohne jene Eltern, die trotz umfassender familiärer und beruflicher Belastungen an späten Abenden und Nächten, an Wochenenden und in ihrer Freizeit Zeit aufbringen, um die Situation der Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern. Ausgehend vom eigenen Kind engagieren sich Eltern in Selbsthilfeorganisationen, um die Rahmenbedingungen für ihr Kind und andere Kinder in gleicher Situation an die eigenen Vorstellungen von Förderung, Selbstbestimmung und Integration anzupassen.

Menschen, die sich für die Selbstbestimmung und das Recht auf Integration in allen Lebensbereichen engagieren, haben bei aller Unterschiedlichkeit in den Weltanschauungen ein ähnliches Menschenbild. Wir lieben unsere Kinder mit Down-Syndrom, wie wir unsere Kinder ohne Down-Syndrom lieben. Wir setzen uns dafür ein, dass die Selbstbestimmungsrechte geachtet werden, dass Menschen mit Behinderung

in allen Lebensbereichen dazu gehören und diejenige Unterstützung erhalten, die ihnen zur optimalen Entfaltung ihrer Fähigkeiten gebührt. Dies bedeutet auch, dass wir uns nicht mit den lokalen Gegebenheiten abfinden, wenn sie dem Selbstbestimmungsrecht, den besonderen Bedürfnissen, der Integration und dem Unterstützungsbedarf widersprechen.

In Zeiten, in denen unser Sozialsystem mit sehr großen Kürzungen rechnen muss und sicherlich im Laufe der kommenden Jahre viele soziale Errungenschaften aus ökonomischen Gründen in Frage gestellt werden, ist es wichtig, dass sich viele Eltern und Angehörige zusammentun, um sich gemeinsam für die Rechte ihrer Kinder mit Behinderung einzusetzen. Hierbei kann es nicht nur darum gehen, Bestehendes zu erhalten, sondern es muss auch darum gehen, den gesetzlichen Handlungsrahmen des SGB IX auszuschöpfen und weiter zu entwickeln. In diesem Sinne muss für Konzepte, die die Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fördern, die Benachteiligungen vermeiden helfen oder diesen entgegenwirken, auch gestritten werden.

Daher mein Appell: Engagieren Sie sich, kooperieren Sie miteinander!

Als vor ca. 12 Jahren durch das große Engagement von engagierten Eltern die erste Down-Syndrom Fachtagung für Angehörige und Fachleute in Dresden stattfand, war dies der Anfang der im dreijährigen Turnus nun stattfindenden Tagungen. Auch in diesem Jahr dürfen wir wieder ca. 800 TeilnehmerInnen, ReferentInnen, HelferInnen sowie Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom begrüßen.

Schon bei den letzten Fachtagungen in Hannover, Bochum und Potsdam haben wir sehr erfreuliche Kooperationsmöglichkeiten mit Hochschulen gefunden. Die Zusammenarbeit mit der Universität Augsburg ist besonders lobenswert. In allen Bereichen und auf allen Stufen der Vorbereitung wurden wir von der Universität - allen voran von Dr. Pius Thoma (Lehrstuhl für Pädagogik) - unterstützt. Ich möchte mich im Namen aller Anwesenden ausdrücklich dafür bedanken, dass die Universität Augsburg es uns ermöglicht hat, diese Tagung in Süddeutschland durchzuführen.

Wir wünschen uns, dass es für Sie alle eine informative, anregende Tagung wird, die durch die vorgetragenen Referate, die gemeinsamen Seminare, aber auch durch die vielen Begegnungen neue Denkanstöße gibt.

Natürlich sind wir auch recht aufgeregt, ob alles bei dieser Tagung so verlaufen wird, wie wir dies geplant haben. Falls es im Lauf dieser Veranstaltung dennoch Dinge geben sollte, die nicht so professionell gelingen, wie wir uns dies wünschen, unterstützen Sie uns, indem Sie sich mit der gebotenen Gelassenheit, aktiv um Lösungen bemühen und bedenken Sie, dass dies alles von ehrenamtlich engagierten Eltern organisiert wurde.

Dr. Michael Bader

1. Vorsitzender des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Der Mythos von den guten Genen: Brauchen wir ein neues Menschenbild?

Prof. Dr. Wolfram Henn Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes, Homburg/Saar

Dass Menschen in ihren Anlagen untereinander verschieden sind, ist eine banale Feststellung. In der letzten Jahrzehnten hat uns die Humangenetik als Wissenschaft die Methoden an die Hand gegeben, diese Unterschiede genau zu beschreiben, als medizinisches Fach aber auch die Werkzeuge, dieses Wissen in Diagnosen vor oder nach der Geburt umzusetzen.

Damit stellt sich für die Gesellschaft im Ganzen und für behinderte Menschen und ihre Angehörigen im Besonderen die Frage, welche soziale Bedeutung oder gar moralische Wertung genetischen Varianten und Besonderheiten zugemessen werden soll. Anders formuliert: Gibt es "gute" oder "schlechte" Gene?

Schon ein Blick in die Tierwelt lässt uns daran zweifeln, ob wir als Menschen wirklich biologische Argumente dafür haben, uns in der weit verbreiteten Weise als "Krone der Schöpfung" zu verstehen. Unsere genetische Ähnlichkeit zu anderen Lebewesen ist sehr viel größer, als wir es lange Zeit für möglich gehalten haben, was uns für den medizinischen Fortschrit durchaus zugute kommt. Auch innerhalb der Menschheit besteht eine große genetische Vielfalt, wobei aber doch die Gemeinsamkeiten zwischen verschiedenen Völkern viel größer sind als die Unterschiede. Vor allem müssen wir verstehen, dass diese genetischen Variationen in ihren biologischen Sinn haben und keine Wertunterschiede, sondern notwendige und für den Bestand der Menschheit unverzichtbare Anpassungen an die Lebensbedingungen darstellen: Rassismus ist genetischer Unsinn.

Betrachten wir nun die genetische Vielfalt innerhalb unserer eigenen Gesellschaft. Hier gelten dieselben Grundüberlegungen: Unterschiede sind objektiv vorhanden und messbar, sie dürfen aber nicht zu Kriterien für moralische Wertungen oder gar die Zumessung von Lebensrecht umgedeutet werden. Dies lässt sich anhand einiger Fakten verdeutlichen, die uns die humangenetische Forschung vermittelt hat:

1. Es gibt keine objektiven Maßstäbe für genetische Normalität.

Viele genetische Varianten, die unter üblichen Bedingungen bedeutungslos oder gar schädlich sind, erweisen sich in anderen Situationen als höchst nützlich oder gar als Schlüssel zum Überleben, beispielsweise als Resistenzfaktoren gegen Infektionskrankheiten.

2. Die Gemeinsamkeiten zwischen verschiedenen Menschen sind viel größer als ihre Unterschiede.

So enthält das Chromosom 21 nur ungefähr 1% unserer Gene, entsprechend sind Menschen mit Down-Syndrom im Aufbau ihrer Chromosomen zu gut 99% wie ihre chromosomal unauffälligen Geschwister, und selbstverständlich sind alle in gleicher Weise zu 100% die Kinder ihrer Eltern. Die allgemeine Tendenz menschlicher

Wahrnehmung, dem Fremden und Trennenden mehr Aufmerksamkeit zu widmen als dem Bekannten und Verbindenden, wird dem nicht gerecht.

3. "Erbgesundheit" gibt es nicht.

Jeder Mensch trägt zahlreiche genetische Defekte, auch wenn er sich vollständig gesund fühlt. Auch unsere so genannten "Volkskrankheiten" sind in lange Zeit unterschätztem Maße von erblichen Dispositionen mitbestimmt, so dass fast jeder Mensch irgendwann von seinen genetischen Schwächen eingeholt wird. Noch dazu finden innerhalb des Körpers immer wieder spontane genetische Fehler statt. Beispielsweise entstehen in den Geweben jedes Menschen täglich wahrscheinlich viele tausend Zellen mit Trisomie 21. Überspitzt formuliert hat also jeder von uns ein Mosaik-Down-Syndrom.

4. Niemand kann sich darauf verlassen, gesunde Kinder zu bekommen.

Zum einen sind die weitaus meisten Krankheiten oder Behinderungen nicht ererbt, sondern erst vor oder nach der Geburt erworben, zum anderen bildet jeder fortpflanzungsfähige Mensch, über seine ohnehin vorhandenen Anlageträgerschaften für genetisch mitbedingte Krankheiten hinaus, immer wieder Keimzellen mit Chromosomenfehlverteilungen. Die leider nicht selten gehörte Behauptung, die Geburt behinderter Kinder sei "vermeidbar", ist also sachlich falsch und lässt sich schon gar nicht in eine durchsetzbare Anspruchshaltung gegenüber der Medizin umformen.

Im völligen Gegensatz zu diesen objektiven Tatsachen ist aber in der Öffentlichkeit in den letzten Jahren einer immer stärkere Tendenz zu einem genetischen Determinismus zu verzeichnen, der das Gesamtbild von Menschen auf ihre genetische Aussattung reduziert. Offenbar greift das Missverständnis um sich, dass genetisches Wissen einfach und ethisch unproblematisch in kollektives medizinisches Handeln umgesetzt werden könne und müsse. Dies führt unter anderem zu einem immer weiter zunehmenden gesellschaftlichen Druck auf werdende Eltern, alle Möglichkeiten pränataler Diagnostik in Anspruch zu nehmen. Dass diese Tendenz auf überzogenen Erwartungen beruht, lässt sich schon daran ablesen, dass die Forderung nach Pränataldiagnostik als allgemeiner Standard für Schwangere in der allgemeinen Öffentlichkeit viel stärker ausgeprägt ist als unter Fachleuten.

Ich empfinde es als eine der wichtigsten Aufgaben der Medizin und im Besonderen der Humangenetik, speziell vor unserem besonderen historischen Hintergrund in Deutschland, diesem genetischen Determinismus entgegenzuwirken, der letzten Endes in Diskriminierung und Ausgrenzung alles Andersseienden einzumünden droht. Dies muss auf verschiedenen Ebenen geschehen:

Erstens im individuellen Umgang mit Patienten und Ratsuchenden beispielsweise in der genetischen Beratung, zweitens durch das Hinwirken auf angemessene politische und rechtliche Rahmenbedingungen, beispielsweise den Schutz vor genetischer Diskriminierung, und drittens durch sachliche Aufklärung der Öffentlichkeit bis in die Lehrpläne der Schulen hinein.

Toleranz kann weder vorausgesetzt noch erzwungen, sondern muss aktiv erlernt werden. Genetisches Wissen darf nicht dazu dienen, neue Menschenbilder und Wertsysteme zu entwerfen, sondern kann vielmehr dabei helfen zu verstehen, warum man sie nicht ändern sollte.

"Die Frage ist wichtiger als die Antwort" (J. Korczak) Leitgedanken und Leitfragen an die Lebenssituation und Begleitung von Geschwistern behinderter Kinder

Marlies Winkelheide, Charlotte Knees

Um als begleitender Erwachsener die Fragen und Botschaften von Geschwistern so zu hören, wie sie von ihnen tatsächlich gemeint sind, jene Inhalte wahrzunehmen, auf die es den Kindern und Jugendlichen ankommt und sie in ihrem Sinn zu interpretieren, ist wichtig, sie von Fragen und Einstellungen, die aus der eigenen persönlichen Lebensgeschichte entstanden sind zu unterscheiden. Nur so wird effiziente Unterstützung möglich, das Risiko, eigene, vielleicht unbewusste und unaufgearbeitete Fragestellungen mit jenen der Kinder zu verflechten, so gering wie möglich gehalten. Um sich den Fragestellungen der Geschwisterkinder anzunähern bedarf es unterschiedlicher Zugänge, wobei jede einzelne Aussagekraft in sich birgt, die als ein Beitrag zu einem Gesamtbild zu sehen ist und entsprechend eingeschätzt werden muss.

Sie alle gemeinsam können den Einstieg in die Begleitung und deren Richtung erschließen.

Die folgenden Zugangsebenen und ihnen zugeordnete Leitfragen können denjenigen, die Geschwistern von Kinder mit Behinderung Begleitung anbieten als Orientierung dienen.

In der direkten Begegnung:

- In welchem Zusammenhang begegnen mir Geschwister von Kindern mit Behinderung direkt?
- Welche Eindrücke gewinne ich?
- Was lösen die Begegnungen mit Geschwistern in mir aus?
- Was wird in mir dadurch berührt?

Durch Schilderung von Familienangehörigen

- Von welchen Fragestellungen wird mir erzählt?
- Wer erzählt? Was bewegt Mütter, was bewegt Väter?
- · Von welchen Situationen wird mir berichtet?
- · Aus welchem Anlass wird von den Geschwistern gesprochen?
- · Mit welcher Absicht höre ich von der Lebenssituation der Geschwister?

<u>Authentische Aussagen von Geschwistern</u>

- · im Gespräch
- durch Literatur
- · aus Geschichten
- aus Briefen

Haltung zum Leben von Menschen mit Behinderung

- In welchem Zusammenhang sind mir Menschen mit Behinderung begegnet?
- In welcher Rolle habe ich mich mit Menschen mit Behinderung und ihren Familienangehörigen auseinandergesetzt?
- Was sind meine eigenen Fragestellungen in bezug auf Behinderung?
- Wie gut kenne ich meine eigene Biografie?
- Weiß ich um Fragestellungen in meiner Biografie, die ich mir noch nicht ansehen kann?
- In der Frage der Geschwister: als wer, wie bin ich angefragt?
- Weiß ich, was ich leisten kann? (erkennen, verstehen, vermitteln)
- Weiß ich um meine Grenzen? Was kann ich selbst nicht aushalten?
- · Was kann ich mit meinen Möglichkeiten nicht leisten?

Ich als Anwalt des Geschwisterkindes:

- ihren Standpunkt ernst nehmen
- sie als ExpertInnen sehen
- genau hinhören
- nachfragen
- offen sein
- das Anliegen erkennen
- handeln?

<u>Komplexität</u>

- Rollen der Geschwister
- Geschwisterposition
- Art der Behinderung
- Familiäre Situation
- Umfeld der Familie (Großfamilie, soziales Umfeld: Kindergarten, Schule)
- Auftrag an die Geschwister
- Fragestellungen, die aus der gesamten Lebenssituation erwachsen
- Besondere Lebenssituationen, die neue Fragestellungen hervorrufen
- Zwischen Anforderung und Überforderung

Angebote an Geschwister

- 7iel?
- Grundlagen?
- Voraussetzungen?
- Rahmenbedingungen?

Aufgrund dieser Zugänge ergibt sich, was Geschwister brauchen:

- Menschen, die sich fragen und anfragen lassen und bereit sind sich auf ihre Lebenssituation einzulassen, ihre Sichtweise einzunehmen
- Menschen, die bereit sind sich auf die Suche nach Antworten zu machen
- Menschen, die nicht sofort eine Antwort wissen
- Menschen, die sagen k\u00f6nnen, dass sie auf manche Fragen keine Antwort haben
- Menschen, die mit ihnen Situationen ansprechen, für die es Worte braucht

- Menschen, die warten können
- Menschen, die sich selbst mit der Lebenssituation "Behinderung " beschäftigen, die an diese Lebenssituation Fragen haben
- Menschen, die Kinder sprechen lassen und nicht ablenken
- Menschen, die lernen zuzuhören und nachzufragen
- Menschen, die verstehen wollen, sich einlassen, nachfragen bis klar ist, was gemeint sein kann.
- Menschen, die diese Kinder nicht ein System bringen wollen, sondern mit ihnen suchen, was die Kinder brauchen
- Menschen, die bereit sind sich auf sich selbst und ihre Begegnungen einzulassen
- Menschen, die bereit sind sich zu konfrontieren mit Lebenssituationen, die unsicher sind und Angst machen (für die es keine Verhaltensmuster, Anweisungen etc, gibt)
- Eltern, die mit ihnen über ihre eigenen Gefühle sprechen
- · Eltern, die um Offenheit und Ehrlichkeit bemüht sind
- Eltern, die ihnen die Erwartungen sagen, die sie an die Geschwister haben
- Eltern, die ihnen mitteilen, wie sie als Geschwister auf sie wirken
- Eltern, die ihnen mitteilen, dass sie sich auch um sie sorgen
- Informationen über die Behinderung
- Wenn möglich den direkten Austausch mit der Schwester, dem Bruder über die Behinderung

"Ich will mein eigenes Motto" (Zitat eines 6jährigen Kindes)

Geschwister wollen ernst genommen werden

- mit ihren Fragestellungen in bezug auf die eigene Lebenssituation
- mit dem, was sie aussagen
- mit den Fragestellungen, die sie ganz persönlich betreffen
- durch Anerkennung f
 ür das, was sie leisten
- durch Anerkennung als ExpertInnen in eigener Sache

Begleitung heißt die Suche nach eigenen Wegen ermöglichen.

Für weitere Informationen zu diesem Thema, siehe www.Geschwisterkinder.de



ndividuelle Beratung und Gruppenangebote

Wir richten uns zeitlich und örtlich nach den Bedürfnissen der Ratsuchenden. Neben unseren Bürozeiten vereinbaren Abendstunden. Die Beratung findet nach Vereinbarung wir bei Bedarf Termine am Wochenende oder in den dort statt, wo sie gewünscht wird, z.B.:

- in der Beratungsstelle der Lebenshilfe Bremen,
 - · in der häuslichen Umgebung,
- · im Kindergarten, Hort oder Schule,
- an einem neutralen Ort, der individuell abgestimmt

Verschiedene Gruppenangebote unterstützen die Auch eine telefonische Beratung ist möglich. individuelle Beratung.

Beratungsstelle Geschwisterkinder

Lebenshilfe Bremen

Waller Heerstr. 55 28217 Bremen Ihre Ansprechpartnerin: Marlies Winkelheide

Telefon: 0421-387 77 0

geschwisterkinder@lebenshilfe-bremen.de Telefax: 0421-387 77 99

Für eine Terminvereinbarung erreichen Sie Frau Winkelheide dienstags und donnerstags in der Zeit von 9.00 Uhr bis zentrale der Lebenshilfe Bremen ein Termin vereinbart 13.30 Uhr. Außerhalb dieser Zeit kann in der Telefonwerden.



einen Lehrauftrag an der Universität Bremen. Als Autorin hat sie mehrere Bücher und Publikationen zum Thema "Geschwister von Kindern mit Behinderungen" veröffentlicht. rung und ihren Angehörigen ist sie in Deutschland und in Österreich tätig und hat Bildungsarbeit mit Menschen mit Behinde Die Dipl.-Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide entwickelt und begleitet geit über 25 Jahren Angebote für Geschwister on Kindern mit Behinderungen. Als frei-serufliche Fachreferentin im Bereich der

Es ist normal, verschieden zu sein.

um-die-Uhr-Betreuung brauchen, ist für andere die Die Lebenshilfe hat dazu unterschiedliche Angebote Verschiedene Menschen brauchen unterschiedliche Angebote, um ein zufriedenes, selbstbestimmtes Leben zu führen. Während einige Menschen mit geistiger Beeinträchtigung im Alltag eine Rundpartnerschaftliche Zusammenarbeit von Eltern, Assistenz bei einer Veranstaltung ausreichend. entwickelt. Dabei legen wir Wert auf die Angehörigen und Fachkräften.

Die Angebote der Lebenshilfe Bremen sind:

- Beratung
- Familienunterstützende Angebote
- Frühförderung und Spielkreise
- Individuelle Angebote für Kinder und Jugendliche Ambulante Unterstützung für Erwachsene
 - Verschiedene Wohnangebote
- Unterstützung geistig beeinträchtigter Eltern
 - Krankengymnastik Pflegedienst
- Freizeit- und Reiseangebote Büro für Leichte Sprache

geistiger Behinderung Bremen e.V. Lebenshilfe für Menschen mit

Telefon: 0421-387 77 G Waller Heerstr. 55 28217 Bremen

E-Mail: info@lebenshilfe-bremen.de www.lebenshilfe-bremen.de Telefax: 0421-387 77 99

Sparkasse Bremen, BLZ 290 501 01 Spendenkonto-Nr.: 100 300 3



Besondere Erfahrungen – besondere Fragen

Fragestellungen geprägt, die im Alltag häufig zu wenig Behinderung ist von besonderen Erfahrungen und Das Leben der Geschwister von Kindern mit einer Beachtung finden.

Rücksicht zu nehmen, Verantwortung zu übernehmen und behinderten Kind mit sich bringt. Auch kann es im weiteren Umfeld des nicht behinderten Kindes, etwa im Kindergarten Die nicht behinderten Geschwisterkinder erleben vielfach, dass ihre Eltern dem Bruder oder der Schwester mit einer die hohen Anforderungen, die sie an ihr nicht behindertes Eltern belastet diese Situation ebenfalls. Sie wissen um zuwenden als ihnen selbst. Deshalb lernen sie sehr früh Gefühl, ihren Eltern nicht auch noch mit ihren eigenen Fragen, Sorgen oder Ängsten zur Last fallen zu dürfen. Behinderung erheblich mehr Zeit und Aufmerksamkeit Anerkennung zurückzustellen. Sie haben oftmals das oder in der Schule, zu Unsicherheiten und Konflikten Kind stellen und die das Zusammenleben mit einem ihre eigenen Wünsche nach Aufmerksamkeit und

Geschwister von Kindern mit einer Behinderung werden sehr früh mit besonderen Fragestellungen konfrontiert.

- Warum gibt es behinderte Kinder?
- Sind Behinderungen heilbar?
- Warum habe gerade ich eine behinderte Schwester, einen behinderten Bruder?
 - Wie reagiere ich, wenn über Bruder gelästert wird?
- Muss ich immer für meine behinderte Schwester, meinen behinderten Bruder da sein
- Wie kann ich meinen eigenen Weg finden, ohne ein schlechtes Gewissen dabei zu haben?

wieder anders und neu. Dazu brauchen Geschwister von verstehen und sich mit ihnen auf die Suche nach Antworten machen. Sie brauchen AnsprechpartnerInnen, die sie mit ihren Anliegen ernst nehmen und denen sie ihre Ängste, Im Laufe des Lebens stellen sich diese Fragen immer kompetente AnsprechpartnerInnen, die ihre Fragen Menschen mit einer Behinderung einfühlsame und Sorgen und Wünsche anvertrauen können.

Fragestellungen, Gedanken, Sichtweisen und Wünsche begleitet Kinder, Jugendlichen und Erwachsene in ihrer

in jeder Lebensphase,

Auseinandersetzung mit der persönlichen Lebens-

situation und steht bei Alltagsproblemen und in

 arbeitet präventiv, um mögliche gesundheitliche vermittelt bei Bedarf zu weiteren Angeboten, zu und soziale Beeinträchtigungen zu vermeiden,

Krisensituationen zur Seite,

bietet Geschwistern Raum für ihre ganz persönlichen

Die Beratungsstelle Geschwisterkinder der

Lebenshilfe Bremen

Beratung für wen?

Die Beratungsstelle richtet sich an alle Menschen, die privat oder beruflich Fragen zum Thema "Geschwister von Kindern mit Behinderungen" haben: Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die einen Bruder oder eine Schwester mit einer Behinderung haben, Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die eine

berät bundesweit zu Modellen der Begleitung von

bietet ein breites Fachwissen und umfangreiche

Therapeuten oder Selbsthilfegruppen,

- Behinderung haben,
- Eltern und andere Angehörige,
- MitarbeiterInnen in Kindergärten, Schulen, Werkstätten, Fachleute in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung, Therapeuten, Ärzte.



"Ich melde mich zu Wort – wer hört mir zu?"

Unser Kind wird erwachsen – Perspektiven nachschulischer Lebensgestaltung in Beruf, Wohnstätte und Partnerschaft

Prof. Dr. Udo Wilken

1. Die Berufstätigkeit als Entwicklungschance

Mit dem Eintritt der Volljährigkeit und dem Schulende gehen in der Regel Überlegungen einher, wie der zukünftige Lebensweg zu gestalten ist. In den meisten Familien stellt sich die Frage, wo der junge Mensch nach Abschluss der Schule tätig werden kann oder wo er bei schwerster und mehrfacher Behinderung zumindest in einem zweiten Milieu ein angemessen förderliches tagesstrukturierendes Angebot erhält. Diese Schwellensituation im Leben mit dem behinderten Kind bietet einen günstigen Anlass zur Übernahme neuer, erwachsenentypischer Rollen. Wo immer der Sohn oder die Tochter einer sinnvollen beruflichen Tätigkeit, Beschäftigung oder Tagesgestaltung nachgehen kann, sei es in einer Werkstatt für behinderte Menschen, in einem Berufsbildungswerk oder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, - der Beginn der Berufstätigkeit bietet eine große Chance für die Weiterentwicklung der Persönlichkeit. In Übereinstimmung mit den schulischen Bildungs- und Erziehungszielen, die auf diesen neuen Lebensabschnitt vorbereiten, könnten deshalb auch die Eltern bereits während der Schulzeit im Blick auf die nachschulische Lebensphase ihrem Kind altersangemessene Gelegenheiten zu häuslichem und nachbarschaftlichem Mittun bieten, die seinen individuellen Kompetenzen entsprechen und die zumal den Bereich der persönlichen Selbstversorgung mit einschließen.

Auch wenn bei der beruflichen Integration das Augenmerk nicht allein auf die behinderte Person und ihre Fähigkeiten zu richten ist, sondern ebenso auf eine behindertengerechte und arbeitspädagogisch angemessene Ausgestaltung des Arbeitsplatzes, so erweisen sich doch Persönlichkeitskriterien wie z. B. Leistungsbereitschaft und soziale Umgänglichkeit, Konzentration, Sorgfalt und Pünktlichkeit, sowie Ausdauer, Kritisierbarkeit und die Fähigkeit zu kritischer Kontrolle des eigenen Tuns, als bedeutsame Schlüsselqualifikationen, die für die Bewältigung der Anforderungen dieses neuen Lebensabschnittes basierend sind. Die Grundlagen dieser Schlüsselqualifikationen entwickeln sich bereits im Kindheits- und Jugendalter sowohl im häuslichen Bereich als auch in der Schule. Dabei ist zu berücksichtigen, dass vor allem individuell sinnvolle und auch für andere Menschen nützliche Tätigkeiten zu unmittelbarer Selbstbestätigung führen können und geeignet sind, Vertrauen in eigene Könnens- und Leistungsmöglichkeiten zu bewirken, wenn sie aus einer konkret bewältigten Aufgabe herrühren.

Damit der Übergang in die Berufstätigkeit sich persönlichkeitsbildend und förderlich auswirken kann, sollte er durch die Familie positiv begleitet und nicht als ein bedrohendes und ängstigendes Ereignisses vermittelt werden. Dies fällt nicht immer leicht. Denn das vertraute schulische Milieu muss zurückgelassen werden, damit der "Ernst des Lebens" beginnen kann. Auch sind die Berufswünsche oft irreal, nicht nur seitens der Kinder,

sondern auch der Familien. Da eine angemessene Arbeit jedoch einen rehabilitativen Charakter besitzt, ist es wichtig, dass von der Familie realistische Berufsvorstellungen unterstützt werden. Diese können sich aus schulischen Praktika sowie einer Beratung durch die Arbeitsagentur und den Integrationsfachdienst ergeben, aber auch durch Informationen und gemeinsame Besuche, die Elterngruppen mit ihren Söhnen und Töchtern in Werkstätten für behinderte Menschen oder zu Projekten der Unterstützten Beschäftigung unternehmen.

Bei Überlegungen hinsichtlich des angemessen Beschäftigungsortes sollte von den Eltern die hohe soziale Bedeutung berücksichtigt werden, die der Arbeitsplatz für behinderte Personen hat. Bei einer Befragung von Beschäftigten einer Werkstatt für behinderte Menschen rangierte auf die Frage "Was ist Ihnen am Arbeitsplatz besonders wichtig?" die Antwort "Freunde haben" an erster Stelle, noch vor der Antwort "Geld haben/ausgeben". Bei einer Befragung von behinderten Beschäftigten, die als unterstützte Arbeitnehmer tätig waren, stand die Sicherheit des Arbeitsplatzes an erster Stelle, wichtig war ihnen sodann, von den Mitarbeitern ernst genommen und akzeptiert zu werden. Erst auf Platz sieben wurde genannt: Genug Geld haben, um gut leben zu können (Tielicke 2004, 32 f.). Deshalb ist die sozial-rehabilitative Bedeutung der Arbeit insbesondere bei einer möglichen Integration auf den allgemeinen Arbeitsmarkt als Alternative zur Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen zu bedenken. Entscheidend ist dabei die Ermöglichung einer relativ symmetrischen Kommunikation mit Personen, die ähnliche Fähigkeiten und Interessen besitzen, so dass nicht nur Anpassung und Unterordnung, sondern gemeinsames Tun auf gleichem Niveau unmittelbar erfolgen kann (Wilken 1999, 55).

2. Der Aufbau von Freizeit- und Lebensführungskompetenzen

Im Blick auf die Lebensbegleitung volljähriger behinderter Kinder stellt sich über den Bereich der beruflichen Tätigkeit hinaus generell die Frage einer angemessenen Lebensgestaltung im Erwachsenenalter. Deshalb ist es bei der Berufsfindung wichtig, darauf zu achten, dass im Zusammenhang mit der Berufsausbildung auch tatsächlich eine berufliche Bildung erfolgt, die nicht nur eine Einarbeitung in repetitive Arbeitsvollzüge bietet, sondern auch das Bildungsangebot der Berufsschule beinhaltet. Dieses Bildungsangebot enthält über die im engeren Sinne berufsbildenden Qualifikationen hinaus auch allgemeinbildende Angebote, die zur Auseinandersetzung mit dem neuen Lebensabschnitt anregen und den jungen erwachsenen werdenden Menschen dazu befähigen wollen, sein Leben auch in der arbeitsfreien Zeit interessengeleitet und weitgehend selbstbestimmt zu gestalten. Denn eine eigenaktive Gestaltung des Lebens nach Feierabend hängt nicht zuletzt davon ab, wie viel Möglichkeiten er erhält, Kompetenzen zu erwerben (Markowetz/Cloerkes 2000). Auch allein-bleiben-können und etwas allein unternehmen, setzt aufbauende Lernerfahrung voraus, dann aber auch ein Zutrauen von den Eltern, die das Selbstvertrauen des Jugendlichen unterstützen. Es gilt daher Freizeitinteressen zu fördern, die sowohl im individuellen, persönlichen und privaten Bereich als auch in Gemeinschaft mit behinderten und nicht behinderten Personen betrieben werden können. Tätigkeiten und Beschäftigungen, die über das Interesse an der Sache hinaus zugleich kommunikations- und interaktionsfördernd sind und dadurch soziale Isolierung und Vereinsamung überwinden helfen. Es wäre daher zu überlegen, wie etwa Schulsportangebote in Vereinsportaktivitäten ihre Fortsetzung finden könnten und wie das Angebot wohnortnaher Freizeitkultur- und Bildungsstätten sowie integrative Jugendtreffs mit ihren Freizeitaktivitäten dazu genützt werden könnten, um Freundschaften anzubahnen. Soll sich das Freizeitleben nicht allein vor dem Fernseher "ereignen" so sind für eine angemessene Lebensgestaltung entsprechende Kompetenzen zu vermitteln.

Gemeinhin wird der quantitative Anteil der berufsarbeitsfreien Zeit für die persönliche Entwicklung und eine qualitativ befriedigende Lebensgestaltung unterschätzt und damit auch die Notwendigkeit einer angemessenen Freizeitbildung, worauf jüngst der Wiener Freizeitforscher Peter Zellmann (2002, 113) hingewiesen hat. Wenn von den 660.000 Stunden der durchschnittlichen Lebenszeit für Schlaf 220.000 Stunden und für Ausbildung und Beruf 90.000 Stunden abgezogen werden, so verbleiben 350.000 Stunden für "Freizeit"; dies sind 53% der gesamten Lebenszeit! Zweifelsfrei besitzt die Arbeit über den ökonomischen Aspekt hinaus für die Identitätsfindung und psychische Stabilität behinderter Menschen eine große Bedeutung. Dessen unbeschadet sollte der erwachsene Mensch aber eine freizeit-kulturelle Lebensführungskompetenz erworben haben, damit er besser in der Lage ist, sowohl in der Arbeit als auch in der Freizeit Befriedigung und Lebenssinn zu finden und sich als "Akteur seiner Existenz" entfalten zu können (Wilken 2003a, 109 f.).

Bei der Entwicklung von freizeit-kulturellen Lebensführungskompetenzen bedarf es angesichts einer Lebensperspektive derjenigen Personen, die relativ häufig von Phasen der Arbeitslosigkeit betroffen sein werden oder die sich auf ein "Leben ohne Erwerbsarbeit' einstellen müssen, einer kompensatorischen Erweiterung, die über die komplementäre Funktion der Freizeitgestaltung hinausweist. Hierbei könnte sich eine gewisse "lebenspraktische" Befähigung in Bezug auf die materielle Selbstversorgung als sinnvoll erweisen, die nicht mit einer mehr oder weniger beliebigen Freizeitgestaltung gleichzusetzen wäre. Vielmehr würden ihre Kompetenzen dazu dienen, von einer passiven "Fremdversorgung" zu einer aktivierenden eigenverantwortlichen "Selbstversorgung" zu gelangen. Demnach erführe die Vermittlung von alltagsbezogenen Techniken, von Kochen und Hausarbeit einen neuen Stellenwert. Es wäre Aufgabe der Schule, in Abstimmung mit dem Elternhaus, solche Kompetenzen anzubahnen, die dann im Erwachsenenalter fortgeführt und weiterentwickelt werden könnten (Wilken 2003b, 164). Dies gilt auch für die Fähigkeit, mit Geld umzugehen. Denn Wirtschaften-Können ist in unserer Gesellschaft diejenige zentrale Kompetenz, die angesichts geringer finanzieller Mittel darüber entscheidet, ob sich eine bereits restringierte Teilhabe am Leben der Gesellschaft wenigstens etwas zufriedenstellender gestalten lässt oder weiter verringert.

Gelingt die Selbständigkeitsentwicklung in der Phase des Übergangs in den Beruf auch für die berufsarbeitsfreie Zeit, so eröffnet dies für die Eltern und die gesamte Familie neue Perspektiven. Trotz der notwendigen Begleitung und dem weiterhin gegebenen Anregungsbedarf, kann sich jedoch dadurch für die Eltern eine gewisse "Entpflichtung" ergeben. Dabei kann eine Rhythmisierung des Wochenverlaufes hilfreich sein, weil dadurch planbare Freiräume entstehen. Eigeninteressen und Freizeitaktivitäten der Eltern kann dies zugute kommen und damit zugleich dem notwendigen "Loslassen können" des Kindes, das bislang den Familienalltag weitgehend bestimmte.

3. Sexualität und Kinderwunsch

Damit die erwachsenen Söhne und Töchter Freundschaften pflegen können, sind sie darauf angewiesen, dass ihre Familien auch Besuche im Elternhaus gestatten und Kontakte zu andersgeschlechtlichen Personen nicht verbieten. Es ist dabei für Eltern nicht immer leicht, ein Interesse an solchen Freundschaften, eine gewisse Neugier, aber auch sorgenvolle Bedenken angemessen zu gewichten und dem erwachsenen Kind im elterlichen Haushalt einen zunehmend größeren Freiraum für sein Intimund Sexualleben zuzugestehen. Immer wieder bricht im Zusammenhang mit der Sexualität die Attitüde der Überbehütung hervor mit der Folge, dass grundsätzlich über Liebe, Eros und Sexualität räsoniert wird. Da soll das behinderte Kind, obgleich nun erwachsen, vor Enttäuschungen und Kummer bewahrt werden, weil Eltern wissen, dass Liebe nicht nur Zärtlichkeit und Glückserfahrungen bietet, sondern auch zu Kummer führen kann, wenn eine Beziehung zerbricht und zu seelischem Verletztsein, wenn der Partner sich einem anderen zuwendet. Mitunter wird die Meinung vertreten, das behinderte Familienmitglied sei ein mehr oder weniger geschlechtsloses Wesen. In solchem Rahmen entwickelt sich dann allzu schnell eine doppelte Moral, die zu einer "behinderten Sexualität" führt, deren der junge Mensch auf seinem Wege zu einer gelingenden sexuellen Entfaltung am wenigsten bedarf. Hier kann die Erinnerung an die eigene pubertäre Entwicklung den Eltern durchaus hilfreich sein. Gleichwohl gibt es Probleme und Sorgen, die in Diskussionen zur Sexualerziehung und Sexualberatung insbesondere auch von jenen Eltern geistig behinderter Kinder geäußert werden, die ansonsten eine grundsätzlich positive Einstellung zu Sexualität und Partnerschaft ihrer Kinder entwickelt haben. "Während bei den Söhnen häufig über Selbstbefriedigung und schwieriges Verhalten gesprochen wird, bereitet den Eltern von Töchtern die häufige unkritische Kontaktaufnahme zu Fremden Sorge. Als besonders problematisch wird eine mögliche Schwangerschaft gesehen" (E. Wilken 1999, 125 f.). Gemeinhin wird von Eltern erwachsener geistig behinderter Kinder eine Elternschaft abgelehnt. Seltener findet sich unter ihnen eine Meinung, wie sie nachfolgend in einem Positionspapier der Lebenshilfe beispielhaft zitiert wird, die auf einem "Recht, Kinder zu bekommen", insistiert: "Die Frage anderer Eltern, ob ich nicht besorgt sei, dass z. B. ein Kind zur Welt kommen könne, womöglich noch ein behindertes Kind, kann mich nicht beunruhigen. Vielleicht wäre es sogar einfacher, wenn das Kind behindert wäre. Ich erinnere mich an den Bericht einer hör- und sprachbehinderten Frau, die sich nichts sehnlicher wünschte, als ein Kind zu bekommen, das auch hör- und sprachbehindert ist. Es wurde – in diesem Fall zum Glück – mit dieser Behinderung geboren" (Müller-Erichsen zit. n. Wilken, U./Jeltsch-Schudel 2003, 165).

Gewiß wird eine solche Einstellung vielen Eltern und auch der Öffentlichkeit nur schwer zu vermitteln sein. Deshalb erscheint für eine verantwortliche Entscheidungsfindung die Sicht von Pro Familia nachvollziehbar, die unter Berücksichtigung des gesamten Familiensystems dargelegt: "In den meisten Fällen ist es vernünftig, wenn Menschen mit geistiger Behinderung keine Kinder in die Welt setzen" (Pro Familia 1998, 22). Interessant ist auch die Differenzierung des Kindeswunsches bei weiblichen geistig behinderten Personen, die in einer empirischen Erhebung deutlich wurde. "Während bei den Jugendlichen 100 % einen Kinderwunsch äußerten, geht er bei den Erwachsenen deutlich zurück" u. z. auf 37,50 % (Seefeld 1997, 435). "Es ist zu vermuten, daß sich Erwachsene ihrer Behinderung stärker bewußt werden und dadurch ein größeres Problembewusstsein entwickeln" (ebd.). Auch wenn es sich bei denjenigen geistig

behinderten Personen, die Eltern geworden sind, sehr häufig um Menschen handelt, die als "leicht geistig behindert" gelten und zum Teil dem "Grenzbereich zur Lernbehinderung" zuzurechnen sind, bleibt dennoch die Aufgabe bestehen, zwischen dem Wunsch der behinderten Eltern, mit ihren Kindern zusammenzuleben und "der Gewährleistung des Kindeswohls" zu vermitteln. Dabei erweist sich eine assistierende Unterstützung als hilfreich, die sich sowohl an "die Eltern als auch die Kinder" richtet (Brenner/Walter 1999, 224, 238). Da die überwiegende Mehrzahl der Schwangerschaften von geistig behinderten Frauen nach den vorliegenden Untersuchungen ungeplant war, ergibt sich die Notwendigkeit einer kontinuierlichen sexualpädagogischen Begleitung, damit Frauen und Männer ihr Sexualleben selbstbestimmter, d. h. frei von unerwünschter Schwangerschaft, planen und bedürfnisgerecht gestalten können.

Trotz aller Intimität des Sexuellen sind bei umfänglicheren Behinderungsausprägungen die Eltern und weitere Familienangehörige gefordert, beim individuellen Verstehen und rechten Umgang mit der Sexualität das Ihre beizutragen ohne dabei ihre eigenen sexuellen Vorstellungen zum alleinigen Maßstab zu machen. Das setzt voraus, den behinderten Jugendlichen zuerst und vor allem als erwachsene Person wahrzunehmen, auf seine Bedürfnisse einzugehen und ihm Freiräume für die ihm jeweils mögliche Gestaltung seines Sexuallebens zuzugestehen.

4. Der Wechsel in ein neues Zuhause

Zur zukünftigen Gestaltung des Lebensweges des volljährigen behinderten Kindes zählen Überlegungen, ob, wann und wohin ein Auszug aus dem bisherigen Familiengefüge als sinnvoll erscheint. Weder müssen Gründe der Überbehütung vorliegen, wenn vorerst ein weiterer Verbleib in der häuslichen Gemeinschaft gewünscht wird, noch eine vermeintliche Vernachlässigung elterlicher Pflichten, wenn bereits im jungen Erwachsenenalter ein Auszug geplant wird. Die wechselseitige erwachsenentypische Rollenfindung innerhalb des Familiengefüges und die damit verbundene Möglichkeit zu einer angemessenen Gestaltung der Lebensbedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder sollten deshalb bei der Planung des zukünftigen Wohnund Lebensbereiches zu Grunde gelegt werden. Gerade kommunale Hilfestrukturen, die behinderten Personen in ihrer Lebenswelt Unterstützungsangebote bieten, sollten im Sinne des Vorrangs ambulanter vor stationären Strukturen (BSHG, SGB XII) Priorität genießen. Große Hoffnungen werden diesbezüglich in die Einführung des Persönlichen Budgets gesetzt, das einem neuen Verständnis von Rehabilitation folgt. Ihm liegt eine angemessene personenbezogene Unterstützung zu Grunde, die eine individuelle, durchaus auch Assistenz unterstützte Regiekompetenz ermöglichen soll und nicht mehr primär eine pauschale institutions- und anbieterzentrierte Rundumversorgung (Baur 2004). Allerdings wird dieses Modell, das auf §17 des SGB IX beruht, nur Erfolg haben, wenn es nicht als Sparmodell zur Entlastung der öffentlichen Haushalte eingesetzt wird und als ein Instrument zur Reduzierung benötigter Heimplätze für Menschen mit erhöhtem Unterstützungsbedarf. (Vgl. diesbezüglich die von Schröder (2004, 143) erwähnten geringen Antragszahlen bei den bisherigen Modellversuchen zum persönlichen Budget.)

Neuere Elternbefragungen über erwünschte Wohnformen für ihre Kinder machen in der Tat deutlich, dass "vermehrt Integration angestrebt wird. Dabei ist jedoch zu bedenken, dass die meisten Eltern, die an der Befragung teilgenommen haben, noch recht junge Kinder haben, und es sich somit um Überlegungen handelt, die überwiegend noch keine aktuelle Bedeutung haben. Für 43,9 % der Eltern war betreutes Wohnen und für 24,7 % eine Wohngemeinschaft wünschenswert. Alleine wohnen hielten nur 24,4 % für erstrebenswert, aber ein Wohnheim wurde nur von sehr wenigen (0,9 %) als sinnvoll angesehen" (E. Wilken 2004, 153).

Zu berücksichtigen wäre dabei für den Fall der Überforderung des behinderten jungen Erwachsenen hinsichtlich der verwaltungstechnischen Organisation des individuellen Hilfebedarfs, dass diese Aufgaben nicht wie selbstverständlich den Eltern aufgebürdet werden, sondern eine Entlastung durch Assistenzgenossenschaften erfolgt

Wird eine außerfamiliäre Wohn- und Lebensgestaltung begründet, so bleibt es für das Verhältnis von Eltern und Kind bedeutsam, dass trotz der äußeren Distanz, die mit der Ablösung vom Elternhaus einhergeht, die emotionale Verbundenheit und innere Nähe weiter gepflegt werden kann. Hierbei ergibt sich eine besondere Aufgabe für die Mitarbeiter der Behindertenhilfe, zumal eine große Sorge der Eltern darin besteht, dass durch fremde Einflüsse und "heilpädagogisch unqualifizierte Mitarbeiter" verloren gehen könnte, was in der Familiengemeinschaft über die Jahre hin als kultureller Lebensstil vermittelt wurde und "was die Heilpädagogik mühevoll aufzubauen versucht hat" (Tobias 1968, 76). Angesichts der zunehmenden Dequalifikation in der Behindertenhilfe und dem um sich greifenden Missverständnis, als wäre eine Assistenz-bietende Lebensbegleitung bei behinderten Personen vornehmlich eine "niedrigschwellige" Hilfstätigkeit in einem schlecht bezahlten Job, sind die Eltern gerade auch seitens der wissenschaftlichen Disziplinen und der heilpädagogisch tätigen Professionen in ihren berechtigten Interessen zu unterstützen, dass ihre erwachsenen Kinder nicht nur 'versorgt' werden. Vielmehr sollen diese, soweit es die individuelle Lebenslage erfordert, geistig, erlebnismäßig und gesundheitsförderlich begleitet und angeregt werden, damit sie im Erwachsenenalter nicht 'abstumpfen', sondern die ihnen mögliche Lebensführungskompetenz weiter ausbilden können, um dadurch eine angemessene Lebensqualität zu sichern. Dies setzt freilich einen "Stab geschulter und … gebildeter Mitarbeiter" voraus (Tobias 1968, 71) und ein Bewusstsein, dass hiermit keine unbilligen Forderungen gestellt werden, sondern ein humaner Anspruch einzulösen ist, der der Würde des Menschen entspricht.

Literatur:

Baur, F.: Besser und billiger. Das persönliche Budget und die Finanzierung der Hilfen für behinderte Menschen. In: Blätter der Wohlfahrtspflege. 151. Jg., 4/2004, 130-133.

Brenner, M./Walter, J.: Zur Lebenssituation von Eltern mit geistiger Behinderung und ihren Kindern. In: Wilken, E./Vahsen, F. (Hrsg.): Sonderpädagogik und Soziale Arbeit. Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe. Luchterhand-Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin 1999, 223-241.

Markowetz, R./Cloerkes, G. (Hrsg.): Freizeit im Leben behinderter Menschen. Theoretische Grundlagen und sozialintegrative Praxis. Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 2000.

Pro Familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung. Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V.: Sexualität und geistige Behinderung. Selbstverlag, Frankfurt/M. 1998

Schröder, C.: Die Selbstbestimmung fördern. Anforderung an die Kommunen zur Einführung persönlicher

Budgets - Beispiel Niedersachsen. In: Blätter der Wohlfahrtspflege 151. Jg., 4/2004, 143-144.

Thielicke, A.: Welche Unterstützung brauche ich bei meiner Arbeit? Workshop von Unterstützen Arbeitnehmern. In: impulse. Fachzeitschrift der Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung. Ausgabe 29, Mai 2004, S.32-33.

Wilken, E.: Elternarbeit als Empowermentprozess – Seminare für Eltern mit behinderten Kindern. In: Wilken, E./Vahsen, F. (Hrsg.): Sonderpädagogik und Soziale Arbeit. Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe. Luchterhand-Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin 1999, 106-131.

Wilken, E.: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Lebenshilfe- Verlag, Marburg 2004.

Wilken, U.: Selbstbestimmt leben II. Handlungsfelder und Chancen einer offensiven Behindertenpädagogik. Olms-Verlag Hildesheim, 3. Auflage 1999.

Wilken, U.: Pädagogik der Freizeit & Behinderung. Grundlagen einer integrativen Sozial-Didaktik. In. Popp, R./Schwab, M. (Hrsg.): Pädagogik der Freizeit. Schneider Verlag Hohengehren, Baltmannsweiler 2003a, 107-128.

Wilken, U.: Der Beratungsbedarf von Eltern bei der Begleitung und Betreuung ihrer volljährigen behinderten Kinder. In. Wilken, U./Jeltsch-Schuldel, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart 2003b, 156-172.

Seefeld, A.: Sexualität bei Menschen mit geistiger Behinderung – in ausgewählten empirischen Befunden. In: Die neue Sonderschule. 42. Jg. 6/1997, 433-439.

Tobias, R.: Die großen und die kleine Hände. Briefe an den Vater eines unheilbar kranken Kindes. Chr. Kaiser Verlag München, Dritte Auflage 1968.

Zellmann, P.: Arbeit, Erholung und Zeit zum Leben. In: Spektrum Freizeit. Forum für Wissenschaft, Politik & Praxis. 24. Jg., Heft I/2002, 112-122.

Vorstellung unterschiedlicher Wohnformen für Menschen mit Behinderung

Thomas Martin Lebenshilfe Würzburg e.V., Assistenz beim Wohnen Weißenburgstr. 9, 97082 Würzburg

Aktuelle gesellschaftspolitische und gesetzliche Entwicklungen weisen zunehmend in Richtung des sogenannten Paradigmenwechsels in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung.

Diese Richtungsänderung von der Fürsorge und Versorgung hin zur gleichberechtigten Teilhabe für Menschen mit Behinderung ist mit Inkrafttreten des SGB IX im Jahre 2001 auch politisch erklärter Wille.

Die neuen Entwicklungen sind insbesondere im Bereich des Wohnens für Menschen mit Behinderung spürbar.

Wurden vor wenigen Jahrzehnten stationäre Großeinrichtungen aufgebaut, die Menschen mit Behinderung eine Versorgung und Förderung in den Bereichen Wohnen, Arbeiten, Pflege und Freizeitgestaltung ermöglichten, gewinnen in den letzten Jahren gemeindenahe, ambulante Wohn- und Unterstützungsformen immer mehr an Bedeutung. Gleichwohl ist der ambulante gegenüber dem teilstationären und stationären Bereich noch deutlich unterrepräsentiert.

Der Dienst Assistenz beim Wohnen der Lebenshilfe Würzburg e.V., der in dem Workshop vorgestellt wird, steht dabei exemplarisch für neue, innovative und gemeindenahe Wohn- und Unterstützungsformen.

Rechtliche und finanzielle Fragestellungen werden in dem Workshop ebenso erörtert wie visionäre Konzepte von Anbietern, deren ambulante Angebote schon jetzt realistische Alternativen zu stationären Wohnformen bieten.

Den Abschluss bildet ein Blick in die Zukunft – was muss sich im rechtlichen und gesellschaftspolitischen Bereich noch bewegen, damit Menschen mit Behinderung in der optimalen, für sie passenden Wohnform, ob ambulant, teilstationär oder stationär, wohnen können.

Ein Chromosom zuviel: Wie entwickeln sich Kinder mit Down-Syndrom

Prof. Dr. Hellgard Rauh

1. Einleitung

Dieser Beitrag beschäftigt sich mit Kindern mit Down-Syndrom. Was ist das Down-Syndrom? Es handelt sich dabei um eine genetische Besonderheit. Die meisten Menschen haben einen Satz von 2 mal 23, also 46 Chromosomen, die je zur Hälfte von der Mutter und vom Vater stammen. Beim Down-Syndrom ist ein Chromosom zuviel vorhanden. In der Abbildung 1 wird der genetische Fingerabdruck einer (männlichen) Person mit Down-Syndrom gezeigt.

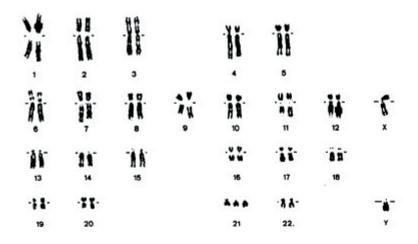


Abbildung 1

Außer den Geschlechtschromosomen treten alle Chromosomen als Paar auf. Das Chromosom 21 ist hier allerdings dreimal vorhanden. Die genetische Bezeichnung für das Down-Syndrom ist folglich Trisomie 21. Die genetische Basis des Down-Syndroms wurde erst 1956 von Lejeune entdeckt. Die Bezeichnung "Down-Syndrom" bezieht sich auf den englischen Arzt John Langdon Down, der 1866 das Erscheinungsund Verhaltensbild von Menschen mit Trisomie 21 beschrieb, ohne allerdings die chromosomale Ursache zu kennen (Kunze, 1992).

Wie kommt es zu einer Trisomie? Es handelt sich dabei in der Regel um eine "Laune der Natur" vor bzw. während und unmittelbar nach der Zeugung eines Kindes. Bereits beim Entstehen der Ei- bzw. Samenzelle durch eine Reduktionsteilung auf den halben Satz von 23 Chromosomen kann es zu einem Fehler kommen. Dieser Zeitpunkt liegt

^{1).} Ich danke den Eltern und den Kindern des Projektes für ihr langjähriges Mitwirken sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern meines Arbeitsbereiches, die bei der Durchführung der Untersuchungen und den Auswertungen mithalfen. Mein besonderer Dank gilt Kerstin Frauböse und Hella Heitbrink, die auch von Potsdam aus die Untersuchungen fortsetzten und erheblich zu den hier berichteten Ergebnissen beitrugen.

bei der Frau in ihrer eigenen vorgeburtlichen Zeit, beim Mann dagegen während seiner ganzen fruchtbaren Zeit der Spermabildung.

Manchmal tritt der Fehler aber auch erst bei der ersten Teilung der befruchteten Eizelle auf. In ganz seltenen Fällen kann der Fehler auch kurz nach der ersten Zellteilung geschehen und dann nur einen Teil der Zellen des Kindes betreffen (Mosaikmuster oder Mosaizismus). In über 95% der Fälle stammt das überzählige Chromosom von der Mutter (Schwinger, 1992). Teilungs- und Verdoppelungsfehler gibt es auch bei anderen Chromosomen, aber dann entwickelt sich der Embryo in der Regel nicht weiter. Es kann nur dann ein lebensfähiges Kind entstehen, wenn das zusätzliche (oder fehlende) Chromosom nur wenig Genmaterial trägt. Hierzu zählen die sehr kleinen Chromosomen 21, 18 und 13 und die Geschlechtschromosomen X und Y.

Trisomie 21 kommt überall auf der Welt mit einer Häufigkeit von 1 bis 2 Geburten auf 1000 Geburten vor. Ihr Auftreten ist unabhängig von der Bildungsschicht, vom Wohlstand und anderen gesellschaftlichen und sozialen Faktoren. Sie ist auch unabhängig vom Gesundheitszustand und vom Lebenswandel der Mütter und Väter. Allerdings liegt die Wahrscheinlichkeit bei spät gebärenden Müttern deutlich höher als bei früh gebärenden. Absolut betrachtet gibt es aber trotzdem mehr Kinder mit Down-Syndrom, die jüngere Mütter haben, weil jüngere Frauen mehr Kinder zur Welt bringen und ältere Frauen häufiger eine vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen. Umweltfaktoren wie radioaktive Strahlung könnten eine Rolle spielen, wie epidemiologische Erhebungen nach Reaktorunfällen zeigen. Im Einzelfall – und darauf kommt es bei einer juristischen Klage an – ist eine ursächliche Beziehung zwischen der Emission von Radioaktivität und der Entstehung von Trisomie 21 jedoch schwer nachweisbar.

Menschen mit Down-Syndrom gab es auch schon früher. In der Kathedrale von Sevilla entdeckte ich die Darstellung einer Madonna, die vermutlich aus dem 16. Jahrhundert stammt und die besonders den Kranken und Schwachen zugetan sein sollte. Das Jesuskind trug alle Züge eines Babys mit Down-Syndrom, und auch Maria selbst war Personen mit Trisomie 21 nicht unähnlich. Kunze (1992) berichtet von einer ähnlichen Darstellung im Aachener Dom und aus der Inkazeit in Mittelamerika.

Menschen mit Trisomie 21 sind in der Regel nicht oder nur sehr begrenzt fruchtbar. Das Down-Syndrom wird daher höchst selten direkt weitervererbt. Auch eine Vererbung einer Neigung zu Trisomiefehlern konnte bislang nicht nachgewiesen werden. Eine Ausnahme bildet eine ganz seltene Besonderheit, nämlich die Translokation: manchmal klebt ein kleines Chromosom an einem anderen Chromosom, auch bei ganz normalem Chromosomensatz. Werden diese Menschen Eltern, dann kann es bei ihnen häufiger als sonst üblich zu Zellteilungsirrtümern kommen.

Was bewirkt ein überzähliges Chromosom 21? Über die Evolution hat sich die menschliche Entwicklung (Ontogenese oder Entwicklung des Einzelnen) auf die Informationsmenge eines normalen Chromosomensatzes eingestellt. Gibt es ein Chromosom mehr, kommt es zu einer Störung der fein abgestimmten Information. Im Falle der Trisomie 21 betrifft diese Störung vor allem die Information zur Steuerung des Entwicklungsverlaufes; denn solche Informationen sind bevorzugt auf diesem Chromosom gespeichert. Dies wirkt sich bereits in der vorgeburtlichen Zeit aus, und zwar bei jedem Kind etwas anders. Daher unterscheiden sich Kinder mit Down-Syndrom

bereits bei der Geburt voneinander, obgleich bei ihnen die gleiche grundsätzliche Ursache vorliegt. Alle nur denkbaren Fehlbildungen können bei ihnen häufiger auftreten, z.B. Herzfehler und Darmverschlüsse. Es scheint, dass das Steuerungsdurcheinander dazu führt, dass störende Einflüsse auf die Entwicklung des ungeborenen Kindes nicht abgefangen und nicht ausgeglichen werden können, dass also die natürlichen Selbstkorrekturmechanismen nicht wirkungsvoll genug sind. Dieses Erklärungsmodell ist auch für die nachgeburtliche Zeit und die psychologische Entwicklung der Kinder hilfreich. Hier zeigt sich zudem, dass ein Mehr nicht immer auch ein Besser bedeuten muss.

2. Entwicklungsverläufe von Kindern mit Down-Syndrom

Wie entwickeln sich Kinder, die mit einer Trisomie 21 geboren werden? Die meisten dieser Kinder fallen bereits bei der Geburt durch ihre Kopfform, ihre Augenform, ihren Muskeltonus und die Form der Finger und Zehen auf. Der Hinterkopf ist nicht sonderlich ausgeprägt; ihre Augenfalte lässt sie fast asiatisch anmuten; der große Zeh ist deutlich von den anderen Zehen abgesetzt; vor allem aber wirken sie in ihrer Muskelspannung matt oder gar schlaff. Aber auch hier müssen nicht alle Merkmale bei jedem Kind auftreten. Erst die Chromosomenanalyse sichert die Diagnose. Viele der Kinder haben zusätzlich Schwierigkeiten mit den Augen und den Ohren. Die meisten von ihnen sind überdies in den ersten Lebensjahren sehr anfällig für alle möglichen Infektionskrankheiten, besonders aber für Erkältungskrankheiten. Alles Mögliche kann irgendwie beeinträchtigt sein. Schon allein deswegen haben es Kinder mit Down-Syndrom schwerer als andere Kinder, mit den Entwicklungsanforderungen zu Rande zu kommen. Durch den Chromosomenfehler entwickelt sich aber auch das Gehirn der Kinder etwas anders als üblich. Es funktioniert alles etwas langsamer: das Aufnehmen der Information, besonders über das Hören, das Verarbeiten der Information, das Auswählen der passenden Antworthandlung und die Ausführung einer Handlung. Dies erschwert dann auch die Verknüpfung der Erfahrungen durch Lernen und äußert sich in einer deutlich verlangsamten Entwicklung.

Wie stark die Entwicklung in verschiedenen Entwicklungsbereichen verlangsamt ist, haben wir in einer großen Studie in Berlin (Rauh 1997; 1999; Rauh, Arens & Calvet-Kruppa, 1999) genauer verfolgt. Vor allem interessierte uns die Frage nach den Ähnlichkeiten und Unterschieden innerhalb der Gruppe von Kindern mit Down-Syndrom und der Vergleich mit den Normdaten von genetisch unauffälligen Kindern. Die Vergleiche innerhalb der Gruppe der Kinder mit Down-Syndrom sind wichtig, um Faktoren identifizieren zu können, die die Entwicklung dieser Kinder günstig oder ungünstig beeinflussen. Wir haben uns dabei auf diejenigen Faktoren beschränkt, die den üblichen Alltag dieser Familien ausmachen, und haben selbst nicht gezielt in das Entwicklungsgeschehen eingegriffen, also weder ein Elterntraining noch eine bestimmte Therapie angeboten oder durchgeführt. Die Eltern nahmen vielmehr das übliche Beratungs- und Förderungsangebot in Berlin wahr. Jedoch kann auch bereits die Teilnahme an einer Untersuchung über eine so lange Zeit (bis zu 12 Jahren) mit ihren vielen Untersuchungsterminen eine gewisse Interventionswirkung gehabt haben. In den ersten fünf Jahren luden wir die Kinder und ihre Eltern vierteljährlich zum Entwicklungstest ein, später halbjährlich und jährlich. Die gesamte Untersuchungsdurch führung wurde auf Video aufgezeichnet. Die Eltern erhielten eine Beratung, wenn sie dies wünschten, und von jeder Testdurchführung einen schriftlichen Untersuchungsbericht sowie eine Kopie der Videoaufzeichnung. Einige unserer 30 Projektkinder mit Down-Syndrom haben bis zu zwanzig mal an den von uns ausgewählten Entwicklungstests

teilgenommen.

Unser Ziel war es, mit Hilfe von geeigneten Testverfahren festzustellen, ob die Kinder sich stetig weiterentwickeln, oder ob es typische Plateaus oder gar Rückschritte gibt; ob sie die Aufgaben in derselben Abfolge meistern wie Kinder ohne Beeinträchtigungen, wie groß die Unterschiede in ihrem Entwicklungstempo sind und ob ihr Verhalten etwas über ihre Entwicklungsmöglichkeiten aussagt. So ist in unserem Projekt die vermutlich weltweit umfangreichste Video-Dokumentation zur Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom entstanden.

Entwicklungsalter und Lebensalter

Um die folgenden Ausführungen zu verstehen, ist es wichtig, zwei Arten von Alter zu unterscheiden, das Lebensalter und das Entwicklungsalter. Das *Lebensalter* ist das Alter seit der Geburt; es schreitet in gleichbleibendem Tempo voran. Das *Entwicklungsalter* ist, bildlich gesprochen, die Zeit, zu der eine für ein Lebensalter typische Wegmarkierung überschritten wird. Das Entwicklungsalter kann man anhand von alterstypischen Aufgaben ermitteln. Entwicklungstests enthalten solche Aufgaben. Sie betreffen motorische, geistige, sprachliche und auch einige soziale Fähigkeiten. Ein Entwicklungsalter von fünf Jahren ist also durch diejenige Testleistung in einem Entwicklungstest gekennzeichnet, die durchschnittliche Fünfjährige typischerweise erbringen. Das *Entwicklungsalter* entspricht in der Regel dem Lebensalter; manche Kinder sind aber weiter entwickelt als ihre gleichaltrigen Genossen, andere sind langsamer. Auch ist das Tempo des Fortschreitens unregelmäßiger als beim Lebensalter.

Modell normaler und retardierter Entwicklung

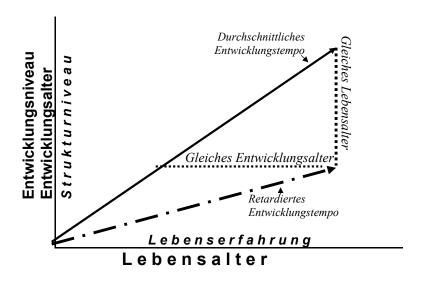
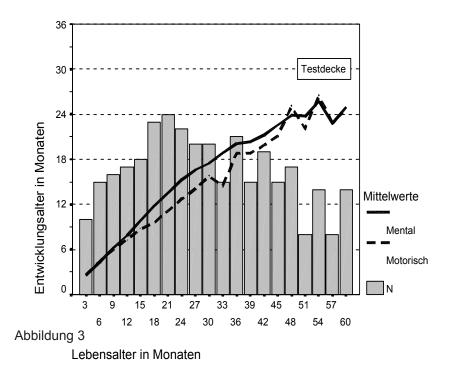


Abbildung 2

Abbildung 2 veranschaulicht in vereinfachter Form das Verhältnis von Entwicklungsalter und Lebensalter. Die obere Linie stellt einen typischen oder durchschnittlichen Entwicklungsverlauf dar: hier entspricht das Entwicklungsalter genau dem Lebensalter,

und zwar über die gesamte Entwicklung hinweg. Die untere Linie zeigt den Entwicklungsverlauf mit halbem Tempo. Im gleichen Lebensalter von beispielsweise vier Jahren hat ein Kind mit halbem Entwicklungstempo das Entwicklungsalter von zwei Jahren erreicht. Diese untere Linie entspricht in etwa dem Durchschnitt der Kinder mit Down-Syndrom, die in einer für sie günstigen Umwelt aufwachsen (Rauh, Rudinger, Bowman, Berry, Gunn & Hayes, 1991; Rauh, 1997). Kinder, die sich unterschiedlich schnell entwickeln, haben also bei gleichem Lebensalter ein unterschiedliches Entwicklungsalter. Bei gleichem Entwicklungsalter oder gleichem Entwicklungsniveau unterscheiden sie sich aber im Lebensalter und in der Zeiterstreckung ihrer Lebenserfahrung.

Damit ein Kind mit bislang langsamem Entwicklungstempo seine sonstigen Altersgenossen einholt, müsste es sich plötzlich sehr viel schneller als der Durchschnitt entwickeln. Viel wahrscheinlicher ist allerdings, dass der Abstand mit zunehmendem Alter immer größer wird. Dies lässt sich mit zwei Fahrzeugen vergleichen, die die gleiche Strecke zurücklegen sollen, z.B. einen Trabi und einen BMW. Es ist unwahrscheinlich, dass der Trabi den BMW einholen wird; es sei denn, letzterer hat plötzlich einen Motorschaden. Dennoch bewegt auch er sich nach seinen Möglichkeiten weiter voran. Es wäre nicht fair, seine Leistung stets mit der des BMW zu vergleichen. Um im Bild zu bleiben: nicht alle Strecken sind für beide Fahrzeuge gleich geeignet, und der BMW kann Ziele erreichen, etwa steile Berganstiege, die einem Auto mit schwächerem Motor vorenthalten bleiben.



Die schematische Abbildung 2 stellt allerdings eine starke Vereinfachung der Erkenntnisse über die Entwicklungsverläufe der Kinder mit Down-Syndrom (DS) dar. Abbildung 3 zeigt, welchen durchschnittlichen Verlauf wir in unserer Berliner Untersuchungsgruppe für die geistige (oder mentale) und die motorische Entwicklung der Kinder tatsächlich gefunden haben. Die Faustregel mit dem halben Entwicklungstempo gilt danach nur für die mentale Entwicklung in den ersten fünf Lebensiahren. In den folgenden Jahren

verlangsamte sich bei vielen der Kinder das Entwicklungstempo. Dies kann damit zusammenhängen, dass die Testanforderungen sprachlich immer anspruchsvoller wurden. Die Sprachentwicklung ist nämlich bei vielen Kindern mit DS ganz besonders beeinträchtigt (Miller, 1988).

Abbildung 3 zeigt weiterhin, dass die Kinder in den ersten Lebensjahren in ihrer motorischen Entwicklung noch langsamer waren als in ihrer geistigen Entwicklung. Die meisten unserer Projektkinder verharrten sehr lange beim Krabbeln oder Rutschen oder hielten sich beim Gehen fest, bevor sie den Mut hatten, sich in die zweibeinige Balance zu begeben und frei zu laufen. In dieser langen scheinbaren Entwicklungspause sind sie allerdings in anderen motorischen Fertigkeiten geschickter geworden – nur dies erfasste der Entwicklungstest nicht. Sobald sie einmal liefen, beschleunigten die meisten Kinder ihre motorische Entwicklung und waren dann im Schulalter motorisch deutlich weiter entwickelt als beispielsweise in ihrer sprachlichen Kompetenz.

Bei Kindern mit DS können die verschiedenen Entwicklungsbereiche sehr auseinanderklaffen. So gab es in unserer Untersuchungsgruppe ein Kind im Alter von 6 Jahren, das motorisch seinen Altersgenossen wenig nachstand und auch soziale Situationen gut erfasste, entsprach seine sprachliche Ausdrucksfähigkeit etwa der eines zweieinhalbjährigen Kindes. Die sprachliche Not eines solchen Kindes kann man nur nachempfinden, wenn man sich in einem fremden Land befindet, dessen Sprache man bestenfalls sehr bruchstückhaft versteht und anwenden kann. Solche extremen Niveauunterschiede zwischen Entwicklungsbereichen sind in anderen Kinderpopulationen selten. Sie zeigen, dass auch die Faustregel, relativ zum Lebensalter eher mit dem halben Entwicklungsniveau zu rechnen, nicht ganz zutrifft, wenngleich sie zunächst einmal davor schützt, zu hohe Erwartungen an die Kinder heran zu tragen. Greifen wir das Bild vom Trabi und vom BMW wieder auf, dann haben die Kinder mit DS eine sehr viel einfachere Ausstattung als Kinder ohne diesen Chromosomenfehler; außerdem ist ihre Ausstattung oft aus Bauteilen zusammengefügt, die aus unterschiedlichen Konstruktionslinien stammen. Das Gefährt als solches am Laufen zu halten, kostet bereits besondere Anstrengungen. Selbst wenn man die Tempoerwartungen herunterschraubt, bleibt das Problem bestehen: Diese Kinder müssen sich mit ihrer einfacheren und unausgewogeneren Ausstattung in der gleichen Lebensumwelt bewegen und die gleichen wichtigen Entwicklungsaufgaben meistern wie andere Kinder auch. Die ältesten Kinder unserer Untersuchungsgruppe kommen jetzt in die Pubertät; da wird dies besonders deutlich.

Ziehen wir eine Zwischenbilanz:

- Das Entwicklungstempo ist bei Kindern mit Down-Syndrom deutlich verlangsamt.
- 2. Kinder mit Down-Syndrom unterscheiden sich im Entwicklungstempo erheblich voneinander.
- 3. Das Entwicklungstempo ist in unterschiedlichen Bereichenmotorisch, geistig, sprachlich ungleichmäßig, also asynchron. Hierdurch können Entwicklungsschwierigkeiten auftreten, von denen andere Kinder nicht betroffen sind.

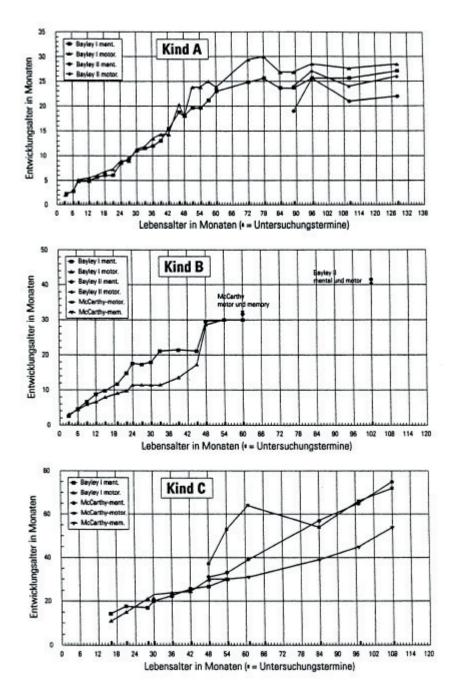
Unterschiedliches Entwicklungstempo einzelner Kinder

Innerhalb der Gruppe mit DS gab es Kinder mit ganz unterschiedlichem

Entwicklungstempo. Die Unterschiede zwischen den Kindern waren dabei mindestens ebenso groß, wenn nicht sogar größer, wie innerhalb einer Gruppe von Kindern ohne Chromosomenfehler. Es gab also relativ hochbegabte, und es gab sehr schwache Kinder.

Am Beispiel dreier Kinder aus unserer Berliner Untersuchung möchte ich das unterschiedliche Entwicklungstempo verdeutlichen. Dabei werde ich die Kinder zu drei Alterszeitpunkten vergleichen, zu denen auch jeweils Testergebnisse vorliegen: im Alter von 15 Monaten, von 5 Jahren und von 8 Jahren.

Bert (Name verändert) wurde, wie mehrere unserer ersten Projektkinder, neun Monate nach Tschernobyl geboren. Den Kontakt zu den Eltern erhielten wir über die genetische Beratungsstelle der Universität. Bert ist ein Nachzügler und hat zwei deutlich ältere Geschwister. Er war von Anfang an ein besonders zartes Kind. Er litt in den ersten beiden Lebensjahren fast ständig unter Erkältungen und Infektionen, die in der Vorschulzeit zwar an Häufigkeit, nicht aber an Intensität nachließen. Uns fiel schon bei seiner ersten Untersuchung im Alter von drei Monaten auf, dass er auf akustische Reize kaum reagierte. Eine Untersuchung in der Klinik bestätigte eine ausgeprägte Schwerhörigkeit. Bert bekam Hörgeräte. In den folgenden Monaten wurde er in all seinen Reaktionen immer matter und in seinem Muskeltonus schwächer. Seine Energie war mit der einer Flaumfeder vergleichbar. Dennoch überraschte er immer wieder durch unerwartet kompetente Reaktionen, wenn man große Geduld mit ihm hatte und ihm die Mühe, sich gegen die Schwerkraft bewegen zu müssen, erleichterte. Wegen seiner matten Reaktionen war sein Verhalten so schwer zu lesen, dass wir einige Wochen lang eine Mitarbeiterin zu Hausbesuchen in die Familie sandten, um den Eltern beim Erkennen der feinen Reaktionen "Lesehilfe" zu geben. Noch mit 15 Monaten konnte Bert nicht eigenständig sitzen. Entsprechend schwierig war für ihn auch das Greifen. Sein Entwicklungsniveau entsprach knapp dem eines sechsmonatigen Kindes. Wie Abb. 4a zeigt (Kind A), ging aber auch bei ihm die Entwicklung dennoch stetig voran. Mit knapp drei Jahren lief er frei, wollte dies aber im Kindergarten zunächst nicht zeigen. Seine Mutter führte dann den Erzieherinnen ein Video aus der Testuntersuchung vor, um zu "beweisen", was ihr Sohn könne. Eine deutliche Beschleunigung seiner Entwicklung und eine Verbesserung seines Verhaltens ergab sich nach der Operation seiner Ohren. Es wurden Röhrchen eingepflanzt, so dass Bert keine Hörgeräte mehr benötigte. Seine Stimmung hellte danach deutlich auf, und er begann seine ersten erkennbaren Worte zu sprechen. Im Alter von fünf Jahren war aus dem früher einmal so matten Jungen ein eher etwas überdrehter, quirliger kleiner Kerl geworden, dem sehr daran lag, alle in seine Aktivitäten einzubeziehen. Mit besonderer Begeisterung vervollständigte er die Formenpuzzle im Test. Auch mit acht Jahren war dies noch seine liebste Beschäftigung. Er begleitete nun seine Handlungen mit Selbstkorrekturen und Selbstlob und war sichtlich stolz auf seinen Erfolg. Das Entwicklungsverlaufsbild lässt den Schluss zu, dass es Bert über einen langen Zeitraum nicht gelang, in Bildern, Worten und Begriffen zu denken. Seine Sache waren eher die ganz konkreten Aufgaben und motorische Leistungen. Bert geht seit seinem 7. Lebensjahr auf eine Sonderschule für Geistigbehinderte.



Abbildungen 4a - c

Caspar (Name geändert, in Abbildung Kind B) hat eine vier Jahre ältere Schwester. Er war von Anfang an kräftiger als Bert, obgleich er mit einem Herzfehler geboren wurde, der nach einer schweren Lungenentzündung mit Herzinsuffizenz im Alter von sieben Monaten operiert wurde. Im ersten Lebensjahr schnitt Caspar im Entwicklungstest regelmäßig besser ab, als seine Mutter es ihm zugetraut hatte. Zu Hause "bewies" er ihr dann aber, dass er dies alles wirklich konnte. Bei Caspar sehen wir ganz extrem das Auseinanderdriften zwischen der mentalen und der motorischen Entwicklung, insbesondere im Zeitraum zwischen 12 und 42 Monaten Lebensalter. Motorisch behielt er lange das Rutschen auf dem Bauch ohne Einsatz der Beine bei. Seine Krankengymnastin vertrat die Überzeugung, dass die Entwicklung nicht aktiv beschleunigt werden sollte. Caspar sollte sich jeden neuen Schritt selbst erarbeiten. Das Entwicklungsbild zeigt,

dass er motorisch später enorm aufholte. Caspar war aufgeweckt und interessiert. Mit 15 Monaten entsprach sein Verhalten und sein geistiges Entwicklungsniveau dem eines zehnmonatigen Kindes, mit dreißig Monaten dem eines Kindes mit 22 Monaten.

Im Alter von fünf Jahren konnte er in ausgedehntes Symbolspiel verwickelt werden. Er verstand sprachlich auch eine Menge; man konnte ihn in seinem Verhalten mit Sprache lenken. Er selbst äußerte sich jedoch eher in Form von Einwortsätzen. Mit acht Jahren konnte man sich mit ihm richtig unterhalten, wenngleich seine Sprache noch nicht fließend und oft ungrammatisch war. Er übte sich im Zählen, konnte Mengen vergleichen und verkündete nach langem Zaudern auf die Frage, was er später einmal werde, ein Papa oder eine Mama: "Lieber eine Mama". Caspar entspricht in seinen Kompetenzen weitgehend dem Durchschnitt von Kindern mit Down-Syndrom aus anregungsreichem Milieu.

David (Name geändert, in Abbildung Kind C) hat sowohl ein älteres als auch zwei jüngere Geschwister. Er kam erst im Alter von 10 Monaten in unser Projekt und nahm ab dem Alter von 15 Monaten an den videographierten Entwicklungstests teil. Gesundheitlich war er wesentlich stabiler als Bert und Caspar. Sein geistiger und motorischer Entwicklungsstand unterschied sich im Alter von 15 Monaten nur wenig von der Norm nicht-behinderter Kinder. Er krabbelte frei umher. Am Tisch war er aufmerksam bei allen Aufgaben dabei, beobachtete genau, wo etwas versteckt wurde, und suchte nach Aufforderung am richtigen Ort. Auch einfache Formenpuzzles waren für ihn kein Problem. Im Alter von fünf Jahren war er aus den üblichen Entwicklungstests, die für die anderen DS-Kinder noch gültig waren, bereits herausgewachsen. Auch sprachlich hatte er vergleichsweise wenig Probleme. Seine Aussprache war stets verständlich. Mit viel Freude initiierte er Rollenspiele und variierte so auch die Testuntersuchung. Im Alter von acht Jahren entsprach sein Entwicklungsniveau etwa dem eines fünfeinhalbjährigen Kindes. Er konnte mit einfachen Zahlen umgehen (Zählen und einfache Rechenoperationen), unterschied links und rechts sowohl bei sich selbst als auch bei seinem Gegenüber, er fand zu einfachen Begriffen das "Gegenteil" (etwa zu "heiß" den Begriff "kalt", zu "hinauf" das Gegenteil "hinunter"). David war damit der hochbegabte Star in unserer Untersuchungsgruppe. David besuchte einen regulären Kindergarten und wurde mit einem Jahr Verzögerung in eine integrative Klasse einer Grundschule eingeschult. Sein schulisches Leistungsniveau liegt im Bereich der Lernbehinderung. Allerdings ist David auch biologisch eine Ausnahme; denn bei ihm liegt die Mosaizismus-Form der Trisomie 21 vor. d.h. nur ein Teil seiner Zellen hat die überzählige Chromomenzahl. Bei Kindern mit der Mosaizismusform der Trisomie 21 findet man häufiger eine günstigere Gesamtentwicklung, was aber nicht notwendigerweise so sein muß.

Einflüsse auf die Entwicklung

Die drei Fallvorstellungen legen nahe, dass es sich schon früh abzeichnet, ob ein Kind sich besonders langsam oder relativ zügig entwickeln wird. Einige Kinder – und ihre Eltern – haben es in der Tat deutlich schwieriger, und andere haben es leichter, mit den Einschränkungen zurechtzukommen, die der Chromosomenfehler bei ihnen mit sich brachte. Dennoch gibt es auch immer wieder unerwartete Beschleunigungen und Verlangsamungen der Entwicklung, insbesondere bei sehr kritischen Übergängen, wie dem Laufenlernen in der motorischen Entwicklung oder dem Sprechenlernen in der geistigen Entwicklung. Die schwerwiegendsten Einschränkungen stellen Erkrankungen dar, z.B. Herzfehler, häufige Krankenhausaufenthalte, sowie Beeinträchtigungen der

Sinnesorgane, vor allem solche des Hörens und Sehens. Auch der kleine Bert war hiervon betroffen. Solche schweren zusätzlichen Einschränkungen während des ersten Lebensjahres hatten in unserer Untersuchungsgruppe ihre Nachwehen noch bis ins Schulalter. Die Zahl und Dauer der Therapien machte dagegen in unserer Stichprobe, aber auch in einer viel größeren in Australien (Crombie & Gunn, 1998), keinen großen Unterschied, vielleicht weil ja alle irgend etwas unternahmen. Entgegen unseren Erwartungen gediehen Kinder jüngerer Mütter besser als Kinder älterer Mütter und - unabhängig vom Alter und Bildungsgrad der Mutter - Kinder, die Geschwister hatten, ganz gleich, ob diese jünger oder älter waren. Schließlich war, ähnlich wie in der australischen Studie, von Bedeutung, wie selbstverständlich die Eltern das Kind an allen Aktivitäten teilnehmen und sich auch selbst nicht durch die Behinderung des Kindes beeinträchtigen ließen. Wir nannten dies das "Integrationsbemühen der Eltern". Dazu gehörten Verwandtenbesuche, Einladen anderer Kinder, gemeinsame Familienunternehmungen und ähnliches.

Aber auch aus dem Verhalten der Kinder in den ersten beiden Lebensjahren ließen sich Hinweise auf den weiteren Entwicklungsweg entnehmen, die über die Informationen über den Leistungsstand im Entwicklungstest hinausgingen. Unmittelbar nach den Testuntersuchungen haben die Untersucher das Verhalten der Kinder nach verschiedenen Dimensionen eingeschätzt, so beispielsweise die Stimmung und Laune der Kinder, ihre Ängstlichkeit, ihre Bereitschaft zur Mitarbeit, ihren Kontakt zur Untersucherin und wie sehr sie ihre Mutter oder ihren Vater in das Untersuchungsgeschehen einbezogen. Weiterhin gehörte dazu, wie leicht sie sich auf die vielen verschiedenen Testaufgaben einlassen konnten, ihre Aufmerksamkeit, Konzentration und Ausdauer bei den Aufgaben und über die gesamte Testsituation hinweg, ihre motorische Unruhe und ihre Stabilität bei den unvermeidlichen kleinen Misserfolgen. Kinder, die sich im Vorschulalter besonders langsam entwickelten, zeigten bereits im zweiten Lebensjahr in der Testsituation in den für Leistung bedeutsamen Verhaltensweisen geringere Ausprägungen als Kinder mit etwas besserem Entwicklungstempo. Als unsere Projektkinder 21 Monate alt waren, hatten sie im Durchschnitt ein Entwicklungsniveau um die 12 Monate erreicht. In diesem Alter erwies sich eine Verhaltensweise, die die Testautoren mit "Reaktivität" bezeichneten, als besonders aussagekräftig für die Vorhersage des geistigen Entwicklungsstandes mit viereinhalb Jahren (dem Alter, ab welchem etliche Kinder zu einem nächst höheren Testverfahren wechselten). Mit Reaktivität ist gemeint, wie leicht ein Kind in der Testsituation auf eine neue Aufgabe anspricht. Manche Kinder "springen" sofort an; bei anderen muss man den neuen Gegenstand sehr deutlich und betont ins Aufmerksamkeitsfeld des Kindes bringen. Was in diesem Alter und auf diesem Entwicklungsniveau bei Kindern mit Down-Syndrom die weitere Entwicklung gut vorhersagt, ist also das Interesse an der Umwelt, die Offenheit für Neues. Es war in der Tat ausschlaggebend, wie interessiert ein Kind auf all die Angebote des Tests reagierte, und weniger, dass es die Aufgaben in der vorgesehenen Weise auch tatsächlich löste. Im Entwicklungsalter von 12 Monaten gab also die Ansprechbarkeit für neue Aufgaben einen Hinweis auf Potenzen der Weiterentwicklung. Etwas früher, als die Kinder 15 Monate alt waren und ein Entwicklungsalter von etwa 10 Monaten hatten, spielte ein anderes Verhaltensmerkmal eine vergleichbare Rolle. Auch hier handelt es sich um ein Verhalten, das für dieses Entwicklungsalter neu und charakteristisch ist, nämlich die Fähigkeit der Kinder, eine Art Aufmerksamkeits- und Handlungsdreieck zwischen sich, der Untersucherin (bzw. dem Spielpartner) und dem Gegenstand herzustellen. Sie konzentrieren sich nun nicht mehr entweder nur auf den Gegenstand oder nur auf das Gesicht der Untersucherin, sondern schauen zwischen beidem hin und her, reichen einen Gegenstand und schauen dabei in das Gesicht des Gegenübers (Legerstee & Weintraub, 1997). Die Aufgabe ist für sie nun auch ein soziales Spiel des Gebens und Nehmens. Verhalten, das im Entwicklungsgang gerade besonders typisch ist, scheint die beste Vorhersage zu erlauben.

An einem weiteren Beispiel möchte ich verdeutlichen, dass das Verhalten der Kinder zum einen von ihrem Entwicklungsalter abhängig ist und zum anderen ihre bisherigen Entwicklungserfahrungen charakterisiert. Es handelt sich um das kooperative Verhalten in der Testsituation. An der Kooperation lässt sich zudem zeigen, dass Entwicklung nicht nur einen Aufwärtstrend bedeutet, sondern dass es hier auch Aufs und Abs geben kann, auch bei Kindern mit Down-Syndrom. Erfahrene Untersucher wissen, dass es besonders schwierig ist, Kinder im Alter um die 18 Monate zu untersuchen; vorher und hinterher ist es leichter, dann ziehen die Kinder besser mit. Anderthalbjährigen fällt es besonders schwer, sich in die Erwartungen der Untersucher einzuklinken. Sie haben gerade erst entdeckt, dass sie selbst Ziele haben können, auf die sie dann auch sehr direkt und unbedingt zustoßen. Sie sind eine gewisse Zeitlang völlig unflexibel und können vom einmal eingeschlagenen Ziel nicht loslassen. Stört man sie darin oder versucht sie gütlich abzulenken, kann es zu einem Verhaltenszusammenbruch kommen, der als "Trotzverhalten" vielen Eltern vertraut ist. In der Testuntersuchung schlagen sich die Erfahrungen der Untersucher mit einem "schwierigen" Kind in ihrer Bewertung der Kooperation des Kindes nieder. Die Auswertung der Verhaltensdaten zeigte uns, dass auch unsere Projektkinder einen erkennbaren Einbruch bei der Skala zur Kooperation verzeichneten, und zwar im mentalen oder geistigen Entwicklungsalter von 16-18 Monaten. Besonders aufschlussreich werden aber die Daten, wenn wir die Kinder nach ihrem Entwicklungstempo in der Vorschulzeit in besonders langsame, Kinder mit mittlerem Tempo und Kinder mit vergleichsweise zügigem Tempo einteilen. Abbildung 5 veranschaulicht die Ergebnisse.

Skala: Kooperation

Mittelwerte pro Entwicklungstempogruppe hoch Tempo zügig Ratingwert mittel gering langsam 1-3 4-6 7-9 10-12 13-15 16-18 19-21 22-24 25-27 28-30

Entwicklungsalter in Monaten

Abbildung 5

Bei Kindern mit relativ zügigem Tempo ist der Einbruch in der Kooperation zwar erkennbar; er erstreckt sich aber nur über eine vergleichsweise kurze Entwicklungszeit (die aber trotzdem länger ist als bei Kindern mit normalem Chromosomensatz). Bald danach werden die Kinder wieder "verhandlungsbereit" und entwickeln an der gemeinsamen Kooperation sogar eine besondere Freude. Kinder mit mittlerem oder gar langsamem Entwicklungstempo benötigen für das Durchlaufen der "Trotzphase" mit verringerter Kooperation nicht nur längere Zeit, weil sie sich insgesamt langsamer entwickeln; sie haben offenbar zudem Schwierigkeiten, aus diesem Tief wieder herauszufinden, selbst wenn sie im Entwicklungsalter entsprechend vorangeschritten sind. Der Einbruch bleibt lange bestehen. Vieles mag hier zusammenkommen. Diese Kinder haben meist auch besondere Probleme mit der Sprachentwicklung. Sprachverstehen und Anfänge des Sprechens könnten aber beim "Verhandeln" helfen. Außerdem könnte sich bei den besonders langsamen Kindern so etwas wie Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit einstellen, ein Verhalten, das nicht nur wir bei unseren Projektkindern, sondern auch eine schottische Kollegin in ihrer Studie (Wishart, 1988; 1998; Rauh, 1996) sowie auch Forscher aus anderen Ländern bereits bei kleinen Kindern mit Down-.Syndrom vermehrt beobachtet haben: Wishart nannte dies Verhalten "Vermeidungsmotivation". Statt ein Problem anzugehen und anzupacken, weichen die Kinder bevorzugt auf andere Verhaltensweisen aus oder stellen sich hilflos, damit die anderen für sie das Problem lösen. Auch dieses Verhalten kann sich in niedrigen Kooperationswerten niederschlagen. Gleichzeitig ist es aber auch ein Verhalten, das Kinder daran hindert. an den kleinen Herausforderungen zu lernen und sich daran weiterzuentwickeln. Es gibt also Kinder mit Down-Syndrom, die frisch, einigermaßen risikofreudig und selbstbewußt sind, aber auch solche, die allzu schnell aufgeben. Die Gefahr, sich in letzterer Weise zu entwickeln, ist besonders groß.

3. Down-Syndrom und Bindung

Eine in der letzten Zeit häufig gestellte Frage ist, ob die Unterschiede im Herangehen an Leistungsaufgaben etwas mit der Sicherheit in der Mutter-Kind-Beziehung zu tun haben. Bei 15 Projektkindern aus unserer Berliner Down-Syndrom-Studie haben wir ihre Bindung zur Mutter untersucht. Hierfür haben wir das Standardverfahren eingesetzt, die Fremde Situation nach Ainsworth (Ainsworth & Wittig, 1969). In dieser Situation werden Kinder – normalerweise im Alter von 12-18 Monaten – kleinen Belastungen ausgesetzt: sie betreten zusammen mit der Mutter einem ungewohnten Raum, vergleichbar der Situation in einem Wartezimmer beim Kinderarzt; eine fremde Frau kommt hinzu und nimmt nach kurzer Zeit mit dem Kind Kontakt auf; zweimal verlässt die Mutter kurz den Raum und hinterlässt das Kind einmal mit der Fremden, das nächste mal allein. Fängt es an zu weinen, wenn die Mutter den Raum verlassen hat? Freut es sich über die Rückkehr der Mutter oder ist es verärgert? Aus der Art, wie das Kind mit den neuen Erfahrungen umgeht und wie rasch und intensiv es durch das Wiedereintreffen der Mutter getröstet wird, schließt man auf die Art der Bindung des Kindes an seine Mutter. Es geht hier also nicht um die Stärke der Bindung, sondern um die Art und Weise, wie das Kind mit der emotionalen Verunsicherung zurechtkommt und wie das kindliche Verhalten von der wahrgenommenen Verläßlichkeit seiner Hauptbezugsperson bestimmt wird. Nach den vorliegenden Forschungsergebnissen wird zwischen vier Stilen unterschieden, die die Reaktionen der Kinder charakterisieren. Die meisten Kinder fangen sich rasch, sobald die Mutter zurückkehrt. Sie lassen sich von der Mutter gut trösten. Daher werden sie als sicher gebunden oder balanciert-sicher (B) bezeichnet. Eine Reihe von Kindern scheint in der Fremden Situation jedoch bemüht zu sein, sowohl das Gefühl des Kummers, wenn sie allein gelassen sind, als auch das der Freude, wenn die Mutter zurückkehrt, möglichst klein zu halten. Sie werden als unsicher-vermeidend (A) bezeichnet. In diesem frühen Alter findet man noch selten Kinder, die ganz im Gegenteil ihren Gefühlsausdruck kräftig übersteigern und die Mutter auch nach deren Rückkehr ihren Ärger deutlich spüren lassen (unsicher-ambivalente Kinder, C). Einige Kinder scheinen mit dieser Situation ganz besonders schlecht zurechtzukommen; sie zeigen ein verwirrtes, desorganisiertes Verhalten (D). Bei den Kindern mit Down-Syndrom haben wir die Untersuchungen mit der Fremden Situation durchgeführt, als ihr Entwicklungsniveau auf der Höhe von 12-13 Monaten lag, damit sie mit Kindern ohne Down-Syndrom möglichst vergleichbar waren. Ihr Lebensalter variierte zwischen 15 und 30 Monaten. Die oben beschriebenen Bindungsstile ließen sich auf die Verhaltensweisen, die unsere Kinder zeigten, durchaus anwenden. Dies ist gar nicht so selbstverständlich. Denn sowohl einige Forscher (Vaughn et al., 1994; Atkinson et al. 1994; Serafica & Cicchetti, 1976; Thompson & Cicchetti, 1985) als auch einige unserer Eltern waren der Überzeugung, dass Kinder mit DS entweder gar nicht mitbekommen. dass die Mutter fortgegangen ist, oder dass sie für solche Belastungen unempfindlicher seien. Wir konnten unsere Untersuchungen zwar nur an vergleichsweise wenigen Kindern durchführen; unsere Beobachtungen lassen aber den Schluss zu, dass Kinder mit Down-Syndrom anderen Kindern in ihrem Bindungserleben sehr ähnlich sind. Interessant ist, dass Kinder mit sicherer Bindung auch in den Entwicklungstestuntersuc hungen in diesem Alter über Blick und Vokalisation gern ihre Eltern in die Untersuchung einbezogen. Im Entwicklungsverlauf zeigten sie Verhaltensweisen, wie sie für das jeweilige Entwicklungsalter typisch sind. Zudem waren sie überwiegend freundlich und guter Stimmung. Kinder mit unsicher-vermeidendem Bindungsstil dagegen mieden auch in den Entwicklungstestsituationen den Kontakt zu ihren Müttern und wandten sich weitgehend ausschließlich der Untersucherin zu, als wollten sie ihre Eigenständigkeit demonstrieren. Sie waren im Entwicklungsverlauf weniger heiter und zeigten zunehmend schwierigeres Verhalten. Kinder mit desorganisiertem Bindungsstil waren nicht nur in der Fremden Situation besonders verängstigt, sondern zeigten auch in den Entwicklungstestsituationen eine lang sich hinziehende Zeit von Anfangsängstlichkeit und Unsicherheit. Bindungssicherheit hatte jedoch, zumindest in der Vorschulzeit, wenig mit dem Entwicklungstempo der Kinder zu tun: sich zügig entwickelnde Kinder konnten durchaus bindungsunsicher sein und sich mäßig entwickelnde Kinder bindungssicher. Sicher gebundene Kinder unterschieden sich, und dies zunehmend im Verlaufe ihrer Entwicklung, vor allem darin von unsicher gebundenen Kindern, dass sie freundlicher und heiterer sowie im Umgang angenehmer waren (Rauh, 1999).

Eine Teilgruppe dieser Kinder, und zwar je drei Kinder mit sicherer, drei mit vermeidend unsicherer und drei mit desorganisiert unsicherer Bindung, konnten wir mehrere Monate später zu Spielsituationen in das Videolabor einladen und dabei die Qualität der Mutter-Kind-Interaktion im gemeinsamen Spiel von etwa 20 Minuten analysieren. Die Spielsituationen gestalteten wir parallel zu denen der Untersuchung von Prof. Gisela Klann-Delius an der Freien Universität Berlin an entwicklungsunauffälligen Kindern. Aus ihrer Studie erhielten wir auch die Videos und die Daten von Kindern, die im Bindungsstil, aber auch solchen Merkmalen wie Bildungsgrad der Eltern und Geschwisterrang, unseren Kindern möglichst wie Zwillinge entsprachen. Die Ergebnisse sind in der Abbildung 6a und 6b zusammengefasst.

Verhaltenskomponenten der **Mütter** in der Spielinteraktion mit ihrem Kind je nach Bindungsstil des Kindes (sicher / unsicher)

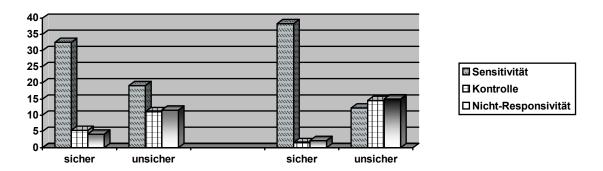


Abbildung 6a

Verhaltenskomponenten der **Kinder** in der Spielinteraktion mit ihrem Kind je nach Bindungsstil des Kindes (sicher / unsicher)

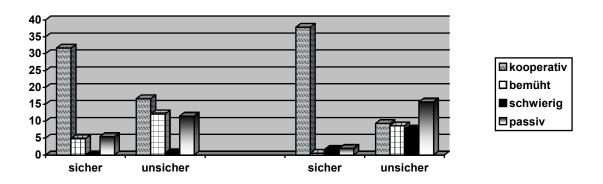


Abbildung 6b

In der Qualität des mütterlichen Verhaltens gab es keinen Unterschied zwischen den beiden parallelisierten Gruppen, ob die Kinder behindert waren oder nicht. Interessanterweise gab es auch bei den Kindern fast keinen Unterschied: bei vergleichbarem Entwicklungsstand und vergleichbarer Bindungsqualität waren Kinder mit DS ebenso kooperativ wie andere Kinder auch. Sie waren vielleicht ein klein wenig schwieriger, aber nur minimal. Einen deutlichen Unterschied machte aber der Bindungsstil der Kinder, und das in beiden Gruppen, vielleicht sogar noch etwas deutlicher bei den Paaren mit einem Down-Syndrom-Kind: Mütter eines sicher gebundenen Kindes waren deutlich feinfühliger und fast gar nicht kontrollierend oder gar uninteressiert, und ihre Kinder waren deutlich kooperativer und nicht schwierig im Vergleich zu den unsicher gebundenen Kindern. Mütter unsicher gebundener Kinder griffen dagegen häufiger kontrollierend und deutlich bestimmend in das Spielgeschehen ein oder reagierten wenig auf das Verhalten ihres Kindes; ihre Kinder wirkten eher angestrengt kooperativ, ohne die bei den anderen erkennbare Leichtigkeit und Freude; sie waren auch manchmal schwierig oder zogen sich durch Passivität aus der Affäre. Dieses Ergebnis ist sowohl für die Forschung als auch für die Praxis wichtig. Eine Zeitlang hat man nämlich die Schuld dafür, dass sich die DS-Kinder so langsam entwickeln, ihren Müttern in die Schuhe geschoben. Die Mütter könnten mit ihren Kindern nicht angemessen umgehen, sie könnten sie nicht angemessen anregen oder hätten eine durch die leidvolle Erfahrung distanzierte Beziehung zu ihnen. Unsere Befunde ergänzen und erweitern jüngere gegenteilige Beobachtungen auch anderer Forscher (Atkinson et al., 1995). Die meisten Mütter der Kinder mit Down-Syndrom sind ganz hervorragend. Sie können sich auf das langsame Tempo und das einfachere Niveau sowie die Bedürfnisse ihres Kindes einstellen und werden dafür mit seiner Kooperation "belohnt". Vielleicht hilft die Öffnung der Gesellschaft, die Integration der Kinder und der Familien in das allgemeine Leben, genau diese Fähigkeiten bei den Müttern und Vätern zu entwickeln. Allerdings gibt es auch andere Mütter. Auch ihnen darf man unterstellen, dass sie versuchen, das Beste für ihr Kind zu tun. Ihr kontrollierendes und eingreifendes Verhalten deutet aber darauf hin, dass sie weder sich selbst noch dem Kind zutrauen, dass sie die Situation schon meistern werden. Sie machen es dadurch sich selbst und dem Kind schwerer, miteinander und im Spiel gut umzugehen. Möglicherweise werden sie auch die vermeintlichen Erwartungen der anderen beeinträchtigt.

Sie glauben, dass sie ihr Kind vor allem intensiv trainieren müssten. Dabei haben die bisherigen Trainingsstudien gezeigt, dass verständnisvoller Umgang miteinander und einfühlsame Anregung sowie das Wecken und Erhalten der Freude am Lernen langfristig erfolgreicher sind als intensives Training spezifischer Fertigkeiten (Cunningham & Harris, 1988; Hanson, 1987). Mütter von Kindern mit Down-Syndrom sind also keineswegs schlechter, eher etwas "besser" als Mütter von Kindern ohne Entwicklungsauffälligkeiten

Zwischen Bindung und Entwicklungstempo scheint es bei Kindern mit Down-Syndrom zwar keinen besonders engen Zusammenhang zu geben. Trotzdem gibt es den Unterschied, dass sicher gebundene Kinder einfach freundlicher und kooperativer sind. Eben diese Verhaltensweisen können dazu beitragen, dass es ihnen im Kindergarten und in der Schule leichter gelingt, Anschluss zu finden und in gemischten Gruppen akzeptiert zu werden. Dann können sie auch von integrativen Schulklassen profitieren. Wir sind gespannt herauszufinden, wie sich dies in den späteren Testleistungen und im sprachlichen Umgang, vor allem aber wie es sich in der Persönlichkeitsentwicklung unserer Projektkinder im Jugendalter niederschlagen wird.

4. Fazit

Kinder mit Down-Syndrom entwickeln sich unter erschwerten Ausgangsbedingungen. Durch das zusätzliche Chromosom ist die Selbststeuerung ihrer Entwicklung beeinträchtigt. Sie haben zudem vor allem in den ersten Lebensjahren mit vielen Krankheiten zu kämpfen. An ihr langsames Reagieren und Verhalten müssen sich auch die Eltern erst gewöhnen; es entspricht nicht unserem natürlichen Temperament. Schließlich müssen wir unsere Erwartungen und Maßstäbe revidieren, um Kinder mit einem extra Chromosom als Langsamentwickler zu akzeptieren, und wir sollten ihre besondere Leistung anerkennen, die sie unter so viel ungünstigeren Voraussetzungen und mit einer so viel "schlichteren" Ausstattung dennoch erbringen. Wenn sie ermutigt werden, Freude am Entdecken, an eigener Initiative, an eigener Leistung zu entwickeln und aufrecht zu erhalten und auch bei solchen Anforderungen bei der Stange zu bleiben, die das Gewohnte ein klein wenig überschreiten, dann sind die besten Voraussetzungen für lang anhaltende Entwicklungsmöglichkeiten bis weit in das Erwachsenenalter und für eine angemessene Lebensqualität gegeben (Cuskelly, Zhang & Gilmore, 1998; Wilken, 1997).

Eine zweite wichtige Komponente für eine positive Entwicklung ist das Gefühl, in emotionalen Beziehungen sicher aufgehoben zu sein. Eine sichere Bindung hebt zwar nicht die Leistungen in den Entwicklungstests an, aber sie wirkt sich ausgesprochen positiv auf die soziale Integrationsfähigkeit und das Selbstwertgefühl von Kindern mit Down-Syndrom aus. Hierfür am Ende ein Beispiel. Ich kenne von klein an einen nun schon zwanzigjährigen jungen Mann mit Down-Syndrom, der sich durch angenehmes Sozialverhalten und ein wachsendes Selbstbewusstsein auszeichnet. Er besucht eine Berufssonderschule. Dort darf er, im Unterschied zu seinen Mitschülern, im Mathematikunterricht den Taschenrechner benutzen, weil er "ja die Zahlen nicht so gut im Kopf rechnen kann", womit er seine Schwierigkeiten in der Tat zutreffend beschreibt. Mithilfe des Taschenrechners schafft er es sogar zu guten Zensuren. Allerdings braucht er den Taschenrechner auch, um seine "Hundeeinheiten" zu berechnen. Er ist nämlich Experte in allem, was mit Hunden zu tun hat. Er kann jeden Hund einschließlich aller Promenadenmischungen richtig identifizieren und kategorisieren. Er kennt sich auch in der Evolution der Hunde aus. Über seine ganze Entwicklung hat ihn das Thema Hunde die Welt erschlossen. Hunde kann er sich gut vorstellen. Auf diesem Spezialgebiet hat er sich Fähigkeiten erworben, die er dann auch auf andere Inhalte übertragen hat. Derzeit übt er sich also in mathematischen Problemen. Ich fragte ihn daher, wie groß denn eine Hundeeinheit sei. Er sagte: 72 Zentimeter. Höhe oder Länge, fragte ich ihn. In der Höhe, meinte er. Im Vorgriff auf seine selbstgestellten mathematischen Probleme sah ich ihn bereits Hunde stapeln wie etwa die Bremer Stadtmusikanten. Nein, Hunde kann man nicht addieren, meinte er. Hunde haben runde Pfoten, sagte er; wenn man sie aufeinander stellt, dann rutschen sie ab und brechen sich den Schwanz. Das ist bei Katzen anders. Aber bei Hunden geht das nicht. Deswegen kann man sie nicht addieren. Man kann aber offenbar ihre Höhe und ihr Gewicht multiplizieren.

Literatur

Ainsworth, M.D.S. & Wittig, B.A. (1969). Attachment and exploratory behavior of one-year-olds in a strange situation. In B.M. Foss (Ed.), *Determinants of infant behavior (Vol. IV)* (pp. 111-136). London: Methuen.

Atkinson, L., Chisholm, V., Dickens, S., Scott, B., Blackwell, J. & Tam, F.(1995). Cognitive coping, affective distress, and maternal sensitivity: Mothers of children with Down-Syndrome. *Developmental Psychology*, *31*, 668-676.

Crombie, M. & Gunn, P. (1998). Early intervention, families, and adolescents with Down-Syndrome. *International Journal of Disability, Development, and Education, 45*, 253281.

Cunningham, C. C. (1987). Early intervention in Down's syndrome. In G. Hosking & G. Murphy (Eds.), *Prevention of mental handicap: A world view* (pp. 167-182).). London: Royal Society of Medicine Services Ltd.

Cuskelly, M., Zhang, A. & Gilmore, L. (1998). The importance of self-regulation in young children with Down-Syndrome. *International Journal of Disability, Development, and Education*, *45*, 331-341.

Gibson, D. & A. Harris. (1988). Aggregated early intervention effects for Down syndrome persons: Patterning and longevity of benefits. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 1-17.

Hanson, M. J. (1987). Early intervention for children with Down Syndrome. In S.M. Pueschel

C. Tingey, J. E. Rynders, A. C. Crocker, & D. M. Crutcher (Eds.), *New perspectives on Down Syndrome* (pp. 149-170). Baltimore: Brookes Pub.

Kunze, J. (1992). Das Down-Syndrom: eine Einführung. In J.W. Dudenhausen (Hrsg.), *Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen* (S. 9-12). Frankfurt/Main: Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft.

Legerstee, M. & Weintraub, J. (1997). The integration of person and object attention in infants with and without Down Syndrome. *Infant Behavior and Development*, *20*, 71,82.

Miller, J. F. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down Syndrome. In L. Nadel (Ed.), *The Psychobiology of Down Syndrome* (pp. 185-193). Cambridge, Mass.: The MIT Press.

Rauh, H. (1996). Anregungen aus der Entwicklungspsychologie für ein Verständnis der Entwicklung behinderter Kinder. In F. Peterander & G. Opp (Hrsg.), *Focus Heilpädagogik - Projekt Zukunft* (S. 243-260). München: Ernst Reinhardt Verlag.

Rauh, H. (1997). Kleinkinder mit Down-Syndrom: Entwicklungsverläufe und Entwicklungsprobleme. In T. Horstmann & C. Leyendecker (Hrsg.), *Frühförderung und Frühbehandlung. Wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit* (S. 212-235). Heidelberg: Edition Schindele, Universitätsverlag C.Winter.

Rauh, H. (1999). Entwicklungsprognose am Beispiel der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom. In R. Oerter, C. von Hagen, G. Röper & G. Noam (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch* (S. 195-217). Weinheim: Beltz - Psychologie Verlags Union.

Rauh, H., Arens, D. & Calvet-Kruppa, C. (1999). Vulnerabilität und Resilienz bei Kleinkindern mit geistiger Behinderung. In G. Opp, M. Fingerle & A. Freytag (Hrsg.), *Was das Kind stärkt - Erziehung zwischen Risiko und Resilienz* (S. 101-123). München: Reinhardt.

Rauh, H., Rudinger, G., Bowman, T.G., Berry, P., Gunn, P.V. & Hayes, A. (1991). The development of Down Syndrome children. In M. Lamb & H. Keller (Eds.), *Infant development: Perspectives from German speaking countries* (pp. 329-355). Hillsdale, N.J.: Erlbaum.

Schwinger, E. (1992). Chromosomenbefunde bei Down-Syndrom. In J.W. Dudenhausen (Hrsg.), *Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen* (S. 31-34). Frankfurt/Main: Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft.

Serafica, F.C. & Cicchetti, D. (1976). Down's Syndrome children in a strange situation: Attachment and exploratory behaviors. *Merrill-Palmer Quarterly, 21*, 137-150.

Thompson, R. & Cicchetti D. (1985) Emotional responses of Down Syndrome and normal infants in the Strange Situation: The organization of affective behavior in infants. *Developmental Psychology, 21*, 825-841.

Vaughn, B.E., Goldberg, S., Atkinson, L. Marcovitch, S., MacGregor, D. & Seifer, R. (1994). Quality of toddler-mother attachment in children with Down Syndrome: Limits to interpretation of Strange Situation behavior. *Child Development*, *65*, 95-108.

Wilken, E. (Hrsg.) (1997) *Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom.* Dokumentation der Fachtagung Down-Syndrom, September 1996, Hannover. Erlangen: Selbstverlag der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde.

Wishart, J. G. (1988). Early learning in infants and young children with Down Syndrome. In

L. Nadel (Ed.), *The psychobiology of Down Syndrome* (pp. 7-50). Cambridge, Mass., London: The MIT Press.

Wishart, J. G. (1998). Development in children with Down Syndrome: Facts, findings, future. *Journal of Disability, Development and Education*, *45*, 343-363.

Erschienen in W. Deutsch & M. Wenglorz (Hrsg), Zentrale Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen (pp. 134-163). Stuttgart: Klett-Cotta 2001

Förderung von Spracherwerb und Sprechen durch die "Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)"

Prof. Dr. Etta Wilken

1. Sprache und Kognition

Bei Kindern mit Down-Syndrom gibt es große Unterschiede nicht nur in der Ausprägung gesundheitlicher Probleme und syndromtypischer Merkmale (vgl. edsa, o.J.- 2005, S.11ff) sondern auch in den individuellen Kompetenzprofilen. Die dadurch bedingten Abweichungen können im Vergleich mit Kindern, die sich durchschnittlich entwickeln, nicht allein als "Verzögerung" oder "verlangsamtes Lernen" erklärt werden,weil die verschieden ausgeprägten Beeinträchtigungen eine asynchrone Entwicklung bewirken und somit die normale wechselseitige Beeinflussung der verschiedenen Kompetenzbereiche wesentlich erschweren (vgl.Wilken, S.40).

Besonders beim eigentlichen Spracherwerb ergeben sich aufgrund von vielfältigen syndromtypischen Beeinträchtigungen erhebliche qualitative und quantitative Abweichungen. Dabei sind die Unterschiede zwischen den einzelnen Kindern sehr groß: während einige nur wenige Worte sprechen lernen, können andere sich differenziert und gut verständlich ausdrücken.

Die wechselseitige Beeinflussung von kognitiven Beeinträchtigungen und sprachlicher Kompetenz wird bei Kindern mit Down-Syndrom deutlich etwa ab einem Alter von 24 - 30 Monaten, wenn sich differenzierte sprachliche Fähigkeiten wie Fragen und Vermuten, Vergleichen und Kategorisieren bei Kindern, die sich durchschnittlich entwickeln, zunehmend ausprägen. Weil Kindern mit Down-Syndrom diese Fähigkeiten verzögert oder nur eingeschränkt zur Verfügung stehen, haben viele Schwierigkeiten, den Schritt vom sensomotorischen zum symbolischen Denken zu vollziehen. Während sie oft anschauliche und konkrete Aufgaben noch recht gut bewältigen können, fallen ihnen Symbolisierungen, das Anwenden von Ordnungskriterien oder das Kurzzeitgedächtnis betreffende Merkaufgaben aufgrund der sprachlichen Einschränkungen oft schwer.

Auffällig bei Kindern mit Down-Syndrom sind auch die **intra**individuellen Abweichungen in den verschiedenen Bereichen der Sprachkompetenz. Während die Artikulationsfähigkeit meistens besonders beeinträchtigt ist, entsprechen die lexikalischen, semantischen und syntaktischen Fähigkeiten etwa dem Niveau ihrer allgemeinen kognitiven Entwicklung und die pragmatischen und sozial-sprachlichen Fähigkeiten liegen meistens darüber. Aufgrund dieser Diskrepanzen in den verschiedenen Bereichen der Sprachentwicklung sollte bei der Förderung keine überwiegende Orientierung an der Sprachproduktion erfolgen, sondern es muss eine differenzierte Erfassung der individuellen sprachlichen Kompetenzen vorgenommen werden. Sonst werden Kinder mit Down-Syndrom aufgrund ihrer Schwierigkeiten beim Sprechen in ihren tatsächlichen Fähigkeiten oft unterschätzt. "Wenn man jedoch eine größere Tiefenschärfe bei der Analyse des Kommunikationsverhaltens anlegt, wird es möglich...zu erkennen,...dass Down-Syndrom-Kinder zwar in ihrem Wortverständnis und ihrer Wortproduktion mit parallelisierten jüngeren Kontrollkindern vergleichbar

sind, nicht aber in ihrem Gebrauch kommunikativer Gesten. Hier zeigen die betroffenen Kinder ein deutlich höheres Niveau" (Grimm, S.89). Sehr treffend bezeichnet Grimm deshalb die Kinder als "Spezialisten der gestischen Kommunikation" und schlussfolgert, " das vergleichsweise hohe gestische Niveau muss sowohl bei der Diagnose als auch bei der Therapie Berücksichtigung finden"(ebd.).

Diese in verschiedenen Untersuchungen festgestellte besondere Fähigkeit der gestischen Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom ist zu erklären mit der besseren simultanen Erfassung visueller und taktiler Informationen, während Gehörtes, das sukzessiv aufgenommen und verarbeitet werden muss, ihnen größere Schwierikeiten bereitet. Zudem ist davon auszugehen, dass die Übertragung auditiver Informationen im Gehirn durch unvollständige Prozesse der neuronalen Entwicklung behindert wird. Gerade Gebärden können deshalb eine wichtige Hilfe sein, weil sie sowohl das geringere auditive Kurzzeitgedächtnis und die beeinträchtigte auditive Diskrimination ausgleichen können, als auch durch visuelle und taktile Wahrnehmung einen nachweislichen Laut- bzw. Worterinnerungseffekt bewirken.

Um die ungünstigen Auswirkungen des länger andauernden präverbalen Stadiums und des verzögerten Lautspracherwerbs auf die kognitive Entwicklung zu reduzieren, sind für die Unterstützung basaler kognitiver und sozialer Fähigkeiten Gebärden oder andere ergänzende Kommunikationsformen wichtig (vgl. Wilken, S.58).

2. Gebärden fördern das Verstehen und Verständigen

Kinder mit Down-Syndrom benötigen vielfältige Möglichkeiten und integrierte Hilfen im Alltag, um entwicklungsrelevante Sinn- und Handlungserfahrungen zu machen. In der Frühförderung werden deshalb gemeinsam mit den Eltern Bedingungen gestaltet, die bedeutsame wechselseitige Aktivitäten strukturieren und dem Kind Mitbestimmen, Wiederholen und Verändern ermöglichen. So können die kommunikativen Kompetenzen des Kindes in Alltagsritualen und gemeinsamen Handlungen gefördert werden und eine entwicklungsbegleitende Unterstützung präverbaler Verstehens- und Mitteilungsformen – wie Blickkontakt, Mimik und Gestik – in natürlichen Interaktionen wird ermöglicht. Die eigene Aktivität des kleinen Kindes ist dabei eine wichtige Grundlage. Deshalb müssen die Bezugspersonen nicht vom Kind überwiegend Reaktionen erwarten und überwiegend selbst aktiv werden, sondern sie müssen im Gegenteil Responsivität zeigen. Das Kind hat Kompetenzen und seine Kommunikationsfähigkeit muss nicht erst angebahnt werden, sondern es muss ihm ermöglicht werden, Bedeutung eigenen Handelns zu erleben und mit seinen vorhandenen Fähigkeiten in sinnvollen Alltagssituationen zu kommunizieren.

So ermöglichen gemeinsame Erfahrungen bei der Nahrungsaufnahme, in Pflegehandlungen und in anderen Alltagsroutinen durch eine wiederholende Gestaltung gleicher Aktionen die Entwicklung von aufeinander bezogenem (Dialog-)Verhalten. Dadurch kann das Kind sich zunehmend den Handlungsroutinen anpassen und Vorstellungen über typische Abfolgen entwickeln und basale Formen des Verstehens und der Verständigung erlernen. Der elterlichen Aufmerksamkeit und der Fähigkeiten, die Angebote des Kindes zu erkennen und verlässlich zu beantworten, kommt dabei

eine entscheidende Bedeutung zu. Zudem ist das erheblich verzögerte Anwortverhalten von Kindern mit Down-Syndrom zu beachten. Als eine Aufgabe in der Frühförderung behinderter Kinder hat sich deshalb die Unterstützung solcher "Deutungshilfen" für die Eltern bewährt, damit sie auch weniger ausgeprägte Handlungssignale ihres Kindes wahrnehmen und angemessen darauf reagieren.

Wichtig für die Eltern ist auch, den aktuellen Entwicklungsstand und die nächsten Förderziele zu kennen, um so zu einer "handlungsbezogenen und kommunikativen Feinabstimmung" zu gelangen (vgl. Weiß, 1997, 38).

Vor allem Gebärden ermöglichen schon in der präverbalen Entwicklung eine differenzierte Möglichkeit der Verständigung und haben sich in der Frühförderung von Kindern mit Beeinträchtigungen der Sprachentwicklung bewährt. In Alltagshandlungen und Spielen, beim Erzählen und beim Ansehen von Bilderbüchern kann die Kommunikation mit ausgewählten einzelnen Gebärden unterstützt werden. Durch Nachahmen und Nachgeahmt-werden entstehen erste Dialogbeziehungen und der rezeptive und produktive Wortschatz wird erweitert.

Gleichzeitig wird den Bezugpersonen auf diese Weise deutlich, welche Kompetenzen, Interessen und Vorlieben das noch nicht sprechende Kind hat. Dadurch können sie entwicklungsangemessene Angebote besser gestalten und gemeinsame Handlungen entsprechend strukturieren. Dem Kind ermöglichen diese Erfahrungen, Vorstellungen zu erwerben und die Wirkung und Bedeutung von (sprachlichen) Zeichen zu verstehen.

Zudem fungieren Gebärden in ihrem motorischen Anteil als Mnenotechnik, weil sie zur flüchtigen sequentiellen Struktur von Lautsprache eine räumlich-visuelle und simultan erfassbare Sprache bieten.

3. Gebärden ermöglichen die Entwicklung basaler sprachlicher Strukturen

Der Gebrauch von Sprache ermöglicht nicht nur Kommunikation, sondern die Entwicklung von Sprache eröffnet vielfältige differenzierte Leistungen, um flüchtige Sinneseindrücke zu repräsentieren. Sprache ist eine Grundlage für das kognitive Verarbeiten und Speichern von Wahrnehmungen und für die Bildung von Kategorien, für das Vergleichen und bedeutungsbezogene Bewerten.

Gebärden als sprachliche Zeichen ermöglichen daher sowohl eine quantitative Zunahme von Wissen durch Vergrößerung des (Gebärden)-Wortschatzes als auch eine qualitative Reorganisation des Wissens durch das Verstehen und Anwenden von grammatischen Regeln oder von Oberbegriffen. Weil solche wesentlichen Funktionen von Sprache nicht an die **verbale** Sprache gebunden sind, wohl aber an differenzierte Kommunikationssysteme, können auch Gebärden diese Funktion erfüllen.

Das wird belegt durch viele Beispiele: Wenn z.B. ein Kind, das die Gebärde für Vogel kennt, den Begriff "Fledermaus" durch die Kombination von "Vogel" und "Maus" neu erfindet oder ein Junge, der die Gebärde für "sauber" bisher nur auf das Händewaschen gelernt hat anzuwenden, diese Gebärde eigenständig benutzt, um

damit auszudrücken, dass er fegen will (DS-Mailing-Liste, 19.1. 05), werden hier nicht nur komunikative Leistungen deutlich, sondern auch kognitive Fähigkeiten.

Kindern mit erheblichen Behinderungen der Sprachentwicklung sollten deshalb geeignete Verfahren angeboten werden, die Verstehen und Verständigung ermöglichen und die Entwicklung basaler kognitiver Strukturen fördern. Gerade Gebärden bieten den Kindern solche Hilfen.

Interessant sind die in verschiedenen Studien nachgewiesenen Parallelen zwischen der Entwicklung von Gebärdensprache und Lautsprache (vgl.Cibbens 1995, S.12). Bei beiden Kommunikationsformen muss das Kind ein basales Verständnis für die einzelnen Elemente des Systems und ihrer Beziehungen zueinander haben. Diese übergeordneten Strukturprinzipien sind bei Gebärden und Lautsprache gleich. Deshalb kann ein Kind, das gelernt hat, sich mit Gebärden zu verständigen, die erworbenen grundlegenden Prinzipien bei zunehmender verbaler Kompetenz dann auf die gesprochene Sprache übertragen.

Erhellende Bedeutung über den Zusammenhang von Gebärden und Sprache kommt auch verschiedenen Untersuchungen zu, die die Auswirkungen von Hirnschädigungen auf das Verständnis und die Produktion von verbaler Sprache einerseits sowie Gebärden andererseits ermittelten. Dabei zeigte sich, dass für die Gebärdensprache überwiegend die gleichen Hirnregionen zuständig sind wie für die Lautsprache (vgl.ebd.).

Aufgrund dieser Ergebnisse kann geschlussfolgert werden, dass Kinder, die zuerst mit Gebärden kommunizieren lernen, damit grundlegende sprachliche Kompetenzen erwerben und dann einen relativ geringen Transfer leisten müssen, wenn sie mit dem Sprechen beginnen. Dies erklärt auch, weshalb Gebärden den Spracherwerb eindeutig nicht verzögern.

4. Gebärden `beschleunigen' den Spracherwerb

Trotz der vorliegenden positiven Erfahrungen mit dem Einsatz von Gebärden, berichten noch immer Eltern, dass man ihnen nachdrücklich davon abgeraten habe. "Die Gebärdensprache ist der Tod der Lautsprache – das weiss man doch!" wurde z.B. einer Mutter als Antwort von einer Logopädin gegeben. Hier werden die Argumente, die in der Gehörlosenpädagogik lange diskutiert wurden und auch dort in dieser pauschalen Form mittlerweile überholt sind, unreflektiert auf hörende Kinder übertragen, die aufgrund sehr spezieller Probleme Gebärden zur **Unterstützung** der Kommunikation erhalten.

Alle vorliegenden Untersuchungen und Einzelberichte von Eltern und Therapeuten über den Verlauf des Spracherwerbs mit der Gebärden-unterstützten Kommunikation belegen eindrücklich, wie dadurch die Mitteilungsmöglichkeiten der Kinder verbessert werden, es weniger frustrierende Situationen gibt und das Sprechen lernen gefördert wird. Den Kindern wird die Bedeutung von Sprache bewusst und sie erfahren die Möglichkeiten, aktiv verschiedene Situationen zu beeinflussen. Die visuelle Verdeutlichung einer Mitteilung durch die Gebärde lenkt und fokussiert die Aufmerksamkeit und unterstützt

damit das Verstehen. "Die Augen machen den Ohren Beine!", weil sichtbare Reize die Wahrnehmung von akustischen Signalen beschleunigen.

Viele Kinder lautieren verstärkt beim Gebärden, oft entsprechen die Silben den Wörtern und die produzierten Laute nähern sich den Wörtern zunehmend an. So sagt ein Kind vielleicht "aff" wenn es "Saft" und "a-a-ne" wenn es "Banane" gebärdet. Die Verbindung von Wort und Gebärde bedeutet eine motorische Merkstütze und erleichtert den Kindern, sich besser an die Wörter zu erinnern. Einige wiederholen manchmal die Gebärde, bis ihnen dann offenbar auch das zugehörige Wort einfällt.

Es kann deshalb nachdrücklich festgestellt, dass Gebärden sich positiv auf die sprachliche Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom auswirken und keinesfalls zu Verzögerungen des Lautspracherwerbs führen. Oft sprechen die Kinder die Wörter zuerst, die sie zuvor schon gebärden konnten. Auch scheinen die Kinder sich bei der motorischen Ausführung der Gebärde zu erinnern, wie ein Wort gesprochen wird. Bei einem Vergleich von Kindern mit Down-Syndrom, denen Gebärden angeboten wurden und anderen Kindern, die keine Gebärden lernten, zeigte sich, dass die Kinder, die gebärdeten, deutlich früher mit dem Sprechen begannen. Die Gebärden wurden dann abgelegt, wenn die Kinder lautsprachlich hinreichend verständlich waren; sie benutzten aber in Situationen, in denen sie nicht verstanden wurden, weiter Gebärden zur Unterstützung. Oft kam es in der Übergangsphase, wenn Gebärden und einzelne Wörter noch parallel gebraucht wurden, zu ersten Zweiwort- und manchmal sogar zu Dreiwortäußerungen, die die Kinder nur verbalsprachlich nicht hätten bilden können (z.B. *Papa* gesprochen – *Auto* gebärdet, *weg* gebärdet).

Die Kinder, die sich zuerst mit Gebärden verständigen, lernen damit basale sprachliche Fähigkeiten erwerben und dann das Sprechen lernen erleichtern. Deshalb verzögern Gebärden den Spracherwerb nicht, sondern haben im Gegenteil einen "Beschleunigungseffekt".

Vorliegende wissenschaftliche Untersuchungen (Optiz 2002, Wilken o.J., Wolken 2004) wie auch zahlreiche Einzelberichte von Eltern und Therapeuten über den Verlauf des Spracherwerbs mit der "Gebärden-unterstützten Kommunikation" belegen eindrücklich diesen Effekt.

5. Welche Gebärden sind für kleine Kinder mit Down-Syndrom geeignet?

Oft wird die Fage gestellt, welche Gebärden besonders in der frühen Förderung behinderter Kinder sich bewährt haben. Es ist deshalb wichtig, sich nicht nur mit den verschiedenen Gebärdensammlungen zu beschäftigen, sondern auch mit den damit verbundenen Zielsetzungen bei unterschiedlichen Grundbehinderungen.

Die **Deutsche Gebärdensprache (DGS)** ist ein eigenständiges Sprachsystem der Gehörlosen. Allerdings gibt es keine allgemein gültige Gebärden-Hochsprache verglichen mit dem Hochdeutsch, sondern viele Dialekte mit verschiedenen Gebärden für einzelne Begriffe. So finden sich z.B. im DGS-Lexikon 3 verschiedene Gebärden für Hund. Gebärden bezeichnen immer ein Wortfeld; deshalb gibt es oft nicht für jedes einzelne Wort eine entsprechende Gebärde. So steht z.B. das gleiche Zeichen

für "basteln, Konstruktion, Montage und Tüftelei". Die DGS kann nicht parallel zum Sprechen benutzt werden, weil sie eigene Wortfolgen und eigenständige grammatische Regeln hat. Das Verb steht z.B. immer in Endstellung, Zeitangaben am Anfang, Fragewörter am Satzende. Der Satz "wann wirst du mich morgen besuchen?" wird gebärdet "morgen du mich besuchen wann?" Einige Gebärden unterscheiden sich nicht in der Handbewegung, sondern erhalten eine unterschiedliche Bedeutung durch die begleitende Mimik oder durch den jeweiligen Ausführungsort vor dem Körper.

Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG) sind aus der deutschen Gebärdensprache abgeleitet. Aber die Grammatik entspricht der Lautsprache und deshalb kann begleitend zum Gebärden gesprochen werden. Auch die verschiedenen Artikel können gebärdet werden. Trotzdem sind einige besondere Regeln zu beachten. So wird eine Verbtrennung durch das Einschieben von Hilfsverben vermieden (z.B. bei ab-schneiden, aus-ziehen, ein-kaufen; so wird ich kaufe Brot ein zu ich will Brot einkaufen). LBG ist eine Kunstsprache, die für den Unterricht gehörloser Kinder entwickelt wurde. Sie ist für die normale Kommunikation Gehörloser zu langsam und nicht differenziert genug, auch für begleitendes Gebärden beim Spielen oder Arbeiten ist sie wenig geeignet.

MAKATON ist in Großbritannien entwickelt worden auf der Grundlage der englischen Gebärdensprache, jedoch mit einigen Vereinfachungen für geistig Behinderte. In Deutschland wurde das Prinzip dieser Vereinfachungen übernommen, aber ausgehend von der DGS. (Die englischen Makaton-Gebärden sind deshalb nicht identisch mit den deutschen!) Die Gebärden sind nach Schwierigkeitsgrad in 8 Stufen gegliedert und ausgewählt vor allem nach ihrer Bedeutung für die Kommunikation in Institutionen. Ergänzt werden die Gebärdenabbildungen durch spezielle Symbolkarten.

"Schau doch meine Hände an" ist eine Sammlung von Gebärden, die vor allem für die Arbeit mit hörenden aber nicht sprechenden geistig behinderten Personen zusammengestellt wurden. Dabei erfolgte eine teilweise Orientierung an der DGS, aber motorisch schwierige oder abstrakte Gebärden sowie etliche zusammengesetzte Gebärdenzeichen wurden durch einfachere Handzeichen ersetzt (ähnlich wie bei Makaton). Diese Gebärdensammlung ist in Einrichtungen für geistig Behinderte sehr gebräuchlich.

Die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) ist vor allem für kleine Kinder entwickelt worden, die noch nicht sprechen. Damit soll ihnen Verstehen und Mitteilen ermöglicht werden und zudem können kognitive sprachliche Grundlagen gefördert und der Spracherwerb unterstützt werden. Für die meisten Kinder mit Down-Syndrom stellen Gebärden einen Zwischenschritt auf dem Weg in die Sprache dar. Nur wenige sind dauerhaft auf Gebärden angewiesen. Die meisten Gebärden von GuK I beziehen sich auf "Schau doch meine Hände an", beim Aufbauwortschatz von GuK II wurden ergänzend auch Gebärden nach der DGS dargestellt (vgl.Wilken, S.121).

Die Gebärden-unterstützte Kommunikation hat sich deshalb besonders für jüngere Kinder, die hören können, aber aufgrund von Beeinträchtigungen Schwierigkeiten beim Spracherwerb haben, bewährt. Die GuK-Karten bieten aufgrund der ansprechenden graphischen Gestaltung und der vielfältigen Möglichkeiten, Gebärden, Bilder und Schrift zu kombinieren, ein geignetes Arbeitsmaterial.

Bei der Frage, welche Gebärden man für ein Kind auswählt, ist es entscheidend, die individuellen Fähigkeiten und Probleme, das Lebensalter und das Förderziel zu reflektieren.

Alle Gebärden ermöglichen den Kindern eine bessere Verständigung – und das ist das Wichtigste!

6. Erfahrungen mit der Gebärden-unterstützten Kommunikation (GuK)

Die Gebärden-unterstützten Kommunikation (GuK) in der Sprachförderung von Kindern mit Down-Syndrom wird von mir seit etwa 15 Jahren angewendet. Die Erfahrungen zeigen, dass das wesentliche Ziel, die Kommunikation mit nicht oder noch nicht sprechenden Kindern zu erleichtern und den Spracherwerb zu unterstützen, überwiegend errreicht wird.

Vorliegende Untersuchungen verdeutlichen, dass die meisten Kinder mit Down-Syndrom Gebärden im 2. oder 3. Lebensjahr lernen; wobei die Gebärden überwiegend von den Eltern in sinnvollem Kontext vermittelt werden. Nach Aussagen von Eltern wird durch Gebärden die Kommunikation mit dem Kind erleichtert und für das Kind ergeben sich weniger frustrierende Situationen.

Festgestellt wurde z.B.: "Ich kann mein Kind besser verstehen". "Man kann sich mit seinem Kind besser verständigen und Wünsche erfüllen". "Man guckt als Mutter selbst mehr hin, wenn das Kind etwas äußern möchte und wartet länger auf eine Reaktion". "Beim Bilderbuch anschauen bekomme ich als Mutter durch Gebärden Rückmeldung, ob mein Kind den Inhalt der Seite oder des Buches verstanden hat" (Wolken, S. 171). Interessant ist auch, welche Gebärden von den Kindern zuerst gelernt wurden. So haben einige Kinder als erste Gebärden essen, trinken, spielen eingesetzt, manche Kinder Auto, Haus, nochmal, mehr oder Licht/Lampe. Ein Kind gebärdete im Alter von 2 Jahren oben, unten, hoch, Achtung /horch, Butzemann, Blume, Hund, Katze Ente, Biene, bauen, trinken, winken, schlafen, alle/alle, fertig.

Der Umfang der gelernten Gebärden weist individuell sehr große Unterschiede auf. Ein Kind konnte mit 2 Jahren schon 60 verschiedene Gebärden. Danach entwickelte sich die Lautsprache so gut, dass nach und nach auf Gebärden verzichtet wurde. Ein Kind hat mit 1 Jahr schon essen und trinken gebärdet, mit 2 Jahren zusätzlich da, verschiedene Tiere und Spiele, mit 3 Jahren weitere Gebärden für Ereignisse im Kindergarten, mit 4 Jahren Gebärden für Farben, Fahrzeuge und einzelne Tätigkeiten (Opitz, S.55).

Interessant ist ein Beispiel, das ein sehr hohes Kommunikationsniveau veranschaulicht: Ein Junge, im Alter von 3,5 Jahren spricht *Mama, Papa* und *nein*. Er fragt: "Papa?" Die Mutter antwortet: "Papa ist auf der Arbeit". K.: gebärdet *Auto* und *Arbeit*. M.: "Ja, Papa ist mit dem Auto zur Arbeit gefahren". K.: gebärdet *ich* und *groß*. M.: "Lukas ist groß?" K.: "Nein" (verb.) und gebärdet *ich*, *groß*, *Auto* und *Arbeit*. Die Mutter übersetzt: "Wenn du groß bist, fährst du auch mit dem Auto zur Arbeit". Der Junge nickt und freut sich über die Bestätigung (Opitz, S.78).

Viele Kinder lautieren beim Gebärden vermehrt und oft entspricht die Anzahl

der einzelnen Laute den Silben der Wörter. Deutlich zeigen die verschiedenen Untersuchungen, wie die allgemeine Verständigungsfähigkeit des Kindes durch den Einsatz von Gebärden verbessert wird und wie das Sprechen-lernen nachweislich gefördert wird!

Ob auch die **Wort**karten des Guk-Systems für die weitere sprachliche Förderung eingesetzt werden, sollte man in Abhängigkeit von den Möglichkeiten und Interessen des Kindes entscheiden. Bei den ersten spielerischen Übungen mit den Wortkarten können begleitende Gebärden durchaus eine Erinnerunghilfe darstellen. Noch nicht sprechende Kinder sind zudem in der Lage, mit Gebärden ihre tatsächliche Lesekompetenz zu zeigen.

Trotz vieler positiver Erfahrungen halten sich hartnäckig Behauptungen, Gebärden würden sich nachteilig auf den Spracherwerb auswirken, Gebärden würden gerade bei "sprachfaulen" Kindern mit Down-Syndrom dazu führen, sich die Anstrengungen der Verbalsprache zu ersparen oder es wird unterstellt, Gebärden wären generell für die Lautsprache eine Sackgasse.

Diesen skeptischen bis ablehnenden Einstellungen kann auf Grund wissenschaftlich gesicherter Befunde widersprochen werden. Durch langjährige und vielfältige Erfahrungen konnte nachgewiesen werden, dass die "Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)" eindeutig förderlich für den Spracherwerb ist.

Die unterschiedlichen Erfahrungen mit GuK in der Frühförderung, im Kindergarten und in der Schule sind ermutigend. Sie ermöglichen den Kindern, sich besser verständlich zu machen, ihre Fähigkeiten günstiger zu entwickeln und ihre tatsächlichen Kompetenzen uns deutlicher zu zeigen.

Literatur:

B.E.B. e.V.(1998): Schau doch meine Hände an. Diakonie-Verlag Reutlingen

Cibbens, J.: Der Einsatz von Gebärdensprache bei Kindern mit Down-Syndrom. In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 19, 1995, S. 12-14

Edsa-deutschland (o.J. – 2005): Medizinische Vorsorgeuntersuchungen bei Menschen mit Down-Syndrom. edsa deutschland e.v., Eifgenweg 1a, Köln

Grimm, H. (2003): Störungen der Sprachentwicklung. Göttingen

Maisch, G./Wisch, F. (1996): Gebärden-Lexikon. Hamburg

Opitz, K. (2002): Gebärden als Chance und Schlüssel zur Kommunikation im Spracherwerb von Kindern mit Down-Syndrom. Unveröff. Magisterarbeit, Fachbereich Anglistische Linguistik der Universität Mannheim

Weiß,H. (1997): Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. In: Wilken, E.(Hrsg.): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Erlangen

Wilken, E. (2003): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Berlin

Wilken. E. (o. J.): Sprechen lernen mit GuK. Heft I und II, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Lauf a. d. Pegnitz

Wolken, E-M. (2004): Förderung der Sprache und Kommunikation von Kindern mit Down-Syndrom durch GuK – Befragung von Experten bezüglich der Anwendung von GuK. Unveröff. Examensarbeit in Sonderpädagogik, Universität Hannover

Gemeinsames Lernen aller Kinder -

Die Differenz ist anerkannt

Dr. Christel Manske

Je unterschiedlicher wir sind, desto mehr können wir voneinander lernen. Je größer die Differenz zwischen den Menschen ist, desto differenzierter muss die zwischenmenschliche Kommunikation sein. Es ist immer noch eher die Regel als die Ausnahme, dass Kinder mit Trisomie 21 als Geistigbehinderte bezeichnet werden, als wäre die geistige Behinderung ihr Wesen. Die Bezeichnung "Geistigbehinderter" ist schicksalhaft. Wenn die Ärzte die für die Kinder tödliche Diagnose stellen, werden ca. 98 Prozent von ihnen abgetrieben. Wird Trisomie 21 erst ab dem siebten Monat diagnostiziert, bekommt das Kind intrauterin eine Herztodspritze, damit das Überleben nach der Abtreibung verhindert wird.

Welche Antwort würden Sie einem Mädchen mit Trisomie 21 geben, wenn es Sie fragen würde: "Warum hat denn der Arzt zu meiner Mama gesagt, dass ich abgetrieben werden sollte und meine Schwester nicht?" Als Josefine mich mit fünf Jahren fragte: "Warum kann ich nicht so hinken auf einem Bein wie Antonia?" antwortete ich: "Du hast weniger Muskeln als deine Schwester. Du musst mehr üben als sie." Josefine lachte: "Üben, das kann ich." Josefine geht als Integrationskind in die zweite Klasse einer Regelschule. Sie weckt morgens um sechs Uhr ihre Mutter: "Mama, ich will noch lesen üben." Josefine weiß, dass sie vom Lernen in der Schule weitgehend ausgeschlossen ist. Auch die engagierten Lehrer können sie nicht adäquat unterrichten, weil sie für die pädagogische Integration noch nicht ausgebildet sind.

Es ist nicht unsere Aufgabe als Lehrerinnen und Lehrer zwischen unwertem und wertvollem Leben zu unterscheiden. Unsere Aufgabe ist es, das Lernen so zu gestalten, dass jedes Kind eine Möglichkeit bekommt zu lernen und sich zu entwickeln. Meiner Meinung nach ist das Hauptproblem der Kinder nicht Trisomie 21. Das Hauptproblem ist die Ausgeschlossenheit von der Kommunikation. Aufgrund mangelnder Muskelpropriozeptoren können sie während der sensitiven Phase der Sprachentwicklung ihre Zungen- und Lippenbewegung nicht so ausbilden, dass sie die Lautsprache konstruieren können. Sie machen täglich die Erfahrung, dass ihnen die Nachahmung der Lautsprache nicht gelingt und dass sie nicht verstanden werden. Unsere Aufgabe ist es, mit ihnen so zu kommunizieren, dass sie verstanden werden. Mit Hilfe von Handgebärden ab dem zweiten Lebensjahr und der von uns speziell für sie entwickelten Lesedidaktik ab dem dritten Lebensjahr, können sie lernen, die Lautsprache rechtzeitig differenziert zu hören und zu sprechen. Wenn die Phase der Sprachentwicklung abgeschlossen ist, ist es sehr schwer für die Kinder sich die vollständige Grammatik der Muttersprache anzueignen, auf der sich das logische Denken aufspannt. Trisomie 21 ist demnach nicht in erster Linie ein biologisches, sondern ein soziales Problem.

L.S. Vygotskij hat die menschliche Entwicklung vom Säugling zum Jugendlichen in fünf psychologische Altersstufen unterteilt:

Das Säuglingsalter: Geburt – 8 Monate

Das Kleinkindalter: 8 Monate – 3. Lebensjahr

Das Vorschulkind: 3. – 7. Lebensjahr Das Schulkind: 7. – 11. Lebensjahr Das Jugendalter: 11. – 15. Lebensjahr

Die Kinder entwickeln ihre Motive und Fähigkeiten also nicht linear. So wie die Insekten eine Metamorphose durchlaufen, geschieht mit den Kindern eine psychische qualitative Umstrukturierung vom Säugling zum Kleinkind, zum Vorschulkind, zum Schulkind, zum Jugendlichen.

In Hamburg gibt es zur Zeit ca. 50 Integrationsklassen, in denen Kinder mit Trisomie 21 die Regelschule besuchen. Die soziale Integration ist ein Anfang, der aber nicht zufrieden stellt. Solange die Kinder mit Trisomie 21 immer noch weitgehend vom Erlernen der Kulturtechniken – vom Regelunterricht – ausgeschlossen sind und keinen qualifizierten Schulabschluss machen, können sie niemals selbstbestimmt leben.

Was können wir als Lehrerinnen und Lehrer tun, damit die Kinder mit Trisomie 21 sich in der Schule so entwickeln können, wie jedes andere Kind?

Wenn die Kinder mit Trisomie 21 in die Regelschule eingeschult werden, haben die Lehrerinnen und Lehrer es mit Kindern unterschiedlicher psychologischer Altersstufen zu tun. Die Kinder mit Trisomie 21 sind zur Zeit auf Grund mangelnder Frühförderung in der Regel auf der psychologischen Altersstufe eines Kleinkindes. Mit Hilfe eines geeigneten adäquaten Unterrichts können sie ihre Entwicklungsverzögerungen innerhalb der ersten vier Schuljahre weitgehend aufholen. Der Unterricht müsste aber folgendermaßen gestaltet werden:

1. These

Wenn Kinder unterschiedlicher psychologischer Altersstufen sinnvoll gemeinsam lernen sollen, dann müssen in jeder Unterrichtsstunde die psychologischen Altersstufen Kleinkind – Vorschulkind – Schulkind angesprochen werden, damit kein Kind isoliert wird und scheitert. Ich möchte das beispielhaft am Leseunterricht eines ersten Schuljahres erklären, indem alle Kinder gleichzeitig mit Freude lesen lernen. Die Kinder lernen z. B. den Buchstaben "M" als sinngebenden Laut. Sie essen einen Keks und sagen "MMM". Das M repräsentiert den ganzen Satz: "Der Keks schmeckt mir gut." Außerdem streichen sie sich mit der Hand genüsslich über den Bauch. Die Handgebärde bedeutet ebenfalls einen ganzen Satz, der so von allen Kindern der Klasse, auch den Stummen, mitgeteilt und verstanden wird. Der Lehrer fotografiert die Situation. Alle Kinder bekommen die Kopie des Fotos und kleben sie in ihr Buchstabenheft. Unter das Bild stempeln oder schreiben sie den Buchstaben. In der Einheit von der Handlung mit Gegenständen, der symbolischen Handlung und dem Zeichen, vereinen sie in einer Unterrichtsstunde die Entwicklungsstufen der Ontogenese vom Kleinkind zum Vorschulkind und zum Schulkind. Die Kinder mit Trisomie 21 holen in einer Unterrichtsstunde, die sich an der Ontogenese orientiert, die Entwicklungsverzögerung auf, ohne dass die anderen Kinder in ihrer Entwicklung gehemmt werden. Die Erfahrung hat gezeigt, dass die Kinder mit Trisomie 21 nach einer einzigen Unterrichtsstunde den Buchstaben nie wieder vergessen und am Ende des zweiten Schuljahres fremde Texte sinnentnehmend lesen können (nachzulesen in dem Buch "Entwicklungsorientierter Lese – und Schreibunterricht für

alle Kinder" von Christel Manske).

2. These

Die funktionellen Hirnsysteme, die sich in der gemeinsam geteilten Tätigkeit bilden, sind sich selbst organisierende autopoetische Systeme (nachzulesen in dem Buch "Der Baum der Erkenntnis" von H. Maturana und F. Varela).

Lehrerinnen und Lehrer haben keinen unmittelbaren Zugriff auf das zentrale Nervengeschehen im Kopf der Schülerinnen und Schüler. Die Idee des Nürnberger Trichters ist ein Hirngespinst einiger Pädagogen. Als Lehrerinnen und Lehrer können wir den Kindern aber vielfältiges Material und Werkzeug zur Verfügung stellen, das sie drängt, ihren arbeitenden Verstand zu entwickeln und die Erfahrungen, die sie machen, in ihrem Kopf aufzuheben. Darüber hinaus können sie den Kindern Orientierungshilfen geben, die die Kinder befähigen, eigene Ziele zu verwirklichen. Die Lehrerinnen und Lehrer erkennen die unterschiedlichen eigenwilligen kreativen Lösungswege an. Kinder mit Autismus haben z.B. eine andere Wahrnehmung, andere Prioritäten als ihre Lehrer. Die Lehrer können nicht wissen, was für diese Kinder richtig und wichtig ist, aber sie können von ihnen lernen und sie können lernen diese Kinder zu beachten anstatt zu beurteilen, was sie nicht können. Der Garten Eden – und als solcher sollte eine Schulklasse angesehen werden – ist eine bunte Sommerwiese und kein Rübenacker. Die wunderbaren Eisblumen an den Fenstern geschehen. Wir können über ihre Schönheit nur staunen, machen können wir sie nicht. Der Philosoph Kant vertrat schon die Meinung, dass sowohl das Bestrafen, wie auch das Loben der Entwicklung der Kinder entgegenwirkt. Das gelobte Kind entwickelt seiner Meinung nach einen bestechlichen Charakter, das bestrafte Kind einen sklavischen. Den manipulierten Kindern wird der Zugang zu ihren eigenen inneren geistigen Ressourcen verbaut. Ich war elf Jahre alt. Wir sollten mit Hilfe der Schnurkeramik aus Ton Vasen formen. In meinen Händen entstand die Abbildung eines menschlichen Kopfes. Meine Lehrerin hielt dieses selbstvergessene Produkt hoch. "Schaut alle her. Seht euch diesen Kopf an. Christels Gesicht glüht, so sehr hat sie sich in ihre Arbeit vertieft. Sie hat alles um sich herum vergessen. Sie und der Kopf in ihren Händen sind eins geworden. Hört nicht immer auf die Lehrerin, hört nicht immer auf diese alte Frau, hört auf den Ton, den ihr in euren Händen haltet, damit euer Werk geschieht. Ihr habt alle Vasen nach meiner Vorstellung geformt. Das habe ich nicht gewollt. Mein Wunsch ist, dass ihr lernt, eure einzigartigen Vorstellungen zu verwirklichen. Eure Vasen sehen alle gleich aus. Ihr seid aber alle einmalig, einzigartig." Kreativität setzt unendliche Freiheitsgrade für den Schaffenden voraus. Das gilt nicht nur für den Kunstunterricht, sondern für alle Fächer.

In "Hermann und Dorothea" schreibt J. W. v. Goethe: "Wir dürfen die Kinder nach unserem Willen nicht formen. So wie Gott sie uns gab, so muss man sie haben und lieben. Sie erziehen aufs Beste und Jegliches lassen gewähren. Denn das eine hat die, das andere andere Gaben. Jedes braucht sie und jedes ist doch nur auf seine Weise gut und glücklich."

3. These

Nur der Unterricht ist gut, der den Schülerinnen und Schülern ermöglicht, mit Hilfe der Lehrerinnen und Lehrer mehr zu können als sie bereits allein können, dass die Kinder über sich hinauswachsen, so dass sie nach einer Unterrichtsstunde einen Kopf größer sind als vorher. L.S. Vygotskij schuf dafür den folgenden Begriff: "Das Lernen in der Zone der nächsten Entwicklung." Beim Lernen in der Zone der nächsten Entwicklung kommt es nicht nur darauf an, die Kinder mit einer adäquaten Lehrmethode zu unterrichten, sondern darauf, dass der Beziehungsaufbau zwischen den Kindern und den Erwachsenen gelingt.

- a) Die kindliche Entwicklung gelingt nur, wenn Lehrerinnen und Lehrer gemeinsam mit den Kindern auf Entdeckungsreise gehen. Wenn Kinder mit Trisomie 21 Mitleid erfahren, dann ist das genauso tödlich wie Ablehnung und Nichtbeachtung.
- b) Die kindliche Entwicklung gelingt nur, wenn es den Lehrerinnen und Lehrern gelingt, den Kindern die potentiellen Möglichkeiten, die unsichtbare innere Bewegung, bewusst zu machen. Für Kinder mit Trisomie 21 gilt ganz besonders, dass es für sie im Unterricht kein Scheitern gibt, denn aus Fehlern können Lehrer wie Kinder lernen. Das Wichtigste ist doch, dass sich die Kinder auf ihren eigenen Weg machen und aufhören zu versuchen uns nur nachzuahmen, was ihnen nicht unbedingt immer nützt. Würden die Kinder mit Trisomie das herrschende Denken auf ihre Fahnen schreiben, dann müssten sie sich abschaffen.
- c) Die kindliche Entwicklung gelingt nur, wenn wir uns alle bewusst machen, dass der Begriff "Geistigbehinderte" nicht naturgegeben ist, dass er in einer Ordnung konstruiert wurde, die durch eine andere Ordnung abgelöst wird. Wenn wir von "Geistigbehinderten" sprechen, dann bringen wir doch nur unsere eigene Unfähigkeit zum Ausdruck, diese Kinder adäquat zu unterrichten. Der bedeutendste Psychologe des letzten Jahrhunderts schreibt: "Alle eindeutig psychologischen Besonderheiten des defektiven Kindes sind ihrer Grundlage nicht biologischer, sondern sozialer Natur. Möglicherweise ist die Zeit nicht mehr fern, da die Pädagogik es als peinlich empfinden wird, von einem defektiven Kind zu sprechen, weil das ein Hinweis darauf sein könnte, es handle sich um einen unüberwindbaren Mangel seiner Natur. In unseren Händen liegt es so zu handeln, dass das gehörlose, das blinde, das schwachsinnige Kind nicht defekt ist. Dann wird auch das Wort selbst verschwinden, das wahrhafte Zeichen für unseren eigenen Defekt."

Lasst uns leben, lasst uns lernen

Dr. Christel Manske

Liebe Kolleginnen, liebe Kollegen, Sie kennen Kinder mit Trisomie 21. Die sichtbaren Merkmale werden in einschlägigen wissenschaftlichen Abhandlungen wie folgt beschrieben. Schräggestellte Augen wie die Asiaten, große Zunge, kleine Nase, kleine Ohren, durchgezogene Handfalte. 50% der Kinder werden mit einemHerzfehler geboren. Die charakteristischen Verhaltensweisen werden wie folgt beschrieben: Antriebsschwäche, kurze Aufmerksamkeitsspanne, geringe Frustrationstoleranz, verzögerte und herabgesetzte Wahrnehmungstätigkeit, verzögerte Entwicklung von Grob- und Feinmotorik. Neuere Erkenntnisse weisen auf einen Mangel an Muskelpropriozeptoren und einen Mangel an dem Transmitter Acetylcholin hin. Wird vorgeburtlich Trisomie 21 festgestellt, werden die Mütter in der Regel darüber aufgeklärt, dass sie ein geistig behindertes Kind zur Welt bringen würden. In Deutschland werden zur Zeit ca. 98% der Kinder, bei denen Trisomie 21 diagnostiziert wird abgetrieben. Wird die Diagnose erst ab dem sechsten Schwangerschaftsmonat erstellt, müssen die Mütter einer intrauterinen Herztodspritze zustimmen, damit sicher ist, dass das Kind die eingeleitete Abtreibung nicht überlebt. Einige haben sicherlich von der Aktion Tim gehört. Es handelt sich um den Jungen, der die Abtreibung überlebt hatte. Die Ärzte ließen das Kind zehn Stunden lang unversorgt. Da das Kind die ganze Zeit geschrieen hatte, erbarmte sich eine Schwester. Das Kind wurde Tim genannt und zur Adoption freigegeben.

Die Wissenschaftler konstruieren für alle diese Kinder den Oberbegriff "Geistigbehinderte" als sei die geistige Behinderung dieser Kinder ontologisch. Wie wir wissen, sind alle typischen Merkmale mit denen die Kinder auf die Welt kommen für sie nicht so lebensbedrohlich wie der konstruierte Begriff "geistigbehindert". Der Begriff versperrt den Blick für therapeutische und pädagogische Ideen.

Früherkennung bedeutet für die Experten die Vernichtung der Kinder als unwertes Leben. Viele der werdenden Mütter fühlen sich diesem Denken ohnmächtig ausgeliefert. Mehrere Mütter von Kindern in meiner Praxis berichteten, dass es für sie von der Früherkennung bis zur Geburt ein Spießrutenlaufen für sie war. Sie waren genötigt, nicht nur die Verwandtschaft sondern auch die Ärzte davon zu überzeugen, dass sie bereits eine innere Beziehung zu ihrem Kind aufgenommen haben, dass eine innere Kommunikation stattfinden würde, dass das Kind auf dem Ultraschallbild die Fäuste ballen würde, dass sie keinen Unterschied zum größeren Bruder sehen könnten. Das Sein ist das Werden. Demzufolge ist die geistige Behinderung nicht eine biologische Tatsache sondern ein soziales Geschehen, ein Werden.

Wir kommen zur Begriffsbestimmung nicht über den Weg der Klassifikation sondern über den Weg der Analysetätigkeit, als Rekonstruktion des Gewordenen. Auf der Grundlage dieses Denkens war es für Wygotski daher selbstverständlich, nicht das "Geistigbehinderte" sondern das Kind mit seinen Entwicklungsmöglichkeiten in der gemeinsam geteilten Tätigkeit zu sehen. Vor ca. dreißig Jahren las ich den Aufsatz von Wygotski über "Die frühkindliche Defektologie". Er schreibt darin: "Alle eindeutig psychologischen Besonderheiten des defektiven Kindes sind ihrer Grundlage nicht

biologischer sondern sozialer Natur."

Um das Recht auf die Entwicklung der Kinder mit Trisomie 21 durchzusetzen, helfen keine moralischen Appelle und Schuldzuweisungen oder Aufklärung, was zur Zeit in den Krankenhäusern, Kindergärten und Schulen mit diesen Kindern geschieht. Es muss vielmehr in unser aller Bewusstsein in unserem Wahrnehmen und Handeln und Denken ein Paradigmenwechsel stattfinden. Wygotski hat einen bahnbrechenden Paradigmenwechsel in Bezug auf die menschliche Entwicklung vollzogen. Er hat sich mit den verschiedenen psychologischen Strömungen seiner Zeit auseinandergesetzt: Dem Kognitivismus, dem Behaviourismus, dem Konstruktivismus, der Tiefenpsychologie und der Gestaltpsychologie. Er gelangte zu einer vollständigen Umwertung der Begriffe Entwicklungsweg, Entwicklungsbedingung, Entwicklungsform, Entwicklungsquelle, Entwicklungsmotor. Er erkannte, dass sich die verschiedenen Ansätze dieser Theorien in Bezug auf diese Kategorien nicht wesentlich unterscheiden. Wygotski ist der Begründer der Kulturhistorischen Schule, deren Vertreter u.a. Leontjef, Elkonin und Luria sind.

Ich möchte nun über die Bedeutung des Paradigmenwechsels für die Entwicklung der Kinder mit Trisomie 21 sprechen.

Entwicklungsweg: Wygotski war der Überzeugung, dass das Kind nicht an die Umwelt angepasst werden müsse, dass es nicht sozialisiert werden müsse, sondern dass es die Möglichkeit bekommen sollte, in der gemeinsam geteilten Tätigkeit mit anderen Menschen Individualität zu erlangen. Das Kind kommt seiner Meinung nach als soziales Wesen auf die Welt. Im Herrn - Knecht - Verhältnis hat Hegel den Gedanken herausgearbeitet, dass der Mensch seinem Wesen nach als Individuum geboren wird und dass es jedem Menschen ermöglicht werden müsse, seine Individualität durchzusetzen. Der Mensch muss werden können, was er seinem Wesen nach ist. Der Herr setzt seine Subjektivität dem Knecht gegenüber gewaltsam durch und macht diesen zu seinem Objekt. Der Knecht erkennt den Tod als den einzigen Herrn an und gibt sich freiwillig in die Rolle des Knechts. Er rettet dadurch nicht nur sein Leben, sondern durch sein formierendes Tun, durch die Entäußerung seiner Fähigkeiten in der Arbeit erlangt er Selbstbewusstsein, sein Sein wird ihm selbst bewusst. Der Herr seinerseits wird abhängig nicht nur vom Knecht, sondern wird zum Knecht seiner Machtgier. Hegel kommt zu der Überzeugung, dass es den Menschen aufgegeben ist, nicht nur die eigene Subjektivität durchzusetzen, sondern auch die Subjektivität jedes anderen Menschen. Damit das Kind Individualität erlangt ist ein gesellschaftlicher Rahmen Voraussetzung, dass niemand das Recht hat es zu erniedrigen. Prof. Fetcher hat sein Denken veröffentlicht in dem Aufsatz: "A down is not a person." Die Kinder mit Trisomie 21 sind eine Herausforderung für uns die Differenz anzuerkennen und uns nicht als Herr über Leben und Tod zu konstruieren, sondern unseres Amtes als Ärzte, Therapeuten, Psychologen und Pädagogen zu walten. Das heißt, dass wir die Tendenzen der Kinder deuten und lernen mit ihnen adäguat gemeinsam geteilt zu handeln. Für uns als wissenschaftlich arbeitende Menschen bedeutet es, dass unsere Arbeit von einem subjektwissenschaftlichen Ansatz geleitet ist. Wir dürfen die Kinder nicht in verschiedene Defizite fragmentieren, die dann von verschiedenen Therapeuten behandelt werden. Es geht uns darum, die Zweckmäßigkeit der Äußerungen jedes Kindes für es selbst anzuerkennen und mit dem Kind seiner Entwicklungsstufe entsprechend auf eine gemeinsame Entdeckungsreise zu gehen.

Nur so können wir vom Kind lernen das zu tun, was für dessen Entwicklung notwendig ist. Die ausgeklügeltsten Testbatterien helfen uns nicht auch nur ansatzweise das Werden der Kinder zu erfassen. Solange wir die Kinder zum Objekt unserer technokratischen Willkür machen, erniedrigen wir nicht nur die Kinder, sondern uns selbst und sprechen uns selbst das Werden ab. Nach Basaglias Auffassung findet ein Krieg von Ärzten, Pädagogen, Psychologen und Wissenschaftlern gegen Menschen mit physischen, psychischen und geistigen Leiden statt. Ein stillschweigender Krieg, der nur Opfer, aber keine Täter kennt. (Fernsehfilm "Mörderische Diagnose") Die Analysetätigkeit, die Rehistorisierung der geistigen Behinderung bei Kindern mit Trisomie 21 brachte uns zu folgender Erkenntnis:

Die Ursache der geistigen Behinderung bei Kindern mit Trisomie 21 ist nicht eine biologische Tatsache sondern in erster Linie ein soziales Geschehen. Auf Grund mangelnder Muskelpropriozeptoren können die Kinder die Lautsprache nicht während der sensitiven Phase der Sprachentwicklung ausbilden. Von dieser Begrifflichkeit können wir eine pädagogische Idee ableiten, die den Mangel an Muskelpropriozeptoren kompensiert.

Entwicklungsform: Der zur Zeit praktizierte entwicklungsorientierte Unterricht ist linear kleinschrittig. Gerade für Kinder mit Trisomie 21 wird das Lernen in kleinen Schritten als der Heilsweg favorisiert. Die menschliche Entwicklung ist also nicht linear. Sie erfolgt nach Wygotski im Sinne der menschlichen Metamorphose in qualitativen Sprüngen. Wenn ein kleiner Lernschritt einen Entwicklungssprung initiiert hat, dann nicht weil er klein war, sondern weil er adäquat war. Die Chaostheorie lehrt uns, dass der Flügelschlag eines Schmetterlings einen Tornado auslösen kann.

Entwicklungssprünge beobachten wir bei Insekten. So wie sich ein Schmetterling vom Ei zur Raupe, zur Puppe umstrukturieren musste, durchlaufen die Kinder in der Ontogenese Entwicklungssprünge als die völlige Umstrukturierung ihrer Psyche. Wygotski spricht daher von den psychologischen Altersstufen im Unterschied zum chronologischen Alter: Säugling, Kleinkind, Vorschulkind, Schulkind, Jugendlicher.

Entwicklungsbedingungen: Um die Entwicklungsbedingungen zu erforschen werden auch heute noch die Erbe-Umwelt-Theorien zu Grunde gelegt. In diesem Sinne wurden u.a. viele Studien zur Zwillingsforschung vorgelegt von eineigen und zweieigen Zwillingen.

Für Wygotski sind weder die Erbanlagen noch die Umwelt für die Kindesentwicklung wesentlich. Es gibt nicht die Umwelt. Für einen Säugling bleibt es ohne Folgen, wenn die Mutter taubstumm ist, für ein siebenjähriges Kind ebenfalls. Katastrophal wäre die Situation für ein Kind während der sensitiven Phase der Sprachentwicklung. Wesentlich für die Entwicklung der Kinder ist die adäquate gemeinsam geteilte Tätigkeit auf den psychologischen Altersstufen zwischen den Kindern und den Mitmenschen und die Fähigkeit des Gehirns funktionelle Systeme zu bilden. Systemisch gesprochen: die Möglichkeit der strukturellen Koppelung mit der Umwelt und der Selbstorganisation.

Kinder mit Trisomie 21 müssen, um sich entwickeln zu können, eine ihnen adäquate Umwelt vorfinden, das heißt, eine ihnen adäquate Kommunikation. Die erfahren sie aber nur, wenn die Verantwortlichen die Kinder nicht zum Objekt ihrer Projektionen

machen, sondern mit den Kindern gemeinsam erforschen, was sie wesentlich in ihrer Entwicklung voranbringt und was sie hemmt. Wir sind aufgrund unserer Forschung mit ca. dreißig Kindern zu folgenden Ergebnissen gekommen:

Da die Kinder auf Grund mangelnder Muskelpropriozeptoren die Lautsprache nicht während der sensitiven Phase der Sprachentwicklung vom 2.- 6. Lebensjahr ausbilden können, lernen sie dieses Defizit mit Hilfe von Handgebärden ab dem zweiten Lebensjahr und mit Hilfe der EO-Lesedidaktik ab dem 3.- 4. Lebensjahr zu kompensieren. Eine niedere Entwicklungsstufe bereitet ein höheres psychisches System vor, ebenso kann eine höhere Entwicklungsstufe das psychische System einer niederen Entwicklungsstufe bilden. Die Lautsprache wird also mit Hilfe von Gebärden und Schrift aufgebaut. Diese Reversibilität gibt es während der Metamorphose der Insekten nicht, wie wir wissen. Die geistige Behinderung der Kinder mit Trisomie 21 wird nicht als ontologisch angesehen, sie wird nicht im Sinne von "Fallen unter" konstruiert, sondern sie wird analysiert im Sinne einer Rekonstruktion, Rehistorisierung als das Aufsteigen von der Erscheinungsform zu ihrem Wesen. Von dieser Analyse lässt sich nun auch eine therapeutische pädagogische Idee ableiten:

Die geistige Behinderung der Kinder ist nicht ontologisch. Sie ist die Zeitfalle in der Sprachentwicklung.

Die Quelle der Entwicklung:

Die Quelle der Entwicklung ist nicht die angeborene Begabung, die sich reifemäßig entfaltet, sondern die Quelle ist die Kultur, die das Kind vorfindet. Alles Intrapsychische war vorher interpsychisch, schreibt Wygotski. Ein Aborigines Kind entwickelt andere Fähigkeiten als das europäische Kind. Tipi aus Afrika spricht mit den Tieren.

Der Motor der Entwicklung:

Mit der Frage, wie es zu den Entwicklungssprüngen kommt, hat sich Elkonin besonders befasst. Der Motor der Entwicklung ist das Streben nach Einheit und Differenz, dem Bedürfnis sich in der Nähe anderer Menschen sicher und geschützt zu fühlen und dem Bedürfnis in der Distanz Neugierde zu befriedigen, eigene Erfahrungen zu machen und eigene Fähigkeiten zu entwickeln.

Ich hatte ihnen zwei Vorgehensweisen, die geistige Behinderung bei Kindern mit Trisomie 21 zu begreifen, dargestellt. Den Weg der Konstruktion und den Weg der Rekonstruktion. Wygotski geht aber in seinem Aufsatz über die Besonderheiten des defektiven Kindes über beide Ansätze hinaus, wenn er schreibt, "dann wird auch das Wort [Defekt] verschwinden als Zeichen für unseren eigenen Defekt." Wir stimmen Wygotski zu, dass die geistige Behinderung nicht ein unüberwindbarer Mangel der Natur ist. Die Behinderung geschieht immer dann, wenn ein Beziehungsaufbau, wenn die Kommunikation nicht gelingt.

Es wäre die Aufgabe der Therapeuten mit den Kindern mit Trisomie 21, Kindern mit Autismus, Kindern mit ADS adäquat zu kommunizieren, sie zu nicht fragmentieren und nur in Krisensituationen mit Medikamenten zu stimulieren oder sedieren.

Der Begriff geistige Behinderung wird erst verschwinden, wenn Ärzte und Therapeuten sich den Schmerz zumuten, hinter den Begriff zu kommen, als Zeichen für den eigenen Defekt. Da die Sozialtechniker, wie Basaglia sie nennt, diesen Begriff konstruiert haben, selbst die Erbauer dieses Eiffelturms sind als Ausdruck ihrer Herrschaft, werden sie

keine Neigung haben, ihre Schöpfung, ihre eigenen Konstruktion, die doch schon so lange hält, Schraube für Schraube zu dekonstruieren. Dekonstruktion bedeutet nicht für Behinderung ein neues Wort zu schaffen, es bedeutet, die bestehenden Paradigmen in Bezug auf die menschliche Entwicklung von Grund auf zu hinterfragen, hinter die Konstruktionen zu schauen, Gedanken und Hintergedanken offenzulegen. Nur so wird es uns möglich sein unser Wahrnehmen, Denken und Handeln aufzuheben. Im Sinne von Beenden, es als Ausdruck unsere Geschichte zu bewahren und auf ein höheres Niveau einer Ordnung die den Dialog mit jedem Menschen sucht.

Film: "Mörderische Diagnose"

Film: "Lasst uns leben, lasst uns lernen", DVD Christel-Manske-Institut

Literatur: Christel Manske: "Entwicklungsorientierter Lese— und Schreibunterricht für alle Kinder", BELTZ 2004

Erwartungen haben, Möglichkeiten bieten, Ressourcen aufbauen

Cora Halder

Wir alle streben danach, unseren Kindern mit Down-Syndrom möglichst viel mit auf den Weg zu geben, damit sie später als Erwachsene ein so selbstständig wie mögliches Leben führen können. Dazu ist es wichtig, dass sie über viele persönliche Resourcen verfügen, aus denen sie Kräfte entwickeln können, die ihnen helfen, die Anforderungen des Lebens zu bewältigen.

Wie kommt man zu den notwendigen Ressourcen und welche Ressourcen sind das?

Solche Resourcen entwickeln sich im Laufe der Kindheit und Jugend und werden u.a. von den gesammelten Erfahrungen und Erlebnissen beeinflusst. Für Menschen mit einer Lernein- schränkung ist es jedoch nicht so einfach und selbstverständlich, Resourcen aufzubauen.

Eine wichtige Voraussetzung, damit man sich später erfolgreich dem Alltag stellen kann, ist ein gutes Selbstwertgefühl. Aber wie schwierig muss es für einen Menschen mit Behinderung sein, ein positives Selbstwertgefühl zu entwickeln in einer Welt, die manchmal sogar sein Lebensrecht in Frage stellt und ihn auch sonst nicht wirklich ernst nimmt. Wie kommt man trotzdem zu einem gesunden Selbstwertgefühl, auch wenn andere meinen, man wäre es nicht einmal wert, geboren zu werden?

Und was passiert mit einem noch relativ selbstbewussten Jugendlichen, wenn er als Erwachsener das Gefühl hat, nicht wirklich gebraucht zu werden, wenn er keine sinnvollen Aufgaben hat?

Eine weitere Voraussetzung, sich erfolgreich im Leben zurecht zu finden, ist es über möglichst viel Wissen zu verfügen und über die Fähigkeit, notwendige Strategien zu entwickeln. Dazu braucht man als Kind und Jugendlicher Chancen und Gelegenheiten zum Lernen, sodass man sich Kenntnisse über sich selbst und die Welt um sich herum aneignen kann.

Es braucht außerdem hohe Erwartungen von denjenigen, die diesen jungen Menschen begleiten. Sie müssen ihnen Möglichkeiten zur Entfaltung bieten und darauf vertrauen, dass das Kind oder der Jugendliche tatsächlich viele Ziele erreichen kann.

Aber auch das ist nicht selbstverständlich, denn häufig stehen nicht unbedingt Chancen und Möglichkeiten der Menschen mit Behinderung im Mittelpunkt, sondern im Gegenteil, ihre Einschränkungen, ihre Defizite, ihre Probleme. Die Erwartungshaltung ihnen gegenüber ist im Allgemeinen sehr gering.

Die Entwicklung eines starken Selbstbewusstseins und das Aneignen möglichst vieler Kenntnisse sind von größter Bedeutung, damit man später über ein Reservoir an Stärken verfügt, aus dem man schöpfen kann, um sich dem Alltagsstress zu stellen und sich in der Welt erfolgreich zu behaupten.

Die wichtigste Rolle in diesem Prozess spielen die Eltern des Kindes. Ihnen fällt die schwierige Aufgabe zu, ihr Kind so kompetent wie möglich zu machen. Dazu brauchen auch Eltern gute eigene Ressourcen, eine positive Lebenseinstellung, und die Fähigkeit Visionen zu entwickeln.

In diesem Vortrag geht es um Erwartungshaltungen, um die Schwierigkeiten beim Aufbauen von Ressourcen und wie man diese überwinden kann. Mit Beispielen aus der Vergangenheit und Gegenwart.

Hörprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom

Dr. med. Claudia Massinger HNO, Phoniatrie-Pädaudiologie Kinderzentrum München

Folgen von Hörstörungen

Hörprobleme sind sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen meist nicht auf den ersten Blick von der Umwelt zu erkennen. Hörstörungen nehmen allerdings bei Kindern aufgrund der vielfältigen Sekundärschäden einen anderen Stellenwert ein als bei Erwachsenen.

Schwerhörigkeiten können bei Kindern neben einer Störung des Spracherwerbs Einschränkungen in der Entwicklung der intellektuellen Fähigkeiten und soziale Isolation mit Verhaltensauffälligkeiten zur Folge haben. Zusätzlich treten Defizite in der auditiven Verarbeitung und Wahrnehmung mit Schwierigkeiten beim Erkennen von Lautunterschieden, beim Hören im Lärm, beim Richtungshören und mit Schwierigkeiten im Lese- und Schreiberwerb auf.

Besonderheiten bei Patienten mit Trisomie 21

1. Veränderungen des äußeren Ohres

Patienten mit einem Down-Syndrom haben oft eher kleine, leicht dysplastische Ohrmuscheln. Die äußeren Gehörgänge sind meist auffallend eng, schlitzförmig angelegt oder stenosiert und ggl. voll fest sitzendem Cerumen, da die Stenose die Selbstreinigung des Gehörgangs stört. In einer eigenen Untersuchung hatten von 46 Kindern, die teilweise bis ins Erwachsenenalter pädaudiologisch betreut wurden, 26 auffällige äußere Gehörgänge (6). Die engen Gehörgänge erschweren zudem die Sicht auf das Trommelfell, so dass dieses nicht immer ausreichend gut beurteilt werden kann. Zusätzlich behindern die engen Gehörgänge die Messung der otoakustischen Emissionen, ein objektives Hörtest-Verfahren, das zum Screening von Hörstörungen verwendet wird. Eine Stenose des äußeren Gehörganges kann außerdem eine Anpassung einer Otoplastik zur Hörgeräteversorgung schwierig machen. Ist aufgrund anhaltender Paukenergüsse die Einlage von Paukenröhrchen nötig, so ist es ggl. durch den eingeengten Gehörgang nicht möglich, die Paukendrainagen im Trommelfellniveau richtig zu positionieren.

2. Schallleitungsschwerhörigkeiten und Mittelohrprobleme

Schwerhörigkeiten werden bei Patienten mit einem Down-Syndrom verhältnismäßig häufig diagnostiziert. Pathologische Hörbefunde zeigten sich in der Literatur bei 8 % bis über 80 % der Untersuchten. Schallleitungsschwerhörigkeiten fanden sich wiederum bei 47 % bis 88 % aller Hörstörungen (4). Die große Spannbreite der prozentualen Angaben lässt sich dadurch erklären, dass möglicherweise ausgewählten Gruppen von Kindern untersucht wurden, die Ergebnisse vom Alter der Patienten abhängig sind und wegen der oft erschwerten Untersuchungsbedingungen die Diagnose erst nach

mehrmaliger Untersuchung gestellt werden kann.

Unter einer Schallleitungsschwerhörigkeit versteht man eine Behinderung der Schallübertragung zum Innenohr im Bereich des äußeren Gehörganges oder/ und des Mittelohres. Schallleitungsschwerhörigkeiten werden sehr häufig durch Tubenfunktionsstörungen und ihre Folgen, wie Paukenergüsse und akute oder chronische Mittelohrentzündungen, ausgelöst. Sie können aber auch eine Folge angeborener Fehlbildungen der Mittelohrstrukturen darstellen, ohne dass gleichzeitig Tubenbelüftungsstörungen vorliegen.

Durch eine orofaziale muskuläre Schwäche, d. h. wenig Aktivität und Kraftlosigkeit der Mund- und Gaumenmuskulatur, wie sie bei Kindern mit einem Down-Syndrom regelmäßig vorliegt, und gehäufte Infekte der oberen Luftwege, insbesondere mit Entzündungen im Nasenrachenraum, kommt es zu Belüftungsproblemen des Mittelohres mit Paukenergüssen und aufsteigenden Infektionen mit nachfolgender Mittelohrentzündung.

Bei Kindern mit Down-Syndrom treten Tubenfunktionsstörungen und Paukenergüsse sehr häufig auf, sind aber im Alltag nicht immer leicht zu erkennen. Die Symptome akuter Mittelohrentzündungen wie Fieber, Ohrschmerzen und eitrige Ohrsekretion werden von den Eltern nur selten geschildert. Nach eigenen Untersuchungen leiden aber über 90 % der Kinder mindestens einmal unter Paukenergüssen, mehr als die Hälfte von ihnen mehrfach (6). Da die Störungen des Druckausgleichs des Mittelohres und Paukenergüsse nur wenige deutlich erkennbare Symptome zeigen, müssen die Kinder gezielt daraufhin untersucht werden.

Die Tubenfunktionsstörungen und Mittelohrprobleme führen nicht nur zu Schallleitu ngsschwerhörigkeiten und damit zu Störungen im Spracherwerb, sondern können langfristig eine chronische Otitis media oder ein Cholesteatom (Perlgeschwulst) mit Kettendefekt und in der Folge eine ausgedehnte Ohr-Operationen bewirken. Ein durch die chronischen Tubenfunktionsprobleme entstandener Schaden wird mitunter erst nach einigen Jahren sichtbar. So zeigen sich oft erst bei älteren Kindern oder jungen Erwachsenen Adhäsivprozesse am Trommelfell mit Verklebungen und Nischenbildungen oder gar Cholesteatome, die u. a. die Gehörknöchelchenkette zerstören und damit zu einer erheblichen Schallleitungsschwerhörigkeit führen.

Dass schon Kinder ohne Down-Syndrom, die unter anhaltenden Mittelohrproblemen in den ersten Lebensjahren leiden, gehäuft Defizite in den sprachlichen Fähigkeiten zeigen, wurde mehrfach beschrieben. Einschränkungen waren in den rezeptiven und expressiven Sprachleistungen, in der Artikulation, der Komplexität der verbalen Ausdrucksfähigkeit und in der verbalen Intelligenz festzustellen. Es überrascht nicht, dass auch Verhaltensauffälligkeiten und Konzentrationsmängel bei diesen Kindern immer wieder auf die einschränkte auditive Stimulation zurückgeführt wurden (1, 3).

Zur Behandlung der Tubenfunktionsstörungen und Paukenergüsse sind konservative Maßnahmen wie Nasentropfen bei Kindern mit Down-Syndrom oft nicht ausreichend. Die operative Versorgung mit Paukendrainagen ist dann eine sinnvolle, längere Zeit wirksame Therapie. Strome wies bereits 1981 in seiner Arbeit über die otorhinolaryngologischen Aspekte des Down-Syndroms darauf hin, dass die alleinige

Adenotomie zu keiner wesentlichen Verbesserung der Tubenventilation, der Nasenatmung und der chronischen Rhinitis bei Kindern mit Trisomie 21 führt (7). Auch bei einem Trommelfellschnitt, einer Parazentese, ohne Paukenröhrcheneinlage ist damit zu rechnen, dass nach Abheilen des Tommelfelles innerhalb weniger Tage die Paukenergüsse erneut auftreten und die Einschränkung des Hörvermögens nicht dauerhaft behoben ist.

Brown konnte anhand radiologischer Untersuchungen zeigen, dass sich die eingeschränkte Funktion der Eustachischen Röhre bei den Patienten mit Down-Syndrom durch die Skelett- und Weichteilbesonderheiten an der Schädelbasis und dem Nasenrachenraums erklärt. Demnach ist der Nasopharynx kleiner und enger als bei Menschen ohne Down-Syndrom, was zu einem Vordringen der Weichteile im Nasenrachenraum und einer Störung der Belüftung der Ohrtube führt (2).

3. Schallempfindungsschwerhörigkeiten

Eine Schallempfindungsschwerhörigkeit (sensorineurale Schwerhörigkeit) resultiert entweder aus Haarzellschäden in der Hörschnecke (kochleäre Schwerhörigkeit) oder aus Schäden des Hörnerven (retrokochleäre Schwerhörigkeit).

Schallempfindungsschwerhörigkeiten kommen bei Patienten mit einem Down-Syndrom in nicht zu vernachlässigender Häufigkeit vor. Zwischen 3 % und 20 % Schallempfindu ngsschwerhörigkeiten bei den Patienten werden in den zahlreichen Veröffentlichungen angegeben, wobei kombinierte Schwerhörigkeiten, bei denen sowohl eine Schallemp findungsschwerhörigkeit als auch eine Schallleitungsschwerhörigkeit vorliegt, mit 4 % bis 30 % noch öfter diagnostiziert werden (4, 6). Sämtliche Schweregrade einer Schall empfindungsschwerhörigkeit können bei Kindern mit einem Down-Syndrom vorliegen. Auch einseitige Schwerhörigkeiten und einseitige Taubheiten, die nicht zwingend einer Hörgeräteversorgung bedürfen, kommen durchaus vor (6).

Schallempfindungsschwerhörigkeiten sollten möglichst rasch nach der Geburt diagnostiziert werden, damit zur Verbesserung der Hörerfahrung und der Sprachentwicklung eine Hörgeräteversorgung möglichst schnell erfolgen kann.

Das deutlich erhöhte Risiko der Patienten mit Down-Syndrom neben den Mittelohrproblemen unter einer sensorineuralen Schwerhörigkeit zu leiden, sollte grundsätzlich bei allen Patienten schon nach der Geburt zu einer genauen Untersuchung des Hörvermögens führen.

Diagnostik von Hörstörungen

Zur Diagnostik von Hörstörungen werden sowohl subjektive als auch objektive Hörtests verwendet.

Die Aussagekraft eines **subjektiven Hörtests** ist abhängig von der Konzentration auf den Höreindruck und die Reaktionsgeschwindigkeit des Patienten bei der audiologischen Untersuchung. Damit spielen bei Kindern das Alter und vor allem der Entwicklungsstand eine große Rolle. Entsprechend stehen verschiedene Verfahren

wie Reflex- und Reaktionsaudiometrie, Spielaudiometrie, Ton- und Sprachaudiometrie, Freifeld- und Kopfhöreraudiometrie zur Untersuchung des subjektiven Hörvermögens zur Verfügung. Bei Kindern mit Down-Syndrom sind die Reaktionen in der subjektiven Audiometrie oft erst mit Lautstärken über der Hörschwelle sichtbar.

Daher sind die **objektiven Hörtestverfahren**, bei denen die Mitarbeitsfähigkeit nur eine untergeordnete Rolle spielt, bei diesen Kindern von besonderer Bedeutung. Hierbei stehen die Messung der otoakustischen Emissionen (TOAE, DPOAE) und die Messung der akustisch evozierten Potentiale (BERA = Hirnstammaudiometrie) zur Verfügung.

Die normale Funktion der äußeren Haarzellen in der Hörschnecke wird bei der **OAE-Messung** anhand einer Sonde im äußeren Gehörgang nachgewiesen. Dieses schnelle und einfach durchzuführende Verfahren dient vor allem als Screening für eine Hörstörung, setzt aber normale Mittelohrverhältnisse voraus. Bei Kindern mit Down-Syndrom sind die Messbedingungen aufgrund der eingeengten Gehörgänge und der Tubenfunktionsstörungen erschwert, so dass oft trotz normaler Innenohrfunktion keine OAE nachzuweisen sind. In solchen Fällen kommt die Messung der akustisch evozierten Potentiale zur Anwendung.

Bei der **Hirnstammaudiometrie** werden elektrische Nervenaktivitäten nach Schallreizen unterschiedlicher Lautstärke und Frequenz abgeleitet. Bei Kindern ist die Durchführung in der Schlafphase oder in Sedierung notwendig, um Muskelartefakte zu vermeiden. Zur Ableitung werden Hautklebeelektroden an der Stirn und am Mastoid hinter der Ohrmuschel aufgebracht. Die Hirnstammaudiometrie ist bei Kindern mit einem Down-Syndrom eine sinnvolle Möglichkeit eine spracherwerbsrelevante periphere Hörstörung auszuschließen oder das Ausmaß einer Schwerhörigkeit festzustellen.

Mit Hilfe der einfach durchzuführenden **Tympanometrie** lassen sich die Druckverhältnisse im Mittelohr und damit indirekt die Tubenfunktion überprüfen. Sie wird routinemäßig bei allen Höruntersuchungen angewandt (5).

Therapien von Schwerhörigkeiten

Patienten mit einem Down-Syndrom benötigen aufgrund der Paukenergüsse häufig eine beidseitige **Paukenröhrcheneinlage** und eine gleichzeitige Entfernung der Rachenmandel (**Adenotomie**). Tympanoplastiken und Mittelohroperationen zur Rekonstruktion der Gehörknöchelchenkette sind indiziert, wenn durch chronischen Paukenunterdruck und anhaltende Entzündungen Trommelfellperforationen und Cholesteatome entstanden sind oder wenn angeborene Mittelohrfehlbildungen festgestellt wurden.

Entsprechend dem Grad der Hörstörung ist bei Schallempfindungsschwerhörigkeite n eine zügige und adäquate **Hörgeräteversorgung** notwendig. Ggl. kann es auch sinnvoll sein, bei nicht operablen Schallleitungsstörungen eine Hörgeräteversorgung für einer begrenzte Zeit bis zur Operation durchzuführen. Nicht zu vergessen ist bei Kindern mit Hörstörungen eine **pädaudiologische Frühförderung** des Hörens und

der Sprachentwicklung sowie eine entsprechende Förderung und Betreuung der hörgeräteversorgten Kinder im Kindergarten und in der Schule.

Fazit

Kinder mit einem Down-Syndrom haben ein hohes Risiko unter Ohrproblemen verschiedenster Art zu leiden. Sowohl Mittelohrschwerhörigkeiten als auch sensorineurale Schwerhörigkeiten kommen vor. Die Patienten müssen daher regelmäßig HNO-ärztlich und phoniatrisch-pädaudiologisch untersucht und ggf. therapiert werden.

Literatur

- 1. Bennett K, Haggarg M (1999) Behaviour and cognitive outcomes from middle ear disease. Arch Dis Child 80: 28-35
- 2. Brown P, Lewis G, Parker A, Maw A (1989) The skull base and nasopharynx in Down's Syndrome in relation to hearing impairment. Clin-Otolaryngol 14(3): 241-246
- 3. Gravel J, Wallace I (1998) Language, speech and educational outcomes of otitis media. J Otolaryngol 27 (2): 17-25
- 4. Hildmann A, Hildmann H, Kessler A (2002) Hörstörungen beim Down-Sydrom. Laryngo-Rhino-Otol 81: 3-7
- 5. Lehnhardt E (1987) Praxis der Audiometrie. Georg Thieme Verlag, Stuttgart New York
- 6. Massinger C, Keilmann A (1998) Ätiologische Aspekte zu Hörstörungen bei Kindern mit Trisomie 21. In: Dejonckere Ph, Peters H F M (Hrsg) Communication and its disorders: A science in progress. Proceedings 24th IALP Congress. Volume II. S893-895
- 7. Strome M (1981) Down's Syndrome: a modern otorhinolaryngological perspective. The Laryngoskope XCI: 1581-1594

Autor

Dr. med. Claudia Massinger, Fachärztin für HNO-Heilkunde, Fachärztin für Phoniatrie und Pädaudiologie, Kinderzentrum München, Heiglhofstr. 63, 81377 München

Homöpathie bei Kindern mit Down-Syndrom

Wolfgang Storm

Seit nunmehr zwanzig Jahren leite ich an der Kinderklinik des St. Vincenz-Krankenhauses in Paderborn eine Ambulanz "speziell zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down Syndrom". Der Schwerpunkt meiner Tätigkeit beschränkte sich dabei in den ersten Jahren auf diagnostische Maßnahmen sowie die Beratung von Eltern über weiterführende Untersuchungen und Therapien.

Mit zunehmender Erfahrung mit diesen Patienten lernte ich, daß zwar im Neugeborenenund Säuglingsalter oft schwerwiegende organspezifische Komplikationen (z. B.
Herzfehler, Fehlbildungen des Magen-Darm-Traktes) im Vordergrund stehen, daß aber
der Alltag dieser und älterer Kinder zusätzlich oder auch ausschließlich durch weniger
lebensbedrohliche medizinische Komplikationen geprägt ist. Häufig auftretende
Infektionen der oberen Atemwege, Stuhlverstopfung oder emotionale und neurotische
Störungen sind hier besonders zu erwähnen. Die Vorgeschichte vieler Patienten
ließ dabei die häufig erfolglosen "schulmedizinischen" Therapieversuche vor allem
hinsichtlich der Vorbeugung bzw. der Heilung chronischer, immer wieder auftretender,
Probleme erkennen. Ein chronischer Schnupfen bzw. eine chronische Bronchitis
konnten zwar akut durch Antibiotika behandelt werden, nach Absetzen dieser Mittel trat
aber - oft nur kurze Zeit später - das gleiche Krankheitsbild erneut auf.

Auf der Suche nach alternativen Behandlungswegen stieß ich - mehr durch Zufall - auf die Homöopathie, eine Heilmethode, von der ich bis dahin nur den Namen kannte. Als "schulmedizinisch" ausgebildeter Arzt konnte ich mich mit derem theoretischen Gerüst anfangs nicht anfreunden, doch wollte ich nicht vorher verurteilen, was ich nicht selbst ausprobiert hatte.

Seit meinen ersten "Heilerfolgen" vor jetzt über zehn Jahren bin ich von der Homöopathie fasziniert, und ich kann auch gut "Schulmedizin" und Homöopathie in meinem täglichen, klinischen Alltag miteinander verknüpfen. Ich muß allerdings zugeben, daß die homöopathische Methode mehr und mehr mein medizinisches Denken bestimmt.

Bei der Beschäftigung mit der Homöopathie ist mir vor allem die Bedeutung des psychosozialen und lebensgeschichtlichen Gesamtzusammenhanges menschlicher Existenz für die Entstehung von "Krankheit" verdeutlicht worden. Dies gerade auch für Menschen mit einem vermeintlich genetisch fixiertem Verhaltensprogramm, das Kompromisse zwischen systemischer Kontrolle und individueller Autonomie in Frage zu stellen scheint. Soziokulturelle und biologische Wirklichkeit sind jedoch bei allen Menschen miteinander verflochten.

In diesem Seminar sollen die Grundlagen der Homöopathie erläutert und an vielen Fallbeispielen die Anwendung homöopathischer Heilmittel bei Kindern mit Down Syndrom dargestellt werden.

Entwicklungsorientierte Musiktherapie bei Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen

Melanie Voigt

Der Grundlage der Musiktherapie am Kinderzentrum München ist die Orff-Musiktherapie. Diese Therapieform wurde am Kinderzentrum entwickelt, um die emotionale Entwicklung von Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen positiv zu beeinflussen. Sie ist einer der wenige Musiktherapieformen, die speziell für die Behandlung dieser Patienten gedacht ist.

Da Entwicklungsstörungen und Behinderungen sehr komplexe Phänomene sind, die meistens mehrere Entwicklungsbereiche betreffen, sind therapeutische Ansätze notwendig, die diese Komplexität berücksichtigen. Musiktherapeutische Ziele bei Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen können vielfältig sein. Sie können eher funktionale Ziele wie Sinneswahrnehmung oder Körperwahrnehmung und kognitiver Fähigkeiten beinhalten, allgemeine Ziele wie die Stimulation und Motivation des Patienten, und/oder Ziele, die dem sozialen und emotionalen Bereich zuzuordnen sind, wie Kontakt und Kommunikation, emotionaler Ausdruck, soziale Kompetenz und Selbstbewusstsein. In der Musiktherapie werden Ansätze, die dieses breite Spektrum an Entwicklungszielen haben, "entwicklungsorientierte Musiktherapie" (developmental music therapy) genannt. Die Orff-Musiktherapie ist eine solche Therapieform.

Auch wenn jede Entwicklungsstörung ihre eigenen Besonderheiten aufweist, gibt es immer wieder Unterschiede zwischen Kindern mit derselben Diagnose. Es gibt aber auch ähnliche Probleme von Kindern mit verschiedenen Diagnosen. So können beispielsweise Stereotypien bei autistischen Kindern und bei Kindern mit schweren mentalen Entwicklungsstörungen vorkommen. Deswegen ist es notwendig, Indikationen für Musiktherapie zu erstellen, die auf der Basis des Entwicklungsprofils eines Kindes formuliert werden. So können Stärken und Schwächen deutlich gemacht werden, und die Musiktherapeutin kann ihre Ziele konkret und zum Kind passend formulieren, und ihr Vorgehen so gestalten, dass es den Bedürfnissen des Kindes gerecht wird.

In diesem Vortrag wird daher die Möglichkeiten der Musiktherapie bei Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen im Allgemeinen dargestellt. Mögliche Indikationen und Ziele werden erläutert, Prinzipien des Vorgehens werden deutlich gemacht. Videobeispiele aus der Praxis werden das Vorgetragene veranschaulichen. Entwicklungsorientierte Musiktherapie bei Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen

Der "Neuro-Entwicklungsphysiologische Aufbau" nach Pörnbacher (=NEPA) - Für Kinder mit Down-Syndrom ein umfassendes und bewährtes Therapiekonzept

Detchema Limbrock

Krankengymnastin Pömbacher-Lehrtherapeutin

Spenglergäßchen 8

86152 Augsburg

Sehr verehrte Damen und Herren, bevor ich über den "NEPA" berichte, lassen Sie mich einige persönliche Worte über Kinder mit DS sagen.

Ich selbst habe ein Patenkind mit DS und viele Kinder mit diesem Krankheitsbild in Behandlung. Dass gerade diese Kinder eine ganz besonders liebenswerte und lichtvolle Energie mitbringen, habe ich in den vielen Jahren meiner Arbeit mit ihnen erleben dürfen.

Dennoch weiß ich, dass ihre Erziehung und Förderung auch große Belastungen mit sich bringt. In einer Gesellschaft, die sich immer mehr durch Macht- und Leistungsdenken von menschlichen Werten entfernt und in der betroffene Eltern viel zu wenig soziale Unterstützung für sich und ihre Kinder bekommen, sind sie großen Belastungen ausgesetzt. Endlose Arzt- und Therapietermine sowie die zeitintensive Betreuung und Förderung verlangen den Eltern ein hohes Maß an Geduld und Durchhaltevermögen ab.

Und so möchte ich Ihnen gerne eine Methode vorstellen, die es ermöglicht, diese Belastungen zu vermindern.

Ich bin Krankengymnastin und arbeite seit mehr als 30 Jahren mit Kindern mit Behinderung. Ich bin in verschiedensten Methoden ausgebildet (Vojta - Bobath - Castillo Morales - Sensorische Integrationstherapie) und habe diese intensiv ausgeübt.

Seit meiner Ausbildung 1991 bei Frau Pörnbacher arbeite und unterrichte ich ausschließlich in dieser Therapieform. Im Vergleich mit anderen Fördermethoden ist diese für mich und die Eltern die angenehmere und dazu effizientere Methode, um ein Kind zu fördern. Die Kinder können ihr Entwicklungspotential auf natürliche Art entfalten und mühelos ihre Funktionsabläufe freispielen. Die Erfolge stellen sich sofort sichtbar, d. h. neurogen definierbar ein. Sie sind nie spekulativ angelegt. Die Methode ist damit anschaulich und erleichtert den Alltag für die Kinder.

Traudl Pörnbacher, die Leiterin des NEPA Fortbildungs- und Therapiezentrums in München, arbeitete ehemals als Bobath-Therapeutin und Diplom-Logopädin. Sie hat drei gesunde und ein schwerbehindertes Pflegekind ins Leben begleitet. Sie entwickelte dieses eigenständige Therapiekonzept. Der Aufbau geht von der Ganzheitlichkeit aus, da der Mensch ja immer ganzheitlich handelt.

Dies bedeutet:

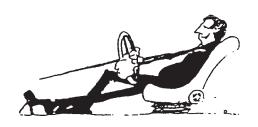
- 1. Die Förderbehandlung wird durch den Aspekt der Ganzheitlichkeit in der Regel von nur einem Therapeuten ausgeführt. Somit entfallen Termine bei verschiedenen Fachtherapeuten.
- 2. Die Methode wirkt sehr intensiv auf Atmung und Vegetativum, d. h. die Kinder sind auffallend vital und gesundheitlich stabil. Krankheiten, vor allem Luftwegsinfekte und Verdauungsprobleme, reduzieren sich. Arzttermine werden seltener. Z. B. ist die Fixierung einer Tiefenatmung während der Lagerungszeit gesichert.
- 3. Die Entwicklungsschritte werden in der Behandlung über gezieltes Spielangebot und während der Nahrungsaufnahme aktiviert, sodass die Kinder zum "Spielen" kommen. So bringt die Therapie den Kindern obendrein Spaß und der enorme Durck bei Eltern und ihren Kindern entfällt.

Der NEPA hält sich genau an die gesunde Entwicklung, nicht an die "normale" Entwicklung.

Denn leider ist in unserem Kulturkreis das "Normale" sehr oft nicht mehr gesund. Physiologisch perfekte Aufrichtung und Nackendehnung, die sich bei einem gesunden Säugling ausschließlich aus der Bauchlage heraus entwickeln, sind die wichtigsten Grundlagen im NEPA und bilden die Basis für das Freispielen aller anderen Körperfunktionen.

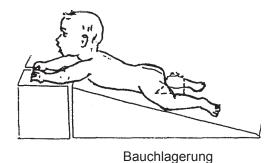
Für die meisten Menschen ist die aufrechte Haltung nicht mehr selbstverständlich ins Körpergefühl integriert. Ein Grund dafür sind z. B. unsere Sitzmöbel, die geradezu in die Fehlhaltung führen. Die Konsequenzen für uns sogenannte "Gesunde" sind Kopfschmerzen, Sehstörungen, Wirbelsäulenprobleme, Atem-und Verdauungsprobleme etc., alles woran der moderne Mensch eben so leidet.





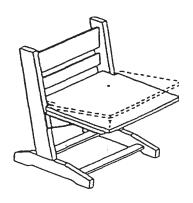
Der Bereich der Kleinen Kopfgelenke (= der Übergang vom Hinterhaupt zum ersten und zweiten Halswirbel) ist das wichtigste sensorische Schaltzentrum des Körpers. Nur in der Nackendehnung und wenn die Kopfgelenke frei beweglich sind, können sich Aufrichtungsprozesse, Wahrnehmung, alle Gleichgewichtsreaktionen sowie die Mund- und Sinnesfunktionen optimal aufeinander abstimmen. Dies ist hinreichend wissenschaftlich festgehalten. Für ein Kind, welches in seiner Entwicklung verzögert ist, hat eine falsche Kopf-Nackenhaltung immer entscheidende Nachteile für die Gesamtentwicklung. Die wichtigste Basis für alle Entwicklungsbereiche müssen gute Aufrichtung und Nackendehnung sein.

Auf diesen wissenschaftlich erwiesenen Erkenntnissen baut das NEPA-Konzept auf. Zugrunde liegen drei therapeutische Lagerungselemente, die jeweils aus Bauchlageelementen heraus konzipiert sind. Durch natürliche Eigenorientierung bewegt sich das Kind darin ganz von selbst in eine physiologische Aufrichtung hinein.





spezielles Rollbrett







Rotations-Stuhl

Rotationslagerung von oben gesehen

von der Seite gesehen

In der jeweiligen Lagerung bieten wir Spielmaterial oder Essen und Trinken so an, wie es genau dem jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes entspricht. Auf diese Weise können alle Mund- und Sinnesfunktionen natürlich, spielerisch und ganzheitlich eingeübt werden.

Also: im Gegensatz zu anderen Methoden wird am Kind kaum manipuliert. Aufgrund der geführten Lagerung übt es seine eigenen Möglichkeiten ein, die von außen gelenkt nie so korrekt werden können, wie sie das Kind (das kindliche Gehirn) aus sich heraus zu aktivieren vermag. Vor allem wird dem Kind dafür seine Zeit gelassen, die es braucht.

Da jedes Kind seine Bewegungsmuster auf natürliche Weise ständig wiederholt, werden diese qualitativ wertvolleren Programme dann im Gehirn als Erfahrung eingeschrieben. So können die neu erlernten physiologischen Möglichkeiten situativ auch in Alltagshandlungen übertragen werden.

Das klingt jetzt alles sehr einfach, und das ist es in der Tat auch für die Eltern, die von uns eine genaue anschauliche Anleitung bekommen.

Aber hinter all diesen spielerischen Handlungen stehen Abläufe in der Gesamtkoordination des Kindes, die auf hochkomplizierten Gehirnleistungen beruhen. Die Ausbildung zum Pörnbacher-Therapeuten ist enorm vielseitig und anspruchsvoll. Die Beschäftigung mit vielen Fachgebieten, die weder in der Fachausbildung noch in anderen Therapien vermittelt werden, ist unabdingbar. Eine Fördermethode, die den ganzen Menschen erfasst, erfordert die Integration aller Funktionsbereiche.

Ich möchte die wichtigsten Bereiche aufzählen, die im "NEPA" in jedem Bewegungsund Koordinationsablauf diagnostisch erfasst und behandelt werden:

- Aufrichtung und Körperwahrnehmung
- grobmotorische und feinmotorische Handlungen
- Atmung
- Gesamtverfassung: Vitalität, Verdauung, Zellstoffwechsel
- Mundmotorik Nahrungsaufnahme
- Sprecherwerb
- Optische Orientierungsreflexe, Aufbau der gesamten Sehentwicklung
- Akustische Orientierungsreflexe, Horch- und Hörentwicklung
- Emotionale Erlebnisebenen
- Kognitive Entwicklung

Das Prinzip in dieser Therapie ist, dass die Kinder aus eigenem Antrieb heraus agieren. Dieser Antrieb wird aktiviert durch die therapeutischen Lagerungen. Das Kind wird motiviert und unterstützt durch unser Spiel- und Nahrungsangebot.

Außerhalb der Therapie wird die Lagerung vom Kind auch ohne unser Dabeisein benützt. Es spielt darauf alleine. Bei Ermüdung kann es den Kopf ablegen und sich ausruhen. Oder aber die Lagerung befindet sich dort, wo sich die Familie aufhält, z. B. in der Küche, und das Kind sieht beim Kochen zu. Es bewegt sich eventuell mit dem Rollbrett durch die Wohnung. Bei allem was es tut, bahnt es sich selbst in bessere Bewegungs- und Funktionsabläufe. Das heißt: es macht mit sich selbst Therapie, und zwar mühelos auf der Leistungsebene, die es selbst bestimmt, und ist dabei kein Befehlsempfänger!

Jedes Kind will alles selber machen. Sie kennen diesen Satz bestimmt gut: "selben" Dieses Konzept bietet viele Variationsmöglichkeiten. Die Lagerang und das therapeutische Angebot werden an die Art und Schwere der Behinderung und an die jeweilige Tagesverfassung angepasst. Da die therapeutischen Lagerungen in sich schon für eine Weiterentwicklung sorgen, reduzieren sich natürlicherweise die "Übungen". Die Eltern führen in der Regel Kurzprogramme durch, die dem Kind helfen, ganz neue Abläufe zu lernen. Eines von 1000 Beispielen für die Sehentwicklung ist, Spielmaterial aus einem bestimmten Winkel in festgelegter Geschwindigkeit anzubieten, nach genauer Anleitung, um einen bestimmten Reflex für die Sehentwicklung oder zur AntiSchielbehandlung durchzuschalten.

Außerdem wird das Essen möglichst in der Lagerung gegeben, ebenso spielen die Eltern mit dem Kind in der Lagerung. Alltagshandlungen, die ohnedies stattfinden und keinen zusätzlichen Zeitaufwand erfordern, werden spontan und mühelos eingebaut.

Die Dauer der Lagerungen und der Übungen richten sich nach den Möglichkeiten, die im jeweiligen Familienalltag vorgegeben sind.

Kinder mit Behinderung kommen normalerweise nicht mit dem Ausmaß der Behinderung zur Welt, die sie im Laufe ihres Lebens entwickeln. Sie haben eine spezifische Hirnfunktionsstörung, und es liegt an der Handhabung, wie weit sich diese Primärschädigung manifestiert.

In der Regel potenzieren sich die Probleme mit den Jahren, sodass es zu Sekundärproblemen kommt, die eigentlich vermeidbar gewesen wären. Bei Kindern mit DS liegt das primäre Problem in der Hypotonie.

Durch die Hypotonie entwickelt sich spontan eine mangelhafte Körperaufrichtung. Dadurch kommt es zu Fehlhaltungen, die beispielsweise äußerlich besonders deutlich im Gesichts-Mundbereich zu sehen sind.

Mit mangelhafter Aufrichtung kann sich auch die Rotation nicht genügend entwickeln, also die Fähigkeit, über die Körpermittellinie zu agieren. Bewegungsabläufe in Rotation sind sehr wichtig, da sich nur über die Rotation fein differenzierte Bewegungsfunktionen entwickeln können.

Wenn ein Kind mit Down-Syndrom verminderte Aufrichtung und Rotation entwickelt, so fällt diese Problematik hauptsächlich in den Bereich der Sekundärpathologie. Das betrifft nicht nur die Grobmotorik, sondern alle Entwicklungsbereiche, wie die der Feinund Mundmotorik, der Seh- und Hörentwicklung etc., also in einer Kreisfunktion alle Leistungen. Das kann mehr oder weniger deutlich ausgeprägt sein, für den Laien kaum erkennbar, weil die Kinder laufen und springen und lustig sein können.

Bei genauerem Betrachten und Wissen kann man jedoch beobachten, dass sie beispielsweise nicht gut genug kauen können (Lieblingsspeise Spaghetti!). Auch kann man feststellen, dass die Fähigkeit zum dreidimensionalen Sehen sich nicht entwickelt. Die Kinder finden sich visuell durch Kompensation zurecht. Ebenso fallen die Probleme in der Aussprache in diesen Bereich.

Am deutlichsten erkennt man ein Kind mit Down-Syndrom ja meistens am vorstehenden Unterkiefer und an der hypotonen Zungenvorlage. Und genau dieses deutliche Sekundärproblem entsteht bei Frühbehandlung mit dem NEPA nicht! Ein ständig geöffneter Mund, eine Kieferfehlstellung und Mundatmung ziehen eine Vielzahl von Fehlentwicklungen und Belastungen nach sich. Es ist daher ungemein lohnend, diese nicht erst entstehen zu lassen.

Die Erfahrungen allgemein und speziell meine Erfahrungen zeigen, daß gerade bei Kindern mit Down-Syndrom diese Sekundärproblematik, die diesen Kindern als spezifisch zugeordnet wird, nicht in dem üblichen Maße oder überhaupt nicht entstehen muß.

Mit dem NEPA bringt die Förderung von Kindern mit Down-Syndrom eine hohe Erfolgsquote.

Durch das Erreichen stabiler Tonusverhältnisse verbessern sich die

Nackenhaltung und die Beckenaufrichtung, also die gesamte Aufrichtequalität und die Fähigkeit zur Rotation. Dadurch wird Feindifferenzierung in allen Bewegungsabläufen, die Fähigkeit zu komplett verschalteten Sinnesfunktionen und eine exakte Kiefergelenksstellung ermöglicht. Damit ist die Basis für gesunde Mundfunktion und Artikulation geschaffen.

Eine tiefergelegte Atmung hat mehr Gesundheit, Konzentrations- und Leistungsfähigkeit zur Folge. Auch im Hinblick auf den Schul- Berufs- oder Werkstättenalltag ist Feindifferenzierung durch die Entwicklung rotatorischer Bewegungen immens wichtig. Denn nur dann ist die Basis beispielsweise für eine sichere graphomotorische Strichführung für den Schulalltag und für kraftdosiertes Greifen für die Berufsarbeit möglich.

Der NEPA kann von Geburt an, aber auch bei Menschen jeden Alters angewendet werden, jedoch greift wie jede Methode am besten im Säuglings- und Kleinkindalter. Die Anwendung ist jedoch ebenso im Jugendlichen- und Erwachsenenbereich äußerst effektiv.

Frau Pörnbacher hat ihre Methode ursprünglich für Kinder mit Behinderung und Entwicklungsverzögerung kreiert. Auch bei Menschen mit leichten Problemen, wie Haltungsschäden und orthopädischen Erkrankungen ist diese Therapie erfolgreich. Die Zielsetzungen hierfür werden dem Entwicklungsalter entsprechend differenziert und angepasst.

Zusammenfassende Aussage:

Im NEPA liegt die fachliche Förderung und Anleitung der Eltern in der Hand eines ausgebildeten Therapeuten, aus dem Bereich der Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie oder der Frühförderung.

Die vielen Therapietermine bei verschiedenen Therapeuten reduzieren sich dadurch erheblich.

Die Mutter oder die Bezugsperson wird für zusätzlich spezielle Hilfen genau angeleitet. Sie wird darin unterstützt, diese Hilfen gezielt in das Tagesgeschehen einzubauen.

Das Ziel ist es, dem Kind zu helfen, dass es seine Möglichkeiten im spontanen Tun selbst "freispielen" kann.

Dem Konzept liegt eine spezifisch wirkende Aktivierung durch ein Lagerungskonzept zugrunde, das automatisch eine genetisch vorgegebene Aufrichtungsaktivität provoziert.

Die Entwicklung aller Funktionen wird dort gelenkt und gefördert, wo sie in der idealen Entwicklung auch stattfindet, in zusammenhängenden Gesamtprogrammen.

Die Basis für jede Handlung ist ein einfacher und liebevoller Umgang mit dem Kind ohne therapeutisch akzentuiertem Aufforderungscharakter.

Das NEPA-Konzept wird durch die deutlich sichtbaren Erfolge zunehmend mehr bei Kindern mit DS angewendet.

Integration hat Zukunft

Elisabeth Deuringer

Die Erfahrungen aus dem Alltag in der Integrationsgruppe zeigen uns immer wieder, dass das Zusammenleben von verschiedenen Personengruppen gelingen kann und für alle Beteiligte Vorteile bringt. Unter dem Gesichtspunkt der gegenseitigen Achtung, Respekt und Akzeptanz erfahren alle Beteiligten eine neue Qualität des Miteinanders.

Leitsungsdruck und Konkurrenzdenken weichen zugunsten von Rücksichtnahme und Hilfsbereitschaft.

Lernen am Modell: ein motiviertes Lernen voneinander wird möglich.

Ein Miteinander und Miteinbeziehen stehen an Stelle von Aussonderung.

Wir wollen eine Brücke bauen zwischen den Kindern ohne Behinderung und den Kindern mit Behinderung.

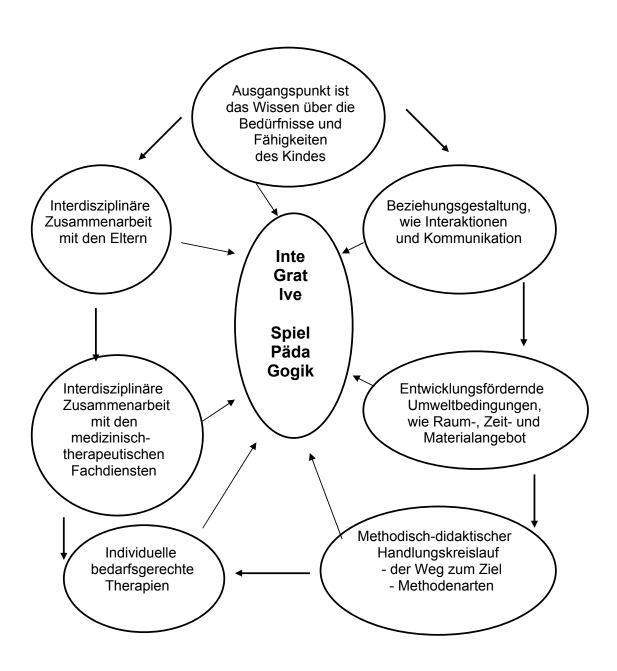
WIr wollen den Kindern mit Behinderung den Zugang zu der Welt unserer Gesellschaft ermöglichen.

Was ist Integrative Spielpädagogik?

Elisabeth Deuringer

Struktur/Model als Übersicht

Das Zusammenwirken und die Wechselwirkung aller Bereich sind für den Erfolg der Erziehungs- und Bildungsarbeit ausschlaggebend.



TNI-Erfahrungen aus einer Kinderarztpraxis

Dr. Matthias J. Gelb

TNI oder targeted nutritrional intervention kann man versuchen als gezielte nahrungsmittelergänzung zu übersetzen. Schon in den 60-er Jahren wurde immer wieder diskutiert, ob es sinn vollsein 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 90-er 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 40-50% mehr Genprodukte des Chromsoms 21 in den Körperzellen vorliegt. Zwei dieser Substanzen stehen heute im zentralen Interesse, die Zink/Kupfer-Superoxyd-Dismutase (SOD) und die Cystathionin-ß-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 Kohlehydrat- 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 machen Schäden an Zellmembran und Zellorganellen und können zum vorprogrammierten Zelltod führen. 1995 konnten Buscioglio und Yankner demonstrieren, dass fetale Nervenzellen von gesunden Embryonen und DS-Embryonen unterschiedlich wachsen, bei Zusatz von antioxydativen Substanzen, welche freie Radikale binden, verbesserte sich das Wachstum der DS-Nervenzellen.

Mit welchen Problemen müssen wir umgehen?

• Immunologische Probleme

Menschen mit DS haben häufig niedrige Immunglobulin-A-Spiegel, eine verringerte Anzahl weisser Blutkörperchen und eine niedrige Zahl an sog.T-Zellen. Diese Defizite dürften zumindest mitverantwortlich für die Häufung an Infekten der Luftwege, des Ohres und des Verdauungstraktes sein.

Wachstum

Menschen mit DS wachsen langsamer und bleiben kleiner.

Fett-Stoffwechsel

Wir finden gehäuft einen reduzierten Fettsäure-Stoffwechsel mit niedrigen Omega-3und Omega-6-Fettsäuren. Cholesterin ist häufig erhöht, die Relation zwischen HDL/LDL ist zum ungünstigen verschoben, was zu einem vermehrten Risiko für cardiovaskuläre Erkankungen führt.

- Alzheimer

Offensichtlich ist, dass Menschen mit DS 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 soll:
- a) verbesserte Funktion des Immunsystems
- b) verbessertes Wachstum
- c) Verbesserung der Entwicklung
- d) Vorsorge bzw. Abschwächung der Langzeit-Degeneration
- 3. TNI darf den Menschen mit DS 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 gesammelten 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 ca bei 3-8.-DM.

- 5. Ausgehend von der empfohlenen Standard-Dosierung erhält jedes Kind aufgrund seiner individuellen Laborwerte ein eigenes Dosierungsschema.
- 6. Engmaschige Kontrollen in den ersten 3 Monaten, Kontrollbogen "Wirkungen/ Nebenwirkungen" für die Eltern.
- 7. Testlauf für 3 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 1 Monat bis 12 Jahre

Kontroll-Gruppe 32 Kinder von 4 Monaten bis 12 Jahre.

- 1. Wachstumsbeschleunigung von der 5. auf die 19. Perzentile
- 2. Reduzierte Infektanfälligkeit
- 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 4 Monaten bis 13 Jahre, Beobachtungszeitraum von 3 Monaten bis 1,5 Jahre.

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

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			

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 DS eine einfache und effektive Hilfestellung zu geben.

Ernährungsstudie Down-Syndrom

Dr. med. Matthias J. Gelb
Arzt für Kinder-/ Jugendmedizin
Arzt für Ernährungsmedizin DAEM/DGEM
Member Scientific Board TRISOMY 21 RESEARCH
c/o INTERDISZIPLINÄRE ARBEITSGRUPPE
Fortbildung-Coaching-Training-Studien

Ernährung bei Menschen mit Down-Syndrom

Ein wesentlicher Teil unseres Lebens ist die Art und Weise unserer Ernährung. Diese Tatsache, dass unser Essen in unser aller Leben eine Schlüsselrolle spielt, ist inzwischen hinreichend bekannt.

Eine Vielzahl von Untersuchungen weltweit haben uns die Zusammenhänge zwischen Ernährung, Gesundheit und Krankheit bildhaft vor Augen geführt. So zeigt sich, dass eine optimierte Ernährung die Risiken für eine Vielzahl von Krankheiten erheblich verringern kann, sei es Diabetes, Schlaganfall oder Krebs.(Lyon-Herz-Studie/HARVARD-Studie)

Menschen mit Down-Syndrom nun zeichnen sich in Bezug auf ihren Stoffwechsel durch eine Besonderheit aus. Das 3-fach vorhandene Chromosom 21 bedingt, dass der Stoffwechsel und die Stoffwechselregulation eine andere ist als bei Menschen mit normalem Chromosomensatz. So finden wir gehäuft erhöhte Blutfette, veränderte Homocysteinwerte, niedrige Selen-Spiegel usw.(Gelb 1999/2001/2003/2004)

Wenn wir nun betrachten, mit welchen Krankheiten sich Menschen mit Down-Syndrom auseinandersetzen müssen, an welchen Krankheiten sie letztendlich versterben, so finden sich dort der Diabetes, die Herz-Kreislauf-Erkrankungen und die bösartigen Tumore.

Mit diesem Grundwissen versehen, lohnt es sich, sich die Ernährungsgewohnheiten von Menschen mit Down-Syndrom, die Laborwerte und die anthropometrischen Daten (Größe, Gewicht, BMI, Taillenumfang etc.) zu analysieren.

Wir möchten nun in den nächsten Monaten, mit Unterstützung des DOWN-INFO-Centers, eine bundesweite Fragebogenaktion starten, um mehr Daten über Ernährungsverhalten, Messwerte etc. von Menschen mit Down-Syndrom zu erhalten.

Folgende Daten sollen dabei erfasst werden:

- 1. Ernährungsprotokoll über 3-7 Tage ,möglichst Gramm-genau. Auch die Getränke abmessen
- 2. Anthropometrische Messwerte: Körpergröße, Körpergewicht (morgens, nüchtern), Taillenumfang, Brustumfang, Oberarmumfang

- 3. Alle Messwerte, z.B. die Daten für Größe, Gewicht, Kopfumfang aus dem gelben Vorsorgeheft
- 4. Laborwerte, soweit vorhanden und so umfangreich wie möglich

Die Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und nur in anonymisierter Form verarbeitet. Die Ergebnisse werden in geeigneter Weise publiziert und sind nach Abschluß auf jeden Fall auf unserer homepage <u>www.interdisziplinaere-arbeitsgruppe.de</u> zu finden.

Primäre Zielsetzung dieser Studie ist die Erfassung des Ernährungszustandes und des Ernährungsverhaltens einer repräsentativen Anzahl von Menschen mit Down-Syndrom. Sekundär kann man dann über die Notwendigkeit eines veränderten Managements in Bezug auf Ernährung, Ernährungsschulung, medizinische Betreuung etc. diskutieren.

Alle Menschen mit Down-Syndrom sind hiermit herzlich eingeladen, an dieser Ernährungsstudie teilzunehmen.

Die notwendigen Unterlagen (Fragebogen etc.) können Sie auf unserer homepage (www.interdisziplinaere-arbeitsgruppe.de abrufen.

FRAGE- und MESSBOGEN zum ERNÄHRUNGSPROTOKOLL DOWN-SYNDROM(GELB 2004)

Name (oder Namenskürzel):				
Geburtsdatum:				
Geschlecht:				
Tag: Alle mit einem * gekennzeichneten Punkte benötigen wir unbedingt!!				
Größe*: cm				
Gewicht*: kg (morgens, nüchtern)				
Bauchumfang*:cm (in Nabelhöhe)				
Hüftumfang*:cm				
Blutdruck:mmHG (im Liegen)				
Sonstige Erkrankungen*:				
Nahrungsergänzung* (z.B.TNI, Habcaps):				
Laborwerte(soweit vorhanden/ggfs.separates Blatt oder Kopie beilegen):				
Alte Messwerte für Körpergröße und Gewicht etc.:				



Name(oder Namenskürzel):_____ Geburtsdatum:_____

ERNÄHRUNGSPROTOKOLL DOWN-SYNDROM(GELB 2004)

	Geschlecht:				
Tag:					
	Idealerweise sollten die einze Skala) getrennt abgewogen Mengen, wie "1 Scheibe Mmöglichst in Milliliter/Dezil Tasse" angegeben werden. Das Protokoll muss über mir	soll die aktuelle Ernährungsweise wiederspie zelnen Lebensmittel Gramm-genau (Waage m. werden, ersatzweise kann die Angabe vom Mischbrot" oder "1 Teelöffel Honig" erfoliter/Liter anzugeben anzugeben, ersatzweisendestens 3 Tage (max. 7 Tage) geführt werde Blatt. "Alles zählt!". Nützlich für die Auswe	nit 2- oder 5-Gramm- on haushaltsüblichen lgen. Getränke sind e kann auch z.B. "1 n. Bitte benutzen Sie		
		zehr kam (zuhause, vor dem fernsehen, Schul	le, Arbeitsplatz etc.).		
\mathbf{W}_{A}	ANN: WAS:	WIEVIEL:	WO:		
•					

KOPIERVORLAGE

Ergotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom

Gundula Meyer-Eppler, Ergotherapeutin in eigener Praxis Mutter von 4 Kindern, die Jüngste hat das Down-Syndrom

Ergotherapie muß vom Arzt verordnet werden und gilt als Heilmittel. Zum fachspezifischen und medizinischen Wissen in der Ausbildung gehören auch sozialwissenschaftliche Grundlagen. Bei jedem Patienten werden daher nicht nur Symptome therapiert, sondern es wird immer das Kind als Ganzes gesehen, auch als Teil seines sozialen Umfeldes. Somit gehört es auch zu den Tätigkeiten eines Ergotherapeuten die Patienten, und vor allem bei Kindern auch deren Angehörige, zu beraten. Diese sehr umfangreiche ganzheitliche Sicht erfordert ein sehr differenziertes Behandlungsverfahren. Bei jeder Problematik steht ein anderes Verfahren im Vordergrund. Oft müssen mehrere Verfahren miteinander kombiniert werden.

Eine ausführliche Diagnostik steht am Anfang einer jeden Therapie. Es stehen den Ergotherapeuten eine Menge unterschiedlicher Testverfahren zu Verfügung? die haben nur leider alle einen gemeinsamen Nachteil: Kinder mögen nicht getestet werden, egal wie spielerisch verpackt die Tests daher kommen. Es ist immer eine Konfrontation mit den eigenen Schwächen und Defiziten, das eigene Versagen wird bloß gestellt. Gerade Kinder mit Down-Syndrom erlebe ich als sehr empfindlich in der Begegnung mit ihren eigenen Grenzen. Es ist möglich, mit gleichem ?Test-Ergebnis?, Kinder im freien Spiel zu beobachten. Somit dauert die Diagnostik etwas länger, die eigentliche Therapie verkürzt sich aber (dadurch daß man nicht erst wieder das Vertrauen des Kindes mühsam erarbeiten muß).

Hat man die Problematik des Kindes dann erfaßt, aber vor allem auch seine Stärken, kann man Therapieziele setzen und anstreben. Hier stehen den Ergotherapeuten eine Vielzahl von unterschiedlichsten Verfahren und Vorgehensweisen zu Verfügung. Von Handwerks-techniken wie Sägen und Ton-Arbeiten, gestalterischen Mitteln wie Malen und Basteln, bis hin zur Musik und Bewegung ist sehr viel möglich, je nach Alter und Therapieziel. Viele Ergotherapeuten haben zusätzliche Qualifikationen in den verschiedensten Schwerpunkten wie z.B. Psychomotorik oder Sensorische Integration.

Die am häufigsten auftretenden Behandlungsaufträge sind unter anderem Störungen in der Grobmotorik, Feinmotorik und Körperwahrnehmung, ein zu schlaffer Muskeltonus (u.a. Gesichtstonus, Zungentonus), Wahrnehmungsdefizite, ein unsicheres Gleichgewicht und dadurch ein unsicheres Gangbild, schwache Konzentration und Merkfähigkeit, Schwierigkeiten im Umgang mit Grenzen und Konsequenzen, und andere Verhaltensauffälligkeiten.

Wichtig ist vor allem, das Kind immer als ganzes zu sehen; mit allen seinen Schwächen und Stärken, mit seinen Höhen und Tiefen, mit seinen guten und schlechten Eigenschaften. Dem Kind muß die Therapie Spaß machen, es muß sich wohl fühlen und gerne mitarbeiten. Sonst bringt der schönste Therapieplan nichts, man tut dem Kind nichts Gutes. Ein Kind, das widerwillig mitmacht, kann nicht lernen; ein Kind,

das sich unwohl fühlt, kann sich nicht konzentrieren; ein Kind, das unglücklich ist, wird nichts anderes spüren können als sein Unglück. Wenn ein Kind aber gerne zur Therapie kommt, Freude daran hat und gut zu motivieren ist, dann ist vieles möglich an Bewegung und Veränderung.

Die Lekotek-Methode - Spielend fürs Leben Lernen

Claudia Colloredo-Mannsfeld

Kinder haben uns viel voraus - Sie spielen - von früh bis spät, alleine oder mit anderen, drinnen oder draußen. Auf dem Weg ins Erwachsen werden verlieren viele Menschen oft den Kontakt zu Ihrem spielendem Ich, zu Ihrer Intuition, zu Ihren Sinnen und der Tatsache, dass Spielen auch erfahren, sich entwickeln und lernen ist. Anhand einiger Spiel- und Therapiematerialien und praktischer Beispiele wollen wir verdeutlichen das Spielen für Kinder und Erwachsene gleichermaßen wichtig ist und uns verbindet. Im gemeinsamen Spiel können wir lernen die Welt zu begreifen, Zusammenhänge erkunden und experimentierend unseren eigenen, persönlichen Weg suchen. Spielend können wir uns frei begegnen, ohne Zwang neue Dinge ausprobieren, Ängste abbauen, Rollen tauschen, Erfahren, Fühlen, zu unseren Sinnen zurückfinden und ohne es bewusst wahrzunehmen Lernen wir dabei fürs Leben. In Freude Erfahrenes festigt, gibt Halt und Selbstvertrauen, stärkt und ermutigt uns weiterzulernen. Überfordern wir jedoch mit den falschen Materialien führt dies zu Verweigerung, Frustration und Blockierung. Wir verschließen uns und sind nicht mehr offen für Neues. Um dies zu verhindern möchten wir zeigen wie Spiel- und Therapiematerialien eingesetzt, umfunktioniert und abgewandelt werden können um den spielenden Menschen zu ermutigen weiterzumachen und nicht aufzugeben. Gemeinsam Erfahren wie viel Spaß es machen kann einander spielend zu begegnen und miteinander zu lernen.

Neurofunktionelle Reorganisation nach Padovan für Kinder mit Down-Syndrom

Ludvika Herder

Die Entwicklungsdefizite von Kindern mit Down-Syndrom sind zu einem bedeutenden Teil ein Folge ihres geringeren Muskeltonus:

Weil Down-Kindern weniger Muskelspannung zur Verfügung steht, durchlaufen sie entscheidende Entwicklungsphasen ihrer ersten Lebensjahre meist kürzer oder zum Teil auch gar nicht.

Die ersten 1½ Lebensjahre sind aber die Zeit, in der sich das Nervensystem eines Menschen grundlegend aufbaut. In dieser Zeit bilden sich die Nervenbahnen, die die Vorraussetzung für koordinierte Motorik, für das Sprechen und das Denken sind.

Überspringt ein Kind Stufen dieser Entwicklung, so kommt es nicht zu der "Bahnung" von Nervenverbindungen, die von der Natur für diese Stufen vorgesehen sind. Damit fehlen dem Kind die Grundlagen, auf denen die nächsten Entwicklungsschritte aufbauen. Und diese wiederum fehlen als Voraussetzung für die darauffolgende Entwicklung.

Die Neurofunktionelle Reorganisation (NfR) nimmt mit gezielten, auf einander abgestimmten Bewegungen diese erste, so bedeutende Lebensphase auf.

Das Kind bekommt dabei eine zweite Chance, das komplexe Zusammenspiel seiner Nervenverbindungen noch einmal aufzubauen. Sein Nervensystem kann sich nun dort, wo es unzureichend entwickelt war, "neu organisieren".

Das ganzheitliche Konzept der NfR spricht dabei alle Sinnessysteme gleichermaßen an. Dadurch kommt es zu einer intensiven Vernetzung der sich entwickelnden Nervenverbindungen.

So beeinflußt die NfR Motorik, Sprache, kognitive Fähigkeiten und Persönlichkeitsentwicklung eines Menschen. Sie ermöglicht ihm, sein ihm inneliegendes Potential zu entfalten.

Die NfR ist eine entwicklungsorientierte Therapie-methode und ist mit kleinen Kindern genauso durchführbar wie mit älteren Kindern oder Erwachsenen.

Neurofunktionelle Reorganisation für Kinder zur Behandlung von

- Motorischen und sprachlichen Entwicklungsverzögerungen und -behinderungen
- > Stottern
- > Lese-Rechtschreibstörungen
- Lernstörungen
- Konzentrationsstörungen
- > ADS, Hyperaktivität



Beatriz Padovan

Beatriz Padovan ist Waldorflehrerin und Logopädin.

Während ihrer Tätigkeit als Lehrerin wurde sie bereits in den 1970ger Jahren häufig mit lernauffälligen Kindern konfrontiert.

Auf der Suche nach einer Möglichkeit diesen Kindern zu helfen, studierte sie Logopädie an der Universität Sao Paulo.

Als sie erkannte, dass die logopädischen Therapiekonzepte keine wesentlichen Veränderungen bewirkten, entwickelte Padovan eine darüber hinausgehende Behandlungsmethode: die "Neurofunktionelle Reorganisation".

Das Konzept der neurologischen Reorganisation basiert auf dem der neuromuskulären Reflextherapie des amerikanischen Neurochirurgen Temple Fay.

Mit der Neurofunktionellen Reorganisation verbindet Beatriz Padovan Rudolf Steiners* Verständnis des Lernens und der Persönlichkeitsentwicklung des Kindes mit den Erkenntnissen der Neurophysiologie zu einem ganzheitlichen Therapiekonzept.

In ihren Instituten in Rio de Janeiro und Sao Paulo werden seitdem Menschen jeden Alters mit (oft schweren) neurofunktionellen Störungen behandelt.

Das sind Kinder mit Lese-Rechtschreib-, Lern- und Konzentrations-störungen, hyperaktive Kinder, Kinder mit Down-Syndrom, Kinder mit Entwicklungsverzögerungen oder -behinderungen, Stotternde, Menschen nach Schädel-Hirn-Verletzungen, autistische Menschen u.v.a.

Die Padovan-Methode wird in Europa, Nord- und Südamerika gelehrt und dort eingesetzt, wo Entwicklungs- und Lernprobleme von Kindern vor einem ganzheitlichen Hintergrund verstanden werden.

^{*} Begründer der Waldorfschulen

Kurzüberblick Referate zum Sozialrecht anläßlich der Fachtagung Down-Syndrom vom 7.-9.10.05 in Augsburg

Evelyn Küpper

Alle hier und jetzt getroffenen Aussagen sind vorbehaltlich etwaiger politischer Veränderungen und damit verbundener Gesetzesänderungen!!

Leistungen der Pflegeversicherung – SGB XI

Der Leistungsumfang der Pflegeversicherung ist seit Jahren unverändert.

Die Einführung der neuen Begutachtungsrichtlinien hat in einigen Fällen zur günstigeren Einschätzung des Pflegebedarfs geführt. Auch wurden die alters entsprechenden Pflegezeiten in den letzten Jahren durch die Rechtsprechung angepasst. Es ist immer noch so, dass ein behindertes Kind durch die Vollendung des nächsten Lebensjahres durchaus in die nächst höhere Pflegestufe gelangen kann.

Nach wie vor bleibt die Begutachtung allerdings für die Betroffenen ein Glücksspiel. Ich kann nur immer wieder darauf hinweisen, dass man sich im Vorfeld die Mühe machen sollte, sich mit den Fragen im Gutachten auseinander zu setzen. Nachstehend noch einmal zusammen gefasst, was unter den pflegerelevanten Verrichtungen zu verstehen ist:

Die Verrichtungen des tägl. Lebens sind in 4 Gruppen unterteilt:

im Bereich der Körperpflege:

- 1. das Waschen
- 2. das Duschen
- 3. das Baden
- 4. die Zahnpflege
- 5. das Kämmen
- 6. das Rasieren
- 7. die Darm und Blasenentleerung

im Bereich der Ernährung:

- 8. das mundgerechte Zubereiten der Nahrung
- 9. die Aufnahme der Nahrung

im Bereich der Mobilität:

- 10. das Aufstehen und Zu-Bett-Gehen
- 11. das An- und Auskleiden
- 12. das Gehen
- 13. das Stehen
- 14. das Treppensteigen
- 15. das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung

im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung:

- 16. das Einkaufen
- 17. das Kochen
- 18. das Reinigen der Wohnung
- 19. das Spülen
- 20. das Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung
- 21. das Beheizen

Bereich Körperpflege

Die Hautpflege ist integraler Bestandteil der Körperpflege. Zu berücksichtigen ist, daß auch die Vorbereitungen zu Verrichtungen Hilfen im Sinne der Pflegeversicherung sind ebenso wie die Fähigkeit des Pflegebedürftigen, die Notwendigkeit der Körperhygiene zu erkennen und zu realisieren.

Das Waschen

Dies umfasst das Waschen des ganzen Körpers, aber auch von Teilbereichen des Körpers, hauptsächlich am Waschbecken bzw. im Bett mit einer Waschschüssel. Es gehören u.a. zum Waschvorgang: die Vor- und Nachbereitung sowie das Waschen des ganzen Körpers bzw. einzelner Körperteile und das Abtrocknen. Wenn im unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang mit dem Waschen/ Duschen oder Baden eine Schmerzmedikation als Eingabe gezielt zur Durchführung des Waschens/ Duschens oder Badens (z.B. bei Kontrakturen, Tumorschmerzen) verabreicht werden muss oder eine oro/-trachiale Sekretabsaugung notwendig ist, handelt es sich jeweils um eine krankenspezifische Pflegemaßnahme.

Das Duschen

Das Duschen des Körpers umfasst eine Ganzkörperwäsche unter der Dusche, wobei die Vor- und Nachbereitung, die Ganzkörperwäsche selbst und das Abtrocknen des ganzen Körpers berücksichtigt wird.

Das Baden

Das Baden umfasst eine Ganzkörperwäsche in einer Badewanne, wobei der Pflegebedürftige entweder sitzen oder liegen kann. Zum eigentlichen Waschvorgang gehören sowohl die Vor- und Nachbereitung, das Waschen des ganzen Körpers selbst sowie das Abtrocknen des Körpers. Wenn in unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang mit dem Duschen, Baden oder Waschen aufgrund einer Hauterkrankung nach Durchführung der Verrichtung das Einreiben mit Dermatika notwendig ist, handelt es sich um eine krankheitsspezifische Pflegemaßnahme.

Die Zahnpflege

Die Zahnpflege umfasst sowohl die Vorbereitung wie z.B. Zahnpasta-auf-die-Bürste-Geben und/oder das Aufschrauben von Behältnissen (Zahnpasta/ Mundwasser) als auch den eigentlichen Putzvorgang und die Nachbereitung, aber auch die Reinigung von Zahnersatz und die Mundpflege, d.h. das Spülen der Mundhöhle mit Mundwasser und die mechanische Reinigung der Mundhöhle.

Das Kämmen

Dies umfasst das Kämmen oder Bürsten der Haare entsprechend der individuellen

Frisur.

Das Legen von Frisuren oder das Haare schneiden wird nicht berücksichtigt. Trägt der Pflegebedürftige ein Toupet oder eine Perücke, ist das Kämmen und Aufsetzen dieses Haarteils beim Hilfebedarf zu bewerten.

Das Rasieren

Das Rasieren beinhaltet wahlweise die Trocken- oder Nassrasur und deren sichere Durchführung sowie die damit zusammenhängende Haut- und Gesichtspflege. Bei Frauen kann auch ohne notwendige Gesichtsrasur (Damenbart) die Gesichtspflege berücksichtigt werden.

Die Darm- und Blasenentleerung

Hierzu gehört die Kontrolle des Wasserlassens und Stuhlganges, Reinigung und Versorgung von künstlich geschaffenen Ausgängen (Urostoma, Anuspraeter).

Die notwendigen Handgriffe bei diesem Hygienevorgang, das Richten der Kleidung vor und nach dem Gang zur Toilette, die Intimhygiene wie Säubern nach dem Wasserlassen und Stuhlgang werden berücksichtigt, ebenso das Entleeren und Säubern eines Toilettenstuhls bzw. eines Steckbeckens. Bei Fehlhandlungen des zu Pflegenden (z.B. Kotschmieren) und der daraus resultierende Säuberungsbedarf hier mit eingeordnet und nicht bei der hauswirtschaftlichen Versorgung berücksichtigt. Die evtl. eingeschränkte Gehfähigkeit beim Aufsuchen und Verlassen der Toilette wird unter dem Bereich Gehen berücksichtigt.

Wenn im unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang bei der Darmund Blasenentleerung die Verabreichung eines Klistiers, eines Einlaufs oder die Einmal-Katheterisierung notwendig ist, handelt es sich um eine krankheitsspezifische Pflegemaßnahme.

Bereich Ernährung

Das mundgerechte Zubereiten der Nahrung

Zur "mundgerechten" Zubereitung der Nahrung gehört allein die letzte Maßnahme vor der Nahrungsaufnahme, z.B. das Zerkleinern in mundgerechte Bissen (Portionieren), das Heraustrennen von Knochen und Gräten, das Einweichen harter Nahrung bei Kauund Schluckbeschwerden und das Einfüllen von Getränken in Trinkgefäße. Erfasst werden nur solche Maßnahmen, die dazu dienen, die bereits zubereitete Nahrung so aufzubereiten, dass eine abschließende Aufnahme durch den Pflegebedürftigen erfolgen kann.

Die Aufnahme der Nahrung

Zur Nahrungszufuhr gehören die Nahrungsaufnahme in jeder Form (fest, flüssig) wie auch Sondennahrung mittels Nährsonde einschließlich der Pflege der Sonde und die Verwendung von Besteck oder anderer geeigneter Geräte (z.B. Bereitstellen behindertengerechten Geschirrs oder Essbestecks), um Nahrung zum Mund zu führen, zu kauen und zu schlucken. Notwendige Aufforderung zur vollständigen Aufnahme der Nahrung in fester und flüssiger Form (Essen und Trinken) werden beim Hilfebedarf berücksichtigt, wenn der Pflegebedürftige aufgrund fehlender Einsichtsfähigkeit dazu nicht in der Lage ist (z.B. bei Mukoviszidose kranken Kindern abhängig vom Lebensalter oder bei geronto-psychiatrischen Menschen). Muss z.B. vor und nach der Nahrungsaufnahme eine Sprechkanüle gegen eine Dauerkanüle ausgetauscht werden, wird der Zeitbedarf hierfür angerechnet.

Bereich Mobilität

Das selbständige Aufstehen und Zu-Bett-Gehen

Dies umfasst neben der Mobilität auch die eigenständige Entscheidung, zeitgerecht das Bett aufzusuchen bzw. zu verlassen. Wenn im unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang mit dem Aufstehen und Zu-Bett-Gehen Maßnahmen zur Sekretelimination bei Mukoviszidose notwendig sind, handelt es sich um eine krankheitsspezifische Pflegemaßnahme.

Das Umlagern

Der durch das Umlagern tagsüber und/oder nachts anfallende Pflegeaufwand nach Häufigkeit und Zeit wird als Grundpflege betrachtet und entsprechend berücksichtigt. Dabei wird so verfahren, dass ein alleiniges Umlagern (ohne Zusammenhang mit den Verrichtungen der Grundpflege) der Verrichtung Aufstehen und Zu-Bett-Gehen zugeordnet wird. Fällt das Umlagern in Verbindung mit den Verrichtungen an, so erfolgt die Zuordnung sowie die zeitliche Berücksichtigung bei der jeweiligen Verrichtung.

Der Transfer auf einen Rollstuhl/Toilettenstuhl wird als Hilfebedarf beim Stehen berücksichtigt.

Das An- und Auskleiden

Es beinhaltet neben den notwendigen Handgriffen, z.B. Öffnen und Schließen von Verschlüssen, Auf- und Zuknöpfen, Aus- und Anziehen von Schuhen auch die Auswahl der Kleidungsstücke (Jahreszeit, Witterung) einschl. der Beschaffung der Kleidung aus ihrem normalen Aufbewahrungsort wie Kommoden und Schränken. Zu achten ist auf über den Kopf oder die Füße zu ziehenden Kleidungsstücke sowie auf das Einhalten der richtigen Reihenfolge und den Wäschewechsel. Die Beschaffung von Pflege erleichternden Kleidungsstücken mit Reiß- oder Klettverschlüssen ist zumutbar. Hierzu zählt auch das An- und Ausziehen von Kompressionsstrümpfen der Kompressionsklasse 1.

Das komplette An- und Auskleiden betrifft sowohl den Ober- als auch den Unterkörper. Daneben kommen aber auch Teilbekleidungen und Teilentkleidungen sowohl des Ober- als auch des Unterkörpers vor und werden gesondert berücksichtigt. Wenn im unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang mit dem An- und Auskleiden das An- und Ausziehen von Kompressionsstrümpfen ab Kompressionsklasse 2 notwendig ist, handelt es sich um eine krankheitsspezifische Pflegemaßnahme.

Das Gehen

Das Gehen, Stehen und Treppensteigen innerhalb der Wohnung wird nur im Zusammenhang mit den gesetzlich definierten Verrichtungen gewertet.

Fortbewegung beinhaltet bei Rollstuhlfahrern auch die Benutzung des Rollstuhls. Das Gehen im Zusammenhang mit der hauswirtschaftlichen Versorgung wird als hauswirtschaftlicher Hilfebedarf gewertet.

Das Stehen

Notwendige Hilfestellungen beim Stehen sind im Hinblick auf die Durchführung der gesetzlich vorgegebenen Verrichtungen im Rahmen aller anfallenden notwendigen Handlungen zeitlich berücksichtigt.

Im Bereich des Stehens werden jedoch notwendige Transfers, z.B. auf einen Rollstuhl und/oder Toilettenstuhl, in eine Badewanne oder Duschtasse, gewertet.

Das Treppensteigen

Das Treppensteigen im Zusammenhang mit der hauswirtschaftlichen Versorgung wird als hauswirtschaftlicher Hilfebedarf gewertet.

Das Treppensteigen beinhaltet das Überwinden von Stufen innerhalb der Wohnung. Keine andere Verrichtung im Bereich der Grundpflege ist so abhängig vom individuellen Wohnbereich des Antragstellers wie das Treppensteigen. Besonders wird geprüft, ob die Notwendigkeit besteht, für die Verrichtungen des täglichen Lebens eine Treppe zu benutzen. Ist dies nicht erforderlich, kann diese Verrichtung beim Pflegeumfang nicht berücksichtigt werden.

Lebt der Pflegebedürftige in einer vollstationären Pflegeeinrichtung kann ein Hilfebedarf beim Treppensteigen wegen der Vorgabe der "durchschnittlichen häuslichen Wohnsituation" nicht gewertet werden.

Das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung

Es werden nur solche Maßnahmen außerhalb der Wohnung berücksichtigt, die unmittelbar für die Aufrechterhaltung der Lebensführung zu Hause unumgänglich sind und regelmäßig und auf Dauer anfallen und das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen erfordern. Die Verkehrssicherheit und Orientierung zum Ort ist zu berücksichtigen. Die Möglichkeit der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel und von Taxen wird einbezogen. Bei den anzuerkennenden Maßnahmen wird das Gehen, Stehen und Treppensteigen außerhalb der Wohnung berücksichtigt, sofern es den o.g. Zielen dient.

Hierzu können das Aufsuchen von Ärzten zu therapeutischen Zwecken oder die Inanspruchnahme vertragsärztlich verordneter Therapien, wie z.B. Dialysemaßnahmen, onkologische oder immun-suppressive Maßnahme, gehören. Wird die ärztliche Behandlung bzw. therapeutische Maßnahme während eines sonst üblichen Aufenthaltes z.B. in einer Einrichtung für behinderte Menschen oder einem sozialpädiatrischen Zentrum erbracht, kann dieser Hilfebedarf nicht berücksichtigt werden.

Nicht berücksichtigt wird das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung im Zusammenhang mit Leistungen der

- · medizinischen Rehabilitation
- Prävention
- Eingliederungshilfe (einschl. Frühförderung)

Das Aufsuchen von Apotheken, Behörden oder anderen Stellen, die das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen erforderlich machen, wird berücksichtigt. Weitere Hilfen – z.B. die Begleitung zur Bushaltestelle auf dem Weg zu Werkstätten für behinderte Menschen, Schulen, Kindergärten oder im Zusammenhang mit der Erwerbstätigkeit sowie bei Spaziergängen oder Besuchen von kulturellen Veranstaltungen – bleiben unberücksichtigt. Der Hilfebedarf beim Einkaufen wird unter der Verrichtung "Einkaufen" berücksichtigt.

Neben den Fahrzeiten werden die zwangsläufig anfallenden Wartezeiten der Begleitperson angerechnet, wenn sie dadurch zeitlich und örtlich gebunden ist. Generell kann hierfür eine Wartezeit von 30 bis 45 Minuten anerkannt werden. Bei Kindern kann die Notwendigkeit der Begleitung zum Arzt zur Durchführung therapeutischer Zwecke oder der Begleitung zur Inanspruchnahme vertragsärztlich verordneter Therapien vorausgesetzt und einschließlich der Wartezeit als Hilfebedarf berücksichtigt werden. Das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung gilt regelmäßig als notwendig, wenn es mindestens einmal pro Woche anfällt. Notwendige Fahr- und Wartezeiten, die nicht

täglich anfallen, werden für die Bemessung des zeitlichen Gesamtpflegeaufwandes auf den Tag umgerechnet.

Bereich hauswirtschaftliche Versorgung

Es sind nur die Tätigkeiten bei den folgenden Verrichtungen zu berücksichtigen, die sich auf die Versorgung des Pflegebedürftigen beziehen. Die Versorgung möglicher weiterer Familienmitglieder bleibt unberücksichtigt. Ein möglicher Mehraufwand im Mehrpersonenhaushalt beim Einkaufen, Kochen und bei den übrigen genannten hauswirtschaftlichen Verrichtungen, soweit er für den Pflegebedürftigen anfällt, wird berücksichtigt.

Wenn ein krankheits- und/oder behinderungsbedingter Hilfebedarf im Bereich der hauswirt-schaftlichen Versorgung besteht, wird er berücksichtigt, auch wenn die Versorgung durch Dritte (z.B. Putzfrau, Essen auf Rädern, Angehörige, Lebenspartner) erfolgt.

Die hauswirtschaftliche Versorgung bei Kindern unter 16 Jahren wird unter der Position "Besonderheiten bei Kindern" beschrieben.

Das Einkaufen

Dies beinhaltet auch das Planen und Informieren bei der Beschaffung von Lebens-, Reinigungs- sowie Körperpflegemitteln, den Überblick zu haben, welche Lebensmittel wo eingekauft werden müssen, unter Berücksichtigung der Jahreszeit und Menge, Kenntnis des Wertes von Geld (preisbewusst) sowie der Genieß - und Haltbarkeit sowie Lagerung von Lebensmitteln.

Das Kochen

Es umfasst die gesamte Zubereitung der Nahrung, wie Aufstellen eines Speiseplans (z.B. Zusammenstellung der Diätnahrung sowie Berücksichtigung einer konkreten Kalorienzufuhr) für die richtige Ernährung unter Berücksichtigung von Alter und Lebensumständen. Auch die Bedienung der technischen Geräte sowie die Einschätzung der Mengenverhältnisse und Garzeiten unter Beachtung von Hygieneregeln werden gewertet.

Das Reinigen der Wohnung

Hierzu gehört das Reinigen von Fußböden, Möbeln, Fenstern und Haushaltsgeräten im allgemein üblichen Lebensbereich des Pflegebedürftigen. Auch die Kenntnis von Reinigungsmitteln und -geräten sowie das Bettenmachen ist hier zu berücksichtigen.

Das Spülen

Je nach Gegebenheit des Haushalts ist Hand- bzw. maschinelles Spülen zu werten. Das Spülen umfasst ebenfalls das Abtrocknen und Einräumen des Geschirrs.

Das Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung

Hierzu gehört das Einteilen und Sortieren der Textilien, das Waschen, Aufhängen, Bügeln, Ausbessern und Einsortieren der Kleidung in den Schrank sowie das Beziehen der Betten.

Das Beheizen

Das Beheizen umfasst auch die Beschaffung und Entsorgung des Heizmaterials.

Die Hilfe muss in Form der Unterstützung, der teilweisen oder vollständigen Übernahme der Verrichtungen oder der Beaufsichtigung oder Anleitung durch die Pflegeperson erforderlich sein. Ziel der Unterstützung, der teilweisen Übernahme der Verrichtungen oder der Beaufsichtigung oder Anleitung durch die Pflegeperson ist die eigenständige Übernahme dieser Verrichtungen durch die pflegebedürftige Person. Bei der Beurteilung, ob und ggf. in welcher Form ein Hilfebedarf vorliegt, ist das häusl. und soziale Umfeld des Pflegebedürftigen zu berücksichtigen. Ein Hilfebedarf kann nicht allein deshalb verneint werden, weil sich der Hilfebedürftige tagsüber außerhalb der Wohnung aufhält (z.B. Schule oder Werkstatt für Behinderte).

Zur Unterstützung gehören ferner bei kranken oder behinderten Kindern sowie bei psychisch Kranken solche Tätigkeiten der Pflegeperson, durch die notwendige Maßnahmen so gestützt werden, dass bereits erreichte Eigenständigkeit gesichert wird oder lebenserhaltende Funktionen aufrechterhalten werden (Therapie unterstützende Maßnahmen).

Muss die Pflege von 2 Personen gleichzeitig durchgeführt werden, so muss hier auch der doppelte Zeitaufwand angerechnet werden.

Wenn die Pflegeperson im Sinne der Anleitung während der gesamten Verrichtung unmittelbar beim Pflegebedürftigen verbleiben muss (z.B. Waschen), so muss der gesamte Zeitraum dieser 'Beaufsichtigung' im Sinne der Übernahme zeitlich berücksichtigt werden.

Beaufsichtigung und Anleitung zielen einerseits darauf ab, dass die tägl. Verrichtungen in sinnvoller Weise vom Pflegebedürftigen selbst durchgeführt werden und andererseits auf die Vermeidung von Eigen- oder Fremdgefährdung (z. B. unsachgemäßer Umgang mit Strom, Wasser oder offenem Feuer). Zur Anleitung gehört auch die Förderung der körperlichen, psychischen und geistigen Fähigkeiten zur selbständigen Ausübung der Verrichtungen des tägl. Lebens. Beaufsichtigung oder Anleitung kommen insbesondere bei psychisch Kranken sowie geistig und seelisch Behinderten in Betracht.

Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz

Am 1.1.2002 ist das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz in Kraft, welches für demente, psychisch kranke oder geistig behinderte Menschen mit einem erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf in häuslicher Pflege zusätzlich ab 1.4.2002 finanzielle Leistungen in Höhe von 460,-- € pro Jahr zur Verfügung stellt.

Dieser Personenkreis muss einer der drei Pflegestufen zugeordnet sein mit demenzbedingten Fähigkeitsstörungen, mit geistigen Behinderungen oder psychischen Erkrankungen (z.B. Morbus Alzheimer, Oligophrenie, Debilität, Schizophrenie, Down-Syndrom), bei denen der MDK im Rahmen der Begutachtung als Folge der Krankheit oder Behinderung Auswirkungen auf die Aktivitäten des tägl. Lebens festgestellt hat, die dauerhaft zu einer erheblichen Einschränkung der Alltagskompetenz geführt haben. Für die Bewertung, ob diese Einschränkung auf Dauer erheblich ist, sind folgende Schädigungen und Funktionsstörungen maßgebend:

- 1. Unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches (Weglauftendenz)
- 2. Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen
- 3. Unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potentiell gefährdenen Substanzen
- 4. Tätlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation

- 5. Im situativen Kontext inadäguates Verhalten
- 6. Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen
- 7. Unfähigkeit zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenden Depression oder Angststörung
- 8. Störungen der höheren Hirnfunktionen (Beeinträchtigung des Gedächtnisses, herabgesetzes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben
- 9. Störung des Tag-/Nacht- Rhytmus
- 10. Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren
- 11. Verkennen von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren in Alltagssituationen
- 12. Ausgeprägtes labiles oder unkontrolliertes emotionales Verhalten
- 13. Zeitlich überwiegend Niedergeschlagenheit, Verzagtheit, Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit aufgrund therapieresistenden Depression

Unfallversicherungsschutz für Pflegepersonen

Nach einem Urteil des Bundessozialgerichts vom 7.9.2004 stehen Pflegepersonen auch unter dem Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung, wenn sie den Pflegebedürftigen weniger als 14 Stunden in der Woche pflegen.

Abgrenzung Behandlungspflege und Grundpflege der Pflegeversicherung

Versicherte sollen künftig generell eine Art Wahlrecht haben, ob Behandlungspflege, die in einem engen Zusammenhang mit Verrichtungen der Grundpflege steht, der Kranken- oder der Pflegeversicherung zugerechnet werden soll.

Mit diesem Grundsatzurteil, dessen Leitsätze erst in Kürze veröffentlicht werden, hat das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel einen jahrelangen Streit beendet, den Versicherte, Verbände und Krankenkassen vor allem um das Anlegen von Stützstrümpfen ausgefochten haben.

Im Zuge des Streits hatte zuletzt der Gesetzgeber mit der Gesundheitsreform eine einzigartige Doppelzuständigkeit beider Kassen für die Stützstrümpfe geschaffen. Nach Überzeugung des BSG ist dieses Sonderrecht so nicht haltbar. Sie legten es daher dahin aus, dass weiterhin entweder die Pflege- oder die Krankenkasse zuständig sein soll - je nachdem, was für den Versicherten günstiger ist.

Nach dem Grundsatzurteil des Bundessozialgerichts (B 3 KR 8/04 R und B 3 KR 9/04 R vom 17.3.2005) haben Pflegebedürftige die Wahl, ob für Behandlungspflege, die in einem engen Zusammenhang mit der Grundpflege steht, die Pflege- oder die Krankenkassen zuständig sein sollen. Pflegebedürftige, die von Angehörigen versorgt werden, haben so die Chance, in eine höhere Pflegestufe zu kommen. Wer Pflegedienste in Anspruch nimmt, hat wieder Anspruch auf die vollen Sachleistungen. Für Ärzte entfällt auf diese Weise der bisherige Zuständigkeits-Wirrwarr.

Leistungen der Eingliederungshilfe

Seit dem 1.1.2005 sind auch die Leistungen der Eingliederungshilfe im SGB XII verankert worden.

Die Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen ist eine Hilfe im Rahmen der Hilfen in besonderen Lebenslagen aus dem Sozialhilferecht. Die speziellen Vorschriften für diese Hilfe finden sich in § 53ff. SGB XII. Die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen hat präventiven, rehabilitativen und integrativen Charakter: Ziel der Leistung ist es, den behinderten oder von Behinderung bedrohten Menschen die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen, sowie eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine vorhandene Behinderung zu mildern oder zu beseitigen.

Maßnahmen der Eingliederungshilfe sind vor allem:

- Leistungen zur medizinischen Rehabilitation: ambulante oder stationäre Behandlung oder sonstige ärztliche oder ärztlich verordnete Maßnahmen zur Verhütung, Beseitigung oder Milderung der Behinderung,
- 2. Versorgung mit Körperersatzstücken sowie mit orthopädischen oder anderen Hilfsmitteln. Darunter werden z. B. verstanden: orthopädische Schuhe (vgl. § 10 der Eingliederungshilfe-Verordnung), Hilfe zur Beschaffung eines eigenen Fahrzeugs oder zum Transport mit einem Krankenfahrzeug (vgl. § 8 der Eingliederungshilfe-Verordnung).

Zu den "anderen Hilfsmitteln" gehören nach § 9 der Eingliederungshilfe-Verordnung:

Schreibmaschinen für Blinde, Ohnhander und solche behinderte		
Menschen, die wegen Art und Schwere ihrer Behinderung auf eine		
Schreibmaschine angewiesen sind,		
Verständigungsgeräte für Taubblinde,		
Blindenschrift-Bogenmaschinen,		
Blindenuhren mit Zubehör, Blindenweckuhren,		
Tonbandgeräte mit Zubehör für Blinde,		
Blindenführhunde mit Zubehör,		
besondere optische Hilfsmittel, vor allem Fernrohrlupenbrillen,		
Hörgeräte, Hörtrainer,		
Weckuhren für hörbehinderte Menschen,		
Sprachübungsgeräte für sprachbehinderte Menschen,		
Besondere Bedienungseinrichtungen und Zusatzgeräte für		
Kraftfahrzeuge, wenn der behinderte Mensch wegen Art und Schwere		
seiner Behinderung auf ein Kraftfahrzeug angewiesen ist,		
Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens und zur nichtberuflichen		
Verwendung bestimmte Hilfsgeräte für behinderte Menschen, wenn der		
behinderte Mensch wegen Art und Schwere seiner Behinderung auf		
diese Gegenstände angewiesen ist,		

- 3. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben nach § 33 SGB IX sowie sonstige Hilfen zur Erlangung eines geeigneten Platzes im Arbeitsleben,
- 4. Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung, vor allem im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht und zum Besuch weiterführender Schulen einschließlich der Vorbereitung hierzu; die Bestimmungen über die Ermöglichung der Schulbildung im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht bleiben unberührt,
- 5. Hilfe zur schulischen Ausbildung für einen angemessenen Beruf einschließlich des Besuchs einer Hochschule,
- 6. Hilfe zur Ausbildung für eine sonstige angemessene Tätigkeit,
- 7. Leistungen in anerkannten Werkstätten für behinderte Menschen nach § 41 SGB IX oder in vergleichbaren sonstigen Beschäftigungsstätten,
- 8. Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft nach § 55 SGB IX,
- 9. nachgehende Hilfe zur Sicherung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich

verordneten Maßnahmen und zur Sicherung der Teilhabe der behinderten Menschen am Arbeitsleben.

Diese Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Arbeitsleben entsprechen jeweils den Rehabilitationsleistungen der gesetzlichen Krankenversicherung oder der Bundesagentur für Arbeit.

Soweit es im Einzelfall gerechtfertigt ist, können Beihilfen an den behinderten oder von einer Behinderung bedrohten Menschen oder an seine Angehörigen zum Besuch während der Durchführung der Leistungen der Eingliederungshilfe in einer Anstalt, einem Heim oder einer gleichartigen Einrichtung gewährt werden.

Erweiterte Hilfe

Für nahezu alle Leistungen der Teilhabe, die in teilstationären Einrichtungen erbracht werden, haben der Hilfesuchende und seine unterhaltsverpflichteten Angehörigen lediglich einen Kostenbeitrag zum Lebensunterhalt aufzuwenden bzw. Unterhalt zur häuslichen Ersparnis zu leisten.

Diese Hilfen werden gewährt:

- 1. bei heilpädagogischen Maßnahmen für Kinder, die noch nicht eingeschult sind,
- 2. bei der Hilfe zu einer angemessenen Schulbildung einschließlich der Vorbereitung hierzu,
- 3. bei der Hilfe, die dem behinderten, noch nicht eingeschulten Menschen die für ihn erreichbare Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen soll,
- 4. bei der Hilfe zur schulischen Ausbildung für einen angemessenen Beruf oder zur Ausbildung für eine sonstige angemessene Tätigkeit, wenn die hierzu erforderlichen Leistungen in besonderen Einrichtungen für behinderte Menschen erbracht werden,
- 5. bei Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§ 26 SGB IX),
- 6. bei Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§ 33 SGB IX),
- 7. bei Leistungen in anerkannten Werkstätten für behinderte Menschen und in vergleichbaren sonstigen Beschäftigungsstätten (§ 41 SGB IX),
- 8. bei Hilfen zum Erwerb praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten, die erforderlich und geeignet sind, behinderten Menschen die für sie erreichbare Teilhabe am Arbeitsleben zu ermöglichen, soweit diese Hilfen in besonderen teilstationären Einrichtungen für behinderte Menschen erbracht werden.

Nachrangigkeit stationärer Hilfe/Wunschrecht

Das SGB XII gibt der stationären Hilfe einen nachrangigen Stellenwert. Dem Wunsch eines Hilfesuchenden, in eine stationäre Einrichtung (hier z. B. Behindertenheim) aufgenommen zu werden, kann nur unter Berücksichtigung des Bedarfs des Einzelfalles entsprochen werden. Darüber hinaus können im Rahmen des Wunschrechts des Hilfesuchenden nur solche Einrichtungen gewählt werden, die mit dem Träger der Sozialhilfe eine Vereinbarung über die Kostenerstattung (Pflegesatzvereinbarung) i. S. d. § 75 SGB XII getroffen haben (§ 9 Abs. 2 SGB XII).

Um den Vorrang ambulant vor stationär zu stärken, müssen Eltern von volljährigen behinderten Kindern seit dem 1.1.2002 einen Beitrag zur Eingliederungshilfe in Höhe von 26,-- € pro Monat zahlen und ab 1.1.2005 noch einmal zusätzlich 20,-- € als anteilige Hilfe zum Lebensunterhalt.

Für den volljährige behinderten Menschen, der Leistungen der ambulanten Eingliederungshilfe in Anspruch nimmt, gilt seit dem 1.1.2005 als Einkommensgrenze 690,-- € (bzw. 661,-- € für die neuen Bundesländer) zzgl. Kosten der Unterkunft.

Persönliches Budget

Zum 1. Juli 2004 wurden in § 17 Abs. 2 bis 4 SGB IX die Regelungen zum Persönlichen Budget weiter ausgestaltet. Leistungen zur Teilhabe können nunmehr auch durch ein Persönliches Budget - statt wie bisher durch Sachleistungen - ausgeführt werden. Auch pflegebedürftige Menschen außerhalb stationärer Einrichtungen sollen von den Pflegekassen ein Persönliches Budget erhalten können.

Die Neuregelung sieht u.a. vor, dass die beteiligten Leistungsträger trägerübergreifend das Budget als Komplexleistung erbringen. Enthält das Persönliche Budget also Leistungen mehrerer Leistungsträger, wie z. B. eines Rehabilitationsträgers und eines Integrationsamtes, führt der erstangegangene und beteiligte Leistungsträger das gesamte Bewilligungsverfahren durch. Durch das Persönliche Budget können Leistungen abgegolten werden, die sich auf alltägliche, regelmäßig wiederkehrende und gestaltungsfähige Bedarfe beziehen. Entscheidet sich der behinderte Mensch für ein Persönliches Budget, ist er an diese Entscheidung für die Dauer von sechs Monaten gebunden. Ziel ist es, den behinderten Menschen ein möglichst selbstbestimmtes Leben in eigener Verantwortung zu ermöglichen. Die Ausführung von Leistungen in Form Persönlicher Budgets, der Inhalt Persönlicher Budgets sowie das Verfahren und die Zuständigkeit der beteiligten Leistungsträger richten sich nach der Budgetverordnung - BudgetV (Verordnung zur Durchführung des § 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch vom 27.05.2004).

Das Persönliche Budget ist bis zum 31.12.2007 zunächst in Modellregionen zu erproben.

Integrationshelfer an Schulen

Für die Kostenübernahme der Integrationshelfer an Regelschulen sind die Sozialhilfeträger im Rahmen der Eingliederungshilfe zuständig und nicht die Schulämter.

Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung

Zum 1.1.2003 wurde die bedarfsorientierte "Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung" als eigenständige Sozialleistung auf der Grundlage des Grundsicherungsgesetzes (GSiG) eingeführt. Für den berechtigten Personenkreis werden hierdurch in vielen - wenn auch nicht in allen - Fällen Sozialhilfeleistungen ersetzt. Zum 1.1.2005 ist das Grundsicherungsgesetz außer Kraft getreten. Die bedarfsorientierte Grundsicherung ist seither in den §§ 41 bis 46 SGB XII geregelt.

Ziel der Grundsicherung ist die Sicherstellung des grundlegenden Bedarfs für den Lebensunterhalt von Personen, die wegen Alters oder aufgrund voller Erwerbsminderung endgültig aus dem Erwerbsleben ausgeschieden sind und deren

Einkünfte oder Vermögen für den notwendigen Lebensunterhalt nicht ausreichen. Im Gegensatz zur **Sozialhilfe** erfolgt hier kein Rückgriff auf Kinder oder Eltern. Dadurch soll vor allem älteren Leistungsberechtigten die Scham genommen werden, aus Angst eines Unterhaltsrückgriffs auf ihre Kinder berechtigte Sozialhilfeansprüche geltend zu machen.

Die Berechnung der Grundsicherungsleistung ist eng an das Sozialhilferecht angelehnt. Die Leistung dürfte jedoch regelmäßig höher sein als die Hilfe zum Lebensunterhalt. Die Sicherung des "grundlegenden Bedarfs" erfolgt bedarfsorientiert. Es erhält also nur derjenige Leistungen, dessen Einkommen und Vermögen seinen individuell zu bestimmenden grundlegenden Bedarf nicht abdecken.

Volle Erwerbsminderung unabhängig von der Arbeitsmarktlage

Voll erwerbsgemindert ist, wer wegen Krankheit oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit außerstande ist, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes mindestens 3 Stunden täglich erwerbstätig zu sein (§ 43 Abs. 2 Satz 2 SGB VI). Darüber hinaus sind auch in einer Werkstatt für Behinderte oder einer anderen beschützenden Einrichtung tätige behinderte Menschen voll erwerbsgemindert.

Die volle Erwerbsminderung muss dauerhaft bestehen, d. h. es muss unwahrscheinlich sein, dass sie behoben werden kann. Damit scheiden aus dem antragsberechtigten Personenkreis die Bezieher einer befristeten Rente wegen voller Erwerbsminderung aus. Wäre es unwahrscheinlich, dass die volle Erwerbsminderung behoben werden könnte, hätte der Rentenversicherungsträger die Rente auf Dauer bewilligt.

Der tatsächliche Bezug einer Rente wegen voller Erwerbsminderung ist für die Grundsicherungsleistung nicht erforderlich. Die Grundsicherungsämter entscheiden in diesen Fällen, ob eine volle Erwerbsminderung vorliegt. Sie können mit dieser Prüfung auch den zuständigen Rentenversicherungsträger beauftragen.

Die Regelsätze umfassen die laufenden Leistungen für Ernährung, hauswirtschaftlichen Bedarf einschließlich Haushaltsenergie sowie für persönliche Bedürfnisse des täglichen Lebens. Dazu gehören auch die laufenden Leistungen für die Beschaffung von Wäsche und Hausrat von geringem Anschaffungswert, für die Instandsetzung von Kleidung, Schuhen und Hausrat in kleinerem Umfang, für Körperpflege, für Reinigung sowie die Leistungen für Kosten bei Krankheit, bei vorbeugender und bei sonstiger Hilfe, soweit diese nicht von der Krankenversicherung übernommen werden.

Alle einmaligen Leistungen (Kleidergeld, Weihnachtsbeihilfe usw.) sind aus dem Regelsatz anzusparen.

Einmalige Leistungen – soweit sie als solche anerkannt sich – können ausnahmsweise darlehnsweise gewährt werden. Dieses Darlehn ist aber in monatlichen Raten zurückzuzahlen.

Ganz besonders hinzuweisen ist auf die Regelung, dass das Kindergeld nur noch bei minderjährigen Kindern als Einkommen angerechnet werden darf – Leistungen der Grundsicherung werden jedoch erst ab Volljährigkeit gewährt. Hier ist eine eindeutige Regelung in Bezug auf die derzeit noch sehr umstrittene Anrechnung des Kindergeldes getroffen worden.

Regelsätze und Zuschläge nach § 42 SGB XII ab 1.1.2005

	alte Bundesländer	neue Bundesländer
Eckregelsatz	345,00 €	331,00 €
Haushaltungsvorstand	345,00 €	331, €
Mehrbedarfszuschlag wg. Erwerbsminderung 17 %	59,00 €	56,00 €
Haushaltsangehöriger mit Vollendung des 14. Lebensjahres – 80 %	276,00 €	265,00 €
Mehrbedarfszuschlag wg. Erwerbsminderung 17 %	47,00 €	45,00 €
angemessene tatsächliche Unterkunftskosten und Heizung		
Kranken-und Pflege- versicherungsbeiträge		

Zuständigkeitsklärung (§ 14 SGB IX)

Werden Leistungen zur Teilhabe beantragt, stellt der Rehabilitationsträger innerhalb von zwei Wochen nach Eingang des Antrages bei ihm fest, ob er nach dem für ihn geltenden Leistungsgesetz zuständig ist. Stellt er bei der Prüfung fest, dass er für die Leistung nicht zuständig ist, leitet er den Antrag unverzüglich dem nach seiner Meinung zuständigen Rehabilitationsträger zu. Muss für eine solche Feststellung die Ursache der Behinderung geklärt werden und ist diese Klärung in der o.g. Frist nicht möglich, wird der Antrag sofort dem Rehabilitationsträger zugeschickt, der die Leistung ohne Rücksicht auf die Ursache erbringt.

Wird der Antrag nicht weitergeleitet, so stellt der Rehabilitationsträger den Rehabilitationsbedarf unverzüglich fest. Muss für diese Feststellung ein Gutachten nicht eingeholt werden, entscheidet der Rehabilitationsträger innerhalb von drei Wochen nach Antragseingang. Wird der Antrag weitergeleitet, so hat der Rehabilitationsträger, an den der Antrag weitergeleitet worden ist, innerhalb der drei Wochen zu entscheiden; die Frist beginnt mit dem Eingang bei diesem Rehabilitationsträger. Ist für die Feststellung

des Rehabilitationsbedarfs ein Gutachten erforderlich, wird die Entscheidung innerhalb von zwei Wochen nach Vorliegen des Gutachtens getroffen.

Denkbar ist, das der Rehabilitationsträger, an den der Antrag weitergeleitet worden ist, für die entsprechende Leistung nicht Rehabilitationsträger sein kann. In diesem Fall klärt er unverzüglich mit dem nach seiner Auffassung zuständigen Rehabilitationsträger, von wem und in welcher Weise über den Antrag innerhalb der vorgesehenen Fristen (drei bzw. zwei Wochen) entschieden wird und informiert hierüber den Antragsteller.

Die vorgenannten Regelungen gelten sinngemäß, wenn der Rehabilitationsträger Leistungen von Amts wegen erbringt. Dabei tritt an die Stelle des Tages der Antragstellung der Tag der Kenntnis des voraussichtlichen Rehabilitationsbedarfs. Wird nach Bewilligung der Leistung festgestellt, dass ein anderer Rehabilitationsträger für die Leistung zuständig ist, wird dem Rehabilitationsträger, der die Leistung erbracht hat, dessen Aufwendungen nach den für diesen geltenden Rechtsvorschriften erstattet. Die Bundesanstalt für Arbeit leitet für die Klärung Anträge auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben zur Feststellung nach § 11 Abs. 2a Nr. 1 des Sechsten Buches an die Träger der Rentenversicherung nur weiter, wenn sie konkrete Anhaltspunkte dafür hat, dass der Träger der Rentenversicherung zur Leistung einer Rente unabhängig von der jeweiligen Arbeitsmarktlage verpflichtet sein könnte.

Die Nachteilsausgleiche im Schwerbehindertenrecht

	Nachteilsausgleich	
В	ständige Begleitung erforderlich -die Begleitperson fährt auf innerdeutschen Bus- und Bahnstrecken sowie im innerdeutschen Flugverkehr kostenlos mit -bei Besuchen von öffentlichen Veranstaltungen oder Einrichtungen zahlt entweder der Behinderte einen ermäßigten Eintrittspreis oder aber die Begleitperson zahlt weniger oder gar nichts -fremde Begleitpersonen bei Urlaubsreisen bis 767, € als außergewöhnliche Belastungen in der Steuererklärung absetzbar	
G	der Behinderte ist gehbehindert – in seiner Bewegungsfähigkeit erheblich beeinträchtigt -Inanspruchnahme der Kilometerpauschale (ohne Nachweis) von 3000 km à 0,30 € /km = 900, € /Jahr bei einem GdB von 70 bei der Steuererklärung oder -Geltendmachung der über 3.000 km hinausgehenden behinderungsbedingten Fahrten (Nachweis durch Fahrtenbuch) max. 15.000 km -Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr -KFZ-Steuerermäßigung, wenn das Fahrzeug auf den Behinderten zugelassen ist	

aG	der Behinderte ist außergewöhnlich gehbehindert – z.B. Rollstuhlfahrer -Inanspruchnahme der Kilometerpauschale (ohne Nachweis) von 15000 km à 0,30 € /km = 4.500 € /Jahr als außergewöhnliche Belastung bei der Steuererklärung -Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr -KFZ-Steuerermäßigung, wenn das Fahrzeug auf den Behinderten zugelassen ist -Anspruch auf Parkausweis für Behindertenparkplätze (beim Straßenverkehrsamt erhältlich) *
GI	der Behinderte ist gehörlos - Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr - Anspruch auf Gehörlosengeld
Н	der Behinderte ist hilflos -Inanspruchnahme des Behindertenpauschbetrages bei der Steuererklärung in Höhe von 3.700 € / Jahr -Inanspruchnahme des Pflegepauschbetrages in Höhe von 924, € / Jahr -Inanspruchnahme der Kilometerpauschale (ohne Nachweis) von 15000 km à 0,30 € /km = 4.500 € /Jahr als außergewöhnliche Belastung bei der Steuererklärung -Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr -KFZ-Steuerermäßigung wenn das Fahrzeug auf den Behinderten zugelassen ist -Befreiung von der Zahlung der Hundesteuer
BI	der Behinderte ist blind, hochgradig sehbehindert oder cerebral blind -Inanspruchnahme des Behindertenpauschbetrages bei der Steuererklärung in Höhe von 3.700 € / Jahr -Inanspruchnahme des Pflegepauschbetrages in Höhe von 924, € / Jahr -Inanspruchnahme der Kilometerpauschale (ohne Nachweis) von 15000 km à 0,30 € /km = 4.500 € /Jahr als außergewöhnliche Belastung bei der Steuererklärung -Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr -KFZ-Steuerermäßigung wenn das Fahrzeug auf den Behinderten zugelassen ist -Befreiung von der Zahlung der Hundesteuer -Anspruch auf Blindengeld -Ermäßigung beim Postversand, Rundfunkgebührenbefreiung und Telefongebührenermäßigung -Anspruch auf Behindertenparkausweis *

RF **	der Behinderte ist wegen seines Leidens an der Teilnahme an öffentl. Veranstaltungen gehindert -Antrag auf Rundfunkgebührenbefreiung wird formlos beim Sozialamt gestellt -Antrag auf Telefongebührenermäßigung und ermäßigte Anschlussgebühr wird bei der Telekom beantragt
-------	--

Seit dem 1.5.2004 kann der Schwerbehindertenausweis unbefristet ausgestellt werden, wenn sich an dem Grad der Behinderung nichts mehr ändert.

Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung 1. Zuzahlungen ab 01.01.2004

Neben den gesetzlich vorgeschriebenen Zuzahlungen haben Versicherte bei bestimmten Leistungen auch Eigenanteile zu übernehmen. Eigenanteile fallen z. B. bei Hilfsmitteln an, wenn das Hilfsmittel zum Teil auch einen Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens beinhaltet (Beispiel: Orthopädisches Schuhwerk ersetzt ein Paar Normalschuhe). Ein Eigenanteil liegt dagegen nicht vor, wenn der Versicherte sich von der Versorgung ausgeschlossene Hilfsmittel (z. B. Brillenfassung) beschafft oder ein aufwendigeres Hilfsmittel als medizinisch notwendig beschafft (z. B. Mehrkosten für eine Entspiegelung der Brillengläser).

1.1. Praxisgebühr

Versicherte, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, haben seit dem 01.01.2004 je Kalendervierteljahr für jede erste Inanspruchnahme eines an der ambulanten Versorgung teilnehmenden Arztes oder Psychotherapeuten, die nicht auf Überweisung aus demselben Kalendervierteljahr erfolgt, eine Zuzahlung von 10 EUR zu leisten. Die Praxisgebühr ist nicht zu zahlen, wenn der Versicherte jünger als 18 Jahre ist, dem Arzt eine Überweisung aus demselben Quartal vorgelegt wird, der Versicherte nach der ab 01.01.2004 geltenden Rechtslage keine Zuzahlungen mehr zu leisten hat, der Arztbesuch im Rahmen von Schutzimpfungen, Gesundheitsuntersuchungen zur Früherkennung von Krankheiten oder Zahngesundheitsuntersuchungen erfolgt.

Keine Zuzahlungspflicht

Die Zuzahlung ist nicht zu leisten, bei einer Inanspruchnahme

- · aufgrund einer Überweisung aus demselben Kalendervierteljahr,
- wenn vor der Behandlung ein aktueller, mit Gültigkeitszeitraum versehener Befreiungsausweis der Krankenkasse vorgelegt wird.
- ausschließlich zum Zweck von Schutzimpfungen oder
- bei der ausschließlichen Inanspruchnahme von Vorsorge- und Früherkennungsmaßnahmen nach § 25 SGB V, Schwangerenvorsorge nach § 196 Abs. 1 RVO.

Neben diesen Ausnahmefällen ist die Praxisgebühr auch bei sogenannten "**planbaren Notfällen"** nicht zu entrichten. Sucht ein Versicherter beispielsweise auf Anraten

seines behandelnden Arztes am Wochenende den Notdienst zur Weiterführung einer Wundbehandlung inklusive Verbandwechsel auf, ist dies als "planbarer Notfall" zu werten und bleibt daher zuzahlungsfrei.

Praxisgebühr beim Zahnarzt – Bonusregelung:

Die Praxisgebühr entfällt, wenn bei der ersten Inanspruchnahme im Quartal eine eingehende Untersuchung (Bonusuntersuchung) durchgeführt wird. Dies gilt auch, wenn daneben in derselben Sitzung folgende präventive bzw. diagnostische Leistungen erbracht werden:

- Sensibilitätsprüfung
- Röntgenuntersuchung
- Erhebung des PSI-Code
- Zahnsteinentfernung

Werden weitere kurative zahnärztliche Leistungen in derselben Sitzung oder in demselben Quartal erbracht, ist dagegen die Zuzahlung zu leisten.

1.2. Heilmittel:

Heilmittel (§ 32 SGB V) sind ärztlich verordnete Dienstleistungen, die einem Heilzweck dienen oder einen Heilerfolg sichern und nur von entsprechend ausgebildeten Personen erbracht werden dürfen (BSG, Urteil v. 30.1.2001, B 3 KR 6/00 R).

Heilmittel können zu Lasten der **Krankenkassen** nur verordnet werden, wenn sie notwendig sind, um

- eine **Krankheit** zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder die Beschwerden der Erkrankung zu lindern oder
- eine **Krankheit** zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder die Beschwerden der Erkrankung zu lindern oder
- eine Schwächung der Gesundheit, die in absehbarer Zeit zu einer Krankheit führen würde, zu beseitigen oder
- einer Gefährdung der gesundheitlichen Entwicklung eines Kindes entgegenzutreten oder
- eine Pflegebedürftigkeit zu vermeiden oder zu mindern.

Heilmittel dürfen nur verordnet werden, wenn ihr therapeutischer Nutzen anerkannt und das Heilmittel verordnungsfähig ist.

Zu den Heilmitteln gehören insbesondere Maßnahmen der

- physikalischen Therapie, wie Massagen, Bewegungstherapie, Traktionsbehandlung, Elektrotherapie, Kohlensäurebäder, Inhalationstherapie, Wärme- und Kältetherapie und standardisierte Heilmittelkombinationen,
- podologische Therapie,
- Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie,
- Ergotherapie (Motorisch-funktionelle Behandlung, sensomotorisch-perzeptive Behandlung, Hirnleistungstraining bzw. neuropsychologisch orientierte Behandlung, psychisch-funktionelle Behandlung, therapieergänzende Maßnahmen).

Genehmigung von Heilmittel-Verordnungen durch die Krankenkasse

Die Vertragsärzte haben sich bei ihren Verordnungen am Heilmittel-Katalog bzw. an

den darin definierten Regelfällen zu orientieren. Heilmittelverordnungen außerhalb des Regelfalles sind grundsätzlich nicht zulässig. Besteht allerdings aus Sicht des behandelnden Arztes im Einzelfall die zwingende medizinische Notwendigkeit, bei der Verordnung vom Heilmittel-Katalog abzuweichen, weil z. B. für die fragliche Indikation keine Langfristverordnung vorgesehen ist, das Therapieziel ohne eine solche Verordnung jedoch nicht erreichbar scheint, so muss der Vertragsarzt dies auf der Verordnung begründen.

Begründungspflichtige Verordnungen sind der Krankenkasse vor Fortsetzung der Therapie zur Genehmigung vorzulegen. Die Heilmittel-Richtlinien räumen den Krankenkassen allerdings die Möglichkeit ein, gegenüber den Kassenärztlichen Vereinigungen den Verzicht auf das Genehmigungsverfahren zu erklären.

1.3. Hilfsmittel

Hilfsmittel i. S. der Hilfsmittel-Richtlinien des Bundausschusses der Ärzte und Krankenkassen sind

- Körperersatzstücke,
- · orthopädische Hilfsmittel,
- · andere Hilfsmittel,
- Sehhilfen.
- Hörhilfen und
- bestimmte s\u00e4chliche Mittel oder technische Produkte, die dazu dienen, Arzneimittel oder andere Therapeutika, die zur inneren Anwendung bestimmt sind, in den K\u00f6rper zu bringen (z. B. Spritzen, Inhalationsger\u00e4te und \u00e4hnliche Applikationshilfen).

Ein Hilfsmittel im Sinne von § 27 Abs. 1 Satz 2 Nr. 3 und § 33 SGB V soll an die Stelle eines nicht mehr voll funktionsfähigen Körperorgans treten und möglichst weitgehend dessen Funktion übernehmen. Im Gegensatz zum Heilmittel dient ein Hilfsmittel nicht der therapeutischen Einflussnahme, sondern ist dazu bestimmt, einen unmittelbaren Ausgleich einer körperlichen Behinderung zu bewirken. Es muss durch das Hilfsmittel unmittelbar die Ausübung der beeinträchtigten Funktionen (z. B. Greifen, Gehen, Sitzen, Hören, Sehen) ermöglicht, ersetzt, erleichtert oder ergänzt werden. Hilfsmittel dienen also dem Ausgleich des körperlichen Funktionsdefizits.

Versicherte können die Hilfsmittel beanspruchen, die im Einzelfall erforderlich sind

- um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern,
- · um eine Behinderung auszugleichen und
- um einer drohenden Behinderung oder Pflegebedürftigkeit vorzubeugen

Sehhilfen

Der Anspruch auf Sehhilfen zu Lasten der Krankenkassen ist seit 1.1.2004 auf bestimmte Personenkreise beschränkt. Dazu gehören Versicherte bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres und Versicherte mit schwerer Sehschwäche oder Blindheit, wenn auf beiden Augen mindestens eine Sehbeeinträchtigung der Stufe 1 nach der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) empfohlenen Klassifikation des Schweregrades der Sehbeeinträchtigung vorliegt. Anspruch auf therapeutische Sehhilfen besteht für alle Versicherten, wenn diese der Behandlung von Augenverletzungen oder Augenerkrankungen dienen. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat diesen Indikationsrahmen in den **Richtlinien nach § 92 SGB V** zu bestimmen.

Zuzahlungen

nicht zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel

Für Rollstühle, Hörgeräte, Pflegebetten usw. beträgt die Zuzahlung **10 % des Abgabepreises** – mindestens 5,-- € - maximal 10,-- € pro Hilfsmittel. Der Abgabepreis beinhaltet auch die Beratung, Anpassung und Einweisung in das Hilfsmittel sowie eine evtl. Hausbesuchs-pauschale.

Reparaturen von Hilfsmitteln sind von der Zuzahlung ausgenommen.

zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel

Hier handelt es sich z.B. um Inkontinenzartikel wie Betteinlagen, Windelhosen oder Füllungen von Sauerstoffflaschen.

Hier sind 10 % des Abgabepreises zu zahlen, jedoch max. 10,-- € pro Monat. Auch wenn die Versorgung erst Mitte eines Monats beginnt, sind hier max. 10,-- € für den ganzen Monat zu zahlen.

Festbeträge für Hilfsmittel

Ab 1.1.2005 werden für folgende Hilfsmittel bundeseinheitliche Festbeträge eingeführt:

- orthopädische Einlagen
- Hörgeräte
- Kompressionstrümpfe
- Sehhilfen
- Inkontinenzhilfen
- Stomaartikel

Für orthopädische Einlagen werden dann bundeseinheitlich 46,64 € bezahlt.

Bei Einmalwindeln (saugende Inkontinenzhosen) gelten folgende Festbeträge:

Größe 1 0,43 €/Stck.
 Größe 2 0,48 €/Stck.
 Größe 3 0,61 €/Stck.

Darüber hinausgehende Kosten müssen von Ihnen selbst getragen werden.

1.4. Hilfe zur Weiterführung des Haushalts

Versicherte haben nach § 38 Abs. 1 SGB V Anspruch auf Haushaltshilfe, wenn sie wegen

- Krankenhausbehandlung
- · einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme
- einer medizinischen Vorsorgeleistung
- einer Maßnahme zur medizinischen Vorsorge für Mütter
- häuslicher Krankenpflege
- einer Maßnahme zur medizinischen Rehabilitation für Mütter oder
- Aufenthalt in einem Krankenhaus zur Durchführung einer nicht rechtswidrigen Sterilisation oder eines nicht rechtswidrigen Abbruchs

den Haushalt nicht weiterführen können und wenn im Haushalt ein Kind lebt, dass das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das **behindert** und auf Hilfe angewiesen ist.

Anspruch auf Haushaltshilfe kann auch dann bestehen, wenn der Versicherte, der

bisher den Haushalt geführt hat, aus medizinischen Gründen als Begleitperson bei der stationären Behandlung eines Dritten in das Krankenhaus mitaufgenommen wird.

Keine Haushaltshilfe nach § 38 Abs. 1 SGB V bei ambulanter Behandlung im Krankenhaus

Gegenstand der Haushaltshilfe

Die Haushaltshilfe umfasst die Dienstleistungen, welche die Weiterführung des Haushalts erfordern. Dies sind typische hauswirtschaftliche Tätigkeiten wie Einkaufen, Kochen, Waschen, Bügeln, Nähen, Reinigen und Pflegen von Wäsche, Kleidung und Wohnung, Versorgen und Beaufsichtigen von Kindern.

Kostenübernahme bei selbstbeschaffter Haushaltshilfe

Ist die Ersatzkraft mit dem Versicherten weder verwandt noch verschwägert, gehören grundsätzlich alle Kosten, die dem Versicherten durch die Selbstbeschaffung der Ersatzkraft entstehen, zu den erstattungsfähigen Aufwendungen. Die Aufwendungen sind in angemessener Höhe und für eine angemessene Stundenzahl je Einsatztag zu erstatten. Als angemessen werden bei einem 8-stündigen Einsatz die nachgewiesenen Aufwendungen bis zu einem täglichen Höchstbetrag von bundeseinheitlich 60 € angesehen. Bei einem weniger als acht Stunden täglich umfassenden Einsatz der Ersatzkraft ist als Höchstbetrag je Stunde ein Betrag von 7,50 € zugrunde zu legen.

1.5. Häusl. Krankenpflege

Durch die häusliche Krankenpflege im Sinne des Fünften Buches im Sozialgesetzbuch (**SGB V**) soll die Genesung im häuslichen Bereich bzw. in der Familie und eine Verkürzung oder Vermeidung der stationären Behandlung sichergestellt werden. Leistungserbringer sind eine Vielzahl caritativer Einrichtungen aber auch private Pflegedienste.

Regelleistung

Versicherte erhalten in ihrem Haushalt oder ihrer Familie neben der ärztlichen Behandlung häusliche Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte, wenn

 Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar (z. B. keine freien Plätze im Krankenhaus, keine Transportfähigkeit des Versicherten)

oder

- wenn durch sie h\u00e4usliche Krankenpflege vermieden oder
- · verkürzt wird.

Grundpflege

Zur Grundpflege gehören vor allem pflegerische Maßnahmen. Dies sind insbesondere

- Betten und Lagern,
- Körperpflege,
- Hilfen im hygienischen Bereich,
- · Körpertemperatur messen,
- · Tag- und Nachtwachen.

Behandlungspflege

Zur Behandlungspflege gehören ausschließlich solche medizinischen Hilfeleistungen,

die nicht vom behandelnden Arzt selbst erbracht werden; sie umfassen insbesondere

- Injektionen,
- Verbandwechsel,
- Katheterisierung,
- Einläufe.
- · Spülungen,
- · Einreibungen,
- · Dekubitusvorsorge,
- Krisenintervention,
- Vorbeugen bei Suizidgefährdung psychisch Kranker,
- Sicherung des notwendigen Patientenbeitrags zur ärztlichen Therapie (z.B. Medikamenteneinnahme, Aufklärung über Medikamente).

Hauswirtschaftliche Versorgung

Zur häuslichen Krankenpflege gehören hauswirtschaftliche Arbeiten, die auf die Versorgung des Versicherten, z. B. im hygienischen Bereich oder durch Zubereitung von Mahlzeiten, abzielen. Darüber hinaus gehende Leistungen können evtl. im Rahmen der Haushaltshilfe beansprucht werden.

1.6. Festzuschüsse beim Zahnersatz

Die **befundbezogenen** Festzuschüsse stellen nicht auf die medizinisch notwendige Versor-gung im Einzelfall, sondern auf prothetische Regelversorgungen bei bestimmten Befunden ab. Sie wurden vom Gemeinsamen Bundesausschuss festgelegt. Ein solcher Befund ist z. B. eine zahnbegrenzte Lücke mit einem fehlenden Zahn. Der Festzuschuss für diesen Befund beträgt beispielsweise 273,30 €.

Die befundbezogenen Festzuschüsse betragen jeweils 50 v. H. der Beträge, die Ärzte und Krankenkassen für die Vergütung der zahnärztlichen und zahntechnischen Leistungen auf der Grundlage der vom Gemeinsamen Bundesausschuss festgelegten Regelversorgungen vereinbart haben. Bei geringem Einkommen zahlt die Krankenkasse nach wie vor die vollen Kosten der medizinisch notwendigen Regelversorgung. Ein Vorteil der Festzuschüsse liegt u. a. darin, dass die Kosten für den Zahnersatz insgesamt transparenter werden.

Bei regelmäßiger Vorsorge gibt es auch in Zukunft einen Bonus auf den Festzuschuss. Der Bonus entspricht in etwa dem bisherigen Bonus, wenn in den letzten fünf bzw. zehn Jahren mindestens ein Zahnarztbesuch pro Jahr nachgewiesen wird.

Heimbewohner erhalten die Regelversorgung ohne Zahlung eines Eigenanteils.

1.7. Fahrkosten

Fahrkosten zur ambulanten Behandlung werden nur noch in besonderen Ausnahmefällen nach vorheriger Genehmigung durch die Krankenkasse übernommen. Die Ausnahmen sind vom Gemeinsamen Bundesausschuss in den Richtlinien nach § 92 Abs. 1 S. 2 Nr. 12 SGB V am 22.01.2004 festgelegt. Danach können Krankenfahrten zur ambulanten Behandlung vom Arzt verordnet und von der Krankenkasse genehmigt werden, wenn

- 1. der Patient mit einem durch die Grunderkrankung vorgegebenen Therapieschema behandelt wird, das eine hohe Behandlungsfrequenz über einen längeren Zeitraum aufweist und
- 2. diese Behandlung oder der zu dieser Behandlung führende Krankheitsverlauf den Patienten in einer Weise beeinträchtigt, dass eine Beförderung zur Vermeidung von Schaden an Leib und leben unerlässlich ist.

Diese Voraussetzungen sieht der Bundesausschuss in den bereits beschlossenen Ausnahmefällen bei Fahrten zur

- Dialysebehandlung
- onkologischen Strahlentherapie sowie
- onkologischen Chemotherapie als erfüllt an.

In anderen Fällen prüfen die Krankenkassen, ob ein vergleichbarer Schweregrad und eine vergleichbare Behandlungsintensität der Erkrankung vorliegt.

Daneben gelten nach den Krankentransport-Richtlinien als Ausnahmefälle im vorgenannten Sinne, Versicherte, die

- einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen "aG" (= außergewöhnlich gehbehindert), "BI" (= blind) oder "H" (= hilflos) vorliegen oder
- Pflegeleistungen nach dem SGB XI nach der Pflegestufe II oder III beziehen oder
- von einer vergleichbaren Beeinträchtigung der Mobilität betroffen sind und einer ambulanten Behandlung über einen längeren Zeitraum bedürfen.

1.8. Begleitung im Krankenhaus

Ist aus med. Gründen die Aufnahme einer Begleitperson für das behinderte Kind während des Krankenhausaufenthaltes erforderlich, so sind die Kosten für die Begleitperson von der Krankenkasse zu übernehmen. Der Krankenhausarzt muß bestätigen, daß die Aufnahme einer Begleitperson für den Heilerfolg unabdingbar ist. Dies kann z.B. dann der Fall sein, weil keine ausreichende Verständigung mit dem behinderten Kind möglich ist.

Diese Regelung gilt auch für erwachsene behinderte Menschen, die bereits in einer Einrichtung leben.

1.9. Zuzahlungsbefreiung für erwachsene Versicherte – Belastungsgrenzen

Die Härtefallregelungen wurden ab 1.1.2004 neu gestaltet. Die bisherige Überforderungsklausel für Versicherte, deren Einkommen eine bestimmte Grenze nicht überschritten hat, wurde abgeschafft. Auch die sog. Statusbefreiungen bei Zugehörigkeit zu bestimmten Personenkreisen (z. B. Sozialhilfeempfänger) sind weggefallen. Ab 1.1.2004 haben alle Versicherten Zuzahlungen bis zu einer Höhe von 2 % der Bruttoeinnahmen zum Lebens-unterhalt pro Kalenderjahr zu zahlen. Für chronisch Kranke, die wegen der selben schwerwiegenden Krankheit in Dauerbehandlung sind, beträgt diese Grenze 1 % der Bruttoeinnahmen

Sonderregelungen für Empfänger von Leistungen der Sozialhilfe, Kriegsopferversorgung, Bundesversorgungsgesetz, Grundsicherungsgesetz und Heimbewohner

Abweichend von dem Begriff "Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt" ist bei bestimmten Personenkreisen generell der Regelsatz des Haushaltsvorstands nach der Verordnung zur Durchführung des § 28 SGB XII bei der Härtefallprüfung zugrunde zu legen.

Dies gilt für Personen

 die Hilfe zum Lebensunterhalt nach dem SGB XII oder im Rahmen der Kriegsopferfürsorge nach dem Bundesversorgungsgesetz oder nach anderen Gesetzen in entsprechender Anwendung des Bundesversorgungsgesetzes oder Leistungen nach dem Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter

- und bei Erwerbsminderung erhalten,
- bei denen die Kosten der Unterbringung in einem Heim oder einer ähnlichen Einrichtung von einem Träger der Sozialhilfe oder der Kriegsopferfürsorge getragen werden.

Der Regelsatz beträgt ab 1.1.2005 in den alten Bundesländern 345,-- €/ Monat (= 4.140,-- €/Jahr) und in den neuen Bundesländern 331,-- €/ Monat (= 3.972,-- €/Jahr). Von diesen Jahresbeträgen ist dann entweder 2 % oder 1% für chronisch Kranke zu berechnen.

1.10. Belastungsgrenze für chronisch Kranke

Sofern mindestens eine Person wegen derselben schwerwiegenden Erkrankung in Dauerbe-handlung ist, beträgt die Belastungsgrenze 1 v. H. der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt für den gesamten Familienverbund. Diese Absenkung der Belastungsgrenze ist ab dem 1.1. des Kalenderjahres, in dem die Behandlung der chronischen Erkrankung ein Jahr andauert, vorzunehmen und gilt längstens bis zum Ablauf des Antragsjahres.

Chronisch kranke Personen

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat am 22. Januar 2004 die Änderung der "Richtlinie zur Definition der schwerwiegenden chronischen Krankheiten" beschlossen. Eine Krankheit wird nunmehr als schwerwiegend chronisch definiert, wenn sie wenigstens ein Jahr lang mindestens einmal pro Quartal ärztlich behandelt wurde und zusätzlich eines der folgenden Merkmale vorhanden ist:

- 1. Pflegebedürftigkeit der Pflegestufe 2 oder 3
- 2. Grad der Behinderung bzw. Minderung der Erwerbfähigkeit mindestens 60 %
- 3. Eine kontinuierliche medizinische Versorgung (ärztliche und psychotherapeutische Behandlung, Arzneimitteltherapie, Behandlungspflege, Versorgung mit Heilund Hilfsmitteln) ist erforderlich, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die aufgrund der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist.

Merkmal 1 muss durch entsprechende Belege, das Merkmal 2 durch Vorlage der amtlichen Bescheinigung und Merkmal 3 durch eine ärztliche Bescheinigung nachgewiesen werden.

Änderung ab 1.1.2005:

Bei einer festgestellten Pflegebedürftigkeit der Pflegestufe 2 oder 3 wird nach Ablauf eines Jahres seit dem Beginn der Pflegebedürftigkeit nach einer dieser Pflegestufen das Vorliegen einer Dauerbehandlung unterstellt. Hier ist also keine erneute ärztliche Bescheinigung mehr erforderlich.

1.11. Zusatzbeitrag in der gesetzl. Krankenversicherung

Ab 1.7.2005 sind für Zahnersatz und das Krankengeld ein zusätzlicher Beitrag in Höhe von 0,9 % allein vom Versicherten zu tragen. Für behinderte WfB – Mitarbeiter wird dieser zusätzliche Beitrag in Höhe von 4,35 € pro Monat vom überörtlichen Träger übernommen wenn der behinderte Mitarbeiter weniger als 483,-- € pro Monat verdient.

Vom Defekt zur Vielfalt - Ein neues Konzept für die psychosoziale Elternberatung nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind

Prof. Dr. S. Stengel-Rutkowski

Humangenetische Diagnostik

Humangenetische Diagnostik ermöglicht die Identifikation unterschiedlicher genetischer Konstitutionen, mit denen ein Mensch geboren werden kann. Der Nachweis einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind löst bei den Eltern einen Schock aus. Sie erfahren, dass sie ein anderes Kind bekommen haben, als sie erwartet hatten. Seine Diagnose scheint ihm und dem sozialen Umfeld nur Nachteile zu bringen.

Humangenetische Elternberatung

Die Beratung der Eltern nach der Diagnosemitteilung muss dieser schwierigen Situation Rechnung tragen. Um sich über die Konsequenzen klar zu werden, benötigen sie Hilfe zur Überwindung ihres Schocks und ihrer ambivalenten Gefühle gegenüber dem Kind, sowie relevante Informationen hinsichtlich seiner Entwicklungspotenziale.

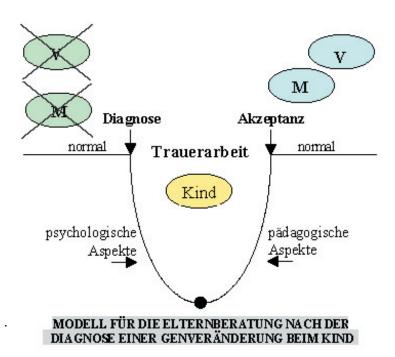
- Nach pränataler Diagnostik konzentriert sich die Beratung auf die elterliche Entscheidungskompetenz hinsichtlich der Fortsetzung der Schwangerschaft oder eines Abbruchs.
- Nach *postnataler Diagnostik* konzentriert sich die Beratung auf die Akzeptanz des Kindes mit seiner Genveränderung und die Wiedergewinnung der elterlichen Erziehungskompetenz, um ihm die Entfaltung seiner Potenziale zu ermöglichen.
- Bei weiterem Kinderwunsch konzentriert sich die Beratung auf die Wiederholungswa hrscheinlichkeit im Falle einer weiteren Schwangerschaft und die Wahlmöglichkeiten zur Verhinderung des Wiederauftretens der gleichen oder einer anderen Genveränderung. Unmittelbar nach der Diagnosemitteilung steht dieser Aspekt meist nicht im Vordergrund der Elternfragen.

Das hier vorgestellte psychosoziale Beratungskonzept wurde auf der Grundlage humangenetischer Elterngespräche entwickelte. Es ruht auf zwei Säulen: der elterlichen *Trauerarbeit* über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinder und dem *Paradigmenwechsel* hinsichtlich der Erziehung von Kindern mit seltenen Genveränderungen im normalen sozialen Umfeld und ihrer Entwicklungsförderung. Eine theoretische Begründung für diesen Paradigmenwechsel ist die *hermeneutische Spirale*.

Trauerarbeit

Humangenetische Beratungen nach der Diagnose seltener Genveränderungen führten zu der Erkenntnis, dass die unmittelbare Reaktion der Eltern auf die Diagnosemitteilung emotional einem Todeserlebnis entspricht. Sie durchlaufen Stadien der Verleugnung, Wut, Aggression, Ohnmacht und Depression. Darüber liegt eine Trauer, die sie nicht

zuordnen können. Aufgrund dieser Erfahrung wurde das empirische Modell der Trauerarbeit über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinder entwickelt. Es soll den Eltern die Ursache ihrer negativen Gefühle und einen Weg zu ihrer Überwindung aufzeigen.



- Während der Schwangerschaft imaginieren Vater (V) und Mutter (M) Wunschkinder, die in ihrer Vorstellung leben, dort geliebt werden und keine Genveränderung haben. Sie gehen bei der Diagnosemitteilung abrupt verloren. Dies ist dem plötzlichen Verlust eines geliebten Menschen durch den Tod gleichzusetzen. Es erklärt den seelischen Absturz und die negativen Gefühle.
- Als Bewältigungsstrategie wird Trauerarbeit angeboten. Es gilt, die negativen Gefühle der Eltern von dem geborenen Kind abzuziehen und ihrem verlorenen Wunschkind zuzuordnen. Von ihm muss Abschied genommen werden. Die Eltern sollen ihren Schmerz und ihre Trauer erleben und tragen dürfen, jedoch an einem anderen Ort als dort, wo das geborene Kind sich entwickeln möchte.
- Der emotionale Trauerprozess kann nicht durch einen rationalen Willensakt ersetzt werden. Er muss aktiv geführt werden und benötigt Zeit: etwa ein Trauerjahr. Nach Überwindung des tiefsten Punktes beginnen die Eltern sich ihrem geborenen Kind in Liebe und Erziehungsverantwortung zuzuwenden. Sie lernen, seine Fähigkeiten wahrzunehmen und ihre intuitive Erziehungskompetenz wiederzugewinnen, die im Schock der genetischen Diagnose verschüttet wurde. Gegebenenfalls können sie dabei von Fachleuten unterstützt werden. Die Aufgabe, ihr Kind zu erziehen, kann jedoch nicht von externen Personen übernommen werden, die sich um seine Förderung bemühen.

Nach Abschluss der Trauerarbeit ist die Schattenexistenz der verlorenen elterlichen Wunschkinder beendet, welche die Eltern-Kind-Beziehung, die Partnerbeziehung und die Geschwisterbeziehungen blockierte. Die Eltern erreichen eine neue Normalität, in

130

der das Kind mit seiner Genveränderung akzeptiert ist und seine Potenziale entfalten kann. Die Familiengesundheit stabilisiert sich. Bei weiterem Kinderwunsch können erneut Wunschkinder imaginiert werden, die nicht von den negativen Vorerfahrungen der vorangegangenen Schwangerschaft belastet sind.

Paradigmenwechsel - Vorbemerkungen

Erbe und Umwelt

Das Leben mit einem Kind, das anders ist als gewohnt und erwartet, ist umso schwieriger, je stärker die Gesellschaft, in die es hinein geboren wurde, von festen Normvorstellungen und Leistungserwartungen geprägt ist. Es ist umso leichter, je mehr sie sich gegenüber der Vielfalt menschlicher Daseinsformen öffnet und Kinder mit seltenen Genveränderungen trotz ihres Andersseins in die soziale Gemeinschaft integriert. Die Bedeutung der Diagnose für das Kind, die Familie und das soziale Umfeld hängt somit weniger von den biologischen Gegebenheiten ab als von der gesellschaftlichen Akzeptanz genetischer Vielfalt (Stengel-Rutkowski 2002).

Behinderung

Die Diagnose einer seltenen Genveränderung beim Kind führte die Eltern bisher fast immer in die Behindertenszene. Als "behindert" wird angesehen, wer nicht das Gleiche kann wie die anderen und daher ohne individuelle Unterstützung im normalen sozialen Leben nicht mitkommt. So definiert sich eine Mehrheit als normal und grenzt sich von Minderheiten ab, die dieser Norm nicht entsprechen. Dabei bleibt unberücksichtigt, dass auch das Seltene normal ist. Bei näherem Hinsehen erweisen sich die Bedingungen unter denen so als "behindert" definierte Kinder heranwachsen als hinderlicher für ihre Persönlichkeits- und Autonomieentwicklung als ihr eigentliches Anderssein. Bundschuh (2003) spricht von besonderen Belastungen durch behindernde Bedingungen in unserer Gesellschaft.

Sonderförderung

Der Ausschluss von Kindern mit seltenen Genveränderungen aus dem normalen sozialen Leben wird in der Regel mit ihrem individuellen, sonderpädagogischen Förderbedarf begründet. Dabei werden körperliche, geistige und seelische Behinderungen sowie Verhaltensauffälligkeiten unterschieden, die in verschiedenen Kombinationen und Schweregraden vorkommen und unterschiedliche Formen von Sonderförderung in speziellen Lerngruppen zu begründen scheinen. Andere Kinder werden wegen ihres auffälligen Aussehens aus dem normalen sozialen Leben ausgegliedert, um vor "Hänseleien" und körperlichen Übergriffen Gleichaltriger geschützt zu sein ("Kinder sind grausam"). Diese Sonderwege sozialer und kognitiver Erziehung und Entwicklungsförderung wurden vielfach kritisiert, da sie den Kindern mehr zu nehmen als zu geben scheinen. Sie müssen sich an dem Ziel messen lassen, sie in das normale soziale Leben zu führen. Wenn dies besser erreicht werden kann, indem sie trotz ihres Andersseins von kompetenten Lehrpersonen innerhalb der sozialen Gemeinschaft gefördert und erzogen werden, dann ist dieser Weg zu bevorzugen.

Entwicklung des kindlichen Geistes

Neurobiologisch sind für die Entwicklung des kindlichen Geistes genetisch determinierte Hirnstrukturen erforderlich, die sich in Interaktion mit der Umwelt kontinuierlich erweitern. Lernen vollzieht sich durch die Verknüpfung von Neuronen mit Hilfe von Synapsen zu neuronalen Netzen. Diese differenzieren sich durch Lernaktivität und Wiederholung.

Werden sie nicht oder ungenügend genutzt, dann degenerieren sie (Bundschuh 2003). Während dieser Einfluss der Umwelt auf die Entwicklung des kindlichen Geistes als sicher gilt, ist die Annahme nicht bewiesen, dass Kinder mit seltenen Genveränderungen aufgrund von primären neuronalen Veränderungen weniger lernen können als andere Kinder.

<u>Deprivation und Störverhalten</u>

Montessori spricht von einem geistigen Bauplan, den jedes Kind mitbringt. Sie weist der Umwelt die Aufgabe zu, ihm die Mittel zur Verfügung zu stellen, dass es sein geistiges Bauwerk errichten kann (siehe Polk-Lillard, 1988). Erhält es diese Mittel nicht oder nicht ausreichend, so bleibt seine intellektuelle, soziale und emotionale Entwicklung zurück. Es reagiert mit Störverhalten. Dadurch manövriert es sich weiter ins Abseits. Gelingt es ihm nicht, sein Haus zu bauen und dafür anerkannt zu werden, so zieht es sich apathisch oder stereotyp in sich selbst zurück.

Paradigmenwechsel

Wenn es zutrifft, dass sich für Kinder mit Genveränderungen besondere Belastungen aus behindernden gesellschaftlichen Bedingungen ergeben, müssen die herkömmlichen Einstellungen, Haltungen, Deutungs- und Verhaltensmuster gegenüber diesen Kindern grundlegend in Frage gestellt werden. Um substanzielle Verbesserungen zu erreichen, ist eine qualitative Änderung der bisherigen Denkmuster erforderlich.

In der sonderpädagogischen Literatur wird seit längerem darauf hingewiesen, dass die naturwissenschaftlich-medizinische Forschung die geistigen Entwicklungspotenziale dieser behinderten Kinder aus einem "Defekt-Blickwinkel" betrachtet. Sie schlägt einen "Dialog-Blickwinkel" vor, aus dem geistige Behinderung nicht als ein genetisch determinierter Zustand gesehen wird, sondern als ein Prozess, der zwar von der Umwelt verursacht, aber auch von ihr verhindert werden kann (Boban und Hinz, 1993):

DIALOG-BLICKWINKEL
Umweltmodifikation von Genwirkungen
Das Kind als autonomes, aktives Subjekt
Beobachtung - individuelle Reaktionen
Erziehung und Entwicklungsförderung innerhalb des normalen sozialen Umfelds

modifiziert nach Boban und Hinz (1993)

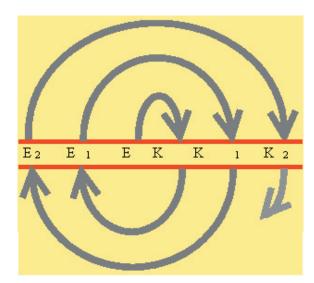
Die weit verbreitete Annahme, dass bei Kindern mit genetischen Syndromen hirnorganische Voraussetzungen für differenziertere Denkleistungen fehlen stützt sich möglicherweise auf die Beobachtung verzögerter oder rückschrittlicher motorischer Funktionen im Entwicklungsprozess, die in der Regel auch die Sprachmotorik betreffen. Motorik hat jedoch nichts mit Denken zu tun. Auch nicht sprechende und motorisch eingeschränkte Kinder mit genetischen Syndromen verstehen Sprache und sind für altersentsprechende kognitive Lernangebote zu interessieren (Stengel-Rutkowski und

Anderlik, 2005). Daher scheint die Annahme gerechtfertig, dass ihr Geist *primär* offen und unbehindert ist (Bundschuh 2004).

Für die Humangenetik ist es also an der Zeit, die alte Annahme genetisch bedingter Defekte und Behinderungen durch ein neues Denkmodell zu ersetzen, das unter Berücksichtigung der genetisch bedingten menschlichen Vielfalt den von der modernen Sonder- und Integrationspädagogik vorgeschlagenen Paradigmenwechsel vollzieht. Eltern und Fachleute sollten sich von der bisher üblichen Arbeit an den Problemen des Kindes lösen, seine Handlungsmotorik - falls erforderlich - direkt unterstützen, seine nonverbale Kommunikationsfähigkeit für eine normale Erziehung nutzen und seine Entwicklung durch altersentsprechende Anforderungen und Lernangebote herausfordern. Die Erfahrung zeigt, dass auf diese Weise eine sekundäre geistige Behinderung verhindert wird, die Kindern mit seltenen Genveränderungen früher aufgrund zu niedriger Erwartungen ihrer Umwelt hinsichtlich ihrer verfügbaren Potenziale drohte. Diese veränderte Umweltreaktion auf ihr genetisch bedingtes Anderssein öffnet ihnen früher verschlossene Wege in die Gesellschaft.

Hermeneutische Spirale

Hinsichtlich einer optimalen Erziehung und Entwicklungsförderung wird diesem Paradigmenwechsel das theoretische Modell der hermeneutischen Spirale zugrunde gelegt (Mayring 1999). Es beschreibt die Abhängigkeit der Reaktionsmöglichkeiten eines Kindes (K) von den Erwartungen seiner Erzieher und Entwicklungsförderer (E) sowie die Veränderungen dieser Reaktionsmöglichkeiten ($K_1, K_2,...$) in Abhängigkeit von den sich ändernden Erfahrungen im Erziehungs- und Entwicklungsprozess ($E_1, E_2,...$):



DAS DENKMODELL DER HERMENEUTISCHEN SPIRALE modifiziert nach Mayring (1999)

- Werden Fähigkeiten erwartet, so werden diese auch wahrgenommen und können bewusst weiterentwickelt werden (positive Spirale).
- Werden Unfähigkeiten erwartet, so werden auch diese wahrgenommen und zumeist unbewusst verstärkt (negative Spirale).

Dieses geisteswissenschaftliche Denkmodell erklärt die Entstehung von geistiger

Behinderung bei Kindern mit seltenen Genveränderungen als Folge von zu niedrigen Erwartungen hinsichtlich ihrer verfügbaren Entwicklungspotenziale im Sinne von sich selbst erfüllenden Prophezeiungen.

Referenzen

- (1) ANDERLIK L. (1996): Ein Weg für alle! Montessori-Therapie und Heilpädagogik in der Praxis. Dortmund, Verlag Modernes Lernen
- (2) BOBAN I., HINZ A. (1993): Geistige Behinderung und Integration. Überlegungen zum Verständnis der "Geistigen Behinderung" im Kontext integrativer Erziehung. Zeitschrift für Heilpädagogik 44, 237 340
- (3) BUNDSCHUH K. (2003): Emotionalität, Lernen und Verhalten. Bad Heilbrunn, Verlag Julius Klinkhardt
- (4) BUNDSCHUH K. (2004): Persönliche Miteilung
- (5) MAYRING P. (1999): Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim, Psychologie Verlagsunion
- (6) MONTESSORI M. (1996): The Discovery of the Child. New York, Ballantine Books
- (7) POLK-LILLARD P. (1988): Montessori. A modern approach. New York, Schocken Books
- (8) STENGEL-RUTKOWSKI S. (1998): Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kindern mit genetischen Syndromen. Pädiatrie und Grenzgebiete, 36, 439-467
- (9) STENGEL-RUTKOWSKI S. (2002): Vom Defekt zur Vielfalt. Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen. Zeitschrift für Heilpädagogik, 53, 46-55
- (10) STENGEL-RUTKOWSKI S., ANDERLIK L. (2005): Abilities and needs of children with genetic syndromes. Genetic Counseling (zur Veröffentlichung angenommen).

Erschienen in Anerkennung, Ethik und Behinderung - Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft Sigrid Graumann, Katrin Grüber (Hg) LIT Verlag Münster 2005, ISBN 3-8258-8322-1, Seite 29 - 38

Solidaritätsmanagement durch Persönliche Zukunftsplanung im Unterstützerkreis - ein Zukunftsfest

Ines Boban & Andreas Hinz

In den letzten Jahren beginnt der Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung nun auch in Deutschland - nicht zufällig insbesondere im Rahmen der Integrationsbewegung - zunehmend Verbreitung zu finden. In diesem Bericht weisen die Autoren auf den Unterschied zur herkömmlichen Hilfeplanung hin und stellen gebräuchliche Elemente der Persönlichen Zukunftsplanung vor. Sie präsentieren Kommentierungen von Patricia Netti, einer jungen Frau mit Down-Syndrom, und einigen Personen aus ihrem Unterstützerkreis zu diesem "Zukunftsfest" und fassen das Potenzial Persönlicher Zukunftsplanung abschließend zusammen.



In den letzten Jahren beginnt der Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung nun auch in Deutschland - nicht zufällig insbesondere im Rahmen der Integrationsbewegung - zunehmend Verbreitung zu finden (vgl. Boban 2003, Boban& Hinz 1998, 1999, Doose 1997). Ein 14-jähriger Schüler in Südtirol empfand den sonst oft verwendeten Begriff "Zukunftskonferenz" zu "amtlich" und zu "schulisch" - er war der Erste, der lieber zu seinem "Zukunftsfest" einladen wollte. Auch die 16 Jahre alte Allgäuerin Patricia Netti entschied sich für so ein Fest, nachdem sie von Edith Mang, ihrer Klassenlehrerin der 9. Hauptschulklasse, dazu angeregt wurde - und 25 Menschen folgten gern ihrer Einladung.

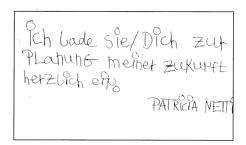


Abb. 1: Einladung zum Zukunftsfest von Patricia Netti

Gute Planung und die Unterschiede zwischen individueller Hilfeplanung und Persönlicher Zukunftsplanung

Eine grafische Darstellung soll die unterschiedlichen Herangehensweisen bei individueller Hilfeplanung und Persönlicher Zukunftsplanung verdeutlichen (vgl. Abb. 2). In beiden Ansätzen geht es um "gute" Planung, jedoch verbergen sich hinter diesem

Prädikat unterschiedliche Qualitäten: Dem Denken in Dreiecken zufolge zeigt sich Qualität in einer größeren Gleichheit und Vorhersagbarkeit von Planungsentscheidungen, während dem Denken in Kreisen zufolge Qualität in größerer Variabilität von Perspektiven und in neuen Problemen deutlich wird - eine zunächst paradox klingende Aussage. Die "dreieckige Logik" der individuellen Hilfeplanung bemüht sich in der Folge, Entscheidungen zwischen verschiedenen Optionen zu treffen (vgl. Abb. 3).

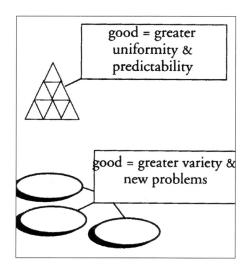


Abb. 2: Symbolisierung guter individueller Hilfeplanung und Persönlicher Zukunftsplanung

Für die Person, für die mehrere Menschen mit "dreieckigen Köpfen", vermutlich professionelle Experten, stellvertretend planen, bestehen so quasi unterschiedliche Möglichkeiten des Einfügens in vorhandene Institutionen und vorhandene Maßnahmen - und deren Passung wird von den Experten im Team diskutiert. Mit diesen Entscheidungen wird so die Unsicherheit des Systems reduziert, indem es die Person diagnostiziert, einer vorhandenen Option zuweist und eine dort vorhandene Behandlung vorsieht und auch kontrolliert. So bleibt es letztlich bei einer institutionellen Orientierung, die der zweiten Phase der Entwicklung nach Bradley entspricht und vermutlich die Option in der am wenigsten einschränkenden Umgebung favorisieren dürfte.

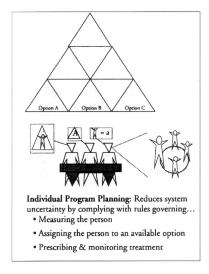


Abb. 3: Logik der individuellen Hilfeplanung

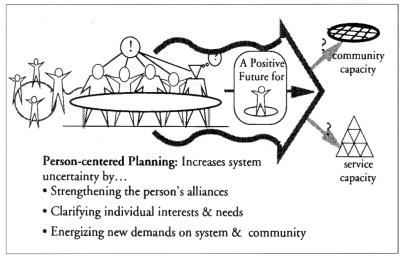


Abb. 4: Logik der Persönlichen Zukunftsplanung

Die "runde Logik" der Persönlichen Zukunftsplanung erhöht dagegen die Unsicherheit des Hilfesystems dadurch, dass sie das Zusammenwirken der Person mit einem unterstützenden Umfeld stärkt, die individuellen Interessen und Bedürfnisse klärt und durch neue Forderungen an das System und die Gesellschaft Energien freisetzt (vgl. Abb. 4).

Entsprechend der Vorstellung des "runden Tisches" treffen sich hier verschiedenste Menschen - in der Abbildung auch einer nur "dreieckigem" Kopf und deutlichem Fragezeichen - und entwickeln so neue Ideen, mit denen sie die Fähigkeiten von Diensten und Gemeinschaften herausfordern. In der Gegenüberstellung der beiden Abbildungen wird deutlich, dass im ersten Fall der individuellen Hilfeplanung Experten über bestehende institutionelle Optionen beraten, während im zweiten Fall der Persönlichen Zukunftsplanung der Schwerpunkt bei Menschen aus dem Umfeld der Person liegt, um die es geht, und auch Experten als Teil des Unterstützerkreises dabei sein können; damit sind unterschiedliche Prioritäten beschrieben und verschiedene Wege vorgezeichnet. Je nachdem, welche Vorstellung von Qualität vorhanden ist, werden auch unterschiedliche Konsequenzen für deren Verbesserung in den Blick genommen werden - im ersten Fall eine verbesserte Diagnostik, eventuell mit besseren Testverfahren, im zweiten Fall eine möglichst vielfältige Runde von Teilnehmern an der gemeinsamen Beratung. Insbesondere sollten auch einige Gleichaltrige zum Unterstützerkreis gehören, denn sie können sich am besten der Situation der betreffenden Person annähern. Und je heterogener der Unterstützerkreis zusammengesetzt ist, desto größer ist auch die Gewähr dafür, dass nicht wiederum stellvertretende Entscheidungen durch Eltern und Professionelle getroffen werden, wenn die Person sich selbst nicht eindeutig artikulieren kann.

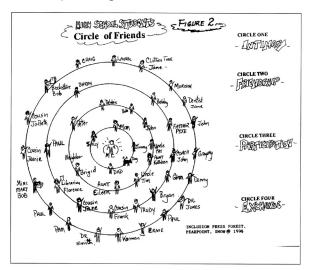
Elemente Persönlicher Zukunftsplanung

1. Circle of Friends

In der amerikanischen Literatur finden sich im Wesentlichen drei Elemente, die für Persönliche Zukunftsplanung genutzt werden. Je nach vorhandener Situation, anstehenden Lebensfragen und entsprechenden Planungszeiträumen kann es sinnvoll sein, diese drei Vorgehensweisen zu kombinieren: Mit Hilfe des "Circle of Friends" kann als Vorbereitung einer Zukunftskonferenz die soziale Situation der betreffenden Person mit ihren vorhandenen Umfeldressourcen in den Blick genommen und überlegt werden, wer dazu eingeladen werden soll (vgl. Falvey u.a. 2000).

Dabei wird nach sozialer Nähe in vier konzentrischen Kreisen unterschieden: In der Mitte steht die Person selbst, im ersten Kreis um sie herum befinden sich die Menschen, auf die sie in jedem Falle zählt und die ihr die vertrautesten 50 sind - häufig ist dies die unmittelbare Familie mit Eltern und Geschwistern. Dies wird im Englischen als "Circle of Intimacy" bezeichnet. In den zweiten Kreis werden diejenigen Menschen eingetragen, die die Person zu ihren Freunden zählt, denen sie also stark vertraut; dies ist der "Circle of Friendship". Im dritten Kreis, dem "Circle of Participation", stehen die Menschen, mit denen die Person gern etwas gemeinsam unternimmt, also Bekannte, mit denen sie gemeinsame Inhalte hat, die sie zwar nicht als Freunde bezeichnet, aber über deren Anwesenheit sie sich immer wieder freut. Und im vierten Kreis, dem "Circle of Exchange", werden die Menschen abgebildet,

die für professionelle Dienstleistungen im Leben der Person bezahlt werden. Bei vielen Menschen wird sich der "Circle of Friends" als dichtes soziales Netz darstellen (vgl. Abb. 5 mit dem Bild eines High-School-Studenten). Bei Menschen mit Beeinträchtigungen - insbesondere wenn sie in Sonderinstitutionen leben - stehen nicht selten neben dem ersten Kreis mit der Familie lediglich auf dem vierten Kreis verschiedenste Ärzte, Therapeuten und andere Dienstleister, die Kreise zwei und drei mit Freunden und Bekannten bleiben dagegen weit gehend leer (vgl. Abb. 6, in der es lediglich einen einzigen Freund gibt). Die Aufgabenstellung des Circles ist eine dreifache (vgl. Newton & Wilson 2003): Zum einen soll die vorhandene soziale Situation reflektiert werden, zum zweiten ergibt sich die Herausforderung, die beiden weit gehend leeren Kreise aufzufüllen, und zum dritten kann mit seiner Hilfe geplant werden, welche Menschen zum ersten Treffen eines zukünftigen Unterstützerkreises eingeladen werden sollen. Hier kann beispielsweise überlegt werden, ob es neben vielen vorhandenen Mädchen und Frauen nicht auch Jungen und Männer im Unterstützerkreis eines heranwachsenden Mannes geben sollte. In der Praxis hat sich gezeigt, dass es keine obere Grenze für die Anzahl der Eingeladenen gibt, auch sind in der Regel die meisten Angefragten der Einladung gefolgt und haben dies als Ehre - und nicht etwa als Last - gesehen. Manche haben nicht an einem solchen Treffen teilnehmen mögen und stattdessen auf andere Weise den Prozess unterstützt, etwa durch eine mittägliche Mahlzeit; andere baten darum, mitwirken zu dürfen, obwohl sie zunächst nicht eingeladen worden waren. Es ist die Entscheidung der Person selbst, wen sie als potenziellen Unterstützer zu ihrer Zukunftsplanung einladen möchte.



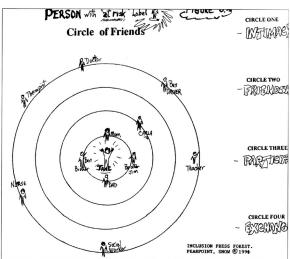


Abb. 5: Circle of Friends eines High-School Studenten

Abb. 6: Circle of Friends eines Schulers mit Beeinträchtigung

2. MAP

"Making Action Plan" eignet sich besonders für Situationen, in denen es zunächst darum geht, dass sich ein Kreis kennen lernt und sich gemeinsam mit der Person über sie Gedanken macht - und zwar vor allem positive (vgl. O'Brien & Pearpoint 2002).

MAP geht in acht Schritten vor, die auf einem Plakat visualisiert werden (vgl. Abb. 7): Nach der Klärung, was die Anwesenden mit der Person zu tun haben und worum es

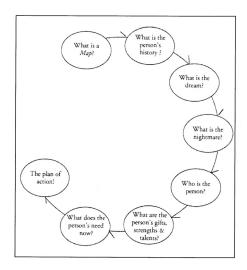


Abb. 7 Making Action Plan

bei MAP geht, wird ein Blick auf Bedeutendes aus ihrer Geschichte gerichtet. Als Nächstes tauscht sich die Gruppe darüber aus, welche Träume sie für die Zukunft der Person hat, auch eventuelle Alpträume werden kurz angesprochen. Weiter wird zusammengetragen, welche Eigenschaften die Anwesenden an der Person schätzen und was sie in ihr Leben bringt, das es ohne sie nicht gäbe. Ebenso werden ihre Vorlieben, Stärken und Begabungen thematisiert. Anschließend wird gemeinsam besprochen, was die Person für die Erfüllung ihrer Träume braucht. Den Schluss bildet eine Verabredungsliste, in der festgehalten wird, was die Anwesenden konkret zur Umsetzung der Ziele beitragen können - dies ist bereits der Übergang zum PATH. Wie dieser Prozess sich aus der Sicht des Vaters eines Jungen mit schwerer Mehrfachbehinderung darstellt, ist von ihm unter dem Titel "Ideen und Visionen für Felix" als Protokoll einer Persönlichen Zukunftskonferenz dokumentiert worden (vgl. Kluge 2003; analog auch Bros-Spähn 2002).

3. PATH

"Planning Alternative Tomorrows with Hope" bietet sich für die weiter gehende Klärung von Visionen, die Zielsetzungen und die Konkretisierung von Veränderungen an (vgl. Pearpoint, O'Brien & Forest 2001). Auch hier ist die Visualisierung eine zentrale Hilfe.

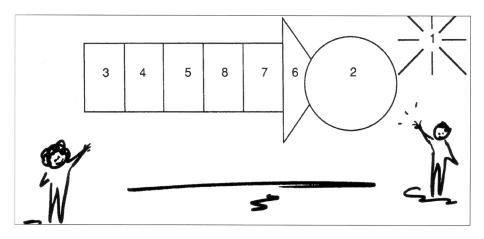
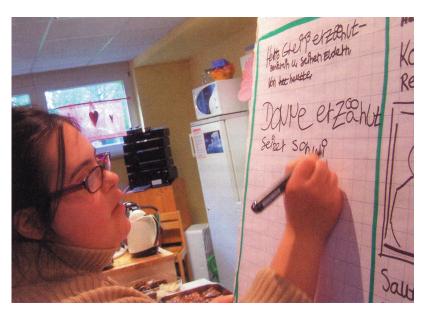


Abb. 8: Planning Alternative Tomorrows with Hope

Der große Pfeil des PATH wird in acht Schritten mit Bildern, Symbolen und Stichwörtern gefüllt (vgl. Abb. 8). Zunächst werden die Prinzipien der Qualität, die zukünftig im eben verwirklicht werden sollen, als "Nordstern" fixiert (1). Danach wird die Gruppe mit einer imaginären Zeitmaschine ein Jahr weiter in die Zukunft versetzt; von dort blickt sie auf ein außerordentlich erfolgreiches Jahr - oder einen anderen vereinbarten Zeitraum - zurück, sammelt konkrete Ereignisse, Nachrichten, Daten (2). Nach der Rückkehr ins Jetzt sammeln sie - im Kontrast zu den Zielen - Begriffe und Bilder, die für die Gegenwart kennzeichnend sind (3). Im folgenden Schritt gilt die Aufmerksamkeit der Frage, wen man auf welche Weise zum Erreichen der Ziele im nächsten Jahr einbeziehen kann (4). Die nächste Frage gilt der Stärkung der eigenen Kräfte - professionell und persönlich (5). In einem weiteren Schritt wird aus der Perspektive von "Nach drei Monaten" Rückschau gehalten: Antizipierte Entwicklungen und Höhepunkte der vergangenen drei Monate werden aufgezeichnet (6). Der vorletzte Schritt nimmt den Zeitraum "Ein vergangener Monat" in entsprechender Weise in den Blick (7). Schließlich folgt die Frage, wie der erste Schritt zur Veränderung am folgenden Tag aussehen kann (8). Damit ist die gedankliche Reise von der Utopie über den Kontrast mit der Gegenwart zu konkreten Phasen eines Veränderungsprozesses vollzogen und sie ist auf dem Pfad von links nach rechts von der aktuellen Situation über stärkende Momente und konkrete Schritte in Richtung der positiven Utopie in einer Linie abzulesen. Beim ersten Treffen sollte eine externe Moderation erfolgen durch zwei Personen, die nicht zum unmittelbaren Umfeld gehören. Dabei können die Situation und das Potenzial der Person mit Hilfe von MAP gemeinsam betrachtet werden; mit Hilfe von PATH können die beste aller möglichen Zukunftsperspektiven im Hinblick auf die Lebensfragen und konkrete Schritte auf dem Weg dorthin entwickelt werden - in welchem Lebensalter und für welche Person auch immer. Diese Kombination ist jedoch keineswegs notwendigerweise einzuhalten, sondern situativ entsprechend zu gestalten (vgl. Boban & Hinz 2004). Die Moderation einer Zukunftskonferenz sollte - entsprechend dem Taucher-Motto "Never dive alone!" (O'Brien & Pearpoint 2002, 14) - im Zweierteam erfolgen, denn die Wahrscheinlichkeit ist groß, dass der Prozess ein tief gehender wird. Die eine Person hat die Rolle, mit den Tellnehmern im Blickkontakt zu sein und das Gespräch zu leiten, die andere hat die Aufgabe des "graphic fascilitators", der die Ergebnisse der Überlegungen auf großen Papieren visualisiert, sie so fixiert und der gemeinsamen Reflexion zugänglich macht. Wichtig kann dabei sein, dass nicht in erster Linie Text geschrieben, sondern dass mit Bildern und Symbolen gearbeitet wird, die die emotionale und assoziative Ebene der Prozesse abbilden. Bei Patricias PATH assistiert Silvia Popp als "graphic fascilitator", die in der Montessorischule Würzburg tätig ist und hier bereits für einen ihrer Schüler und dessen Familie ein Zukunftsfest initiiert hat. Die letzten vier Schritte aber legt Patricia Silvia den Stift aus der Hand und ist ab da ihr eigener "graphic fascilitator". Silvia Popp kommentiert dies: "Kaum war ich meinem Auto nach zweieinhalb Stunden Autobahnfahrt entstiegen, war ich mittendrin im Kreis von Pati. Die herzliche Aufnahme und die Begrüßung durch Pati selbst sowie durch ihre Familie, Lehrer und Freunde waren überwältigend. Dreißig völlig unterschiedliche Personen, die innerhalb kürzester Zeit am Thema "Pati und ihre Zukunft" gearbeitet haben, mit einer Sensibilität, mit einer Ernsthaftigkeit, mit unglaublichem Respekt, mit so viel Gefühl und Liebe. Jeder hat beigetragen, was er beitragen konnte, alle konnten offen und ehrlich sein, wer weinen wollte, konnte weinen, bis hin zum Ende, das Pati regelrecht selbst in die Hand nahm, indem sie ihre Zukunftsziele auf die Flipchart aufschrieb. Ein wunderbares Erlebnis mit Eindrücken,

die so tief gingen, dass es mir jedes Mal vorkommt, als hätte ich es gestern erst erlebt." In der Praxis hat sich bewährt, den Prozess der Zukunftsplanung mit einem halbtägigen Treffen zu beginnen, häufig am Samstag von 10 bis 16 Uhr. Dies ist insofern sinnvoll, als bei diesem Treffen eine gemeinsame Vision entwickelt wird und so Schwung genommen werden soll für ein langfristiges Vorhaben, denn in der Regel ist eine von Institutionen unabhängige Zukunftsperspektive eine aufwendige und herausfordernde Angelegenheit, die weit über den Tag hinaus strahlen soll. Im Nachklang kommentiert Patricia selbst dies folgendermaßen: "Du hast mir nochmals eine Karte geschrieben, wo du wissen wolltest, ob wir über den Samstag gesprochen haben. Natürlich! Wir haben auch öfter vor Freude geweint. Die Blütenblätter habe ich noch nicht durchgelesen, es kommt noch."

Am Ende sollte ein "Agent" benannt werden, dessen Aufgabe es ist, bei allen Beteiligten freundlich nachzufragen, ob und mit welchen Ergebnissen sie sich um ihre übernommenen Beiträge zur Veränderung gekümmert haben - und beispielsweise auch, ob sie die geplante Aktion zur Stärkung der eigenen Kräfte realisiert haben. Hier ist wichtig, Menschen aus dem Kreis der Freunde und Bekannten zu fragen und nicht etwa die Eltern oder Professionelle. So werden Zuständigkeiten auf viele Schultern verteilt, die Eltern werden entlastet und Professionelle erhalten die Chance auf eine veränderte Rolle (vgl. Bros-Spähn 2002). Gerade bei der Frage des Agenten wird deutlich, dass es insgesamt um die Chance geht, sich als Gemeinschaft verantwortungsvoll zu verhalten - und dies bedeutet eine konkrete Füllung des häufig leeren Begriffs der sozialen Integration (vgl. Boban, Ehler & Ehler 2004): Die Person selbst bekommt rückgemeldet, welche positive Bedeutung sie für andere hat, die Eltern können erleben, dass sie nicht mit allen Zukunftsplanungen und -ängsten allein dastehen, sondern das Umfeld einbeziehen können, und das Umfeld erlebt die konkrete Möglichkeit, den Entwurf einer inklusiven Gemeinschaft und Schritte in diese Richtung zu entwickeln.



Pati beim Schreibern während des Zukunftsfests

Reaktion der Mutter

Ihre Mutter, Luise Netti, beschreibt in einem Brief nach dem ersten Zukunftsfest ihre Gedanken und Gefühle der vorangegangenen Zeit u.a. folgendermaßen:

"Gemeinsames Treffen im Mai bei Nettis zu einem ausgiebigen Brunch: Große Hoffnung mit gleichzeitig viel Angst, teilweise sehr starke Anspannung, oft sehr gereizt und ungerecht meiner Familie gegenüber. Massive Zukunftsängste - was kommt nach der Schule? Gibt es an einer neuen Schule oder am Arbeitsplatz verständnisvolle Personen, wie Edith oder unseren Schulleiter? Manchmal wollte ich, dass die Zeit stehen bleibt. Zukunftsfest, 16.10.2004: Nach all diesen emotional-realistischen Beiträgen von unserem Kreis hat sich bei mir eine große Blockade gelöst. Ich denke wieder angstfreier, zuversichtlicher, und muss schon sehr aufpassen, dass ich nicht anfange zu spinnen. Pati, meine Cousine und ich waren am Freitag in der Kundtschule zu einem Gespräch. Es war ein beeindruckender Abend (sehr weltoffen, super menschlich, absolut offen). Pati wird am kommenden Freitag mal zu einer Schnupperstunde gehen. Ich erlebte in den letzten Tagen Pati unheimlich selbstbewusst, froh und ideenreich."

Reaktion einer Freundin

Bereits währendandere den "Fest Raum" aufräumen, vertieft sich Patricia in die Eintragungen ihres ausgelegten Gästebuches - und sie liest beglückt den Text einer Mitschülerin vor: "Liebe Pati! Danke, dass du mich eingeladen hast, dass ich an deiner Zukunft teilnehmen darf. Ich freue mich, dass du meine Freundin bist. Ich hoffe, dass du deinen Beruf findest und viele andere Menschen glücklich machst. Viel Glück und viel Spaß für dich, und denke nächstes Mal wieder an mich. Deine Freundin Özlem."



Abb. 9: Foto mit Patis Stärken als "Blutenblätterkranz"

Das Potenzial Persönlicher Zukunftsplanung

Zusammenfassend erscheinen an der Persönlichen Zukunftsplanung vor allem die folgenden Aspekte tragfähig und zukunftsträchtig (vgl. Boban & Hinz 2004):

- Persönliche Zukunftsplanung verfolgt eine konsequente Personenorientierung, unabhängig von institutionellen Gegebenheiten.
- Persönliche Zukunftsplanung realisiert eine konsequente Kompetenzorientierung; hierbei werden problematische Anteile nicht tabuisiert, sie erhalten jedoch keinen dominierenden Stellenwert, sodass eine Problemsicht mit einer Dynamik der

Abwärtsspirale vermieden und eine optimistische Perspektive eröffnet wird.

- Persönliche Zukunftsplanung stellt einen dialogischen Ansatz dar, der radikalen Respekt gegenüber allen Beteiligten einnimmt.
- Persönliche Zukunftsplanung nutzt informelle Umfelder zugunsten der Person und ihrer Familie/ihres Systems; vor allem Beiträge Gleichaltriger sind hier bedeutsam.
- Persönliche Zukunftsplanung bietet eine systematisierte Hilfe zur Krisenbegleitung an.
- Persönliche Zukunftsplanung erschließt neue Tätigkeits- und Wirkungsfelder.
- Persönliche Zukunftsplanung verbindet konkrete Utopien ("Nordstern") und pragmatische Schritte in ihre Richtung.
- Persönliche Zukunftsplanung stellt über den Unterstützerkreis ein langfristiges unterstützungssystem bereit.
- Persönliche Zukunftsplanung ermöglicht es Gemeinschaften, Mikrokosmen zu verändern und so die Teilhabe für alle zu verbessern.

Klaus Dörner sagte kürzlich bei einem Vortrag "Der Markt frisst das Soziale. Solidaritätsmanagement belebt das Soziale". Indem Patricia Netti die Menschen um sich versammelt, gibt sie ihnen den Raum, sich von ihrer besten Seite zu zeigen und ihr Solidaritätspotenzial zu mobilisieren, gemeinsam also das Soziale zu beleben und einander als bedeutend zu erleben. Patricia Netti ist somit also - dank der Unterstützung durch ihre Eltern und andere - eine Solidaritätsmanagerin.

Literatur

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

Boban, Ines, Ehler, Jens & Ehler, Ulrike (2004): Persönliche Zukunftsplanung in einem Unterstützerkreis - oder: "Wo keine Hoffnung ist, muss man sie erfinden!" (Francisco Goya). In: Jerg, Jo (Hrsg.): Mitten im Leben. Stuttgart (im Druck)

Boban, Ines & Hinz, Andreas (1998): Diagnostik für integrative Erziehung. In: Eberwein, Hans & Knauer. Sabine (Hrsg.): Handbuch Lernprozesse verstehen. Wege einer neuen (sonder-)pädagogischen Diagnostik. Weinheim: Beltz, 151-1 64

Boban, Ines & Hinz, Andreas (1999): Persönliche Zukunftskonferenzen. Unterstützung für individuelle Lebenswege. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 22, 4/5, 13-23 (auch im Internet bei bidok)

Boban, Ines & Hinz, Andreas (2004): Persönliche Zukunftsplanung mit Unterstützerkreisen - ein Schlüsselelement des Lebens mit Unterstützung. In: Verband Sonderpädagogik (Hrsg.): Grenzen überwinden - Erfahrungen austauschen. Würzburg: Verband Sonderpädagogik. 9-17

Bros-Spähn. Bernadette (2002): Und was ist nach der Schule? LAG-Info der Landesarbeitsgemeinschaft, Gemeinsam Leben - gemeinsam Lernen Rheinland-Pfalz, März 2002, 51-55

Doose, Stefan (1997): Persönliche Zukunftsplanung im Ubergang von der Schule in das Erwachsenenleben. In: Wilken, Etta (Hrsg.): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Erlangen: Selbsthilfegruppe, 198-215

Falvey, Mary, Forest, Marsha, Pearpoint, Jack & Rosenberg, Richard L. (2000):All my Life's a Circle. Using the Tools: Circles, MAPS & PATHS. Toronto: Inclusion Press

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

Newton, Colin & Wilson, Derek (2003): Creating Circles of friends. A peer support and inclusion Workbook. Nottingham: Inclusive Solutions

O'Brien, John (2000): A Guide to Personal Futures Planning. In: O'Brien & O'Brien, 133-150

O'Brien, John & O'Brien, Connie Lyle (Eds.): A little book about Person-centered Planing. Toronto: Inclusion Press

O'Brien, John &Lovett, Herbert (2000): Finding a Way toward everyday Lives. The Contribution of Person-centered Planning. O'Brien & O'Brien, 113-132

O'Brien, John & O'Brien, Connie Lyle (Eds.) (2002): Implementing Person-Centered Planing. Voices of Experiences. Toronto: Inclusion Press

O'Brien, John & Pearpoint, Jack (Eds.) (2002): Person-Centered Planning with MAPS and PATH. A Workbook for Facilitators. Toronto: Inclusion Press

Pearpoint. Jack, O'Brien, John & Forest, Marsha (4200V: PATH: Planning Alternative Tomorrows with Hope. A Workbook for Planning Possible Positive Futures. Toronto: Inclusion Press

Abbildung 2, 3 und 4: O'Brien/Lovett. 2000

Abbildung 5 und 6: Falvey/Forest/Pearpoint/Rosenberg, 2000

Abbildung 7: O'Brien/Lovett, 2000

Abbildung 8: Pearpoint/O'Brien/Forest, 2001

Erschienen in Leben mit Down-Syndrom, Nr. 48, Januar 2005, Seiten 46-51: Deutsches Down-Syndrom Infocenter

Vorstellung unterschiedlicher Beschäftigungs- und Qualifizierungsformen

Michael Wenzel

Kurzvorstellung:

In diesem Workshop wird zunächst die Werkstatt für behinderte Menschen mit den "klassischen" Arbeitsbereichen vorgestellt. Diese Darstellung wird ergänzt durch einen Überblick über besondere und alternative Arbeitsmöglichkeiten innerhalb und außerhalb der Werkstätten. Weitere Themen sind die Möglichkeiten der Eingliederung in Integrationsfirmen und den allgemeinen Arbeitsmarkt, insbesondere durch neue Formen der Qualifizierung.

<u>Abstrakt</u>

Der Workshop bietet zunächst einen Überblick über aktuelle rechtliche, finanzielle und arbeitspädagogische Rahmenbedingungen der Werkstatt für behinderte Menschen. Dazu gehören die klassischen Arbeitsplätze in den Werkstatträumlichkeiten einschließlich des arbeitsbegleitenden Angebotes.

In den letzten Jahren wurden in einigen Werkstätten auch so genannte alternative Arbeitsplätze entwickelt. Dazu zählen insbesondere Arbeitsmöglichkeiten im Dienstleistungsbereich wie beispielsweise in der Tier- und Landschaftspflege, im Theater oder im Weinbau.

Es gibt aber auch die Perspektive so genannter Außenarbeitsplätze in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes.

Da die Anforderungen an Beschäftigte auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ständig steigen, gewinnen Integrationsfirmen für die berufliche Eingliederung behinderter Menschen immer mehr an Bedeutung. Im Rahmen des Workshops werden Möglichkeiten der Beschäftigung im so genannten zweiten Arbeitsmarkt ebenso erläutert wie auch die Erwartungen an die Beschäftigten.

Eine wichtige Voraussetzung für die berufliche Eingliederung von Menschen mit Behinderung können hier berufsvorbereitende Maßnahmen sein, die durch praktische sowie schulische Qualifizierung anhand von einzelnen Bausteinen auf eine Arbeitstätigkeit vorbereiten.

Die Quantität und die Qualität des Angebotes an Bildungs- und Beschäftigungsmöglic hkeiten für behinderte Menschen entwickeln sich in einzelnen Regionen Deutschlands äußerst unterschiedlich.

Zum Abschluss diskutieren wir deshalb im Rahmen des Workshops über die Möglichkeiten von Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten, den Stand der jeweiligen Entwicklung vor Ort zu begleiten oder auch zu forcieren.

Michael Wenzel, Dipl.-Psychologe

Mainfränkische Werkstätten GmbH und Modell Integrationsgesellschaft Würzburg

Telefon: 0931 / 200 22-37, Fax: 0931/ 200 22-25 E-Mail: info@mainfraenkische-werkstaetten.de

Referate von Menschen mit Down-Sydrom

Andrea Halder, Michaela König Jenny Lau, Dennis Lawrenz Verena Turin, Jischkah Griesbach Kim Wilke und Orly Bader.

Die Referate von Menschen mit Down-Syndrom lagen zum Zeitpunkt der Fertigstellung der Dokumentation leider nicht vor. Sie werden nach Verfügbarkeit auf der Homepage des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. bereitgestellt (siehe http://www.downsyndrom-netzwerk.de/bibliothek)

Referate von weiteren Fachleuten

Zum Zeitpunkt der Fertigstellung der Dokumentation lagen leider nicht alle Referate vor. Weitere Referate werden nach Verfügbarkeit auf der Homepage des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. bereitgestellt (siehe http://www.down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek)