

Mehr von mir! special edition



Tagung vom 25.9.–27.9.2015
in St. Virgil/Salzburg



Pablo Pineda

Liebe LeserInnen, liebe Leser,

„Lernen ist etwas Nützliches, das mir hilft, meine Zukunft zu gestalten, und außerdem muss man eine Ausbildung haben. Lernen macht Spaß, ich mache es, weil es mir gefällt, ich komme mit und es ist alles total interessant, also werde ich weiter lernen.“

Diese weisen Worte stammen von niemand Geringerem als von Pablo Pineda. Der junge Spanier, der mit seinem gewissen Extra weltbekannt wurde, hält in seinem Buch „Herausforderung Lernen“ ein Plädoyer für die Vielfalt. Als Gastreferent unserer 5. Down Syndrom Tagung trägt er dem Motto „Mehr von mir“ Rechnung, indem Pablo Pineda mit großer Offenheit anhand seiner Biografie zeigt, wie Persönlichkeit, Familie, Lehrer, Schulen, Freunde und Gesellschaft die Herausforderung des Lernens beeinflussen. Unser diesjähriges Angebot an unterschiedlichsten Themenschwerpunkten wird zu einem Gutteil von Menschen mit Down Syndrom mitgestaltet. Sie sprechen über ihre Wünsche, Ziele und Erfahrungen in kleinen Powerpoint-Präsentationen sowie einem eigenen Workshop, sie präsentieren ihre künstlerische Begabung in einer beeindruckenden Ausstellung, sie faszinieren mit ihren musischen und tänzerischen Talenten am Eröffnungsabend und bei der Abschlussveranstaltung.



„Mehr von mir“ zeigt den Lebensalltag von Menschen mit dem gewissen Extra in unterschiedlichen Facetten.

Genießen Sie die Informationsfülle, das aufrichtige Miteinander, den bereichernden Austausch und die einzigartige Stimmung dieser Tagung!

DI Jürgen Wieser
(Präsident Down Syndrom Österreich)



Jedes Kind ist einzigartig, und erfüllt seine Eltern mit Stolz und Liebe. Kommt ein Kind mit Trisomie 21 und damit in seinen kognitiven Fähigkeiten beeinträchtigt zur Welt, ist kompetente Begleitung für die junge Familie meist sehr hilfreich. Die Österreichischen Lotterien unterstützen die 5. Down Syndrom Tagung sehr gerne, damit alle Kinder in ihrer Einzigartigkeit bestmöglich verstanden werden können.

Mag. Bettina Glatz-Kremsner, Vorstandsdirektorin Österreichische Lotterien



Inhalt

T1	Aus der Medizin	6
T2	Ernährung	10
T3	Sprache lernen	13
T4	Erwachsen werden	17
T6, T15	Wilde Rosen: Gruppe 1	20
T7	Mein Job und ich	21
T8	Lernbesonderheiten & „Yes, we can!“	24
T8	„Yes, we can!“	25
T9	Zukunftsplanung	27
T10	LOVT-Konzept	29
T11	Down-Syndrom Plus	30
T12	Sprache	31
T13	Fähigkeiten brauchen Möglichkeiten	34
T16	Clever forever: Lebenslanges Lernen	35
T17	Väter	39
T18	Syndromspezifische Besonderheiten	40
T19	Identität	42
T20	Links-Rechtshändigkeit	44
T21	Menschen mit Down-Syndrom stellen sich vor	45
	Ausstellung „von innen“	46



„Pablo Pineda, der als prominenter Gast auf dieser Veranstaltung erwartet wird, hat gesagt: „Das größte Manko der Gesellschaft ist, das Anderssein nicht verstehen zu können.“ Das Sozialministerium unterstützt und lebt das Motto: „Es ist normal, verschieden zu sein.“ Darauf hinzuweisen ist wichtig, doch noch wichtiger ist es sich zu engagieren, zu engagieren für die Menschen mit dem gewissen Extra. In diesem Sinne unterstützt das Sozialministerium diese Tagung sehr gerne, gratuliert zu seinem fünfjährigen Jubiläum und wünscht für die Zukunft alles Gute.

Rudolf Hundstorfer
Sozialminister

Veranstaltungsort:
St. Virgil Salzburg
Ernst-Grein-Straße 14
A-5026 Salzburg
Tel. +43 (0) 662/65901-514
Fax +43 (0) 662/65901-509
Email anmeldung@virgil.at
www.virgil.at



ReferentInnen



Foto: © Philipp Horak

Sabine Berndt

Nicolette Blok

Moshe Cohen

Dr. Philipp Eickhoff

Simone Fürnschub-Hofer

Cora Halder

Mag. Monika Hallbauer

Mag. Andrea Hayek-Schwarz

Mag. Waltraud Engl

Dr. Karin Lebersorger

Prim. Univ. Prof. Dr. Milen Minkov

Helga Neira-Zugasty

Dr. Waltraud Juraneck

Gerlinde Ink MSc

Daniela Pfeiffer

Caroline Purer

Dr. Christoph Ratz

Pablo Pineda

Elisabeth Salmhofer

Dr. Monika Scheurecker

Mag. Bernhard Schmid

Bettina Specht

Angelika Stuchlik

Dr. Elzbieta Szczebak

DSA Ingrid Teufel

Andreas Walter

Anna Wieser

Mag. Bernadette Wieser

OA PD Dr. Andreas Vecsei

Prof. Dr. Etta Wilken

Prof. Dr. Udo Wilken

Prof. Dr. André Frank Zimpel

Magen-Darmprobleme bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

OA PD Dr. Andreas Vécsei
Gastroambulanz, St. Anna Kinderspital

Magen-Darm-Probleme kommen bei allen Kindern häufig vor wie zB die Gastroenteritis oder eine Blinddarmentzündung. Kinder mit Down-Syndrom können, wie alle anderen Kinder auch, daran erkranken. Wenn ein Kind mit Down-Syndrom ein Magen-Darm-Problem hat, ist es wichtig in der medizinischen Einschätzung zu berücksichtigen, dass es sich dabei sowohl um eine übliche kindliche Magen-Darmerkrankung handeln kann, aber auch eine Krankheit sein kann, zu denen das Down-Syndrom prädisponiert.

Symptome von Magen-Darm-Erkrankungen

Erbrechen. Alle Kinder erbrechen aus harmlosen Gründen von Zeit zu Zeit. Viele Säuglinge spucken nach dem Essen immer wieder eine kleine Menge an unverdauter Milch. Kinder können erbrechen, wenn sie eine Infektionskrankheit haben, wenn sie auf Reisen sind, wenn sie sehr verärgert oder aufgeregt sind. In diesen Situationen ist das Erbrechen in der Regel eine kurzfristige Sache und verschwindet wieder, wenn das zugrunde liegende Problem behoben ist. Wenn das Erbrechen allerdings massiv und häufig (dh mehr als ein paar Mal am Tag) auftritt oder mehr als ein paar Tage andauert, muss das Kind ärztlich untersucht werden. Andere Zeichen, dass das Problem ernster ist, sind Galle- oder Blutbeimengungen im Erbrochenen. **Durchfall** ist das häufige Absetzen flüssiger Stühle, wobei in erster Linie eine erhebliche Änderung des normalen Musters der Stuhlgewohnheiten eines Kindes als bedenklich gilt, insbesondere wenn diese Änderung mehr als ein paar Tage andauert. Verstopfung ist unter anderem durch das seltene Absetzen von Stuhl gekennzeichnet. In Sachen normaler Stuhlfrequenz gibt es eine große Bandbreite bei gesunden Menschen. Manche entleeren ihren Darm mehrmals am Tag und andere nur zweimal wöchentlich. Es ist wieder der Wechsel, weg vom üblichen Muster, der hier von Bedeutung ist.

Schmerzen. Kinder klagen oft über Bauchschmerzen. In vielen Fällen haben die nichts mit dem Magen-Darm-Trakt zu tun, sondern sind ein allgemeines Symptom des Unwohlseins. Es kann aber auch sein, dass das Kind einen Schmerz an anderer Stelle im Körper als Bauchschmerz angibt. Er kann auch ein Ausdruck von Angst sein. Die meisten Bauchschmerzen verschwinden nach ein paar Stunden und Liebkosungen! Wenn andere Symptome wie Erbrechen mit auftreten, sollte ein Arzt beigezogen werden. Schlechte Gewichtszunahme ist ein Symptom für viele kindliche Erkrankungen. Es kann auch durch Magen-Darm-Probleme bedingt

sein. Die bereits erwähnten anderen Symptome, Erbrechen, Durchfall, Verstopfung und Bauchschmerzen, sind oft nicht gefährlich, sollten aber immer als schwerwiegender eingestuft werden, wenn gleichzeitig schlechte Gewichtszunahme oder Gewichtsverlust bestehen.

Strukturelle Probleme des Magen-Darm-Trakts

Rund 10% der Kinder mit Down-Syndrom haben ein strukturelles Problem im Magen-Darmtrakt infolge einer Störung der Organanlage und -entwicklung.

Dünndarmpassagestörungen: Hier besteht eine Behinderung im Bereich des Dünndarms, die verhindert, dass Nahrung aus dem Magen durch den Dünndarm in den Dickdarm passieren kann (Duodenal- oder Jejunal-Atresie). Ein ähnliches Problem kann mit einem ringförmigen Pankreas (Pankreas annulare) auftreten.

Erkrankungen des Afters. Manchmal werden Babys ohne eine anale Öffnung (Analatresie) geboren. Dies ist nicht häufig, tritt aber gehäuft im Zusammenhang mit Down-Syndrom auf. Dies wird bei der Geburt festgestellt und erfordert in der Regel eine sofortige Operation.

Morbus Hirschsprung. Auch das ist eine relativ seltene Erkrankung, die bei ca. 2% der Kinder mit Down-Syndrom vorkommt. Es handelt sich um eine Anomalie des unteren Teils der Dickdarm, wobei ein Teil der Darmwand keine Nervenzellen hat. Dies bedeutet, dass dieser Teil nicht seine normale Arbeit – den Transport des Stuhls bis zum After – leisten kann. Manchmal ist ein langes Segment des Darms betroffen. In diesem Fall zeigt sich die Krankheit bereits in der Neugeborenen-Periode, wenn der erste Stuhl des Neugeborenen, das sog. Kindspech (Mekonium) zu spät abgesetzt wird. Die Behandlung besteht in der Regel in einem chirurgischen Vorgehen, bei dem der "entnervte" Teil des Darms entfernt wird.

Funktionsstörungen und Zöliakie

Fütterungsprobleme. Babys mit Down-Syndrom haben sehr häufig Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, insbesondere, wenn sie zu früh geboren werden. Unter Umständen werden diese Probleme durch ihren allgemein niedrigen Muskeltonus und Schwierigkeiten verursacht, die das Saugen und Schlucken koordinieren. Fütterungsprobleme können auch Folge anderer medizinischer Probleme sein. Zum Beispiel können Babys mit Herzproblemen leicht müde oder kurzatmig und nicht in der Lage sein, ausreichend zu trinken. Der gastro-ösophageale Reflux tritt auf, wenn Lebensmittel, die bereits im Magen waren, in die Speiseröhre zurückgeschoben werden und eventuell erbrochen werden. Die meis-

ten gesunden Menschen haben einen solchen Reflux von Zeit zu Zeit. Reflux ist bei Babys häufiger, weil ihre Nahrung flüssig ist und daher leichter hochkommt und weil sie weniger Zeit in aufrechter Körperhaltung verbringen. Außerdem funktioniert der Muskel am Anfang des Magens, der dies verhindern soll, noch nicht so gut.

Zöliakie ist eine entzündliche Erkrankung des Dünndarms, die häufiger bei Down-Syndrom auftritt. Dabei entwickelt der Körper eine gegen den Dünndarm gerichtete Immunreaktion auf einen Nahrungsbestandteil namens Gluten. Gluten ist ein Speichereiweiß in Weizen und vielen anderen Getreidearten. Die Symptome sind vielfältig und umfassen unter anderem schlechtes Wachstum, abnorme Stühle (Durchfall, schaumig, übler Geruch oder auch harte Stühle sind typisch), ein aufgetriebener Bauch, Müdigkeit und Reizbarkeit. Anämie kann ebenfalls in diesem Zusammenhang auftreten. Spezielle Blutuntersuchungen stehen zur Verfügung, die bei der Diagnose helfen, aber eine Dünndarm-Biopsie ist zur Diagnosesicherung notwendig.

Bei diesem Test wird in einer leichten Kurznarkose ein kleiner Schlauch über den Mund, die Speiseröhre, den Magen in den Dünndarm geschoben und eine Probe der Dünndarmschleimhaut zur Untersuchung unter dem Mikroskop entnommen. Die Behandlung der Zöliakie besteht in einer strengen, glutenfreien Spezialdiät. Dies erfordert die Betreuung durch eine Ernährungsberaterin. Zöliakie gehört zu den chronischen Erkrankungen, die sehr gut behandelbar sind. Die glutenfreie Ernährung ermöglicht ein völliges Ausheilen der Entzündungsschäden am Darm.

Besonderheiten der Blutbildung und hämatologische Probleme bei Menschen mit Trisomie 21

Prim. Univ. Prof. Dr. Milen Minkov
Abteilungsmitglied der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde
mit Dept.f. Neonatologie der Krankenanstalt Rudolfstiftung

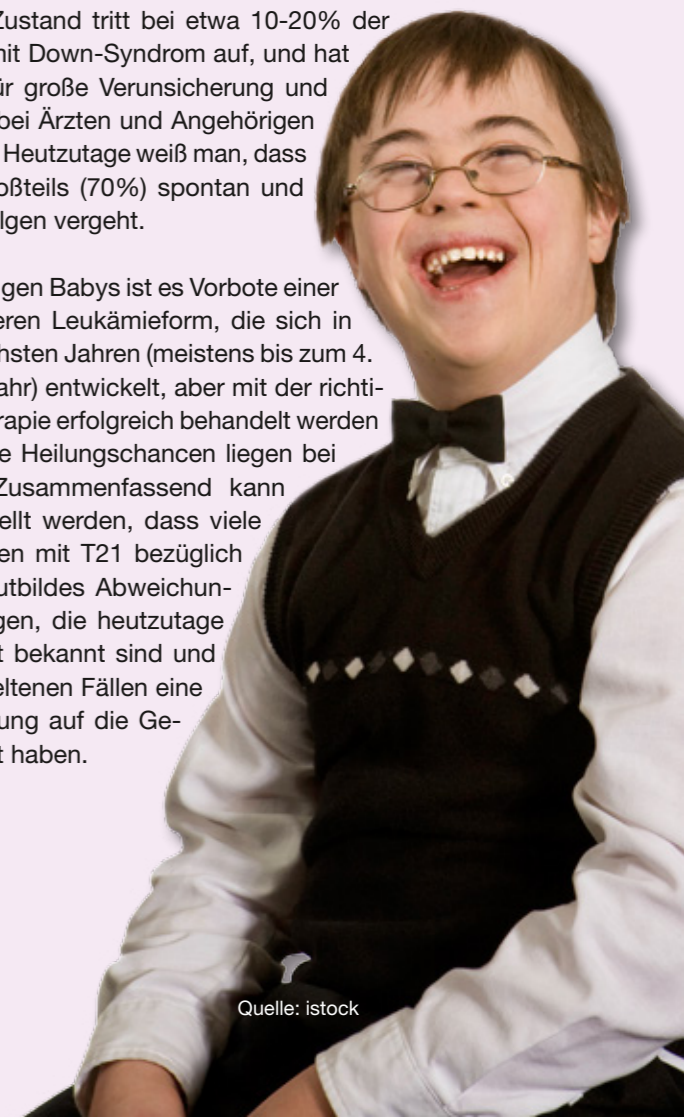
Menschen mit Down-Syndrom (Trisomie 21; T21) weisen häufig Besonderheiten im Blutbild auf. Diese betreffen alle Blutzellen: die Erythrozyten (die roten Blutzellen, die Sauerstoff durch den Körper transportieren), die Leukozyten (die weißen Blutzellen, die Infektionen bekämpfen) und die Blutplättchen (diese sind für die Blutungsstillung notwendig). Diese Besonderheiten stellen Abweichungen von den allgemeingeltenden Normwerten dar, die man kennen und berücksichtigen muss, um bei Menschen mit T21 falsche Interpretationen und un-

nötige weitere Untersuchungen zu vermeiden. Die häufigsten Besonderheiten des Blutbildes bei T21 sind: Erythrozytose (erhöhte Anzahl der roten Blutkörperchen); Makrozytose (die roten Blutkörperchen sind größer als üblich); Thrombozytopenie (verminderte Anzahl von Blutplättchen); Thrombozytose (erhöhte Anzahl von Blutplättchen), Leukopenie (verminderte Anzahl von weißen Blutkörperchen); leukämoide Reaktionen (stark erhöhte Anzahl von weißen Blutzellen, wie bei starker Infektion, aber „ohne Ursache“) und die vorübergehende myeloproliferative Erkrankung (engl. TMD = transient myeloproliferative disorder), eine Art vorübergehender Leukämie, die bisher nur bei Menschen mit T21 beobachtet wurde.

Einige dieser Besonderheiten (Erythrozytose, leukämoide Reaktion, Thrombozytopenie, Thrombozytose) treten vorübergehend während der ersten Lebenswochen auf und haben meistens keine gesundheitliche Auswirkung. Andere (Makrozytose, Leukopenie) können Menschen mit T21 lebenslang begleiten, sind aber trotzdem meistens ohne Krankheitswert. Anders verhält es sich mit dem TMD.

Dieser Zustand tritt bei etwa 10-20% der Babys mit Down-Syndrom auf, und hat früher für große Verunsicherung und Sorgen bei Ärzten und Angehörigen gesorgt. Heutzutage weiß man, dass TMD großteils (70%) spontan und ohne Folgen vergeht.

Bei wenigen Babys ist es Vorbote einer besonderen Leukämieform, die sich in den nächsten Jahren (meistens bis zum 4. Lebensjahr) entwickelt, aber mit der richtigen Therapie erfolgreich behandelt werden kann (die Heilungschancen liegen bei 90%). Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass viele Menschen mit T21 bezüglich ihres Blutbildes Abweichungen zeigen, die heutzutage aber gut bekannt sind und nur in seltenen Fällen eine Auswirkung auf die Gesundheit haben.



Quelle: istock

Schlafprobleme bei Kindern und Jugendlichen mit Down Syndrom

Dr. Philipp Eickhoff
Kinderfacharzt im Preyer Kinderspital

Kinder mit Down-Syndrom sind gefährdet, Atemprobleme im Schlaf zu entwickeln (30-60% mit Down-Syndrom im Vergleich zu 1% der Kinder ohne Down-Syndrom). Häufig bleiben diese Atemprobleme unerkannt. Eine Schlaflaboruntersuchung ermöglicht eine frühe Diagnose, um notwendige Therapieschritte einzuleiten und somit eine gute Entwicklung zu gewährleisten.

Das obstruktive Schlafapnoesyndrom ist eine Erkrankung, bei der es im Schlaf durch Verengungen der oberen Atemwege zu einer angestregten Atmung oder sogar zu Atempausen mit Sauerstoffsättigungsabfällen kommt. Beides führt im Gehirn zu Alarm- und Weckreaktionen, damit die Atemwege wieder frei gemacht werden und das Kind wieder zu atmen beginnt. Die zahlreichen Weckreaktionen verursachen eine Störung der Schlafarchitektur mit vermindertem Traumschlaf und beeinträchtigen damit den Erholungseffekt des Schlafes.

Typische Beschwerden sind ungewöhnliche Schlafpositionen wie eine überstreckte Kopfhaltung oder eine Knie-Ellbogen-Lage, Mundatmung beim Schlafen, häufiges nächtliches Erwachen, gehäufte Albträume, übermäßiger Nachtschweiß, erneutes Einnässen, verzögertes morgendliches Erwachen,

morgentliche Kopfschmerzen und Appetitlosigkeit. Zudem kann es bei betroffenen Kindern zu einer vermehrten Tagesmüdigkeit oder Unruhe, zu Verhaltensauffälligkeiten sowie zu Konzentrationsschwierigkeiten kommen.

Längerfristig führen die Störung des Schlafes und die Sauerstoffsättigungsabfälle zu einer Schwächung der Aufmerksamkeit und der Gedächtnisfunktion und damit des Lernens mit messbarer Auswirkung auf die Intelligenz. Betroffene Kinder werden zusehends verhaltensauffällig und können Erkrankungen wie das Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom (ADHS), Angststörung, autistische Züge und Depression entwickeln. Außerdem können ernsthafte Folgen auf das Herz-Kreislaufsystem (Bluthochdruck), das Gedeihen und das Wachstum des Gesichtsschädels entstehen.

Aufgrund der typischen anatomischen Merkmale des Gesichtsschädels, der Enge der oberen Atemwege, der relativ großen Zunge, des Übergewichts und der Muskelschwäche können Kinder mit Down-Syndrom weitaus häufiger an einem obstruktiven Schlafapnoesyndrom erkranken. Die Häufigkeit liegt zwischen 30 und 60%. Im Vergleich dazu haben Kinder ohne Down-Syndrom ein Risiko von 1%. Die Herausforderung liegt in der richtigen Diagnosestellung. Nicht alle schnarchenden Kinder mit abnormen Schlafpositionen haben Atemschwierigkeiten im Schlaf. Andererseits können beachtliche Atemstörungen ohne typische Beschwerden vorliegen.

Aus diesem Grund wird empfohlen, dass jedes Kind mit Down-Syndrom eine Schlafuntersuchung (Polysomnographie) erhalten soll. Für die Polysomnographie werden die Kinder samt Elternteil für eine Nacht stationär aufgenommen. Die Untersuchung ist völlig schmerzfrei. Die Befundbesprechung findet mit Ihrem behandelnden Arzt statt.

Bei Nachweis eines obstruktiven Schlafapnoesyndroms muss mit einem HNO-Arzt besprochen werden, ob eine operative Entfernung der Rachen- oder Gaumenmandeln erforderlich ist. In der Hälfte der Fälle wird eine Besserung des Schlafapnoesyndroms beobachtet. Falls eine HNO-Operation nicht notwendig oder die Besserung postoperativ ausgeblieben ist, sollte überlegt werden, ob eine nächtliche Beatmungstherapie mit einer CPAP (continuous positive airway pressure)-Maske ratsam ist.

Dadurch kommt es zu einem Offenhalten der Atemwege. Zwei Drittel der Kinder mit Down-Syndrom tolerieren die CPAP-Therapie. Je jünger das Kind ist, desto leichter wird die Mund-Nasen-Maske oder Nasen-Maske akzeptiert. Je nach Ausmaß und Ursache der nächtlichen Atemstörung können auch

Logopädie und eine individuelle Gaumenplatte hilfreich sein. Nach Diagnose eines obstruktiven Schlafapnoesyndroms und Beginn der entsprechenden Therapie werden ca. sechs- bis zwölfmonatige Kontrollen im Schlaflabor durchgeführt, um die notwendige Behandlung anzupassen oder zu beenden.

Das Ziel sollte immer sein, ein obstruktives Schlafapnoesyndrom möglichst frühzeitig zu diagnostizieren, die richtigen Therapieschritte einzuleiten, um eine gute geistige Entwicklung zu gewährleisten - unabhängig davon, ob es sich um ein Kind mit oder ohne Down-Syndrom handelt.

Gottfried von Preyer'sches Kinderspital
Schrankenberggasse 31, 1100 Wien
Schlaflabor (Leitung: Dr. Simone Weiss, Dr. Mika Rappold,
Mitarbeit: Dr. Bernard, Dr. Eickhoff)
Terminvereinbarung: kfj.kinderschlafmedizin@wienkav.at
oder 01/60113-72632



Quelle: istock

Literatur:

- Paditz E. Schnarchen und Tagesmüdigkeit - (k)ein Problem? Leben mit Down Syndrom, Heft 39: 18-24
- Ng DK et al. Obstructive sleep apnoea in children with Down syndrome. Singapore Medical Journal 2006; 47(9): 774-9
- Breslin J et al. Obstructive sleep apnea syndrome and cognition in Down syndrome. Developmental Medicine & Child Neurology 2014; 56: 657-64
- Jheeta S et al. Is oximetry an effective screening tool for obstructive sleep apnoea in children with Down syndrome? Archives of Disease in Childhood 2013; 98: 164
- Lin SC et al. Screening for obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. Journal of Pediatrics 2014; 165: 117-22
- Senthilvel E et al. Body position and obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. Journal of Clinical Sleep Medicine 2011; 7(2): 158-62
- Churchill S et al. Sleep measurement and monitoring in children with Down syndrome: A review of the literature, 1960-2010. Sleep Medicine Reviews 2012; 16(5): 477-88
- Rosen D et al. Parental perceptions of sleep disturbances and sleep disordered breathing in children with Down syndrome. Clinical Pediatrics (Philadelphia) 2011; 50(2): 121-5
- O'Driscoll DM et al. The heart rate response to spontaneous arousal from sleep is reduced in children with Down syndrome referred for evaluation of sleep-disordered breathing. American Journal of Physiology - Heart and Circulatory Physiology 2010; 298: 1986-90
- Stores G et al. Sleep disorders and their clinical significance in children with Down syndrome. Developmental Medicine & Child Neurology 2013; 55: 126-30
- Fernandez F et al. Poor sleep as a precursor to cognitive decline in Down syndrome: a hypothesis. Journal of Alzheimer's Disease & Parkinsonism 2013; 3(2): 124-35
- Hoffmire CA et al. High prevalence of sleep disorders and associated comorbidities in a community sample of children with Down syndrome. Journal of Clinical Sleep Medicine 2014; 10(4): 411-9
- O'Driscoll DM et al. Cardiac and sympathetic activation are reduced in children with Down syndrome and sleep disordered breathing. Sleep 2012; 35(9): 1269-75
- Limbrock GJ, Castillo-Morales R et al. The Castillo-Morales approach to orofacial pathology in Down syndrome. International Journal of Orofacial Myology 1993; 19: 30-7

„Mein Down-Syndrom-Gesundheitspass“ - ein Instrument für die Gesundheitsvorsorge von Menschen mit Down-Syndrom

Die Down-Syndrom-Ambulanz in der Krankenanstalt Rudolfstiftung in Wien bietet eine interdisziplinäre Beratung durch ein Team bestehend aus einer Ärztin, einer Psychologin und einer Sozialarbeiterin.

Aus der Arbeit in der Down-Syndrom Ambulanz hat sich für uns die Aufgabe ergeben, eine übersichtliche Empfehlung für die Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom zu erarbeiten, um die Routinebetreuung in den Händen der Ärztin/des Arztes zu lassen, der/die Familie kontinuierlich betreut. Damit laufen alle relevanten Informationen an der Stelle zusammen, wo es für den Patienten/die Patientin am sinnvollsten ist. Um

aber auch den Informationstransfer zwischen den verschiedenen Betreuungsstellen zu optimieren, haben wir einen Gesundheitspass entworfen, der sich in der zeitlichen Struktur anfangs an den Mutter-Kind-Pass anlehnt, darüber hinaus aber bis ins Erwachsenenalter weitergeführt wird. Im Down-Syndrom-Gesundheitspass sind die empfohlenen Routineuntersuchungen vermerkt, er bietet aber auch Platz für individuelle Eintragungen. Außer den medizinischen Themen enthält er einige Empfehlungen zu psychosozialen Aspekten.

Die Down-Syndrom Ambulanz steht als Ansprechpartner gerne zur Verfügung und arbeitet mit einem ständig wachsenden Netzwerk an Fachleuten, sowohl in der Krankenanstalt Rudolfstiftung, als auch außerhalb zusammen, sodass auch für komplexere Fragestellungen Lösungen gefunden werden können.

T2 Ernährung

Ernährungsempfehlungen in Theorie und Praxis

Caroline Purer
Ernährungswissenschaftlerin und Diätologin

Das Thema Ernährung ist stets in aller Munde. Egal ob im Internet, Fernsehen oder Radio – überall wird man mit diversen Ernährungsthemen und -empfehlungen konfrontiert. Es kann daher durchaus zur Herausforderung werden, sich in diesem „Dschungel“ an Informationen zurechtzufinden.

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom brauchen, gleich wie andere Kinder und Jugendliche, als auch Erwachsene eine gesunde und ausgewogene Ernährung, damit die notwendigen Körperfunktionen aufrechterhalten werden können, und eine gute körperliche und geistige Leistungsfähigkeit gewährleistet ist. Da sich der Stoffwechsel von Menschen mit Down-Syndrom von jenem anderer Personen unterscheidet (1), ist es besonders wichtig, auf eine adäquate Energie- und Nährstoffzufuhr zu achten. So kann evtl. vorhandenes Übergewicht im Vorfeld verhindert bzw. bei dessen Vorliegen bekämpft werden.

Der Grundumsatz (jene Energiemenge, die täglich benötigt wird, um rein die Körperfunktionen aufrecht zu erhalten; ohne Bewegung) ist bei Menschen mit Down-Syndrom häufig aufgrund einer Schilddrüsenunterfunktion geringer als bei anderen Menschen. Dementsprechend niedriger ist auch der tägliche Energiebedarf. Daher sollte auf eine adäquate Energiezufuhr geachtet werden.

Die Basis einer gesunden und ausgewogenen Ernährung bildet die Flüssigkeitsaufnahme. Untersuchungen zeigen, dass

Personen mit Down-Syndrom ein verringertes Durstempfinden aufweisen und sie so möglicherweise nicht genug Flüssigkeit aufnehmen. Dies kann sich unter anderem negativ auf die Verdauung auswirken und eine Obstipation (Verstopfung) begünstigen. Geeignete Getränke sind ausschließlich Wasser/Mineralwasser, ungezuckerter Tee und sehr stark verdünnte Fruchtsäfte. Ebenfalls zur Basis einer gesunden Kost zählen pflanzliche Lebensmittel wie Obst, Gemüse und Vollkornprodukte.

Diese Lebensmittel sollten mehrmals täglich auf dem Speiseplan stehen, da sie durch ihre geringe Energiedichte und ihren hohen Ballaststoffanteil vielerlei positive Auswirkungen auf die Gesundheit haben. Da Personen mit Down-Syndrom häufig von einem erhöhten Cholesterinspiegel betroffen sind (1), werden Ballaststoffe in besonderem Maß empfohlen. Durch sie werden Gallensäuren im Körper gebunden, deren Ausgangssubstanz Cholesterin ist. So wird Cholesterin aus dem Blut für die neue Gallensäurebildung herangezogen und der Cholesterinspiegel im Blut sinkt. In Kombination mit einer ausreichenden Flüssigkeitszufuhr wirken Ballaststoffe außerdem verdauungsfördernd und erzeugen ein längeres Sättigungsgefühl.

Dadurch kann die tägliche Energiezufuhr verringert, und dem Übergewicht vorbeugend bzw. entgegengewirkt werden. Die genannten Lebensmittel beinhalten auch Antioxidantien, die bei Kindern mit Down-Syndrom eine sehr positive Auswirkung auf Wachstum und Gesundheit haben (2).

Zu den pflanzlichen Lebensmitteln wird empfohlen, fettarme Milchprodukte, Sojaprodukte, Fisch und gelegentlich Fleisch in die Ernährung einzubauen. Die Mahlzeitenhäufigkeit an ei-

nem Tag ist als Empfehlung nicht festgelegt und richtet sich individuell nach den Bedürfnissen der Person.

Obst und Nüsse eignen sich hervorragend als Zwischenmahlzeiten und sollten energiedichten Snacks wie Süßigkeiten vorgezogen werden. Süßigkeiten, Kuchen und andere kalorienreiche Lebensmittel wie Chips und Knabbereien finden auch ihren Platz in einer gesunden Ernährungsweise, jedoch sollten sie die Ausnahme darstellen. Sind solche Lebensmittel im Haushalt verfügbar, werden sie auch häufig konsumiert. Es empfiehlt sich daher, diese Lebensmittel gar nicht einzukaufen.

Da sich die Ernährungsempfehlungen für Eltern und andere Familienmitglieder grundsätzlich nicht von denen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom unterscheiden, wäre es wünschenswert, dass sie mit gutem Beispiel voran gehen, und als Vorbilder in Sachen gesunder Ernährung agieren. Die Umsetzung der Empfehlungen gelingt dann, wenn alle an einem Strang ziehen.

Eine ganzheitliche Veränderung der Ernährungsgewohnheiten kann nicht von heute auf morgen erfolgen. Es ist daher wichtig, Schritt für Schritt – zum Beispiel Mahlzeit für Mahlzeit – zu optimieren. Ist beispielsweise ein gesundes Frühstück zur Routine geworden, kann die Einführung gesunder Zwischenmahlzeiten der nächste Schritt sein.

Auch wenn man als Elternteil oftmals auf Ablehnung stößt, ist es wichtig, sich bewusst zu machen, dass Veränderungen immer Zeit und oftmals auch mehrere Anläufe benötigen.

Literatur:

- 1) <http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=87>
- 2) N.A. Meguid, et al., Early Intervention in Down syndrome: The effect of antioxidants. [mit Nutrivene durchgeführt] Abteilung für Humangenetik, Nationales Forschungszentrum, Tahir Sir, Dohki, Kairo, Ägypten. Veröffentlicht in "Journal der Erforschung von geistigen Behinderungen", Blackwell Verlag, 1999.



Quelle: istock



Nahrungsmittelallergien und Unverträglichkeiten

Daniela Pfeiffer
Diätologin Landeskrankenhaus Wiener Neustadt

Bauchschmerzen, Übelkeit, Durchfall oder Kopfschmerzen, sowie Hautirritationen gehören zu den häufigsten Symptomen von Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Es wird oft eine Lebensmittelallergie vermutet, jedoch gehen die Beschwerden häufiger auf eine Nahrungsmittelintoleranz zurück. Immer öfter werden Zöliakie, Laktose-, Histaminintoleranz oder Fruktosemalabsorption diagnostiziert.

Nahrungsmittelallergien und -intoleranzen sind zwei Unterformen von Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Bei einer Nahrungsmittelallergie kommt es als Folge von Allergen-spezifischen Mechanismen zu krankhaften Symptomen, welche in Verbindung mit dem Immunsystem stehen und wobei IgE-Antikörper gebildet werden. Deutlich häufiger sind Nahrungsmittelintoleranzen, bei denen es ohne Beteiligung des Immunsystems zu einer nicht allergischen Hypersensitivitätsreaktion kommt. Zum Beispiel fehlt bei einer Laktoseintoleranz, von der rund 15% der Bevölkerung in Europa betroffen sind, das Laktose-spaltende Enzym Laktrase.

Daher kommt es nach dem Konsum von Milch und Milchprodukten zu Blähungen und Durchfall. Diese Symptome sind auch bei der Fruktosemalabsorption zu finden, da der Fruchtzucker nur unvollständig aufgenommen wird und unverdaut in den Dickdarm kommt. Ein Enzymdefekt ist auch der Grund dafür, dass einige Menschen den Nahrungsbestandteil Histamin nicht vertragen. Histamin, das unter anderem in Käse, Rotwein, Fisch und Sauerkraut enthalten ist, wird normalerweise durch das Enzym Diaminoxidase rasch abgebaut. Bei fehlendem Enzym führt das aufgenommene Histamin im Körper zu ähnlichen Symptomen wie bei einer Nahrungsmittelallergie: Hautrötung, Hitzewallung, Kopfschmerz und Magen-Darm-Beschwerden.

Eine entscheidende Rolle bei der Suche nach dem Auslöser einer Nahrungsmittelunverträglichkeit sind zunächst eine sorgfältige Anamnese und Ausschlussdiagnostik. Ein gut geführ-

tes Ernährungstagebuch, anhand dessen der/die ÄrztIn oder DiätologIn dem krankmachenden Nahrungsbestandteil auf die Spur kommt, ist besonders wichtig. Die Therapie besteht darin, das unter Verdacht stehende Lebensmittel gänzlich oder zumindest vorübergehend vom Speiseplan zu streichen. Zur Diagnostik von Nahrungsmittelintoleranzen gibt es Atemluft-Untersuchungen, während die Allergien mit einem Bluttest bzw. Prick-Test diagnostiziert werden. Bei dem Prick-Test bringen die AllergologInnen das mögliche Allergen in die Haut ein und untersuchen die lokale Reaktion.

Bei der Zöliakie wird die Diagnose neben der klinischen Symptomatik mittels Bluttest (Vorliegen von Antikörper gegen Gewebetransglutaminase) und typische histologische Veränderungen mittels Dünndarmschleimhaut-Biopsie gestellt. Bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom liegt ein gehäuftes Auftreten von Zöliakie (5-12% versus 0,1-0,3% in der Gesamtbevölkerung) vor. Wahrscheinlich ist die Zöliakie im Zusammenhang mit immunologischen Besonderheiten zu sehen, die auch zu einer erhöhten Neigung an Autoimmunerkrankungen wie z.B.: Diabetes mellitus Typ 1 oder Autoimmunthyreoiditis führen.

Die Therapie besteht in einer dauerhaften glutenfreien Ernährung. Das bedeutet, dass sämtliche Lebensmittel, wie Weizen, Roggen, Gerste und verwandte Getreidesorten lebenslang gemieden werden müssen. Unter glutenfreier Ernährung verschwinden die klinischen Erscheinungen und die serologischen Marker werden im Verlauf wieder negativ. Eine Ernährungsberatung bzw. ausführliche Schulung durch eine/n DiätologIn, um Ernährungsfehler zu vermeiden, ist daher von besonderer Bedeutung.

Durch nicht wissenschaftlich fundierte Informationen aus dem Internet und kursierende Halbwahrheiten z.B. in illustrierten Zeitschriften werden oft unnötige Diäten bzw. eine einseitige Ernährung eingehalten, die eine Einschränkung der Lebensqualität sowie Mangelerscheinungen zur Folge haben können. Der einzig sichere Schutz für Personen mit einer echten Nahrungsmittelallergie besteht nach wie vor in der Vermeidung des allergieauslösenden Lebensmittels. Bevor dieser Schritt gesetzt wird, ist jedoch eine ärztliche Diagnosestellung notwendig.

T3 Sprache lernen

Frühes Lesen

Nicolette Blok
Frühförderin

Mike stampft, tobt und schlägt wild um sich – logisch schon wieder haben wir nicht verstanden, was er uns erzählen will. Mit Händen, Füßen und einem für uns nicht zu verstehenden Wörterfluss versucht er uns seine Geschichte, die ihn anscheinend so bewegt, zu erzählen. Wir verstehen Teile und interpretieren, was manchmal richtig, manchmal aber auch total falsch ist, Mike ist also wieder frustriert. Aus unserem fröhlichen Mike wird immer öfter ein unverständenes, tobendes, frustriertes Kind.

Elena, eine 4-jährige Prinzessin mit Down-Syndrom hat gelernt, sich mit Hilfe von Gebärden unterstützter Kommunikation (GuK) auszudrücken. Dadurch schafft sie es, das was sie möchte, zu erreichen. Sie hat zuerst eher undeutliche Laute durch die Verwendung von GuK verständlich gemacht, aber irgendwie ist sie über die Verwendung von 3- und 4-Wortsätzen nicht hinausgekommen. Ihre Not war nicht so groß wie die von Mike, aber trotzdem ist ihre Sprachentwicklung stagniert. Viele Eltern erkennen in der einen oder anderen Situation wohl Ähnlichkeiten.

Kinder mit Down-Syndrom erlernen die Sprache meist nicht wie andere Kinder, die vom Zuhören, Nachahmen und Ausprobieren lernen. Um ihre Sprachentwicklung schon von klein an positiv zu beeinflussen und den Kindern mit Down-Syndrom beim Sprechenlernen zu helfen, kann man verschiedene Methoden anwenden. Neben GuK wird in vielen Ländern dazu die Methode des frühen Lesenlernens eingesetzt. Kindern mit Down-Syndrom wird dabei zu einer früheren, kompletteren und besseren Spontansprache verholfen. Außerdem lernen die Kinder das Lesen auf diese Weise ganz nebenbei.

Um mögliche Verwirrung zu vermeiden, geht es hier um das frühe Lesenlernen mit dem Ziel, Kinder mit Down-Syndrom eher zum Sprechen zu bringen und ihre Sprachentwicklung positiv zu beeinflussen. Es geht also nicht um das Lesen, das ist hier nicht das eigentliche Ziel. Es geht darum, den Kindern durch das frühe Lesen die Sprache auch mal auf einer anderen Ebene anzubieten. Das Gewöhnungsbedürftige dabei ist, dass man die Sprache nicht über den auditiven Kanal, also über das Gehör, sondern über den visuellen Kanal, die Augen, anbietet. Das Lesen ist hierbei ein Hilfsmittel und wird hier als Brücke zur frühen oder besseren Sprache eingesetzt. Also Visualisierung, um die bei Kindern mit Down-Syndrom nachgewiesenen Schwächen im auditiven Bereich zu kompensieren. Moira Pietersen sagt dazu: „Lesen ist wie hören mit den Augen“.

Alle, die mit kleinen Kindern mit Down-Syndrom arbeiten, wissen wie frustrierend die Zeit sein kann, wo ein 3-, 4-, 5-, 6- oder 7-jähriges Kind etwas erzählen, kommunizieren möchte,

aber dazu nicht oder nicht zur Genüge in der Lage ist. Wenn durch diese Lesemethode die Zeit des Nicht-verstanden-Werdens verkürzt werden kann, warum sollte man es nicht einfach versuchen?

Das visuelle Gedächtnis ist bei Kindern mit Down-Syndrom wesentlich besser ausgebildet als das auditive Gedächtnis. Das auditive Gedächtnis bezieht sich auf die Fähigkeit, Wörter und Klänge lange genug zu behalten, um sie zu verarbeiten und auf sie zu reagieren. Dieser Prozess beinhaltet das Hören der Information, das Verstehen ihrer Bedeutung, die Verknüpfung mit anderen bereits vorhandenen Informationen, das Wiederfinden und schließlich die Wiedergabe oder die Reaktion. Kinder mit Down-Syndrom haben normalerweise Probleme mit diesem Prozess. Ihre absolute Stärke ist allerdings das visuelle Gedächtnis, hier sind sie Kindern ohne Down-Syndrom mit dem gleichen Entwicklungsstand sogar überlegen. Für Kinder mit Down-Syndrom ist das Lesenlernen eine besondere Hilfe im Spracherwerb. Es hat sich deutlich gezeigt, wie das Lesen die Sprachentwicklung insgesamt fördert:

- Geschriebene Wörter machen Sprache sichtbar und können auditive Probleme vermindern. Geschriebene Wörter können so lange betrachtet werden, wie es für das Verstehen nötig ist.
- Wortkarten kann man sortieren, nach Regeln ablegen oder nach Begriffen ordnen. Ein wichtige Voraussetzung, um Grammatik zu verstehen und zu verwenden.
- Lesen ermöglicht es den Kindern die Aussprache zu verbessern, Sätze zu lesen, einzuüben, sich zu erinnern und dann zu wiederholen. Das Kind „weiß“ jetzt, dass Sätze mehr Wörter haben, als sie meist hören. Die Kinder fangen an, Wörter, die sie gesehen haben auch in die Sprache zu integrieren.

Es gibt mittlerweile verschiedene Methoden, die das Lesenlernen beschreiben. Letztlich wollen sie alle das Gleiche und unterscheiden sich nur minimal. Patricia Logan Oelwein illustriert die Wortkarten mit Bildern. Das schaut zwar ganz nett aus, aber die Kinder brauchen sie nicht wirklich, um die Wörter einzuüben. Das Material und die Ideen, die sie in ihrem Buch beschreibt, um das Lesen und die Wörter im Alltag präsent zu halten, finde ich allerdings genial. In „Kleine Schritte“ wird das Lesen sehr langsam und in vielen kleinen Schritten aufgebaut. Meine Erfahrung hat gezeigt, dass das aber nur selten nötig ist. Manche arbeiten auch mit der Methode, wo nur ein Wort gezeigt wird. Das Wort ist größer geschrieben und wird den Kindern immer wieder kurz gezeigt. Die Methode verwende ich eher bei Schulkindern, die manche Wörter richtig schreiben sollten und wo der Fokus also nicht auf die Sprachentwicklung gerichtet ist. In meiner Arbeit als Frühförderin, wo der Schwerpunkt schon immer die Sprachentwicklung war, habe ich vor allem die Methode angewendet, die Cora Halder von

Deutschen Down Syndrom Infocenter in vielen Publikationen beschrieben hat. Das Wichtigste war für mich immer, die Kinder in der Sprachentwicklung zu unterstützen, Sprache sichtbar zu machen, die Sprache kompletter zu machen, um es ihnen so zu ermöglichen, auch längere Sätze zu verwenden.

Die Methode

Bei dieser Methode wird mit Memory- oder Lottokärtchen gearbeitet. Die erste Stufe des Programms ist zur Vorbereitung gedacht: Das Kind lernt hier Bilder voneinander zu unterscheiden. Man nimmt hier ganz normale handelsübliche Lotto- oder Memoryspiele. Ab der zweiten Stufe lässt sich das Material ganz leicht und billig selber herstellen. Mit Korrespondenzkarten und einem schwarzen Stift werden Kärtchen hergestellt, worauf abstrakte Zeichen oder Wörter geschrieben sind. Es wird sichergestellt, dass das Kind verschiedene Bilder oder dann auch Wörter voneinander unterscheiden kann. Das optische Unterscheidungsvermögen wird gefördert und im Zusammenhang damit, versucht man auch das akustische Unterscheidungsvermögen zu verbessern, da das Kind darüber hinaus genau hinhören soll.

Die Kinder lernen also mit Wortkarten. Zuerst werden gleiche Wörter zugeordnet, dann soll das vorgelesene Wort erkannt und ausgewählt und schließlich das Wort selbst benannt werden. Ich arbeite immer mit 6 Basiskarten und 6 Karten, die zum Zuordnen verwendet werden.

Diese Begriffe sind von Bedeutung:

- Zuordnen: Das Erkennen der verschiedenen Wortmuster und die Unterscheidung voneinander.
- Auswählen: Das Assoziieren des geschriebenen Wortes mit dem Klang des gesprochenen Wortes.
- Benennen: Das selber Benennen des Wortes, sobald man es sieht.
- Verstehen: Die Bedeutung verstehen.

Stufe 1: Das Bild-Lotto-Programm

- Zuordnen von sechs Bildkärtchen:
Sprich: „Leg das Gleiche auf das Gleiche.“
- Zuordnen von sechs Bildkärtchen:
Sprich: „Schau ein Ball, leg den Ball auf den Ball.“
„Schau ein, Auto auf Auto.“ ...
- Auswählen von einem aus Bildkärtchen:
Sprich: „Gib mir Ball!“, dann „Gib mir Puppe!“ ...

Bei der Stufe wird mit Memory oder Bildkärtchen gearbeitet, allerdings finden nicht alle Kinder Gefallen an diesen meist lieblich gestalteten Kärtchen. Bei einigen Kindern habe ich das Lieblingsspielzeug fotografiert und am Computer selbst Kärtchen hergestellt.

Stufe 2: Das Wort-Lotto-Programm / Das visuelle Unterscheidungs-Programm

Nach dem gleichen Verfahren wie mit dem Bilder-Lotto arbeitet man jetzt mit Wörtern. Man fängt mit Wörtern an, die sich in Länge und Aussehen deutlich voneinander unterscheiden. Es wird geübt, das Gleiche auf das Gleiche zu legen, zu zeigen oder zu geben.

Bei dieser Stufe geht es lediglich um das visuelle Unterscheidungsvermögen. Es werden die Wörter noch nicht benannt. Das Kind braucht noch nicht selbst zu sprechen. Es ist nicht wichtig, welche Wörter hier ausgesucht werden, nur dass sich die Wörter im Aussehen nicht ähneln. Man übt also das visuelle Unterscheidungsvermögen, dieses Mal mit Wort- anstatt mit Bildkarten. Bei dieser Stufe arbeite ich viel lieber mit abstrakten Zeichen, vor allem bei jenen Familien, in denen Eltern verunsichert sind, weil ich bereits mit Wörtern arbeite.

Stufe 3: Das individuelle Leseprogramm

Wenn das Kind in der Lage ist, Wörter oder eben abstrakte Zeichen zu unterscheiden, kann man mit den ersten „echten“ Lesewörtern anfangen. Diese Wörter werden sorgfältig und für jedes Kind individuell ausgewählt. Die ersten Wörter, die man dem Kind anbietet, sind Wörter, die das Kind bereits sprechen kann, oder solche, bei denen man vermutet, dass das Kind sie gerne sagen möchte. Auf jeden Fall sind es Wörter aus der direkten Umgebung des Kindes. Diese müssen interessant und wichtig sein. Meistens sind die ersten Wörter Namen von Personen aus der Familie, Esswaren, Spielsachen usw. Es wird auf dieser Stufe nur mit Wortkarten gearbeitet und kein Bildmaterial zur Veranschaulichung benützt. Es geht darum, die Wortbilder im visuellen Gedächtnis zu programmieren, sie wiederzuerkennen.

Es ist wichtig, dass relativ bald Verben wie „ist“ oder Wörter wie „da“ und „weg“ angeboten werden. So kann man nämlich bald kleine Sätzchen bilden. „Papa weg.“ „Da ist Mike.“ „Wo ist Mama?“ usw.

Folgende 5 Schritte werden bei jedem Wort wiederholt:

- Lege das Gleiche auf das Gleiche! (Kind ordnet zu.)
- Jetzt erst benennt man das Wort: „Lege Katze auf Katze!“ (Kind ordnet zu.)
- Zeige auf das Wort Ball und sprich: „Da steht Ball. Wo steht noch Ball?“ (Kind sucht das Wort.)
- „Gib mir!“ oder „Zeig mir Katze!“ (Kind gibt oder zeigt das Wort.)
- Das Wort wird gezeigt. „Wie heißt das?“ (Kind erkennt das Wort und spricht/liest „Katze“.)

Das Wort muss hier nicht sofort deutlich gesprochen werden, vielleicht kommen nur einzelne Buchstaben oder Laute. Einige Kinder, die gar nicht sprechen, keine Laute produzieren, holen die Gegenstände oder zeigen z.B. auf die Mama oder nutzen die entsprechenden Gebärden. Die Wörter werden ohne Artikel angeboten, da sich dieser je nach Fall ändert. Da Kinder mit Down-Syndrom häufig Probleme mit geänderten Situa-

tionen haben und die Wörter fix einprogrammiert werden, würden sie z.B. „Mike spielt mit der Ball.“ lesen. Daher werden alle Artikel inklusive Deklinationen genauso eingeübt, wie alle anderen Wörter. Wenn das Kind die Arbeitsweise verstanden und geübt hat, und eine gewisse Anzahl Wörter bereits lesen kann, kann ein nächster Schritt gesetzt werden: „Hier steht Semmel. Leg Semmel auf Semmel!“

Ordnet das Kind flott und fehlerfrei zu und gibt oder zeigt es die Wörter, wenn man danach fragt, kann man darauf vertrauen, dass das Kind diesen Schritt beherrscht. In der nächsten Stufe wird das Wort dennoch immer wieder verwendet.

Stufe 4: Das strukturierte Leseprogramm

Diese Stufe ist dazu gedacht, die Wörter zu festigen, zu automatisieren, zu benützen. Man kann kleine Sätze schreiben. z.B. „Mike isst gern Soletti.“ Man lässt diesen Satz lesen, deckt den Satz zu und sagt „Was hast du gerade gelesen?“ oder „Was isst Mike gern?“ usw. Außerdem kommen alle Wörter, die das Kind liest in ein Foto-Flip-Album (zum Umklappen). Das Kind liest so ein Wort, blättert um und sieht dann das dazupassende Bild oder die Zeichnung auf der Rückseite. Diese Bücher werden von allen Kindern gern benützt, auch um anderen zu zeigen, dass man schon lesen kann.

Wenn das Kind ca. 20 Wörter beherrscht, empfiehlt es sich, ihm die erste Lesebibel anzubieten. Leider gibt es bei uns im Handel keine Bücherreihe, die man benützen kann. Man stellt in diesem Stadium am besten selbst Lesebücher her, die ganz individuell an das jeweilige Kind, seine Erlebniswelt und seinen Lesewortschatz angepasst sind. Ich habe mir angewöhnt und die Eltern dazu motiviert, viel zu fotografieren. So kann man Geschichten zu den Fotos schreiben oder Foto-Versteck-Geschichten kreieren. Hierbei ist das Bild verdeckt und erst wenn das Kind den Satz darunter gelesen hat, darf es nachsehen, ob der Satz zum Bild passt. Man kann einfache Bilderbücher mit einem eigenen Text versehen. Die benötigten Wörter kann man dem Kind zuerst durch die Lotto-Methode lernen. Mit ein bisschen Phantasie werden die Wörter auf diese spaßige Weise wiederholt, gefestigt, automatisiert und im Alltag eingebaut!

Stufe 5: Das Buchstaben-Programm

Wenn das Kind ungefähr 50 Wörter auf den Karten lesen kann, wird mit dem Buchstaben-Programm angefangen. Auf die gleiche Weise (Lotto, zuordnen, auswählen usw.) wie mit den Wörtern, werden so alle Buchstaben eingeübt. Eine Schwierigkeit ist die Groß- und Kleinschreibung der deutschen Sprache. Am besten bietet man beide Buchstaben gleichzeitig an. Diese Stufe ist für viele Kinder nicht ganz einfach. Sie lernen zwar schnell alle Buchstaben, aber das Zusammenlauten bleibt für einige Kinder sehr schwierig. Vor allem das Zusammenlauten von Wörtern, die dem Kind noch unbekannt sind. Die Buchstaben an sich sind bedeutungslos, und gewinnen die eigentliche Funktion erst beim Lesen. Die Stufe bei der es nun um das eigentliche Lesen geht, ist die größte Hürde beim Leselernprozess. Für die Kinder, die ich als Frühförderin

betreue, würde ich diese Stufe eigentlich nicht anbieten. Hier geht es um eine Kulturtechnik, welche, glaube ich, Aufgabe der Schule sein sollte. Auch bei Mike haben wir bemerkt, wie schwierig diese Stufe ist. Es war eine frustrierende Zeit und wir haben dann einfach wieder mit der Ganzwortmethode weitergearbeitet. Es gibt auch keinen Grund auf der Buchstabenstufe zu beharren. Kinder mit Down-Syndrom können enorm viele Wörter speichern. Es gibt kleine Kinder, die 600 bis 800 Wörter in ihrem visuellen Wortschatz haben. Und mit so vielen Wörtern lässt sich vieles erlesen. Übrigens auch „normale“ Erwachsene lesen nicht zusammenlautend, sondern nahezu immer ganzheitlich.

Es gibt keine Methode, die allgemein Gültigkeit hat! Die Erfahrung hat aber gezeigt, dass viele Kinder mit Down-Syndrom von der Frühleserlernmethode profitiert haben. Es ist, auch für mich, immer wieder beeindruckend, wenn einige 3- oder 4-jährige Kinder 50-60 oder manchmal noch viel mehr Wörter kennen und mit großer Freude dabei sind. Das Wichtigste dabei ist, dass ihre Sprachentwicklung positiv beeinflusst wird und das Sprechenlernen unterstützt wird. Für Kinder mit Down-Syndrom ist das Lesenlernen eine besondere Hilfe im Spracherwerb. Es hat sich deutlich gezeigt, wie der „Leseunterricht“ die Sprachentwicklung insgesamt fördert.



Foto: © Philipp Horak

Förderung von Kommunikation und Sprache bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom

Prof. em. Dr. Etta Wilken

Emeritierte Professorin für integrative Behindertenpädagogik,
Leibniz Universität Hannover

Kinder mit Down-Syndrom haben meistens eine deutlich verzögerte Sprachentwicklung. Zwischen den verschiedenen sprachrelevanten Entwicklungsbereichen liegen oft große Unterschiede vor und es zeigen sich bereits in den motorisch-funktionellen und in den kognitiven und sozio-emotionalen Grundlagen der Sprachentwicklung deutliche Abweichungen. Zur Unterstützung des Spracherwerbsprozesses ist es wichtig, die normalen sprachrelevanten frühen Kommunikationsformen zu unterstützen.

Zum Konzept der Gebärden-unterstützten Kommunikation (GuK) gehört deshalb, die Entwicklung der allgemeinen sprachrelevanten Fähigkeiten zu stärken und den sprachlichen Input quantitativ und qualitativ zu erhöhen. Gebärden werden erst in einem Entwicklungsalter angeboten, wenn auch andere nicht beeinträchtigte Kinder konventionelle Zeichen und Gesten einsetzen.

Wenn das Kind in der Lage ist, zu zeigen und mit einfachem Handeln auf verbale Mitteilungen zu antworten, werden weitere ergänzende Zeichen möglich. In Alltagshandlungen, beim Spielen, beim Erzählen und beim Ansehen von Bilderbüchern kann Lautsprache mit ausgewählten einzelnen Gebärden unterstützt werden und das Kind kann handlungsbezogen ein erstes präverbales Kommunikationssystem erwerben.

Es lernt Wirkung und Bedeutung von Zeichen und kann auf diese Weise ein Symbolverständnis entwickeln und verstehen, dass Zeichen etwas repräsentieren. Weil die motorische

Steuerung von Hand- und Armbewegungen einfacher zu lernen ist als die differenzierten kinästhetisch-auditiv gesteuerten Sprechbewegungen, können Gebärden früher gelernt werden als das Sprechen. Gebärden ermöglichen dem Kind aber nicht nur früher zu kommunizieren, sondern eröffnen auch vielfältige sprachgebundene Leistungen wie das kognitive Verarbeiten und Speichern von Erfahrungen, für die Bildung von Kategorien, sowie für das Vergleichen und bedeutungsbezogene Bewerten.

Diese Funktionen von Sprache sind nicht an die verbale Sprache gebunden, sondern an ein entsprechend differenziertes Symbolsystem – und das bieten Gebärden. Zudem unterstützen Gebärden durch ihre visio-motorische Repräsentation bei kognitiv beeinträchtigten Kindern das Lernen und Erinnern.

Aufgrund der zwischen beiden Symbolssystemen - Sprache und Gebärde - gegebenen ähnlichen kognitiven Voraussetzungen haben Gebärden sprachanbahnende Funktion und verzögern deshalb den Spracherwerb nicht.

Vor allem aber werden frustrierende Kommunikationserfahrungen vermieden. Gebärden sind wie ein „Fenster“ zum Denken des Kindes. Sie erleichtern das gemeinsame Leben und ermöglichen Teilhabe in der Familie und im Kindergarten.

„Gebärden anwenden muss man nicht, aber es macht das Leben einfacher mit einem Kind, das noch nicht spricht“ schrieb eine Mutter über ihre Erfahrungen mit GuK.

Literatur:

Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom
12. Auflage Kohlhammer, Stuttgart 2014



Foto: © Philipp Horak

T4 Erwachsenen werden

Übergang Schule – Beruf: Herausforderungen für Eltern und Angehörige

Mag. Waltraud Engl

Projektleiterin Elternnetzwerk Wien

Ausgangssituation

Mit dem Ende der Schulpflicht beginnt für junge Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Eltern eine neue herausfordernde Lebenssituation. Zahlreiche Fragen stellen sich, und wichtige Entscheidungen über die Zukunft müssen getroffen werden. z.B. Wie kann es nach der Schule weitergehen? Welche Vorstellungen haben wir; hat unsere Tochter/unsere Sohn von der Zukunft? Welche Möglichkeiten gibt es für meinen Sohn/meine Tochter? Wo und wie kann ein Mensch mit Beeinträchtigung eine Ausbildung, eine Beschäftigung erlangen? Wohin kann mein Sohn/meine Tochter einmal arbeiten gehen? Wie wird meine Tochter/mein Sohn einmal wohnen? Wie sieht die finanzielle Absicherung für die Zukunft aus? Wie kann die Freizeitgestaltung aussehen? Wohin können wir uns wenden? Wer kann unterstützen?

Worum geht es?

In diesem Vortrag werden wichtige, und für den Übergang Schule – Beruf relevante Begriffe geklärt, sowie ein kurzer Einblick in die bundesweit agierenden unterstützenden Maßnahmen präsentiert. Darüber hinaus werden praktische Erfahrungen aus dem Beratungsalltag mit Eltern und Angehörigen im Elternnetzwerk Wien zu den genannten Fragen zur Verfügung gestellt. Die Bedeutung von Bildern über Menschen mit Behinderung wird ebenso umrissen wie Möglichkeiten, neue, individuelle Wege zu gehen. Zentraler Bezugspunkt ist die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Folgende Inhalte werden im Vortrag erwähnt und können im Workshop weiter vertieft werden:

- Herausforderungen für Eltern/Angehörige und Jugendliche
- Wichtige Institutionen am Übergang Schule - Beruf
- Angebote und Maßnahmen: Bundes- und Landeskompetenzen, Zielrichtungen und Wechselwirkungen (veranschaulicht am Beispiel Wien)
- Schulische (Nicht-) Möglichkeiten: gesetzliche Rahmenbedingungen
- Integrative Lehrausbildung: gesetzliche Grundlagen
- Wege in Richtung Arbeit und Beschäftigung: Good practise Beispiele
- Beschäftigung in der Tagesstruktur
- Bilder und Wege von und über Menschen mit Behinderung
- Systemlogik und individuelle Wege
- Personenzentriertes Arbeiten
- Die Kraft der Eltern – Eltern als ...
- UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Engl Waltraud, Mag.a, Studium Pädagogik/Sonder- und Heilpädagogik, langjährige Mitarbeiterin bei Integration Wien/Leiterin des Elternnetzwerk Wien/Integration Wien, Referentin im Kontext von Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen, freiberuflich als Beraterin, Supervisorin und Coach tätig. Virtuell unter <http://integrationwien.at/mitarbeiterinnen.php>



Quelle: istock

Inklusiv Wohnen Wien, ein ergänzendes Wohnmodell Verein „ich bin aktiv“ Angelika Stuchlik, Helga Neira-Zugasty Verein „ich bin aktiv“

Von der Geburt bis zum Alt-Werden bewegt sich der Mensch in vielen unterschiedlichen sozialen Kontexten und Lebensbereichen: Üblicherweise bis zum 3. Lebensjahr in einem familiären Kontext, dann im Kindergarten, in der Schule, in einer Ausbildung, weiters in einem Berufsfeld, in der eigenen Wohnung, oft dann in der eigenen Familie bis hin zu der einen oder anderen Form von Begleitung und Unterstützung im Alter.

Die seit 2008 von Österreich ratifizierte UN Konvention sieht im Artikel 3 über die allgemeinen Grundsätze die volle und wirksame Teilhabe von Menschen mit Behinderung an der Gesellschaft und die Einbeziehung in die Gesellschaft vor, fordert Chancengleichheit und Zugänglichkeit und bezieht sich dabei auf alle oben genannten Lebensabschnitte.

Bei manchen dieser Themen arbeiten schon viele VertreterInnen und SelbstvertreterInnen daran, dass Menschen mit Down-Syndrom partizipieren können, das heißt: gleichberechtigt und gleichwertig voll und wirksam am gesellschaftlichen Leben Anteil haben können. Bewusstheit für Inklusion wächst zum Beispiel in Bezug auf Bildung (Kindergarten, Schule, Ausbildung) oder die Zugänglichkeit von Informationen (Texte in leichter Sprache) oder Arbeit (am freien Arbeitsmarkt beschäftigt sein, selber versichert sein und Geld für die Arbeit bekommen ...).

Für das inklusive Wohnen von Menschen mit Behinderung gibt es jedoch sehr wenige Initiativen und vor allem keine sozialpolitische Auseinandersetzung mit diesem wesentlichen Thema, das die private Lebensqualität entscheidend mitbestimmt.

Das Wohnen wird in der UN Konvention im Artikel 19 im Rahmen der unabhängigen Lebensführung behandelt und besagt unter 19 a), dass Menschen mit Behinderung gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben.

Aber wo wohnen Menschen mit DS derzeit wirklich, wenn sie erwachsen sind, wenn sie, wie ihre Geschwister oder andere junge Menschen ohne Behinderung von zu Hause ausziehen wollen? Hier kommt Österreich einer ebenfalls in der UN Konvention festgelegten Verpflichtung nicht nach: Artikel 31 verlangt die Sammlung von statistischen Daten, die es ermöglichen, politische Konzepte im Rahmen dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen. Im Artikel 31 (3) wird dazu noch die Übernahme der Verantwortung verlangt, dass diese Statistiken für Menschen mit Behinderung auch zugänglich sind.

Es gibt derzeit keine schlüssige Erhebung, wie viele Menschen mit Behinderung im Erwachsenenalter selbstständig oder bei ihren Familien wohnen. Dr. Buchinger übermittelte eine grobe Schätzung, dass in Österreich ca. 21.000 Menschen mit Behinderung von Trägern in Tagesstrukturen versorgt werden und davon 13.000 auch von diesen wohnversorgt werden. Genaue Statistiken, darüber wo die restlichen 8.000 Menschen leben, gibt es nicht.

Mag. Tobias Buchner von der Universität Wien hat am IASSIDD Kongress 2014 eine Erhebung über die Wohnversorgung von Menschen mit schwerer Behinderung präsentiert, die besagt, dass 26% in Wohnheimen mit mehr als 100 BewohnerInnen, 20% in Wohnheimen mit 20-50 BewohnerInnen und 33% in Wohnheimen mit 10-20 BewohnerInnen leben. Nur 13% wohnen in Gemeinschaften von 0-10 Personen.

Dabei geht es beim Wohnen um den privatesten Lebensbereich überhaupt. Der Wohnplatz steht für Intimität, Begegnung, Rückzug, den eigenen Wohn- und Lebensstil, das Sich-Wohlfühlen, das Bedürfnis nach Ruhe oder Gemeinschaft und vieles andere, das den Alltag wesentlich mitbestimmt.

Der Nationale Aktionsplan weist sehr deutlich aus, woran in den kommenden Jahren in Österreich gearbeitet wird. Die Anforderungen der UN Konvention werden überhaupt nicht angesprochen, vielmehr wird unter Artikel 6 „Selbstbestimmtes Leben allgemein“ bei 6.1. Empowerment, Angebotsvielfalt und im Bereich des Wohnens als Zielsetzung ein umfassendes Programm der Deinstitutionalisierung gefordert. Mag. Buchners Zahlen sprechen in diesem Zusammenhang für sich.

In Österreich bestehen die Wohnangebote für Menschen mit Behinderung im Wesentlichen aus vollbetreutem Wohnen, aus teilbetreutem Wohnen mit unterschiedlichen Differenzierungen (z.B. Trainingswohnung als Vorbereitung zum Alleinwohnen, betreutes Wohnen, wo stundenweise pro Woche ein Betreuer zur Verfügung steht, und beispielsweise der/die KlientIn zu bestimmten Zeiten ins Begegnungszentrum kommt ...) und

aus dem Alleinwohnen zu leistbaren Bedingungen. In letzter Zeit gibt es immer mehr private Initiativen, die mit viel persönlichem Einsatz versuchen, gute Wohnmöglichkeiten für ihre Kinder zu schaffen.

Nun gibt es bereits „best practice“ Beispiele u.a. in München, Reutlingen, Saarland, wo seit mehreren Jahrzehnten erfolgreich Menschen mit Behinderung und Menschen ohne Behinderung als gleichwertige BewohnerInnen ihren Wohnalltag gemeinsam mit einer hauptamtlichen Fachkraft gestalten. Leider gibt es aber noch keine dieser Modelle in Österreich.

Der Verein „Ich bin aktiv“ ist in Austausch mit diesen WGs, hat ein Konzept erarbeitet, das die rechtlichen und finanziellen Gegebenheiten in Wien berücksichtigt und plant, zwei inklusive WGs in Wien als Ergänzung zu bestehenden Wohnformen zu errichten.

Es ist für jeden Menschen, auch für Menschen mit Down-Syndrom, entscheidend,

- ob er/sie sich jeden Tag in seinen/ihren 4 Wänden wohlfühlt
- ob er/sie mitentscheiden kann, wo und mit wem er/sie gemeinsam wohnen will
- ob er/sie mitentscheiden kann, wer im Alltag hilft
- ob er/sie mitentscheiden kann, nach welchem Regelwerk der Wohnalltag gestaltet wird
- ob er/sie sich, wie andere junge Leute ohne Behinderung auch, noch Weiterbildung, Freizeit (Sport, Theater, Kurse, Urlaub ...) leisten kann
- ob er/sie mit jungen Menschen, die keine Behinderung haben, als gleichwertige MitbewohnerIn in einer WG zusammen wohnen will
- ob er/sie das bisherige soziale Netz behalten, sukzessive neue Kontakte gewinnen und Gepflogenheiten dazu lernen kann ...

Immer mehr junge Menschen mit Down-Syndrom schaffen ihren Alltag mit so wenig Unterstützung wie nötig und so viel Selbstständigkeit als möglich, weil sie immer schon an den Aktivitäten ihrer Familie, der Freunde und Bekannten, am Arbeitsplatz ohne Barrieren eingebunden waren und jene individuelle Unterstützung haben, die sie brauchen. Warum soll das beim Wohnen also anders sein, wo es doch auch seit 2008 durch die UN Konvention so vorgesehen ist?



Fotos: © Philipp Horak

Es soll der Alltag nicht nur mit BewohnerInnen mit Behinderung gestaltet werden. Allerdings muss auch berücksichtigt werden, dass viele Menschen mit Down-Syndrom nicht nur zu bestimmten festgelegten Zeiten von einer Fachkraft betreut werden sollten, da die Gefahr der Vereinsamung, Isolierung und Überforderung besteht und sie jemanden zum Ansprechen, Austauschen, für Anregungen brauchen, wobei die Bedürfnislage individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann.

Inklusives Wohnen bietet die Chance ein ganz „normales“ WG-Leben gestalten zu können, mit Menschen ohne Behinderung Erfahrungen austauschen zu können, voneinander lernen zu können, gegenseitige Bereicherung zu erfahren, Fähigkeiten weiterentwickeln zu können, und doch den Anschluss an das bisherige soziale Netz beizubehalten, und dabei in altersgemäße, neue Aktivitäten hineinwachsen zu können. Das sind die Ziele, an denen der Verein „Ich bin aktiv“ arbeitet. Dazu ist aber wiederum nicht umsonst und vorausschauend in der UN Konvention im Artikel 4 „Allgemeine Verpflichtungen“ verankert, dass die Staaten die Verpflichtung zu Maßnahmen zur Umsetzung der Rechte von Menschen mit Behinderung haben, einschließlich gesetzgeberischer Maßnahmen zur Änderung und Aufhebung von Gesetzen, Verordnungen, Gepflogenheiten und Praktiken. In Bezug auf inklusives Wohnen bedeutet dies u.a. mehr Flexibilität in der Handhabung von schon vorhandenen Förderschienen.

Der Weg bis zur Realisierung ist nicht einfach, weil Inklusion eine Querschnittmaterie ist, die sehr viele Bereiche betrifft, angefangen u.a. bei gesetzlichen Gegebenheiten, der Finanzierung, der Qualitätssicherung, der Kooperation mit Bauträgern und anderen Organisationen der inneren Organisation und nicht zuletzt den individuellen Möglichkeiten der direkt betroffenen Personen, die einen Konsens über ihre Vorstellungen finden sollen.

„Wie die Menschen denken und leben, so bauen und wohnen sie“ (J.G. Herder)

„Ich bin aktiv“ denkt und lebt inklusiv und so wollen wir auch solche Wohnmöglichkeiten schaffen, in denen dieser Grundsatz realisierbar ist.



Foto: © Philipp Horak

Wilde Rosen: Gruppe 1

Die Kunst mit Ärger und Wut umzugehen Vom Wert der Aggression

Bettina Specht und Andreas Walter
Aggressionstrainer

Aggression wird meist negativ bewertet. G. Bach, Dr. E. Richter, K. Lorenz usw. beschreiben den positiven Wert der Aggression. Wir benötigen sie, um uns den Raum zu nehmen, den wir für das eigene Leben und das positive Zusammenleben benötigen. Aggression ist eine dem Menschen inne wohnende Antriebskraft, die erst durch fehlgeleitete Ausdrucksform zum Problem wird. Kultivierte Aggression ist sozialverträglich, hält gesund und dient dem beruflichen und privaten Erfolg.

Menschen mit herausforderndem Verhalten konfrontieren uns auch mit verbaler und körperlicher Aggression, selbstverletzenden Verhaltensweisen und indirekten Aggressionsformen. Frust, Überforderung, Konflikte, gesundheitliche Beeinträchtigung usw. sind unbefriedigende Folgen für alle Beteiligten.

Viele Versuche, diesem Verhalten vorzubeugen, es zu vermeiden oder zu stoppen wirken nur kurzfristig (J. Heijkoop). Die psychologischen Ursachen, ebenso wie der Sinn aggressiver Verhaltensweisen werden oft unzureichend oder gar nicht berücksichtigt.

„Aggression ist im Kern ein Hilferuf!“ (Dr.E. Richter)

Menschen mit herausforderndem Verhalten haben ein Problem, körperliche oder seelische Not, Sehnsucht nach elementaren Grundbedürfnissen. Statt Vermeidung und Sanktionen benötigen Menschen mit herausforderndem Verhalten emotionale Begleitung und einen sicheren Rahmen, der Vertrauen und neues Lernen ermöglicht.

„Hinter der Aggression verbergen sich Ängste“ (W. Schmidbauer)

Durch entsprechendes Hintergrundwissen und Handwerkszeug, das menschlich akzeptabel ist, dem juristischen Rahmen entspricht und effektiv und nachhaltig wirkt, kann Veränderung bewirkt werden. Es ist notwendig, sich und andere effektiv und gewaltfrei vor körperlichen Übergriffen und anderen negativen Aggressionsformen zu schützen, Grenzen im Kontakt zu ziehen und sozial verträgliche Ausdrucksformen für Wut anzubieten.

Erst wenn alle Beteiligten zu ihrem Recht kommen, es eine win-win Situation gibt, kann ein friedvolles Miteinander entstehen.

Grundsätzlich gilt für den Umgang mit Aggression

- Das Gefühl Ärger und Wut sollte grundsätzlich angenommen werden. Gefühle haben eine Ursache und es lohnt sich nach ihr zu suchen.
- Gewalt soll gestoppt werden. Hier braucht es klare Grenzen und eine sozial verträgliche Alternative.
- Die Chance zur Problemlösung besteht darin, den Umgang mit Ärger, Wutgefühlen und Konflikten zu lernen.
- Das Gefühl ist ein Zeichen für notwendige Veränderung.

Emotionale Begleitung

Wenn ich Menschen zeige, wie sie verantwortlich mit ihren Wutgefühlen umgehen können, erleben sie mich an ihrer Seite als Unterstützung. Da niemand mehr verletzt wird, fallen belastende Schuldgefühle weg. Die Akzeptanz von Ärger und Wut als ein wichtiges Grundgefühl ist ein erster, wichtiger Schritt aus einem negativen Kreislauf.

Selbstverletzendes Verhalten

Bei selbstverletzendem Verhalten kann, gerade auch bei schwerer behinderten Menschen, ein Angebot auf körperlicher Ebene sinnvoll sein. Die von uns aus der Hakomi-Therapie übertragene Methode des Abnehmens, gepaart mit der des Umlenkens ermöglicht neue Erfahrungen. Das Abnehmen ist eine körperliche Intervention, bei der sich der Mensch mit Behinderung in wohlwollender Begleitung spürt und körperlich wahrnimmt.

Dabei wird die physische Autoaggression verhindert. Doch statt das selbstverletzende Verhalten nur zu stoppen, kann auch hier wieder eine Alternative zu dem bisherigem Verhalten angeboten werden. Dies sind einfache Arbeitsschritte, die eine wertschätzende, innere Haltung ebenso beinhalten, wie eine gewaltfreie Unterbrechung der Autoaggression. Der Mensch mit selbstverletzendem Verhalten erlebt eine positive Grenze und eine Näheerfahrung.

Reflektion

Die Bereitschaft, sich zu reflektieren und eine emphatische, respektvolle Grundhaltung auch bei starken emotionalen Ausbrüchen zu haben, tragen zur Veränderung bei und unterstützen das Grundrecht auf die gewünschte Entfaltung der Persönlichkeit von Menschen mit herausforderndem Verhalten. Das gewonnene Vertrauen führt zur Entspannung. Herausforderndes Verhalten entfällt, da es nicht mehr nötig ist.

Mein Job und ich

Ein Job auf dem ersten Arbeitsmarkt – So kann's gelingen

Cora Halder

Leiterin deutsches Down-Syndrom-Infocenter

Schon in den 90er-Jahren schafften die ersten jungen Menschen mit Down-Syndrom den Sprung auf den allgemeinen Arbeitsmarkt. Sie hatten meistens im Rahmen der schulischen Integration eine Regelschule besucht und strebten bei der Suche nach einem Job nicht die Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen an, sondern wollten weiterhin in einem inklusiven Umfeld leben und dort tätig sein.

Heute arbeiten schätzungsweise zwar erst fünf bis zehn Prozent der Erwachsenen mit Down-Syndrom in der freien Wirtschaft. Man muss jedoch davon ausgehen, dass in Zukunft immer mehr junge Menschen mit Down-Syndrom ihr Recht auf einen regulären Arbeitsplatz einfordern werden.

Inzwischen blickt man also auf ca. 20 Jahre Praxis zurück, und es gibt viele positive Berichte über gelungene, schon seit vielen Jahren existierende Arbeitsverhältnisse, wobei sowohl Arbeitgeber wie Arbeitnehmer zufrieden und glücklich über die gute Zusammenarbeit sind.

Ein Beispiel

Seit 20 Jahren hat Frau M. ihren Arbeitsplatz in einer Firma, die Zulieferer für den augenoptischen Fachhandel ist. Eine reguläre sozialversicherungspflichtige Arbeitsstelle! Frau M. sagt dazu: „Ich bin sehr glücklich hier!“ Und das Team: „Sie ist eine herzensgute Kollegin. Wir kommen ganz wunderbar zurecht. Man muss Frau M. Verständnis entgegenbringen – dafür, dass sie ihren eigenen Rhythmus braucht, um gut arbeiten zu können. Dieses Verständnis belohnt sie mit Herzlichkeit!“ (Quelle: Fränkische Landeszeitung)

Aus Erfahrungen lernen

Was lernen wir aus den vorliegenden Erfahrungen? Einmal, dass Menschen mit Down-Syndrom sehr wohl in der Lage sind, über lange Zeit ihren Job zu halten und ihrer Firma treu zu bleiben. Auch hat sich herausgestellt, dass sie nicht nur einfachere Arbeiten übernehmen können, sondern auch komplexere Aufgaben sorgfältig und zuverlässig zur vollsten Zufriedenheit der ArbeitgeberInnen erledigen können!

Es hat sich ebenfalls gezeigt, dass die oft größere Herausforderung für einen Betrieb nicht das Bereitstellen passender Aufgaben ist, sondern vielmehr der Umgang mit bestimmten Verhaltensweisen dieser jungen ArbeitnehmerInnen. Und auf der anderen Seite, dass es für die jungen ArbeitnehmerInnen nicht immer so leicht ist, sich in einem Betrieb zurechtzufinden oder sich adäquat am Arbeitsplatz zu benehmen. Zwei Ratgeber, die in diesem Vortrag vorgestellt werden, setzen genau hier an.

Broschüre: „Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz“

Für ArbeitgeberInnen, die einem jungen Menschen mit Down-Syndrom einen Praktikumsplatz oder eine feste Anstellung in ihrem Betrieb bieten oder für alle, die dies demnächst vorhaben, wurde ein Ratgeber zusammengestellt, der hilfreiche Informationen über Besonderheiten, die das Down-Syndrom mit sich bringt, enthält. Ist das notwendig?

Ja, denn wir konnten feststellen, dass manchmal gute Arbeitsplätze verloren gingen, nicht weil der junge Mensch mit Down-Syndrom seine Arbeit nicht korrekt ausführte, sondern weil es am Arbeitsplatz immer wieder zu Irritationen und Verwirrungen kam, da er sich in bestimmten Situationen nicht an die gewohnten Regeln hielt oder er auf ungewohnte Weise reagierte. Verhaltensweisen, die bei Menschen mit Down-Syndrom üblich sind, aber die Außenstehende zunächst befremdend oder als störend empfinden, werden in dem Ratgeber erklärt und es gibt Empfehlungen, wie man damit umgehen kann. Zu diesen Verhaltensweisen gehören u.a. heftige Gefühlsausbrüche, Selbstgespräche, eine manchmal pedantische Ordentlichkeit, die Vorliebe für immer gleiche Abläufe, die Abneigung gegenüber Veränderungen oder das Bedürfnis, andere zu umarmen. Einmal thematisiert und sich damit auseinandergesetzt folgt häufig ein „Aha-Erlebnis“: „Ach, deshalb macht er immer ...“, oder „Jetzt verstehe ich, warum sie ...“ Arbeitgeber werden aufgeklärt über syndromspezifische Besonderheiten und wie diese sich auf das Verhalten der

Menschen auswirken und somit auch an ihrem Arbeitsplatz eine Rolle spielen können. Betroffen sind u.a. Sprache und Kommunikation, die Informationsverarbeitung, Routinen und Rituale, Tempo und Zeitgefühl sowie soziale und emotionale Themen. Empfehlungen und Anregungen, wie man dies am Arbeitsplatz berücksichtigen kann, sind für ArbeitgeberInnen und KollegInnen hilfreich und ermöglichen langfristig eine gute Zusammenarbeit. Damit immer mehr Menschen mit Down-Syndrom einen Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt finden und Arbeitsverhältnisse langfristig gesichert sind, ist dieser Ratgeber notwendig und sinnvoll.



Für wen ist die Broschüre?

Die kleine Broschüre ist nicht nur für die Betriebsleitung wichtig, auch alle KollegInnen der Person mit Down-Syndrom profitieren davon. Es wird die Zusammenarbeit in der Firma erleichtern. Außerdem kann der Leitfaden genauso hilfreich sein für andere Personen, die beruflich, im Freizeitbereich oder privat mit erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben. Insbesondere sind das MitarbeiterInnen der Integrationsfachdienste, deren Aufgabe es ist, die jungen Menschen auf den Beruf vorzubereiten und beim beruflichen Einstieg zu begleiten.

Auch für das Lehrpersonal in Schulen, das die Jugendlichen auf erste Praktika vorbereitet, ist die Broschüre informativ. KursleiterInnen, FreizeitbegleiterInnen, WohnassistentInnen oder FerienbetreuerInnen – sie alle werden die beschriebenen

Situationen wiedererkennen und nach der Lektüre den Menschen mit Down-Syndrom besser verstehen und sein Verhalten besser einordnen können. Weiter erscheint es nützlich, dass Verantwortliche in Werkstätten für behinderte Menschen sich mit den syndromspezifischen Themen beschäftigen. Auch ihnen kann ein Mehr an Wissen über die DS-spezifischen Besonderheiten und die Ratschläge über den Umgang damit sicherlich hilfreich sein.

Es ist wichtig, sich im Klaren darüber zu sein, dass weder die beschriebenen Verhaltensweisen immer bei allen Menschen mit DS auftreten, noch dass eine Person alle diese Besonderheiten zeigt. Es gibt zwar Eigenschaften, die Menschen mit DS gemeinsam haben, diese können aber sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Genau wie alle anderen Menschen sind sie Individuen mit ganz unterschiedlichen Interessen, Fähigkeiten und Verhaltensweisen.

Broschüre und DVD: „Mein Job und ich – So kann's gelingen“

Bei den Vorbereitungen für die Broschüre für ArbeitgeberInnen wurde deutlich, dass dies erst die eine Seite der Medaille ist und es auch für junge Menschen mit Down-Syndrom hilfreich wäre, eine Anleitung zu bekommen über die Dos und Don'ts am Arbeitsplatz. So entstand „Mein Job und ich – So kann's gelingen“, eine Broschüre, in der Jugendliche mit Down-Syndrom, die sich auf ihre ersten Praktika vorbereiten oder auch schon einen vorläufigen oder sogar festen Arbeitsvertrag in der Tasche haben, informiert werden, welche Umgangsformen und wichtige Regeln in einem Betrieb gelten, welches Verhalten richtig ist und mit welchen Verhaltensweisen man ins Fettnäpfchen treten kann. Außerdem werden einige wichtige Schlüsselqualifikationen besprochen – Fähigkeiten, die ein Mensch braucht, um ein/e gute/r ArbeitnehmerIn zu sein, wie z.B. Pünktlichkeit, Verlässlichkeit, Sorgfalt, Fleiß, Leistungsfreude, Konzentrationsfähigkeit, Höflichkeit, selbstständiges Arbeiten, Ausdauer und Kritikfähigkeit. Die Broschüre ist in einfacher Sprache geschrieben, mit kleinen Geschichten und lustigen Zeichnungen ist alles gut erklärt. Zwei Job-Coaches geben dazu ihren Kommentar ab und bringen alles auf den Punkt. Weil das Lesen von Broschüren nicht unbedingt jedermanns Sache ist, wurde zusätzlich eine DVD hergestellt, die knifflige Situationen am Arbeitsplatz zeigt. Ganz allgemein gehören Menschen mit Down-Syndrom eher zum visuellen Lerntyp, deshalb liefert der Film zusätzliches Anschauungsmaterial. Im Fokus stehen u.a. die sogenannten Basics: Welche Kleidung und wie viel Schminke und Schmuck sind passend, wann sagt man „Sie“ und wann „du“ und wie – statt ständig Kolle-



Quelle: istock

gInnen zu umarmen – grüßt man richtig. Es geht um Zuständigkeiten im Betrieb und um das richtige Rollenverständnis. Wer ist wer in der Firma und welche Rolle hat man als PraktikantIn oder frisch Angestellte/r?

Bei den Schlüsselqualifikationen geht es u.a. um das Sichbeherrschen-Lernen, wenn einem etwas nicht passt. Es geht um erwachsenes Verhalten, und dass man nicht den Clown spielt. Flexibilität und Arbeitstempo werden angesprochen – beides sind oft der Grund für Missverständnisse am Arbeitsplatz. Dass man auch unbeliebte Aufträge ausführen muss, ihnen nicht aus dem Weg gehen soll oder sich schmolgend zurückzieht, wird besprochen, ebenso wie man mit Kritik umgeht.

Oder Thema Sprache und Kommunikation: dass man beispielsweise nicht zu viel Privates am Arbeitsplatz ausplaudert oder dauernd von seinen Hobbys erzählt. Dass dazwischen reden, tratschen und petzen absolute No-Gos sind und dass diskutieren nicht streiten bedeutet. Und natürlich geht's um Selbstgespräche, die für die ArbeitskollegInnen störend und am Arbeitsplatz unpassend sind. Pausenzeiten und Pünktlichkeit, essen und trinken am Arbeitstisch, der Umgang mit Handys sind weitere Themen.

Für wen ist die Broschüre?

Film und Ratgeber können schon bei der Vorbereitung auf das Arbeitsleben eingesetzt werden, z.B. in der Schule, wenn die ersten Praktika anstehen. Danach bei der Be-

rufsausbildung durch die Fachdienste und begleitend für diejenigen, die bereits einen Arbeitsplatz gefunden haben. Selbstverständlich trifft vieles genauso zu auf Menschen, die in einer WfbM oder an einem Außenwerkstattplatz arbeiten. Film und Broschüre können dort ebenfalls zum Einsatz kommen.

Abenteuer mit vielen Überraschungen

Die berufliche Integration bedeutet nicht nur für den Menschen mit Down-Syndrom persönlich eine große Bereicherung, weil er sich als wertvolles Mitglied der Gesellschaft erfährt. Es ist außerdem für alle Beteiligten oft erstaunlich, wie positiv Menschen mit Down-Syndrom sich langfristig entwickeln und wie auch bei ihnen lebenslanges Lernen Früchte trägt.

Die Zusammenarbeit mit ihnen innerhalb eines Betriebes – so zeigen viele Beispiele – bedeutet einen Gewinn für alle, sowohl für die/den Vorgesetzte/n als auch für das ganze Team.

Wenn man sich einmal auf das „Abenteuer“ eingelassen hat, ist dies anregend und bereichernd und wird von den ArbeitgeberInnen nicht bereut. Im Gegenteil.

Im Vortrag werden verschiedene Probleme, die am Arbeitsplatz auftauchen können, beschrieben und mit Hilfe von Filmszenen gezeigt, wie das konkret aussehen kann. Dabei werden sowohl Erfahrungen der ArbeitgeberInnenseite wie die von ArbeitnehmerInnen mit Down-Syndrom einfließen.



Foto: © Philipp Horak

T8

Lernbesonderheiten & „Yes, we can!“

Bessere Bildungschancen für Menschen mit Trisomie 21
Univ. Prof. Dr. André Frank Zimpel
 Universität Hamburg

In einer Studie, an der 1.294 Menschen mit Trisomie 21 in der Altersspanne von einem halben Jahr bis 70 Jahren in Deutschland, Österreich und der Schweiz teilnahmen und die von der privaten und gemeinnützigen HERMANN REEMTSMA STIFTUNG mit 600.000 € gesponsert wurde, ging Prof. André F. Zimpel und sein Team von der Universität Hamburg folgenden Fragen nach: Warum haben Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) Lernschwierigkeiten? Wie hängen Intelligenz und Chromosomenanomalie zusammen?

Menschen mit Trisomie 21 traut man oft weniger zu, als sie tatsächlich können. Bildungschancen bleiben ihnen verwehrt. Einige, wie beispielsweise Pablo Pineda (Spanien), Aya Iwamoto (Japan), Dr. Karen Gaffney (USA) und Dr. Francesco Aglio (Italien), haben jedoch gezeigt, dass auch Hochschulabschlüsse möglich sind. Aber sie erschließen sich Dinge anders als Men-

schen ohne diese genetische Abweichung. Die vorhandenen Lehr- und Lernmethoden berücksichtigen die Konzentrationsbesonderheiten bislang nur unzureichend und müssen daher überdacht werden. Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 neigen im verstärkten Maße dazu, von Einzelheiten abzusehen. Sie sind deshalb auf geeignete Abstraktionen (Buchstaben, Gebärden, mathematische Symbole usw.) mehr angewiesen als andere Personen. Mit Abstraktion ist hier der Vorgang des Absehens von Einzelheiten gemeint („abstrahieren“ für „abziehen“ oder „weglassen“).

Der anschauungsgebundene, kleinschrittige und Abstraktionen vermeidende Unterricht an Förderschulen kann diesen neuropsychologischen Besonderheiten von Menschen mit einer Trisomie 21 nur wenig Rechnung tragen.

Beispiele: Viele Personen mit einer Trisomie 21 lernen erst lesen, dann sprechen (aus Buchstaben zusammengesetzte Wörter sind abstrakter als das gesprochene Wort). Zusammenhänge der Algebra erschließen sie sich leichter als arithmetische Operationen.

T8 „Yes, we can!“

Rechnen lernen mit „Yes, we can!“
Dr. Waltraud Juranek

Im Themenblock „Yes, we can!“ lernen wir einen Weg kennen, wie sich Mathematik mit links (und rechts) erlernen lässt.

(Text: Down Syndrom Zentrum „Leben Lachen Lernen“, Leoben)

Jeder von uns führt täglich zahllose Rechenoperationen und Mengenvergleiche durch. Warum sollte das nicht auch für Menschen mit 47 Chromosomen möglich sein? Zum einen machen Herausforderungen in der räumlichen und auditivsprachlichen Wahrnehmung sowie in der Aufmerksamkeitssteuerung und Gedächtnisabspeicherung den Einsatz von gezielten didaktischen Konzepten erforderlich. Hier kann eine differenzierte Reifung der kognitiven Basisfertigkeiten (Körperschema, Raumorientierung, Figur-Grund-Differenzierung, Serialität, Invarianz) die Basis für die Aneignung und Nutzung von Wissen im Allgemeinen sowie für den Erwerb der Kulturtechniken „Rechnen, Lesen, Schreiben“ im Speziellen schaffen. Außerdem verfügen Menschen mit Down Syndrom meist über eine eingeschränkte Fähigkeit zur simultanen Erfassung von Mengen. Viele beginnen ab der Menge von 3 zu zählen.

Zum anderen ziehen auch Umwelteinflüsse, wie ineffiziente didaktische Maßnahmen bzw. fehlende Anregungen weitreichende negative Konsequenzen nach sich. Menschen mit Down-Syndrom wurde lange Zeit die Rechenfähigkeit abgesprochen, also haben viele LehrerInnen den Mathematikunterricht auch deutlich vernachlässigt. Heute ist klar: Nicht das WAS, sondern das WIE ist das Problem. Nicht das Rechnen an sich bereitet Probleme, sondern die Art und Weise der (fehlenden oder inadäquaten) Vermittlung.

Deshalb wurde in einem EU-Projekt unter der Leitung des Down-Syndrom Zentrums „Leben Lachen Lernen“ Leoben mit Fachpartnern aus Deutschland, Rumänien, Tschechien, Italien und Dänemark das effiziente didaktische Konzept „Yes, we can!“ entwickelt. Dieses beruht auf neuropädagogischen Ansätzen und führt Menschen mit dem gewissen Extra an die Mathematik heran. Die gezielte Aktivierung beider Gehirnhälften durch den Einsatz der Hände erleichtert das Erlernen der Grundrechnungsarten und fördert die optimale Abspeicherung im Langzeitgedächtnis.

Die Methode fußt auf dem Einsatz der 10 Finger (sowie der beiden Hände) und bringt den Vorteil, dass die sog. Rechenmaterialien immer zur Hand sind. Die entwickelten Lernmaterialien bestehen aus einer Rechenbox, einem Handbuch und einer Lehr-DVD. Sie sind derzeit in 9 Sprachen erhältlich.

Für mathematische Inhalte lassen sich sehr viele Bezüge zur alltäglichen und vertrauten Lebenswelt von Menschen mit Down-Syndrom finden: Vom Einkaufen und dem Bezahlen mit einer Bankomatkarte über das Lesen der Uhrzeit im Fernsehprogramm, die Benützung eines Telefons oder die gerechte Aufteilung der Erdbeeren unter den Geschwistern. Eigenes Taschengeld, um ins Kino gehen zu können, Selbstverdienstes für ein neues T-Shirt: „Alles ist Zahl“, wie schon Pythagoras wusste.

Die drei B's wirken dabei als Lernturbos: BEGEISTERUNG, BEDEUTUNG, BEZIEHUNG! Begeisterung für das Zählen und Rechnen entsteht dann, wenn es für den Schüler und die Schülerin eine Bedeutung in seinem individuellen Leben hat und die Beziehung zum Trainer positiv ist!



Foto: © Anja Köhler

Methodologie

Das Konzept des Fingerrechnens beruht auf dem von links nach rechts gestalteten Fingerzählssystem. Beginnend bei zwei geschlossenen Fäusten, welche die Null repräsentieren, wird die Zahlenreihe vom linken kleinen Finger bis zum rechten kleinen Finger fortlaufend mit verbaler Begleitung auf- und wieder abgebaut.

- Der linke kleine Finger repräsentiert die Eins.
- Der linke Ringfinger repräsentiert die Zwei.
- Der linke Mittelfinger repräsentiert die Drei.
- Der linke Zeigefinger repräsentiert die Vier.
- Der linke Daumen repräsentiert die Fünf.
- Der rechte Daumen repräsentiert die Sechs.
- Der rechte Zeigefinger repräsentiert die Sieben.
- Der rechte Mittelfinger repräsentiert die Acht.
- Der rechte Ringfinger repräsentiert die Neun.
- Der rechte kleine Finger repräsentiert die Zehn.

Die Zehner werden durch Stäbchen und mit zunehmender Verinnerlichung durch die eigenen Fingerknöchel dargestellt. Die Loslösung vom konkreten Körpermaterial (die Abstraktion) erfolgt schrittweise durch Ausschaltung visueller Kontrolle durch Fixierung auf die taktil-kinästhetische Wahrnehmung (Rechnen unter der Schachtel).

Das aufbauende Zählen führt zur Addition, das abbauende Zählen zur Subtraktion im Zahlenraum 10.

Die intensive Auseinandersetzung mit dem Zahlenraum 20 ist von größter Bedeutung für den späteren Rechenprozess in

großen Zahlenräumen. Mathematik baut auf Analogien auf. Die „große“ Rechnung wird ergänzt durch Zehnerstäbe- auf dieselbe Weise gelöst, wie die „kleine“.

Zahlzerlegungen und Analogien bauen den Zahlenraum 100 schrittweise auf.

Beim Einsatz des Materials gilt: Zu Beginn nicht zu viel Unterschiedliches! Anschauungsmaterial soll den Lernenden dazu befähigen, ein inneres Bild von den auszuführenden Rechenoperationen zu entwickeln, es in seiner Vorstellung ablaufen lassen zu können. Dazu braucht es aber ein klares Bild. Der Rechenunterricht soll sich am Leben orientieren, doch beim Material gilt: WENIGER IST MEHR! Ausreichend Abwechslung bringt das Erleben von Mathematik in alltäglichen Situationen.

Nachdem das „Yes, we can!“ Projekt 2012 von der EU-Kommission Bestnoten erhalten hat, liegt seine Zukunft in einer weltweiten Verbreitung.

Es gibt sowohl für Eltern aus LehrerInnen und TherapeutInnen zahlreiche Möglichkeiten, an „Yes, we can!“- Schulungen teilzunehmen. Für Termine kontaktieren Sie uns bitte unter institut@down-syndrom.at

Informationen zum „Yes, we can!“ Material für die Hand der Lehrer und Eltern sowie zur Materialbox und den Rechenbüchern („Rechenprofi 1 und 2“) für die Hand der Schüler erhalten Sie unter www.downsyndromzentrum.at bzw. www.downsyndrom-yeswecan.eu.



Herausforderungen einer zukunftsorientierten Lebensführungskompetenz

Prof. Dr. Udo Wilken

Erziehungswissenschaftler

1. Die Bedeutsamkeit der Berufstätigkeit

Spätestens mit dem Ende der Schulzeit stellt sich die Frage, wie der künftige Lebensweg des erwachsen werdenden Kindes zu gestalten ist. Wo findet sich eine Arbeitsstelle oder zumindest - bei komplexer und mehrfacher Behinderung - ein „zweites Milieu“ mit einer förderlichen Tagesstruktur? Denn die Berufstätigkeit bietet eine große Chance für die individuelle Weiterentwicklung der Persönlichkeit.

Dabei ist das Augenmerk nicht allein auf die zu integrierende Person und ihre Fähigkeiten zu richten, sondern ebenso auf eine behindertengerechte und arbeitspädagogisch angemessene Ausgestaltung des Arbeitsplatzes. Gleichwohl erleichtern bedeutsame Schlüsselqualifikationen die Bewältigung der Anforderungen dieses neuen Lebensabschnittes auf die schon in den Jahren davor durch Elternhaus und Schule vorbereitet werden kann.

2. Der Aufbau von Freizeit- und Lebensführungskompetenzen

Mit der beruflichen Integration stellt sich zudem die Frage einer angemessenen Lebensgestaltung im Erwachsenenalter. Deshalb ist bei der Berufsfindung darauf zu achten, dass auch tatsächlich eine berufliche Bildung erfolgt und nicht nur eine Einarbeitung in repetitive Arbeitsvollzüge. Zudem kann das Bildungsangebot der Berufsschule zur Auseinandersetzung mit dem neuen Lebensabschnitt anregen.

Auch die arbeitsfreie Zeit sollte weitgehend selbstbestimmt gestaltet werden. Dies hängt aber von entsprechenden Kompetenzen ab, die zu erwerben sind. Zur freizeitbezogenen Lebensführungskompetenz zählt auch die Vermittlung von „lebenspraktischen“ Selbstversorgungskompetenzen. So kann das Beherrschen von Kochen und Hausarbeit dazu beitragen, von einer passiven „Fremdversorgung“ zu einer eigenaktiven „Selbstversorgung“ zu gelangen, was sich günstig auf ein relativ selbständiges Wohnen auswirkt. Gelingt in dieser Phase die Selbstständigkeitsentwicklung, so eröffnen sich für die

Eltern und das gesamte Familiengefüge neue Perspektiven und es wird eine zunehmende „Entpflichtung“ der Eltern möglich. Dadurch fällt es ihnen leichter, ihr erwachsen werdendes Kind „los-zu-lassen“

3. Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch

Dem heranwachsenden Kind sollte mit der Pubertät ein größerer Freiraum für sein Intim- und Sexualleben zugestanden werden. Sorgen bereiten bei den männlichen Jugendlichen ein schwieriges Verhalten, mitunter unangemessene Formen der Selbstbefriedigung und bei den Töchtern eine unkritische Kontaktaufnahme zu Fremden. Als besonders problematisch wird eine mögliche Schwangerschaft gesehen. Dies macht die Notwendigkeit einer kontinuierlichen sexualpädagogischen Begleitung auch im dritten Lebensjahrzehnt deutlich.

4. Der Auszug aus dem Elternhaus

Zur Planung des zukünftigen Lebensweges zählen auch Überlegungen, wann ein Auszug aus dem bisherigen Familiengefüge sinnvoll ist. Unerlässlich ist es dabei, die behinderte Person nach ihren Vorstellungen hinsichtlich der gewünschten Wohnform zu befragen.

Häufig wird dabei deutlich, dass junge Menschen nicht alleine, sondern mit anderen zusammen leben möchten. Auch wenn eine außerfamiliäre Wohn- und Lebensgestaltung begründet wird, bleibt es für das Eltern-Kind-Verhältnis bedeutsam, dass trotz äußerer Distanz, die mit der Ablösung vom Elternhaus einhergeht, die emotionale Verbundenheit und innere Nähe weiter gepflegt werden kann.

Entsprechend dem individuellen Hilfsbedarf ist an den jeweiligen Schwellensituationen darauf zu achten, dass weiterhin geistige, kommunikativ-erlebnismäßige und gesundheitliche Anregungen erfolgen. Nur dann kann sich eine nachhaltige Lebensführungskompetenz ausbilden und eine humane Lebensqualität entwickeln, die der Würde des Menschen entspricht.

Literatur:

Udo Wilken / Barbara Jeltsch-Schudel (Hg.): Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart 2014.

Persönliche Zukunftsplanung

Nicolette Blok

Beratung und Prozessbegleitung

Es gibt Momente im Leben, da weiß man, es sollte sich unbedingt etwas verändern, aber man weiß nicht genau wie! Oder man hat als Elternteil von einem Kind mit Down-Syndrom das Gefühl, dass doch vieles von dem, was passiert oder inklusiv möglich ist, von Eltern initiiert werden muss. Ich meine damit: Klar kann der Sohn mit Down-Syndrom mit zum Fußballverein kommen.

Aber so ganz, ganz selbstverständlich ist das nicht immer. Zumeist muss vorher gefragt und geklärt werden. Manchmal sind sogar Rahmenbedingungen zu verändern. Manchmal „steckt“ man aber auch einfach fest. Welche Schule sollen wir wählen? Was ist nach der Schule? Wo finden wir einen guten inklusiven Arbeitsplatz? Wie sollen wir die Freizeit gestalten? Ist es eigentlich nicht Zeit für das Ausziehen von zu Hause? Ich finde es sehr spannend, diese Ideen nicht alleine zu klären, sondern die Idee einer Zukunftsplanung genau hier aufzugreifen und zu nutzen.

Ich habe die Idee der Zukunftsplanung, als Mama von Mike, meinem Sohn mit Down-Syndrom, vor ungefähr 20 Jahren kennen gelernt und schon damals habe ich mir gedacht: „Ja, genau das ist es! – So bin nicht nur ich verantwortlich für das Gelingen von Mikes Entwicklung und sein Dazugehören in der Gesellschaft, sondern es übernehmen viele Menschen ganz selbstverständlich einen Teil der Verantwortung und Aufgaben!“

Mittlerweile habe ich schon viele Zukunftsplanungen moderiert und habe auch als Mama von Mike zwei Planungen miterlebt, und ich bin völlig begeistert von diesem Ansatz!

In der Persönlichen Zukunftsplanung wird die planende Person in den Mittelpunkt gestellt. Es geht um ihre Wünsche, Visionen, Anliegen und Bedürfnisse. Gemeinsam mit von der Hauptperson ausgewählten Personen werden diese in Form von Zukunftsfesten, Zukunftsplanungen oder Unterstützungskreisen bearbeitet. Es wird gemeinsam nachgedacht, Stärken und Fähigkeiten werden in den Mittelpunkt gestellt, Ideen werden gesammelt und die Ressourcen des Umfeldes werden gezielt genutzt. Dieses Planungsinstrument

kann für jede Person nützlich sein, die an Veränderungen interessiert ist, unabhängig vom Alter oder der Lebenssituation. Sie kann für kleine Kinder und deren Familien genauso hilfreich sein, wie für ältere Menschen, bzw. für all jene, denen eine größere Lebensveränderung bevorsteht (Doose/Emrich/Göbel).

Die Idee der Zukunftsplanung berücksichtigt ganz selbstverständlich viele verschiedene Aspekte mit. Beth Mount bringt es auf den Punkt, indem sie sagt „...persönliche Zukunftsplanung schlägt eine Reihe von Aufgaben vor und hält verschiedene Methoden bereit, die uns helfen einen Prozess mit Menschen zu beginnen, um ihre Fähigkeiten aufzudecken, Möglichkeiten vor Ort zu entdecken und neue Dienstleistungen zu erfinden, die mehr helfen als im Wege zu stehen“.

Letztendlich geht es bei der Persönlichen Zukunftsplanung darum, sicherzustellen, dass die benötigte Unterstützung mit der betroffenen Person entwickelt wird und genau auf die individuellen Bedürfnisse derselben abgestimmt ist. Gleichzeitig wird diese Unterstützung so gestaltet, dass sie die Inklusion, also Teilhabe und Teilgabe, ermöglicht bzw. diese positiv beeinflusst. Es geht darum ganz selbstverständlich ein Teil der Gesellschaft zu sein!

Und übrigens: Mein Sohn Mike feiert noch immer mit seinen Schulkollegen sämtliche Feste und fährt ganz selbstverständlich mit ihnen auf Urlaub. Auch bei uns hat das Zukunftsfest hier eine ganz entscheidende Rolle gespielt. Als Mama hat es mich unendlich berührt, als beim Zukunftsfest alle gemeinsam Stärken gesammelt haben. So viele Stärken tun einfach nur gut.

Für uns als Familie ist das noch immer eine wichtige Quelle der Energie. Und genau so erlebe ich das, wenn ich Menschen in zum Teil schwierigen Veränderungssituationen begleite und eine Zukunftsplanung moderieren darf. Es ist so viel positive Energie im Raum, es entstehen ganz neue, nicht erwartete Lösungen.

Es hilft einfach, wenn Menschen gemeinsam denken und planen und die Verantwortung geteilt werden kann. Außerdem ist es ein kreativer und ganz berührender Prozess, wobei Menschen ganz besonders miteinander in Kontakt kommen.

T10 LOVT-Konzept

LOVT-Konzept und TeBa-Konzept

Sabine Berndt

LOVT- und TeBa- Therapeutin und Ausbilderin, Psychotherapeutin (HP), systemische Familientherapeutin

In der Arbeit mit Kindern und ihren Familien sehen wir immer wieder die große Effektivität der videogestützten Arbeit. Diese wurde bei dem LOVT-Konzept so weiterentwickelt, dass sie Komponenten der Verhaltenstherapie, der Bindungstheorie, der systemischen Familientherapie und der Motivations- und Lernpsychologie beinhaltet.

Daraus entwickelte Sabine Berndt die Behandlungskonzepte LOVT - lösungsorientiertes Verhaltenstraining - und TeBa - Therapie zum elementaren Bindungsaufbau -, welche international großes Interesse erfahren und in vielen Ländern gelehrt werden.

Oftmals wissen weder Eltern noch ErzieherInnen, PädagogInnen oder TherapeutInnen, warum ihre positiven Erziehungsziele und Fördermaßnahmen nicht zur Umsetzung kommen und die Kinder genau das Gegenteil von dem tun, was für ihre Entwicklung und das soziale Miteinander wünschenswert wäre. Es ist wichtig, steuernde Signale in der Interaktion zwischen Kind und Bezugsperson zu analysieren, um Hilfe aufzeigen zu können und Verhaltensmuster so zu verändern, dass eine positive Eigensteuerung aufgebaut werden kann.

Da wo Kinder intensiv Nähe, Geborgenheit und Schutz erfahren, fühlen sie sich geliebt und in Sicherheit. Die Welt wird zu einem wunderbaren Raum, weil es in ihr einen Ort gibt, der ihnen eine sichere Basis gibt, zu dem sie mit jeder Freude, jedem Glücksgefühl, aber auch in jeder Notlage zurückkehren können. Haben Kinder einen sicheren Ort, der ihnen Stabilität gibt, können sie sich ausprobieren, entwickeln und entfalten, ihre Persönlichkeit formen und mit anderen Persönlichkeiten interagieren. Ja, sie dürfen sich in ihrem Ausprobieren sogar erlauben, hie und da zu scheitern, denn sie haben diesen einen sicheren Ort, ihre Bindung bei Mutter und Vater, und dort ist alles wieder gut.

Was aber, wenn diese wichtigste Beziehung im Leben eines Kindes, dieser sichere Ort, den wir alle so dringend brauchen, sich nicht mehr so sicher anfühlt, weil bei der Schwangerschaft, der Geburt oder in den ersten Lebensjahren traumatische Dinge passiert sind, die das kleine Ich nicht fassen kann? Kinder reagieren mit Stress, wenn ihnen die sichere Bindung,



Quelle: istock

die Basis fehlt. Die Strategien hierbei sind unterschiedlich. Die Kinder ziehen sich zurück, werden unruhig oder ängstlich, oft auch abweisend oder aggressiv. Dies führt zu mehr Stress, der sowohl die seelische, als auch die körperliche Gesundheit negativ beeinflusst. Es ist für alle Seiten - Eltern, Kinder und Umfeld - meist ein stressiges Miteinander.

Eine sichere, gute Bindung ist jedoch nach dem Stand wissenschaftlicher Forschung nicht nur Grundlage für Wohlbefinden und eine gesunde körperliche und seelische Entwicklung. Sie beeinflusst maßgeblich unsere Kommunikationsfähigkeit und unsere sozialen Kompetenzen.

Die Qualität unserer Kooperationsbereitschaft und unserer Fähigkeit zu lernen, stehen in kausalem Zusammenhang mit der Qualität unserer Bindung.

Mit dem Konzept von TeBa ist es möglich, diese Probleme früh zu erkennen und mit der Behandlung den negativen Trend umzukehren. TeBa zählt zu den Konfrontationstherapien.

Herausforderung Down-Syndrom Plus

Mag. Monika Hallbauer, Dr. Monika Scheurecker
Eltern aus dem Familiennetzwerk Österreich

Heute haben Kinder mit Down-Syndrom sehr viel bessere Entwicklungschancen als noch vor 20 Jahren. Therapien, Behandlungen und neue Fördermethoden ermöglichen vielfach eine sehr positive Entwicklung, die in seltenen Fällen bis an die Grenze zur Normalbegabung reichen kann. Junge Eltern erfahren davon über Erfolgsberichte aus Medien und von anderen Eltern.

Im Laufe der Jahre wurden so negative Erwartungen – „Dieses Kind wird gewisse Fähigkeiten nie erlernen!“ – umgedreht in eine positive Erwartungshaltung verbunden mit höheren Zielsetzungen. Die Möglichkeiten und Unterstützungsleistungen (Elternschulung über Down-Syndrom-spezifische Förderung, Therapien, Schule, Arbeit, Freizeit etc.) haben sich deutlich verbessert, wenngleich sie noch immer nicht überall in ausreichendem Maße angeboten werden.

Diese Veränderungen hin zu gestiegenen Erwartungen und umfassender Förderung sind zu begrüßen und äußerst sinnvoll, damit Kinder ihr individuelles Potenzial besser entfalten können als früher.

Für manche Eltern kommt jedoch - häufig mit Beginn des Kindergartenalters - der Zeitpunkt, wo sichtbar wird, dass die Entwicklung nicht mit den geweckten großen Hoffnungen schritthalten kann. Im Vergleich mit anderen Kindern mit Down-Syndrom werden die Unterschiede im Verhalten, sowie der motorischen, kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten sichtbar. Und das obwohl nichts unversucht gelassen, kein Aufwand gescheut und keine Therapie ausgelassen wurde!

Aufgrund äußerer Merkmale wird oft fälschlich davon ausgegangen, dass es sich bei Menschen mit Down-Syndrom um eine homogene Gruppe handelt. Tatsächlich sind hier die Unterschiede jedoch besonders groß, sodass die große individuelle Streubreite Verallgemeinerungen kaum zulässt.

Es gibt Menschen mit gewissen Hochbegabungen, wie der Wortgewandtheit von Pablo Pineda, und andere, die als schwer geistig behindert gelten und nicht die Möglich-

keit haben, besondere Leistungen zu erbringen. Die Unterschiede sind „keineswegs allein auf bestimmte Therapien, Behandlungen oder besondere Maßnahmen zurückzuführen, sondern sie beruhen auf den sehr unterschiedlichen Fähigkeiten der Kinder, deren Ursache bisher noch nicht hinreichend geklärt ist.“ (Etta Wilken, Sprachförderung bei Kindern mit DS, S.37)

Der Begriff „Down-Syndrom-Plus“ wurde von Schweizer Eltern geprägt, deren Kinder mit Down-Syndrom sich langsamer entwickelten. Er wird nun im deutschsprachigen Raum häufig als unpräziser Sammelbegriff verwendet, wobei das „Plus“ für Erkrankungen, Sinnesbeeinträchtigungen, Entwicklungsstörungen aber auch unbekannte Gründe, die die Entwicklung ungünstig beeinflussen, stehen kann.

Der Erfahrungsaustausch „Herausforderung Down-Syndrom-Plus“ ist primär ein Angebot an Eltern von Kindern mit langsamer Entwicklung. Er bietet die einmalige Gelegenheit, in einer verständnisvollen Atmosphäre sich mit „seinen“ Themen nicht „fehl am Platz zu fühlen“. Dieses Gefühl kann gelegentlich in anderen Down-Syndrom-Elterngruppen entstehen.

Themen des Austauschs können die unterschiedlichen „Plus“, deren Bedeutung für den Alltag, Schuldgefühle, eigene Energien und Kraftquellen sein. Wir wollen uns durch neue Sichtweisen stärken, motivieren und das Positive am Kind nicht aus den Augen verlieren.

Freue dich über die kleinen Dinge des Lebens. Eines Tages blickst du vielleicht zurück und merkst, dass es die großen Dinge waren. - Robert Brault

Monika Hallbauer
Mutter von Kati, 18 Jahre

Monika Scheurecker
Mutter von Christoph, 17 Jahre

Workshop: Begleitende Sprache

Elisabeth Salmhofer
Pikler-Pädagogin

Emmi Pikler, eine ungarische Kinderärztin, hat entdeckt, dass schon Neugeborene Worte verstehen können. Sie fühlen sich durch die begleitende Sprache sicher und orientiert. Das trifft genauso und besonders für Kinder mit Down-Syndrom zu.

Oft wird im ersten Lebensjahr fast nur auf die motorische Entwicklung des Säuglings geachtet, eventuell noch auf die Spielentwicklung, aber nur ganz selten auf die Sprachentwicklung. Der Säugling beginnt schon ganz früh und auf vielfältige Weise mit den Eltern zu kommunizieren.

Dazu gehören der erste Blickkontakt, kleine Gesten, verschiedene Lautgebilde, das Weinen und bald darauf auch das Lächeln. Auch wenn wir glauben, dass der Säugling uns noch nicht versteht, sollten wir nicht stumm mit ihm umgehen. Vertrauen wir darauf, dass das Baby uns versteht, wenn wir natürlich und einfach mit ihm sprechen.

Was heißt das im Alltag?

Junge Kinder werden den ganzen Tag über immer wieder gewickelt, gefüttert, an- und ausgezogen, gebadet, ins Bett gebracht usw. Alle diese Handlungen nütze ich für die begleitende Sprache. Ich nehme Blickkontakt auf, spreche das Kind mit seinem Namen an und kündige die nächste Tätigkeit an, bevor sie passiert. Dann warte ich, bis das Kind genug Zeit hatte, das Gesprochene aufzunehmen und zu verarbeiten. Jetzt erst nehme ich das Kind aus seinem Spielbereich hoch und trage es zum Wickeltisch.

Da weiß das Kind schon, was bald passieren wird und beginnt sich an den Handlungen zu beteiligen. Es erlebt sich als aktiver Teil dieser Handlungen, was seine Selbstwirksamkeit unterstützt. Das Baby muss sich nicht ausgeliefert fühlen, sondern weiß, dass es ein „Zusammenmachen“ ist, es Einfluss auf den Ablauf und das Geschehen hat. Das gibt Sicherheit und Orientierung und stärkt das Selbstwertgefühl. Darauf werden wir später noch zu sprechen kommen.

Wenn ich auf diese Art kommuniziere, muss ich auch „ganz“ anwesend sein und kann nicht über was anderes nachdenken. Das spürt der Partner natürlich und es fühlt sich gut an. Auch bei älteren Kindern oder Jugendlichen ergeben sich immer wieder Gelegenheiten, auf diese Art und Weise miteinander zu sprechen. Das Ankündigen hilft uns auch langsamer zu werden. Das gibt dem Kind die Chance, leichter mit unserem Tun mitzukommen. Am Anfang fühlt sich dieses Sprechen oft sehr eigenartig und unnatürlich an, aber schon bald gewöhnt man sich daran.

Das Kind bemerkt früher oder später, dass die Worte der Erwachsenen mit ihm zu tun haben. Es wird mit „Lautmalereien“ antworten und sich freuen, wenn die Bezugsperson zu und mit ihm spricht. Das ist der Anfang einer gelingenden Kommunikation und Beziehung!

Unsere besonderen Kinder reagieren auf Sprache oft langsamer und es besteht die Gefahr, dass wir entweder denken, es versteht sowieso nichts, oder, dass wir zu schnell sind. Häufig wiederholen wir den letzten Satz, weil keine Antwort kommt. Das Kind hört wieder zu und muss sich erneut eine Antwort überlegen und es dauert auch eine Weile bis eine Reaktion zu sehen oder hören ist. Es ist in jedem Fall wichtig dem Kind Zeit für die Verarbeitung des Gesagten bzw. die Antwort zu geben.

Die begleitende Sprache bei gemeinsamen Tätigkeiten ermöglicht es immer wieder Gefühle zu benennen. „Du bist erschrocken – das Feuchttuch war kalt.“ „Ich sehe wie Deine Augen funkeln – das macht Dich anscheinend glücklich.“ „Du schaust unsicher aus – ja, alles ist neu hier.“ Bei einem Arztbesuch: „Hast Du Angst, dass es weh tun wird? Ich kann Dich gut verstehen. Ich erkläre Dir noch einmal, was alles passieren wird.“

Wenn Kinder und Jugendliche immer wieder Worte für unsere und ihre Befindlichkeiten und Gefühle hören können, ist das eine wichtige Erfahrung und Vorbereitung. So können sie, wenn der richtige Zeitpunkt gekommen ist, auch für sich selbst diese Wörter gebrauchen und sich leichter mitteilen. Verstanden zu werden ist ein Bedürfnis für jeden Menschen und fühlt sich sehr gut an. Das ist auch ein Baustein für ein gesundes Selbstwertgefühl.

Es ist wichtig, dass wir nicht über das Kind oder den Jugendlichen hinwegreden, sondern unser Gegenüber direkt ansprechen und mit ihm im Dialog sind. Wenn der Andere aber gerade mit etwas beschäftigt ist, muss ich zuerst seine Aufmerksamkeit gewinnen. Es stellt sich für mich aber auch die Frage, ob mein Anliegen so dringend ist, dass ich das Kind in seiner Tätigkeit stören muss.

Wenn wir immer wieder gestört werden, ist es schließlich auch frustrierend und wir verlieren die Freude daran unsere Handlung fortzusetzen. Die Ausdauer, die zur Basis für Lernprozesse zählt, kann sich folglich nicht so gut entwickeln. Wenn die Störung aber sein muss, dann ist es hilfreich, wenn wir an der momentanen Tätigkeit anknüpfen, einen Moment zusehen und beschreiben was war und ist. Das Kind fühlt sich gesehen und es fällt ihm leichter sich uns zuzuwenden. Jetzt kann ich meine Bitte anbringen.



Der Alltag zeigt aber, dass viele ganz anders mit der Sprache umgehen.

Ein Kind fällt hin und oft hört es folgende Bemerkungen: „Ist eh nichts, stell dich nicht so an, mach kein Drama daraus, das kann doch gar nicht so schlimm sein ...“

Ein Kind weint und die Erwachsenen wissen nicht warum. Die häufige Reaktion darauf: „Hör auf, es ist doch nichts passiert ...“

Ein Kind hat Angst vor einer Situation. Nicht selten reagiert man wie folgt darauf: „Du Angsthase, da gibt es nichts zu fürchten, immer bildest du dir was ein ...“

Wenn ich immer wieder mit Kommentaren wie diesen konfrontiert werde, beginne ich an mir zu zweifeln. Kinder glauben in den ersten 10-12 Jahren ihren Eltern ALLES. Erleben sie nun immer wieder, dass ihre eigenen Gefühle und Befindlichkeiten ganz anders sind, als die Eltern es aussprechen, glauben sie sich selbst nicht mehr. Sie brauchen die ANDEREN, die ihnen sagen, wie sie sich fühlen sollen, was gut ist, was MAN macht oder nicht ... Kommentare wie die obigen schwächen das Selbstwertgefühl ganz erheblich.

Wie fördern wir das Selbstwertgefühl?

- Wenn die Eltern ihre eigenen Empfindungen, Erfahrungen und Erlebnisse in der Familie aussprechen, wissen alle, dass es in Ordnung ist sich so oder so zu fühlen! Es gibt kein richtig oder falsch!
- Wenn wir eine persönliche Sprache verwenden. Das heißt, ich spreche von mir als ICH und nicht als „die Mama“ oder „der Papa“. Das Kind ist DU und soll nicht in der 3. Person angesprochen werden, als „der Karli“ oder so.
- Ich-Botschaften
„Ich will!“, „Ich will nicht!“ statt „Man tut das nicht!“, „Man soll so oder so sein!“, „Ich will jetzt lesen, bitte dreh die Musik leiser!“ im Gegensatz zu „Du hast schon wieder die Musik so laut aufgedreht, das nervt mich so, immer machst Du das!“, „Die Mama hat so schön aufgeräumt, geputzt, gekocht ... und jetzt macht der Rudi wieder alles zunichte!“ Aussagen wie diese haben viel weniger Kraft, ich fühle mich nicht angesprochen.

Ein gesundes Selbstwertgefühl ist der beste Schutz vor Missbrauch

Das Selbstbild, das sich ein Kind im Laufe der Zeit aneignet, wird durch unsere Worte geprägt. „Die Worte haben die Funktion eines Spiegelgels, in dem das Kind ein Bild von sich selbst sieht“, sagte der englische Kinderarzt und Psychoanalytiker Donald W. Winnicott.

„Du Schwächling!“, „Du Faulsack!“, „Du Schnecke!“, „Du Traumännlein“ oder auch „Du bist ein Techniker!“, „Du bist ein Sportler!“ wirken! Diese Worte graben sich in die Seele ein und es ist sehr schwer, aus diesen Mustern wieder auszusteigen.

Nun habe ich einige Anwendungsmöglichkeiten der begleitenden Sprache und deren Auswirkungen zusammengefasst. Es wird dabei deutlich, dass sie nicht nur dem Spracherwerb dienen, sondern dass auch die Persönlichkeitsentwicklung durch die situationsgebundene Kommunikation gefördert wird und es weitreichende Auswirkungen gibt.

Literatur:

Emmi Pikler aus der Pikler Schriftenreihe (nicht im Buchhandel erhältlich, sondern unter www.pikler.de)

Im Dialog mit dem Säugling
Das kleine Kind mit Down-Syndrom

Jesper Juul:

Dein kompetentes Kind
Mein Kind ist chronisch krank

IN.Kooperation – Ein ressourcenorientiertes Sprachtherapiekonzept für Kinder mit Down-Syndrom

Gerlinde Ink MSc

Logopädin/Klin. Linguistin, Wien

Zweifelsohne ist das „erste Wort“ ein Meilenstein in der frühkindlichen Entwicklung und wird von den Eltern erwartungsvoll herbei geseht. Die Eltern wollen alles tun, damit Ihr Kind anfängt zu plappern und das nicht nur in der sogenannten „Muttersprache“.

Aber was braucht das Kind, damit es zum kompetenten Gesprächspartner wird und welche „Ressourcen“ kann ich dafür nutzen? Kinder mit DS durchlaufen, wie andere Kinder auch, von Beginn an verschiedene Entwicklungsstufen auf motorischer, sensorischer und kognitiver Ebene. Kinder beginnen vor dem „ersten Wort“ aktiv mit Hilfe von Gesten wie Arme ausstrecken, geben, nehmen, zeigen, Mimik begleitet von unterschiedlichen Lautmalereien zu kommunizieren.

Kommunikation „lebt“ vom Erkennen dieser oft „feinen“ Signale. Frühe Interaktion ist gekennzeichnet durch eine kindgerechte Sprache, die intuitiv an die kognitiven Fähigkeiten des Kindes angepasst wird. Eine wichtige Rolle dabei spielt der Blickkontakt, die Sprachmelodie, das Mundbild und der gemeinsame Aufmerksamkeitsfokus.

Da bei Kindern mit DS oft eine verzögerte Reaktion auf das Sprachangebot kommt, ist es sehr wichtig, abzuwarten und dem Kind Zeit zu lassen, es zu ermuntern und jeden Kommunikationsversuch positiv zu verstärken. Durch den Einsatz gebärdensunterstützter Kommunikation – GuK - fördern Sie den Spracherwerb Ihres Kindes. Indem Sie simultan Geste und Wort anbieten, kann der Wortschatz aufgebaut und erweitert werden.

So erlebt Ihr Kind früher Erfolge und kann sich schneller als aktiver Kommunikationspartner im Spiel und Familienalltag einbringen. Wichtig hierfür ist die Vernetzung von Frühförderung, Kindergarten und Umfeld des Kindes, damit diese das Kommunikationsangebot des Kindes mittels Gesten auch richtig interpretieren können.

Auch die „Frühe Lesemethode“ kann dazu beitragen, das Sprechen lernen zu fördern. Dabei werden alltagsrelevante

Wörter täglich angeboten und somit die Form und der Klang verinnerlicht. Auch können Satzstrukturen so verdeutlicht und die Grammatikentwicklung angeregt werden. Damit die Artikulationsfähigkeit verbessert wird, sollte schon früh mit orofazialer Stimulation und der Mundhygiene begonnen werden.

Durch den Einsatz von geeigneten Hilfsmitteln kann so die oft „schlafte“ Muskulatur stimuliert und aufgebaut werden. Dabei kommt dem Stillen, Saugen und Kauen von fester Nahrung eine wichtige Bedeutung zu. Die Artikulationsorgane werden so trainiert und die Bewegungsabläufe koordinierter. Hier werden auch Konzepte vorgestellt, die mit Hilfe von Buchstabenabfolgen die Bewegungsabfolgen und das Hinhören trainieren.

Dieser Workshop richtet sich vor allem an Eltern mit Kindern von 0-6 Jahren. Es soll auf die Besonderheiten beim Spracherwerb eingegangen und ein Überblick über verschiedene Therapieansätze und Bereiche gegeben werden. Videobeispiele, Therapiematerialien zum Kennenlernen und Selbsterfahrung werden ein Teil des Workshops sein.



Quelle: istock

T13 Fähigkeiten brauchen Möglichkeiten

Fähigkeiten brauchen Möglichkeiten Simone Fürnschuß-Hofer

Was ist schon normal? Wer will denn noch normal sein? Und wohin führt uns die Orientierung an der Norm? Niemand will ein „Normalo“ sein, aber auch die Wenigsten ein „Behindi“, ein „Freak“ oder ein „Spacko“. Kaum einer will die Durchschnittsnorm verkörpern, aber wohl noch weniger wollen sich unterhalb des Normbereichs eingereiht wissen. Landen wir also in der Durchschnittsfalle oder können wir uns – frei von Wertung aber voller Wertschätzung – als jeweils einzigartige Individuen erkennen und in diesem Sinne vielfältige Möglichkeiten schaffen, damit alle ihr Potenzial, ihre Fähigkeiten verwirklichen können? Dabei drängen sich weitere Fragen auf: Wie viel Individualität verträgt die Welt überhaupt und wie viel – im Sinne der Vielfalt – braucht sie? Wie viel mute ich mir zu und wie viel den Anderen?

Auch wenn Normalsein zum Preis der Selbstaufgabe wohl kaum erstrebenswert ist, so ist es das „normal Leben“ durchaus. Im Sinne des „Dazugehörens“ geradezu ein Grundbedürfnis des Menschen. Normal leben zu dürfen, das ist erklärtes Ziel vieler Menschen mit Behinderung. Denn genau das ist für sie alles andere als selbstverständlich, sprich: in einer Familie aufzuwachsen, Freunde zu haben, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, selbstbestimmt zu leben, der selbstverständliche Besuch von Kindergarten und Schule, eine Berufsausbildung, Sexualität und Beziehung leben zu dürfen. Nicht viel mehr und ganz sicher kein bisschen weniger. Viele Menschen haben längst erkannt: Integration greift dabei zu kurz, denn sie teilt die Welt in die „Meisten“ und die „Anderen“. Während die Inklusion verstanden hat dem Einzelnen in seiner Einzigartigkeit zu begegnen, weil nur so der jeweilige Mensch und seine Fähigkeiten gesehen und Möglichkeiten zu deren Entfaltung und Nutzung geschaffen werden können. Sodass auch Menschen, die nicht den Normbereich repräsentieren, normal – im besten Sinne des Wortes – leben können. Und Fähigkeiten einbringen, die uns als Gesellschaft reicher und runder machen.

Schlussendlich kann Inklusion nur als Prozess verstanden werden. Als Prozess, dem eine lebensbejahende Haltung zu Grunde liegt, die im Sinne des Wortes „einbeziehend“, „aufnehmend“ gestaltet, waltet und wirkt.

„In mir drinnen bin ich ein Mensch mit Down-Syndrom“

Pablo Pineda, der erste Europäer mit Down-Syndrom und Hochschulabschluss, im Gespräch mit Simone Fürnschuß-Hofer über Erziehung und Förderung, über sich und sein Leben zwischen den Welten mit und ohne Down-Syndrom.

Was würdest du uns Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom raten, worauf im familiären Zusammenleben besonders zu achten ist? Was hast du in deiner eigenen Erziehung und Ausbildung als förderlich und was als behindernd erlebt?

Pablo Pineda: *„Den Eltern möchte ich sagen, behandelt euer Kind wie jedes andere Kind und seid beharrlich, wenn es um Regeln und Disziplin geht, das ist fundamental, und tappt nicht in eine Falle, die der geringsten Anstrengung. Man muss von ihm verlangen, dass es im Haushalt mithilft und muss unnachgiebig sein, was Regeln betrifft. Und, eine weitere wichtige Sache, wenn ihr wollt, dass sich euer Kind mit Down-Syndrom an die Regeln hält, sagt das auch den Onkeln und Tanten und den Großeltern weiter, denn wir sind sehr abgefeimt und wenn wir sehen, dass wir bei unseren Eltern etwas nicht können, dann probieren wir es beim Onkel oder Großvater. Zu meiner Ausbildung kann ich sagen, mir ist vor allem das Interesse am Lernen geblieben und natürlich meine Selbständigkeit, auch wenn ich weiß, dass sie nicht komplett ist. Das war meinen Eltern immer wichtig und deshalb rate ich auch, niemals zu sehr zu behüten, denn das ist am schlimmsten für die Entwicklung eines Menschen und noch schlimmer, wenn er das Down-Syndrom hat.“*

Dein nun so bekanntes Beispiel als Universitätsabsolvent mit Down-Syndrom könnte aber doch auch die Gefahr bergen, dass Eltern glauben, nur wenn sie ihre Kinder mit Down-Syndrom auf die Uni bringen, ist ihre Erziehung und Förderung geglückt, erst dann ist „normales Leben“ möglich. Wie siehst du das?

Pablo Pineda: *„Ich denke nicht, dass ich das Modell bin, dem es zu folgen gilt, denn bei Menschen mit Down-Syndrom gibt es wie bei allen anderen auch Unterschiede und jeder ist einzigartig, jeder kommt dorthin, wo er hinkommt ... Können wir alle Minister sein? Daher sage ich den Eltern, dass sie uns nicht überbewerten und auch nicht unterbewerten sollen, denn Ersteres zieht große Frustration bei den Eltern und den Kindern nach sich, und Letzteres nimmt deinem Kind das Selbstwertgefühl. Darum müssen diese Eltern realistisch bleiben und dürfen gleichzeitig nicht die Neugierde der Kinder eingrenzen. So wird das Kind so hoch hinaus kommen, wie es kann und will.“*

Fühlst du dich Menschen mit Down-Syndrom verbundener oder ähnlich, und wenn ja, in welchen Bereichen?

Pablo Pineda: *„Der größte Nachteil der erste Mensch mit Down Syndrom zu sein, der eine „normale“ akademische Institution besucht, ist eben der, dass du dort keine anderen Menschen mit Down-Syndrom triffst. Daher habe ich auch mehr Freunde ohne Down-Syndrom, denn in der Gesellschaft, in der ich kämpfe, sehe ich sie (Anm: die Menschen mit Down-Syndrom) oft nicht. Was meine Beziehung zu anderen Menschen mit Down-Syndrom betrifft, ist es seltsam. Einerseits fühle ich mich ihnen sehr nahe, aber andererseits, wenn ich beispielsweise sehe, wie sie sich an ihre Mütter klammern, sehe ich ihr Bildungslimit. Ich fühle mich ihnen vor allem nahe, was ihr inneres Wesen, ihre Gefühlswelt betrifft, ihre Sehnsüchte und Ängste. Und genau deshalb habe ich beim Drehen des Filmes „Yo también“ so viel geweint, weil ich in mir drinnen ein Mensch mit Down-Syndrom bin.“*

T16 Clever forever: Lebenslanges Lernen

Bildung ist für alle da! Lernangebote für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom.

Dr. Elzbieta Szczebak
Deutsches Down-Syndrom Infocenter

Mit dem Vorurteil, Menschen mit Trisomie 21 könnten aufgrund des Syndroms nur eine bestimmte Stufe der kognitiven Entwicklung erklimmen, räumte die Wissenschaft auf, und zwar in den 1990er Jahren. Das „Plafond-Denken“ ist vorbei, denn es gibt keine definierbare und durch Studien belegbare Grenze, bis zu der und nicht weiter oder tiefer das Lernen geht. Das trifft übrigens auch auf die Ausgangsvoraussetzungen zu, beispielsweise verbale Kommunikation, Verständnis von Zeit und Zahlen oder Verhaltensbesonderheiten.

Diese individuell unterschiedlichen Voraussetzungen müssen beim Lernen berücksichtigt, manchmal nach einem längeren und schmerzhaften Ringen akzeptiert werden. Für Eltern und für das unterstützende pädagogische und sonstige Umfeld bedeutet dies im Alltag: Wir müssen

- die Rechte der Personen mit Lernschwierigkeiten kennen und einfordern,
- das eigene Verständnis von Bildung und Lebenslangem Lernen reflektieren,
- schließlich die Latte der Erwartungen und der Ziele individuell möglichst hoch hängen. Nicht, um mit dem gesellschaftlichen Wahn des „Höher-Weiter-Schneller-Schöner“ mitzuhalten, sondern um die Menschen mit Down-Syndrom nicht zu unterfordern.

Das Recht auf Bildung für ALLE ist in der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) Artikel 24 verankert und meint die (vor)schulische Laufbahn gleichermaßen wie das Lebenslange Lernen.

Dazu noch uneingeschränkt – nicht nur auf Alltagsfertigkeiten bezogen, sondern auch auf anspruchsvolle Inhalte. Menschen mit Behinderungen sollen endlich an der Bildung im weitesten Sinne dieses Begriffs teilhaben. Beide Aspekte – Bildung im schulpflichtigen Alter und lebenslange Bildung – gehören zusammen, demnach müssen sie als Ganzes bedacht und realisiert werden.

Mit welchem Ziel wird das Recht auf Bildung für Menschen mit Behinderungen garantiert? Die Konvention besagt mitunter: bessere Entfaltung des Selbstwertgefühls, der Begabungen und der Kreativität, um Menschen mit Behinderungen zu einer „wirklichen Teilhabe an einer freien Gesellschaft zu befähigen“.

Bildung meint mehr als Wissen und Wissensverarbeitung.

Sie auf einen reinen Zuwachs von Erkenntnissen oder auf kognitives Abrufen vom Gelernten zu reduzieren, wäre zu eng gedacht. Wir müssen Bildung für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom ganzheitlich und lebenslang denken: als Erwerben von Wissen und von Erfahrungen im sozialen Miteinander und zugleich mit dem Anspruch der Selbstverständlichkeit. Das Erlernen von „Kulturtechniken“ – damit ist heute nicht nur Schreiben und Lesen lernen gemeint, sondern auch der Alltags-Umgang mit den Medien zum Beispiel – darf nicht zum einzigen Bildungsinhalt werden.

Es ist notwendig, endlich zu hinterfragen, warum das elementare Wissen in Fächern wie Geschichte, Sozialkunde oder Biologie Jugendlichen mit Trisomie 21 in Förderschulzentren nicht oder kaum vermittelt wird?

Dabei sind Personen mit Down-Syndrom interessiert an vielen Themen.

Sie wollen qualitative, anspruchsvolle und niveauvolle Inhalte vermittelt bekommen. Und sie wollen mit allen anderen lernen! Junge Erwachsene mit Trisomie 21 sind stolz auf das, was sie erfahren und was sie bereits wissen, auf ihre Zertifikate, auf die Gespräche und Begegnungen mit den Gastreferenten, die sich ernsthaft mit ihren Fragen auseinandersetzen.

Wir sollen sie in ihren Wünschen und in dem Bedürfnis, mehr und weiter zu lernen, sehr ernst nehmen. Vor allem auch, weil wir immer wieder die Erfahrung machen, dass (Weiter)Bildung nach dem Verlassen der Schule und des Ausbildungsplatzes plötzlich „vorbei ist“:

Die erworbenen Alltagsfertigkeiten und das Wissen stagnieren und schwinden, was nicht selten zu Stimmungsschwankungen, zum Rückzug und zur Verweigerung sozialer Kontakte bis hin zu Depressionen führt. Es gilt durch Bildungsangebote, die den persönlichen Anlagen von Personen mit Down-Syndrom entsprechen und ihr Lernprofil berücksichtigen, dagegen zu halten. Bildung muss natürlich auch Freude machen. Lernen ohne Spaß wäre langweilig und wenig ergiebig.

Aus Erfahrung in der „DS-Akademie“ des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters lässt sich dieser Aspekt zum einen mit dem Wiedersehen in der Gruppe der Gleichgesinnten belegen. Die Freude stellt sich zum anderen ein mit dem Tätig-Sein, neue Erfahrungen sammeln, Neues lernen – in der Tanzgruppe oder im Ernährungskurs genauso wie bei einem thematischen Seminar.

c) Die „DS-Akademie“ will dem dringenden Bedarf nach lebenslangem Lernen für Jugendliche und Erwachsene mit Trisomie 21 gerecht werden.

Der rechtliche Unterbau der UN-BRK bestärkte uns darin, „maßgeschneiderte“ thematische Tages-Seminare anzubieten. „Maßgeschneidert“ in dem Sinne, als sie das spezifische Lernprofil von Menschen mit Down-Syndrom beachten. Die ganze Palette an erlebnisorientierten Angeboten wie Tanz-, Koch- oder Gesprächsgruppen wurde erweitert um Ideen, die ganz klassischen Themen der außerschulischen Jugend- und Erwachsenenbildung sind: Kunst, Kultur, Politik, Gesellschaft und vieles mehr.

Alles versammelt unter einem Dach der „Down-Syndrom-Akademie“, kurz „DS-Akademie“. Der Name ist auch Programm – er betont bewusst den anspruchsvollen Charakter dessen, was in ihrem Rahmen passiert und gemacht wird. Der Name wertet

auf – die Menschen und gleichermaßen das, was sie tun. Er lässt auch zu der hochgehängten „akademischen Latte“ aufblicken, ohne dabei ein gesundes Maß an Anspruch im Auge zu behalten.

Inwiefern bestimmen die Teilnehmenden die Seminarinhalte? Das Leitwort „Selbstbestimmtes Leben“ bekommt mit fortschreitendem Alter neue Konturen. Bildungs-Impulse zu setzen sowie Bildungs-Inhalte vorzugeben und erwachsenen Personen die Freiheit der Selbstentscheidung einzuräumen ist manchmal eine Spagat-Haltung.

Zumal es möglicherweise eine Entsprechung zwischen Lernen von Schulkindern und Lernen von Erwachsenen mit dem Down-Syndrom gibt: Sie brauchen Anregungen, die von außen kommen. Ihre „Selbst-Antriebwerke“ scheinen nach spezifischen Mustern zu funktionieren. Zu (er)warten, dass sie jeden Tag mit einem Wunsch kommen – „Ich will mehr erfahren über das Thema, hmm ... welches Thema nehmen wir?“ –, ist unrealistisch oder eher nur gelegentlich der Fall.

Deshalb ist es hilfreich, sich dessen bewusst zu sein, dass Bildungs-Eigeninitiative geweckt bzw. genährt werden muss. Damit aber die Erwachsenen mit Behinderung bestimmte Dinge nach ihren Möglichkeiten in die Hand nehmen können, brauchen sie zunächst den Überblick darüber, was ihnen überhaupt zur Verfügung steht. Einen solchen Überblick können sie sich unter Umständen nur mit Assistenz und durch eine angemessene Erklärung verschaffen.

Fakt ist, die jungen Erwachsenen, die bislang an den thematischen Seminaren der „DS-Akademie“ teilgenommen haben, wissen sehr wohl, welches Thema sie anspricht und für welches sie sich nicht interessieren. Themen, die die Seminarleitung selbst für spannend und erlebenswert hält, sind ebenso zu berücksichtigen. Davon lebt ja die Erwachsenenbildung: Aus einem Angebot an Themen und Formaten kann jede und jeder das passende für sich wählen. Nichts Anderes geschieht in der „DS-Akademie“:

Die einen gehen tanzen, die anderen zu einem „Politik-Seminar“ und wieder andere machen beides. Wichtig ist dabei, die Interessenslagen wie auch die zeitlichen, organisatorischen und finanziellen Ressourcen der Einzelnen und der Familien zu beachten.

Clever forever!

von Mag. Bernadette Wieser, DSÖ

(Leiterin des Down Syndrom Zentrums „Leben Lachen Lernen“ in Leoben, Integrationspädagogin und Gedächtnistrainerin)

„Clever forever“ ist ein Programm, welches die Kraft hat, das Leben entscheidend zu verbessern: Ihr eigenes Leben und jenes Ihrer Mitmenschen, die Ihnen am Herzen liegen. Als Bezugsperson eines Menschen mit besonderen Herausforderungen tragen Sie sicherlich auch ein Quäntchen Mehr an Fürsorge und Aufmerksamkeit für die optimale Gesundheitsvorsorge in sich.

Das gewisse Extra

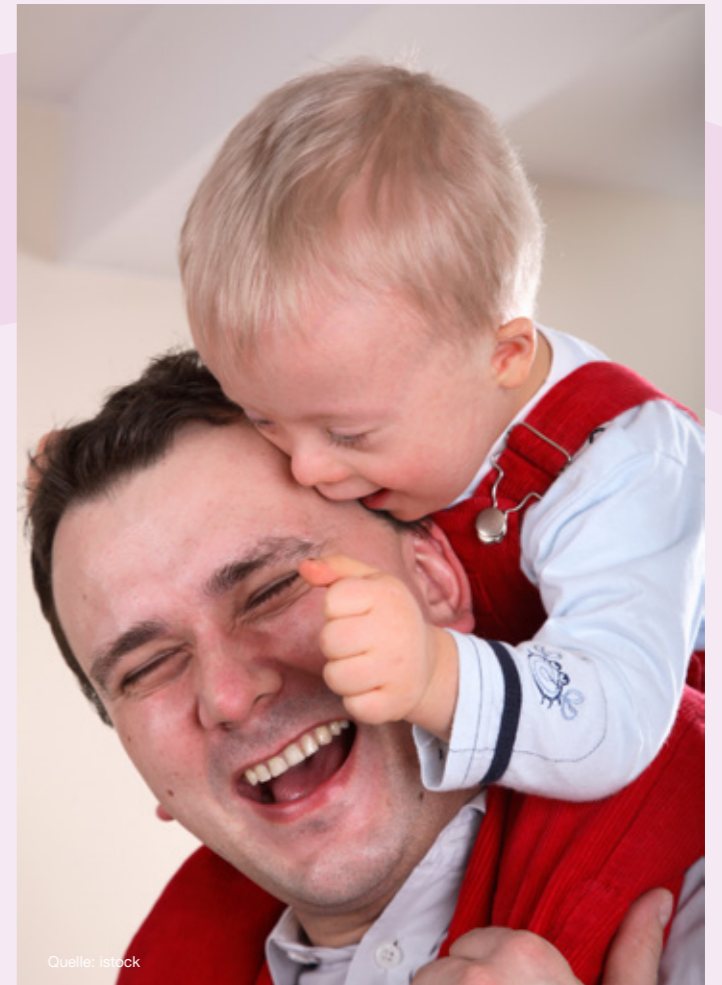
„Mit 66 Jahren, da fängt das Leben an, mit 66 Jahren, da hast du Spaß daran!“ (Udo Jürgens)

Immer mehr Menschen mit dem gewissen Extra, auch Down Syndrom oder Trisomie 21, genannt, haben die Chance, dieses „magische Alter“ von 66 Jahren zu erreichen und zu überschreiten. Dank der verbesserten sozialen und medizinischen Begleitung hat sich ihre Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten erfreulicherweise stetig erhöht.

„Doch es sind nicht die Jahre in unserem Leben, die zählen. Es ist das Leben in unseren Jahren.“ (Abraham Lincoln)

Und dieses Leben in den Jahren soll von größtmöglicher Lebensfreude, sozialen Aktivitäten und Esprit erfüllt sein. Leider bietet sich uns häufig ein anderes Bild. Ein Bild von älteren und alten Menschen mit Down Syndrom (oder anderen speziellen kognitiven Herausforderungen), die vergesslich, apathisch oder unruhig, teilnahmslos oder ängstlich geworden sind. Von Rückzug bis Aggression sind viele Verhaltensauffälligkeiten zu beobachten. Hobbys aus früheren Lebensjahren, die einstige Freude an der Kommunikation und liebgelebte Rituale sind verschwunden, die Augen leer geworden. Es ist ein herzzerreißendes Bild, das ich hier zeichne. Und doch ein Bild, das sich mir häufig bietet. In vielen Beratungsgesprächen, die ich mit Eltern, Bezugspersonen oder FachbetreuerInnen von Menschen mit Down Syndrom führe, wird dieses Bild zur traurigen Realität. Mediziner finden in den Gehirnen von Menschen, die mit 47 Chromosomen leben, früh spezielle Ablagerungen (namens β -Amyloid), welche zur Ausbildung der Alzheimer-Krankheit führen können. Man kann also den Grund dafür in der Trisomie 21 suchen und die immer wiederkehrende Behauptung „Menschen mit Down Syndrom altern schneller und werden daher früher dement“ einfach als gegeben annehmen. Doch mit dem heutigen Wissen darf dies nicht geschehen!

Es gibt sie nämlich auch, jene betagten Menschen mit Down Syndrom, die trotz ihres Alters von rund 60 Jahren noch geistig und körperlich fit sind. Und das ist jetzt ein ermutigendes Bild, das ich zeichne. Ein Bild voller Perspektiven. „Clever forever“ behandelt eine der wichtigsten Entscheidungen unseres Lebens... nämlich die aktive und bewusste Gesunderhaltung unseres Herzens und damit unseres Gehirns. Denn alles, was dem Herzen gut tut, tut auch dem Gehirn gut. Und umgekehrt.



Wunderwerk Gehirn

Doch so, wie unsere Haut faltig und unsere Muskulatur mit den Jahren schwächer wird, so lässt auch die Fitness des Gehirns allmählich nach. Die Reaktionsfähigkeit verlangsamt sich und auch die Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung nimmt ab. Das Zeitempfinden beginnt sich zu verändern und die Leistungsfähigkeit des Kurzzeitgedächtnisses fällt zurück. Lange Zeit geht dies ohne merkbare Beeinträchtigungen vor sich, denn der Blick in den Spiegel verrät nichts über unser „beirrtes Innenleben“. Mit der Frage „Wie geht’s meinem Hirn hinter der Stirn?“ beschäftigen wir uns vielfach nicht in jüngeren Jahren. Wer denkt schon über Ohrensausen nach, wenn er gar keines hat? Doch: Vergesslichkeit muss nicht automatisch auftreten!

Aus der Hirnforschung ist bekannt, dass bereits rund 15 Jahre, bevor erste Symptome von Vergesslichkeit und Demenz sichtbar werden, Veränderungsprozesse im Inneren des Gehirns bestehen. 15 Jahre früher! Das heißt, dass wir Vorsorge treffen müssen, um unser Gehirn gesund zu erhalten: Mit speziellen Lebensmitteln, viel Bewegung, sozialen Aktivitäten, gezieltem Gedächtnistraining und aktivem Musizieren. Neben Wissenswertem zum Aufbau des Gedächtnisses enthält „Clever forever“ eine Vielfalt an alltagstauglichen Tipps zur Gesunderhaltung des Gehirns. Es ist in 4 Bereiche untergliedert:

T17 Väter

1. Ernährung punktgenau, Köpfchen superschlau

Das Wissen um jene Lebensmittel, die unserem Gehirn besonders schmecken, sowie um sogenannte Engels- und Teufelsöle ist von essentieller Bedeutung in der Vorbeugung von Demenz. Wussten Sie, dass sich die Transfette aus Fertignahrung, Pommes und Co wie Superkleber im Gehirn festsetzen? Sie blockieren die Informationsübertragung und somit das Denken und Erinnern. Öle aus fetten Fischen hingegen „schmieren“ unsere Nervenzellen, unsere Gedanken können wie auf einer Rennbahn dahinflitzen. Noch ein kleiner Tipp: Ein Frühstück aus Haferflocken und Salbeitee bereitet uns optimal auf einen konzentrierten Tag vor.

2. Bewegung: Wunderdünger fürs Gehirn

Dass Bewegung als Wunderdünger fürs Gehirn bezeichnet wird, kann leicht durch die Buchstabenkombination BDNF erklärt werden. BDNF steht für ein Eiweißmolekül, welches sich bildet, wenn wir körperlich aktiv sind. Es ist ein Molekül mit weitreichender Bedeutung, denn es trägt dazu bei, dass sich auch im höheren Lebensalter noch neue Hirnzellen ausbilden können. Eine kleine Eselsbrücke gefällig? BDNF: BEWEGE DICH NUR FLEISSIG!

3. Geistesblitz mit Spaß und Witz

Die Unterstützung der persönlichen Handlungskompetenz gelingt unter anderem durch das Einkaufen ohne Einkaufszettel, dafür aber mit der Loci-Methode. Das Speichern von Zahlenkombinationen klappt hervorragend über die Zahlenstraße, Texte können anhand von Gedächtnislandkarten (so genannten Mind Maps) gemerkt werden. Eine zielführende Orientierung in Raum und Zeit wird durch einen dauerhaft verwendbaren Kalender aus Holz bildhaft begleitet.

4. Taktvoll intakt (für den Bereich Musik und Soziales)

Aktives Musizieren sowie die regelmäßige Ausübung eines Hobbys fordern unser Gehirn ganzheitlich und können immer wieder zu Flow-Erfahrungen führen. Flow produziert Dopamin, einen Hirnbotenstoff, der das Lernen pusht. Ohne Dopamin gibt's keine Motivation und keinen Lernerfolg!

In „Clever forever“ finden Sie eine Sammlung von geeigneten Hobbys für Menschen mit Down Syndrom sowie Empfehlungen für passende Musikinstrumente.

Es ist unsere Entscheidung! Wir tragen die Verantwortung für unsere Mitmenschen mit Down Syndrom. Sie haben speziellen Herausforderungen im Leben. Doch wer hat die nicht? Menschen mit dem gewissen Extra sind abhängig von uns, wir müssen ihnen unser Wissen zugänglich machen: Was wir essen, wie und mit wem wir unsere Freizeit gestalten, was wir lernen!

Es liegt in unserer Verantwortung, diese Erkenntnisse in ein Mehr an Lebensqualität umzusetzen! Clever forever!

Bernadette Wieser
Down Syndrom Zentrum „Leben Lachen Lernen“
Kärntner Straße 395
A-8700 Leoben

Tel: 0043-(0)3842-26852
Email: wieser@down-syndrom.at
www.downsyndromzentrum.at

Und wo bleiben die Väter?

Mag. Bernhard Schmid
Lebenshilfe Wien

Die wesentlichen Tätigkeiten und auch die Verantwortung in den Bereichen der Erziehung, Beaufsichtigung, Pflege, Versorgung, usw. der eigenen Kinder wird trotz teilweiser Aufweichung traditioneller Rollenbilder von Mann und Frau nach wie vor in der Regel von den Müttern wahrgenommen. Mütter verbringen auch – mit nur wenigen Ausnahmen, wo z.B. der Vater in Karenz geht – in Summe mehr Zeit mit ihren Kindern.

Diese Zeit wird mit Sicherheit nicht nur dem Spielen, Lernen und gemeinsamen Freizeitaktivitäten gewidmet, sondern vor allem auch den täglichen Aufgaben, wie den gemeinsamen Mahlzeiten, der Körperpflege, dem Kleiderkauf, dem Transport zur Schule, Arztbesuchen usw. Bei Kindern mit Down Syndrom kommen noch viele zusätzliche Aufgaben hinzu, die Eltern von Kindern ohne Behinderung nicht oder nicht so stark betreffen, z.B. spezielle Therapien und ärztliche Behandlungen oder zusätzliche Behördenwege.

Die Notwendigkeit einer ständigen Beaufsichtigung, Handlungsanleitung und Motivierung ist groß und auch die alltäglichen Verrichtungen sind meistens beträchtlich aufwändiger.

Neben der Zeit MIT ihren Kindern verbringen Mütter natürlich mindestens noch einmal so viel Zeit mit Tätigkeiten FÜR ihre Kinder im Rahmen diverser Vorbereitungen (Kindergeburtstage, behindertengerechte Lernmaterialien), für die Organisation des Alltags, für Informationseinholungen, um am Laufenden zu bleiben und den Kindern bestmögliche Unterstützung und Rahmenbedingungen zu bieten.

Doch Halt! Sollte es sich bei den bisher beschriebenen Szenarien nicht gerade um die Aufgaben einer alleinerziehenden Mutter handeln, drängt sich die Frage auf: Wo bleiben da die Väter? Sind sie, einem traditionellen Rollenbild entsprechend, von früh bis spät in der Arbeit und verbringen sie „lediglich“ den angenehmeren Teil der gemeinsamen Freizeitgestaltung mit ihren Kindern? In welchem Ausmaß können und wollen sie sich den Anforderungen der Kindererziehung und Alltagsbewältigung stellen, insbesondere, wenn es sich um ein Kind mit Down Syndrom handelt?

Werden Mütter mit Kindern mit Down-Syndrom bei der Routine-Betreuung und Erziehung alleingelassen, oder fühlen sich gerade Väter dieser besonderen Kinder umso mehr berufen, sich aktiv und intensiv um deren Wohlergehen zu kümmern? Gibt es überhaupt einen Unterschied in der Väterrolle gegenüber Kindern mit Down Syndrom im Vergleich zu Kindern ohne Behinderung?

Diese Grundfragen sollen in einem sehr praxisorientierten und interaktiven Workshop beleuchtet werden und individuelle Erfahrungen ausgetauscht werden. Besonders wird auch der Frage nachgegangen, wie sich Väter in verschiedenen Lebensabschnitten und in verschiedenen Situationen fühlen und wie sie überhaupt mit der Tatsache (bzw. der Reaktion ihrer Umwelt) umgehen, dass ihr Kind „besonders“ ist.

Folgende Fragen werden dabei u.a. gestellt:

- Welches Rollenbild nehme ich als Vater eines Menschen mit Down Syndrom ein?
- Wie ist mein Selbstverständnis gegenüber der (Ehe-)Partnerin, der Familie, dem Freundeskreis, Berufskollegen und der Gesellschaft?
- Was hat sich alles durch die Geburt meines Kindes geändert und wie bin ich damit umgegangen?
- Welche Glücksgefühle, Erwartungen, Hoffnungen, Enttäuschungen bewegen mich?
- Wie ändert sich mein Kind im Laufe der Zeit und wie ändert sich in diesem Zeitraum auch die Beziehung zu meinem Kind?
- Wie wichtig bin ich für mein Kind und wie wichtig ist mein Kind für mich? (insbesondere im Unterschied und als Ergänzung zur Mutter)
- Sehe ich Unterschiede im Umgang mit meinen Kindern mit und ohne Down Syndrom?

Da der Workshop vor allem von Vätern von Kindern mit Down Syndrom besucht und mitgestaltet werden soll, ist dieses Angebot eine wohl einmalige Gelegenheit, sich der Thematik ausschließlich aus Väterpersicht widmen zu können. Je nach Alterszusammensetzung, familiärer Situation und Präferenzen der Teilnehmer werden Schwerpunkt-Themen vereinbart, die dann interaktiv und in Gruppen diskutiert und verarbeitet werden.

Die Bandbreite wird sich einerseits über verschiedene Lebensabschnitte (Schwangerschaft, Geburt, frühkindliches Alter, Schulzeit, Pubertät, Erwachsenenalter) als auch über verschiedene Lebenssituationen erstrecken (z.B. Lernen, Haushalt, Verkehr, Gesundheit, Freizeit, Freunde, Sexualität, Arbeit, Wohnen).

Die konkreten Themenvorgaben, der Verlauf des Workshops und die Ergebnisse sind also nicht von vornherein festgelegt und hängen stark davon ab, was und wieviel jeder einzelne Vater einbringen will. Eines aber ist jedenfalls sicher: die Väter sind unter sich, gewinnen neue Erfahrungen und Sichtweisen und gehen gestärkt und neu motiviert zurück in ihre Familien!



Syndromspezifische Besonderheiten

Zeigen Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom ein spezifisches Profil beim Lesen lernen?

Dr. Christoph Ratz

Universität Würzburg Lehrstuhl für Sonderpädagogik IV – Pädagogik bei Geistiger Behinderung

Die Lesefähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom sind sehr unterschiedlich. In einer repräsentativen Studie an bayerischen Schulen für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung waren unter den 1629 Teilnehmern auch 190 mit Down-Syndrom beteiligt. Auf dieser Datenbasis kann eine sehr detaillierte und vor allem multifaktorielle Analyse erstellt werden.

Es zeigt sich, dass gerade auf das Lesen lernen bezogen, 30,5% der Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom noch gar nicht lesen, 6,7% logographisch lesen, 29,6% von ihnen lesen auf einem alphabetischen Niveau (kennen Buchstaben und beginnen sie zusammenzuschleifen) und 33,2% lesen orthographisch, d.h. haben bereits eine gewisse Flüssigkeit im Lesen erlangt.

Da es sich um Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom im Alter zwischen 6 und 20 Jahren handelt, die zudem sehr unterschiedliche kognitive und sonstige Fähigkeiten aufweisen, ist eine differenzierte Analyse nötig. Im Fokus der Fragestel-

lung geht es darum, warum SchülerInnen mit Down-Syndrom so unterschiedliche Fähigkeiten im Lesen zeigen? Weiter um die Frage, ob sich ein bestimmtes Profil erkennen lässt? Und schließlich: Lernen sie das Lesen anders als andere Kinder? Der Vergleich mit ihren KlassenkameradInnen, zudem in parallelisierten Gruppen, weist tatsächlich ein gewisses Muster auf: Während Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom relativ zügig Buchstaben erlernen, scheint es für sie eine gewisse Barriere im Prozess des Zusammenschleifens und des flüssigeren Lesens zu geben.

Dieses Profil ist mit bestehenden Forschungsergebnissen zum Arbeitsgedächtnis relativ gut erklärbar. Diese lassen sich so zusammenfassen, dass sie besondere Stärken im visuellen Bereich und vergleichsweise deutliche Schwierigkeiten im auditiven Bereich sehen. Dennoch bleibt eine große Bandbreite bestehen, so dass die Frage nach einem spezifischen Profil nicht zu absolut gesehen werden darf.

Dieses Profil wirft sofort Fragen nach einer angemessenen Didaktik des Schriftspracherwerbs für Kinder und Jugendliche mit DS auf. Vorgestellt wird eine Laut- bzw. Silbenorientierte Methode, welche den Schwierigkeiten im auditiven Kurzzeitgedächtnis Rechnung trägt. Beispiele werden gezeigt und zur Diskussion gestellt. Diskussionswürdig ist vor allem der Aspekt der Integration solcher Methoden in den Unterricht an Förderschulen oder inklusiven Schulen.

Syndromspezifische Förderung von Kindern mit Down-Syndrom

Prof. Dr. Etta Wilken

Emeritierte Professorin für integrative Behindertenpädagogik

Neue Erkenntnisse über spezifische Auswirkungen der Trisomie 21 auf die Gesundheit und über syndromtypische Veränderungen ermöglichen sowohl entwicklungsbegleitende medizinische Behandlung als auch wichtige therapeutische und pädagogische Angebote. Die syndromspezifischen Veränderungen sind zwar individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt, doch einige Probleme zeigen alle Kinder mit Down-Syndrom. Sie betreffen vor allem Groß- und Feinmotorik, Sprache, Verhalten und Wahrnehmung.

Groß- und Feinmotorik: Die Motorik von allen Kindern mit Down-Syndrom ist beeinträchtigt durch einen verringerten Muskeltonus (Hypotonie) und eine erhöhte Flexibilität der Gelenke und Bänder. Zudem sind bei Kindern mit Down-Syndrom die Arme und Beine im Verhältnis zum Rumpf kürzer. Das er-

schwert kleinen Kindern das freie Sitzen und die Balance. Sie sitzen deshalb bevorzugt im Schneidersitz und stützen sich mit den Händen auf ihren Beinen ab.

Die Hände der Kinder sind kleiner, die Finger sind kürzer und oft werden Daumen und kleiner Finger abgespreizt. Das Ziel der motorischen Förderung ist die Vermeidung von syndromtypischen problematischen Abweichungen in der Bewegungskompetenzentwicklung – nicht eine Beschleunigung! Kinder mit Down-Syndrom kompensieren oftmals ihre Schwächen, indem sie Bewegungen benutzen, die anfangs leichter, aber langfristig schädlich sind. Oft wird Drehung und Greifen über die Körpermitte vermieden und die Benutzung der jeweiligen Hand hängt eher von der Lage des Objektes ab. Dadurch wird die Händigkeitentwicklung verzögert.

Beim Greifen wird der Daumen oft nicht eingesetzt und der abgespreizte kleine Finger beeinträchtigt die Stabilität der Hand und erschwert differenzierte feinmotorische Aufgaben.



Quelle: istock

Sprache: Bei Kindern mit Down-Syndrom ist die Sprachentwicklung deutlich verzögert und trotz großer individueller Variabilität zeigen sie ein typisches Sprachprofil mit Schwächen in der expressiven Sprache, aber mit deutlichen Stärken im Bereich der Pragmatik. Im Vergleich mit anderen kognitiv beeinträchtigten Kindern, zeigte sich, dass die besonderen Schwierigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom beim Spracherwerb und beim Sprechen nicht allein mit den kognitiven Einschränkungen erklärbar sind, sondern dass von spezifischen Schwierigkeiten auszugehen ist.

Die Ursache der speziellen sprachlichen Schwierigkeiten wird sowohl mit sprech-motorischen Planungsschwierigkeiten und eingeschränktem Kurzzeitgedächtnis, als auch mit veränderten phonologischen Verarbeitungsprozessen erklärt. Die Berücksichtigung dieser Erkenntnisse für eine angemessene Sprachförderung ist deshalb eine wichtige Bedingung, damit die Kinder ihre sprachgebundenen kognitiven Kompetenzen günstig entfalten können.

Wahrnehmung und Verhalten: Wahrnehmung ist die bedeutungsbezogene Verarbeitung von Informationen, die wir mit unseren Sinnen aufgenommen haben. Die Sinnestätigkeit ist somit zwar eine Voraussetzung, sie bedarf aber der Strukturierung durch kognitive Ordnungsschemata. Das ist bei Menschen mit Down-Syndrom erschwert. Zusätzlich zu den häufigen Sinnesbeeinträchtigungen ist deshalb von einer allgemeinen Wahrnehmungsschwäche im visuellen, auditiven, taktilen und kinästhetischen Bereich mit entsprechenden Aus-

wirkungen auf die Entwicklung und das Lernen auszugehen. Obwohl Kinder mit Down-Syndrom zumeist freundlich und aufgeschlossen sind, können sie ausgesprochen „bockig“ sein. Ein besonderes Problem ist oftmals ihr ausgeprägtes Vermeidungsverhalten. Sie geben leicht auf und wenden sich ab und sind geradezu „erfinderisch“ in der Entwicklung von Vermeidungsstrategien. Für die Gestaltung der Förderung ergibt sich als Konsequenz, Angebote so zu gestalten, dass sie das Kind motivieren und ermutigen, etwas auszuprobieren. Durch begleitende Unterstützung ist ein überwiegend Fehler vermeidendes Lernen möglich, und Bockigkeit und Ausweichverhalten treten seltener auf.

In der Veranstaltung sollen diese wichtigen syndromspezifischen Aspekte für die verschiedenen Lebensalter aufgezeigt und Konsequenzen für die angemessene Begleitung und Förderung reflektiert werden.

Wilken, E.(2009): Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg



Quelle: istock

„Let’s talk about Down Syndrome!“

– Wie können Eltern die Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom fördern und dadurch zu sicherer Identität und mehr Autonomie beitragen?

Dr. Karin J. Lebersorger
Klinische Gesundheitspsychologin, DS-Ambulanz Wien

Wenn Eltern durch die Diagnose Down-Syndrom aus ihren Phantasien und Träumen über ihr Baby gerissen werden, erleben sie meist leidvolle Gefühlszustände. Ein schmerzhaftes Loslassen ihres Wunschkindes steht am Beginn ihrer Beziehung zu ihrem ganz besonderen realen Kind. Nie fand ich diesen Prozess berührender dargestellt, als auf den ersten Seiten des Buches „Du bist da und du bist wunderschön“. Evelyne Faye und Birgit Lang vermitteln darin elterliches Wünschen und Leiden in sinnlichen, assoziativen Bildern und unmittelbaren, klaren Worten. Nach der ersten Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom zu Beginn des Lebens erfordert auch jede neue Entwicklungsphase einen Abschied von Erwartungen und kann zu weiteren traurigen Momenten führen.

Auf Basis dieser eigenen schmerzhaften Erfahrungen ist es nur allzu verständlich, dass viele Eltern ihr Kind davor schützen wollen, aufgrund des Down-Syndroms gekränkt, verletzt, geschwächt oder traurig gemacht zu werden und in ein ähnliches Gefühlschaos gestoßen zu werden, wie sie einst selbst. Sie vermeiden es das Down-Syndrom zu benennen und darüber mit ihrem Kind zu sprechen.

Alle Eltern haben den Wunsch, ihrem Kind für ihr späteres Leben eine sichere Basis zu schaffen. Für die Entwicklung einer eigenen Identität im Jugendalter und für Selbstsicherheit im Erwachsenenalter ist es unerlässlich, über sich selber Bescheid zu wissen. Es gilt, die eigenen Stärken und Schwächen zu kennen und zu akzeptieren, aber auch die eigenen Besonderheiten. Dazu zählt das Down-Syndrom mit all seinen Herausforderungen. Wenn ein Mensch seine Begabungen kennt, kann er sie stolz gezielt entwickeln. Wenn ein Mensch seine Besonderheiten kennt und versteht, kann er sich ihnen zu seinem Nutzen stellen. Wenn jemand beispielsweise nicht mehr scharf sehen kann und durch eine Untersuchung von seiner Sehschwäche erfährt, wird er für viele Tätigkeiten zur Brille greifen. Wenn ein Mensch über sein Down-Syndrom Bescheid weiß, wird er Untersuchungen und Behandlungen nicht als Strafe, sondern als Notwendigkeit für ein gesundes Leben begreifen können. Ziel ist es, Beschränkungen nicht als eigenes Versagen, und Vorteile nicht als Willkür, sondern als Auswirkungen des Down-Syndroms zu akzeptieren.

Idealerweise erfolgt die Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom innerhalb der Familie ganz natürlich von Beginn an, indem das Thema nicht tabuisiert wird. Bereits Kinder sollen

hören, dass sie in der Spielgruppe Familien mit anderen Kindern mit Down-Syndrom treffen, dass ihre Eltern zu einem Vortrag über Down-Syndrom gehen oder dass sie in der Down-Syndrom-Ambulanz einen Termin haben. Eltern könnten schon im Vorfeld erklären, dass dort die MitarbeiterInnen allen helfen, gesund zu bleiben oder zu werden.

In Rahmen unserer Ambulanztätigkeit zeigt sich, dass viele Kinder, Jugendliche aber oft auch Erwachsene nicht wissen, wo sie sich befinden. Eltern sind oftmals irritiert, wenn wir erwachsenen PatientInnen gegenüber das Down-Syndrom im Beratungsgespräch thematisieren. Bei Kindern und Jugendlichen klären wir mit den Eltern ab, ob in der Familie über das Down-Syndrom bereits gesprochen wurde. Aufgrund unserer jahrelangen Erfahrung und eingehenden theoretischen Überlegungen sind wir überzeugt, dass die Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom stärkt und nicht schwächt. Viele Kinder, die wir über Jahre durch Höhen und Tiefen ins Erwachsenenalter begleitet haben, bestärken uns in dieser Haltung.

Für Eltern sind die Reaktionen ihrer Kinder oftmals eine besondere Herausforderung: So lehnen sich manche Jugendliche heftig gegen das Down-Syndrom auf oder äußern, dass sie mit anderen Menschen mit Down-Syndrom nichts zu tun haben wollen. Dies ist als entwicklungsadäquater adoleszenter Protest zu verstehen. Die Akzeptanz der eigenen Einzigartigkeit und Besonderheit ist für alle Menschen ein lebenslanger Prozess, mit angenehmen und schmerzhaften Aspekten. Sehr hilfreich ist es, wenn Eltern ihren Kindern, die das Down-Syndrom verleugnen, beruhigend sagen können, dass die eine Seite ihres Kindes wünscht und denkt, nichts mit dem Down-Syndrom zu tun zu haben, dass aber die andere Seite weiß, dass es das Down-Syndrom hat. Diese andere Seite weiß und spürt auch, was für ein toller Mensch es ist und wie sehr es geliebt wird. Solche Gespräche müssen in Zeiten der Ablehnung öfters geführt werden, bevor eine Integration von teils unerwünschten Selbstanteilen erfolgen kann.

Andere Jugendliche wiederum provozieren ihre Eltern, indem sie darauf bestehen, sich alles aufgrund des Down-Syndroms erlauben zu können. Beide Extreme können Eltern ziemlich ratlos und traurig machen. Für Eltern kann es besonders belastend sein, wenn Kinder und Jugendliche keine Fragen stellen oder aufgrund ihrer sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten nicht zu verstehen scheinen. Auch wenn der Eindruck besteht, dass ihr Kind nicht begreift, was ihm mitgeteilt wird, so ist es für das Kind hilfreich zu hören, dass es ein Mensch mit Down-Syndrom ist. Eltern helfen ihm, sich zu orientieren, indem sie in Worte fassen, wenn es fröhlich, entspannt, aber auch enttäuscht, traurig oder wütend ist. Es ist hilfreich, wenn sie ansprechen, dass Dinge, die sich ihr Kind wünscht, aufgrund seiner Besonderheit nicht verwirklichtbar sind. Gleichzeitig sollte es hören, was möglich ist, und worin seine individu-

ellen Begabungen bestehen. Finden Eltern Worte für Fragen, Gefühle und Zustände, die ihr Kind selbst nicht auszudrücken vermag, so sind sie ihm damit eine große Stütze für die Entwicklung seines Ichs!

Im Workshop werden die unterschiedlichen Herausforderungen in den einzelnen Entwicklungsphasen dargestellt. Das Erarbeiten eines grundlegenden Verständnisses und darauf auf-

bauend Lösungsversuche, sowie persönliche Erfahrungen der TeilnehmerInnen werden dabei im Mittelpunkt stehen.

karin.lebersorger@chello.at
<http://www.down-syndrom-ambulanz.at/ambulanz@down-syndrom.at>

Selbstbewusst mit Down-Syndrom!

Wie können Erfahrungen in Beruf und Freizeit die Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom fördern und dadurch zu sicherer Identität und mehr Autonomie beitragen?

DSA Ingrid Teufel, DSÖ
Diplomierte Sozialarbeiterin in der Down-Syndrom Ambulanz Wien

Angebote, Gruppen, Projekte und Ideen, die die Identitätsfindung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, wie im Vortrag von Dr. Lebersorger ausgeführt, fördern, gibt es verschiedene. Ein ideales Angebot und den einzig richtigen Zeitpunkt dafür gibt es nicht. Aus unserer Erfahrung ist es wichtig, ab Beginn des Sprachverständnisses der Kinder in einfachen Worten das DS zu benennen und altersgerechte Antworten zu geben.

Das Sprechen über Grenzen und der Austausch darüber, dass etwas langsamer, oder oft nur nach vielen Wiederholungen gelingt, gelten für alle Menschen mit DS. Sie schaffen Offenheit, mit klaren Worten Orientierung für die Menschen mit Down-Syndrom, aber auch für die Familie und ihre Umwelt.

Ermöglicht wird dadurch ein entspannter Umgang miteinander. So werden Familiengeheimnisse, die sich erfahrungsgemäß negativ auswirken, erst gar nicht aufgebaut. Ein frühes Ansprechen der Besonderheiten des DS bei Betonung der Stärken des Kindes, schützt es vor Enttäuschungen wie sie z.B. in Spielgruppen, im Kindergarten, bei der Nutzung von Kultur- und Sportangeboten, aber auch beim Eintritt in die Schule auftreten können. Möglichkeit, sich über kindgerechten Informationen und ein frühes Sprechen über das Down-Syndrom auseinander zu setzen bieten sich an, wenn Eltern DS-Gruppen oder Elternforen besuchen, die über das Babyalter hinausgehen.

Neue Möglichkeiten DS als etwas Selbstverständliches zu thematisieren, bieten die von aktiven Eltern initiierten Angebote, wie große Treffen des Elternnetzwerkes und Grup-

pen, wie die im Förderinstitut 3x21 angebotenen „girl und boy groups“ im Volksschulalter. In der DS Ambulanz konzentrieren wir uns bewusst auf realisierbare Initiativen für Menschen mit DS, die über Sponsoring finanzierbar sind und von qualifizierten BegleiterInnen betreut werden. Aktuelle Projekte sind die Schwimmgruppen, je nach Alter für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, und eine seit längerer Zeit bestehende Jugendtreffgruppe.

Die Schwimmgruppe bietet die Möglichkeit schwimmen zu lernen, die sportlichen Fähigkeiten zu optimieren und gibt gleichzeitig einen Anreiz zur regelmäßigen Bewegung im jungen Erwachsenenalter. Das Gruppengeschehen steht speziell in der Gruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Vordergrund. Im Jugendtreff sind die Übernahme von Entscheidungen bezüglich der Freizeitgestaltung, Erschließung von neuen Kontakten, Bearbeitung von Themen, die außerhalb der Familie nur für die Jugendlichen in einem geschützten Raum möglich sind, ein wesentlicher Inhalt. Erprobung im Umgang mit dem anderen Geschlecht, Bedeutung von Freundschaft, aber auch das Erlernen von eigenen Grenzen in einer Gruppe sind wichtige Erfahrungen. Unter dem Namen - Move at Spirit - ist die Neuinstallation eines Ernährungs- und Bewegungsprojektes für junge Menschen mit Down-Syndrom geplant. In diesem soll auch die Bedeutung des Essens aus psychodynamischer Sicht mit den jungen Menschen thematisiert werden. Bereits bestehende Tanz- und Musikgruppen sind ein wichtiger Bestandteil zur Identitätsstärkung. Für die Bedürfnisse nach Ende der Schulzeit sind Aktivitäten des Vereins „Ichbin-Aktiv“ eine wichtige Ergänzung.

Da Angebote regional sehr unterschiedlich sind, motivieren wir Eltern auch dort, wo es keine gibt, Einfluss auf Entscheidungsträger auszuüben, Mängel aufzuzeigen, Neues zu erschließen, aber auch zuzulassen, dass Bestehendes ohne Familie genutzt werden kann. Wir fordern und hoffen, dass es in Zukunft österreichweit persönliche Assistenz für Menschen mit Down-Syndrom geben wird.

Mit der dominanten Hand das volle Potential ausschöpfen!

Maga Andrea Hayek-Schwarz

Linkshänderberaterin (Meth. Dr. Sattler) www.linksoderrechts.at

Die Frage nach der Vorzugshand sollten Sie als Eltern unbedingt ernst nehmen und von Anfang an beide Varianten in Betracht ziehen. Wenn Vater und Mutter mit rechts schreiben, wird Linkshändigkeit deshalb oft als Möglichkeit ausgeschlossen. Da in Österreich bis vor 40 Jahren das Essen und Schreiben mit der linken Hand als inakzeptabel galten und alle LinkshänderInnen umerzogen wurden, lässt sich nie mit Sicherheit ausschließen, dass es in der Eltern- oder Großelterngeneration „versteckte LinkshänderInnen“ gibt, von denen ihr Kind eine linkshändige Begabung geerbt hat. Tatsächlich sind weit mehr Menschen LinkshänderInnen, als jene ca. 10% die den Stift mit links halten. Viele WissenschaftlerInnen gehen mittlerweile von einer Gleichverteilung von Rechts- und LinkshänderInnen aus.

Es ist nicht wesentlich, ob ihr Kind LinkshänderIn oder RechtshänderIn ist, wohl aber ist es bedeutend für die Entfaltung seiner Potenziale, dass es die angeborene Händigkeit lebt.

Die Vorzugshand eines Kindes ist Ausdruck der angeborenen Dominanz der gegenüber liegenden Gehirnhälfte und daher auch durch Training nicht veränderbar. Deutlich wird sie oft ab dem Beginn des 2. Lebensjahres. Bei Kindern mit Down-Syndrom kann es zu einer Zeitverschiebung in dieser Entwicklung kommen. Dadurch dauert die Phase des beidhändigen Agierens länger. Die beidhändige Entwicklungsphase ist daran zu erkennen, dass im spontanen Bereich dieselben Tätigkeiten mit der rechten und linken Hand ausgeführt werden, und die Verwendung der Hände austauschbar erscheint.

Diese Stufe endet je nach individueller Entwicklung des besonderen Kindes zwischen dem 2. und 7. Lebensjahr und sollte frei von jeder direkten und indirekten Beeinflussung des Handgebrauchs sein. Es ist sehr wichtig, dass Sie in diesem Punkt Geduld bewahren und ihrem Kind mit dem gewissen Extra, die Entwicklung zur/m Rechts- oder LinkshänderIn so lange offen lassen, bis die Vorzugshand deutlich erkennbar ist oder mittels Testverfahren nach der Methodik Dr. Sattler abgeklärt wurde. Im Idealfall sollte die Schreibhand im Jahr vor dem Schuleintritt feststehen. Aber auch hier gibt es Ausnahmen.

Wird ein Kind auf die nicht dominante Hand festgelegt, oder gewöhnt sich ein linkshändiges Kind das Agieren mit rechts an, weil es so sein möchte wie die anderen, hat das oft weitreichende Folgen wie: Schwierigkeiten beim Schreiben lernen (Schreibunlust, unleserliches Schriftbild und verringerte Geschwindigkeit), sowie Probleme in den Bereichen Konzentration, Gedächtnis, Leistungsfähigkeit, Sprache und Selbstbewusstsein.

Folgenden Fragen werden im Vortrag vertieft behandelt:

- Wie vermeide ich eine Beeinflussung der Entwicklung zur/m Rechts- oder LinkshänderIn?
- Der Gebrauch von Stiften und Besteck werden sehr oft nachgeahmt. Woran kann ich die Händigkeit meines Kindes erkennen?

Linkshändige Kinder in ihrer Begabung fördern

Linkshändigkeit und Rechtshändigkeit sind zwei gleichwertige Varianten der Gehirnentwicklung. Bevorzugt ein Kind die linke Hand tauchen Fragen auf:

- Braucht ein linkshändiges Kind spezielle Werkzeuge und Materialien? Mittlerweile werden manche Produkte für linkshändige Kinder auch schon beim Diskonter angeboten. Was ist wirklich notwendig und hilfreich? Worauf sollte beim Kauf von Scheren und Schreibgeräten etc. geachtet werden?
- Wie fördere ich mein linkshändiges, begabtes Kind? Oft fühlen sich Eltern überfordert, ihrem Kind Handlungsabläufe zu lernen, wenn sie selbst RechtshänderInnen sind. Hier gibt es verschiedene Möglichkeiten, mit denen Sie experimentieren können.
- Wird mein Kind beim Schreiben die Tinte verwischen und in der Schule Nachteile haben? Mit der richtigen Schreibtechnik können LinkshänderInnen entspannt links schreiben. Im Idealfall erlernt das Kind bereits im Vorschulalter die entsprechende Vorgangsweise.

All diese kleinen Hürden sind mit entsprechender Information viel leichter zu überwinden, als alle Probleme die entstehen, wenn ein Kind seine angeborene Händigkeit unterdrückt.

So sind wir! Junge Menschen mit Down-Syndrom stellen sich vor

Referentin: Anna Wieser, DSÖ

Immer mehr junge Menschen mit Down-Syndrom meistern selbstbewusst und selbstständig ihr Leben. Sie kommunizieren über neue Medien, sie treiben Sport und manche finden Arbeit am ersten Arbeitsmarkt.

Unter einführender und unterstützender Moderation stellen einige von ihnen sich persönlich vor und erzählen aus ihrem aktuellen Leben. Einer von ihnen, Michael, bietet Ihnen vorab einen Einblick in sein Leben:

„Ich heiße Michael Sebald und bin 17 Jahre alt. Ich wohne zu Hause bei meinen Eltern. Ich genieße es, wenn ein Feiertag oder ein Wochenende ist. Ich verbringe gerne Zeit mit der Familie, besonders liebe ich große Familienfeiern. Da organisiere ich gerne und halte gerne lange Reden.“

Leider ist es heuer mein letztes Schuljahr. Der Abschied von der Orientierungsstufe fällt mir sehr schwer. Besonders von meinen Freundinnen und Freunden fällt es mir schwer, mich zu verabschieden. Meine Lieblingsfächer sind Kochen, Schreibwerkstatt, Musik und Darstellendes Spiel. Schon lange fahre

ich alleine mit dem Bus in die Schule, aber auch zu anderen Orten in der Stadt. Ich kenne mich sehr gut aus. Ich gehe tanzen, schwimmen, Klavier spielen und im Moment auch zur Logopädie. Am kommenden Wochenende werde ich wieder einen Tango-Workshop besuchen, darauf freue ich mich schon sehr.

Mein Traumjob wäre Kellnern, also im Servicebereich arbeiten. Ich habe schon einige Praktika gemacht. Oft arbeite ich am Dienstag zum Beispiel im Seniorencafé. Dort lieben mich alle Leute und mir macht es großen Spaß. Oft haben mir die Gäste Trinkgeld gegeben. Sehr gerne habe ich auch in St. Virgil gearbeitet. Ich habe sehr schön die Servietten gefaltet, die ganzen Tische aufgedeckt, Geschirrspüler und Kaffeemaschine bedient und am Nachmittag die Tische abgewischt und Kaffee serviert. Leider ist dort keine Lehrstelle für mich frei. Wahrscheinlich werde ich ab Herbst im Schulbuffet in Seekirchen arbeiten. Da muss ich mit dem Bus und dem Zug hinfahren. Auch das schaffe ich ganz alleine, obwohl ich am Bahnhof immer genau schauen muss, von welchem Bahnsteig der Zug wegfährt. Und ich muss euch etwas ganz Besonderes erzählen. Ich habe einen älteren Bruder, der Christoph heißt. Er ist Lehrer, ist schon verheiratet und hat eine Tochter. Sie heißt Johanna. Sie ist ein ganz herzliches liebes Mädchen. Das heißt, ich bin ein stolzer Onkel!“

Foto: © Philipp Horak



Ausstellung „von innen“

von 17. September bis 13. November 2015 in St. Virgil

Ergänzend zur 5. Österreichischen Down Syndrom Tagung wird es heuer erstmals eine ganz besondere Ausstellung geben. „Von innen“ ist der Titel dieser Ausstellung, die im Kunstraum St. Virgil knapp zwei Monate lang (bis 13. November 2015) Arbeiten von Künstlern und Künstlerinnen mit Down Syndrom präsentieren wird.

Dabei geht es um Achtung und Respekt vor der Leistung und dem Können, das die Künstlerinnen und Künstler nicht nur an Kunstschulen gelernt haben, sondern das aus ihrem ureigensten Inneren kommt.

Sie sind frei von jeglichem Akademismus und Kunstmarkt. Fünf Künstlerinnen und Künstler aus Oberösterreich, Salzburg und Wien wurden vom Kunstbeirat St. Virgil dafür ausgewählt.

Die Ausstellung wird von St. Virgil und Down Syndrom Österreich gemeinsam veranstaltet, die Vernissage wird am Donnerstag, 17. September 2015 um 18 Uhr sein.

Suzanne Dixon

Suzanne Dixon wurde 1972 in Wien geboren und ist seit 2012 Teilnehmerin der künstlerischen Werkstätte „Flip-Flap“ von Jugend am Werk. Nachdem sie zuvor ihre Kreativität auch in freien Stickbildern umgesetzt hatte, konzentriert sie sich in den letzten Jahren auf ihre Malerei. In ihrer charakteristischen farbigen Punkt-Strich-Kombinations-Technik finden sich aber noch Spuren der früheren textilen Gestaltungsstruktur.

Inhaltlich interessiert sie sich vor allem für Einzelmotive aus Bildern der Kunst- und Kulturgeschichte, die sie in freiem, direktem Zugriff auf ihre persönliche Art interpretiert und vielfach auch mit einer individuellen, kompositorisch genau dazu gesetzten Beschriftung versieht: Die Gesamtform bleibt durchwegs als Silhouette erkennbar, die Binnengestaltung wird jedoch stets – farblich und in der Formstruktur – variiert.

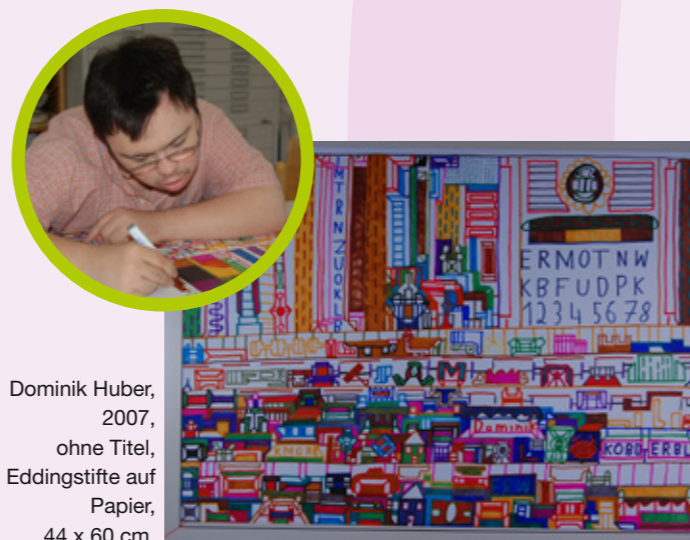


Suzanne Dixon,
Lamm Gottes, 2013,
Mischtechnik auf
Papier,
30 x 21 cm

Dominik Huber

Dominik Huber wurde 1983 in Ried im Innkreis geboren und arbeitet seit 2003 in der Mal- und Zeichengruppe der dortigen Lebenshilfe. Seine Werke sind bereits mehrfach in Ausstellungen, auch international, präsentiert worden; 2006 ist er sogar für den EUWARD, den Europäischen Kunstpreis für Malerei und Graphik von Künstlern mit geistiger Behinderung, nominiert worden.

Seine charakteristischen Bildkompositionen, zumeist mit Farbstiften auf Papier gestaltet, sind in architektonisch anmutenden Feldern komponiert und kombinieren durchwegs exakt gebaute horizontale und vertikale Streifenordnungen. In diesen Feldern ordnet er Gebäudeelemente, Schriftzeichen aber auch Menschenformen und verbindende Liniensysteme zu einem individuellen bildnerischen Spannungsfeld – zur Ansicht eines Weltbildes zwischen Ornamentik und Expression.



Dominik Huber,
2007,
ohne Titel,
Eddingstifte auf
Papier,
44 x 60 cm,

Martin Koch

Martin Koch wurde 1982 in Salzburg geboren und erfuhr bereits sehr früh vielfältige Förderung seines künstlerischen Talents; zweimal nahm er auch an der Sommerakademie in Salzburg teil. Seit 2004 ist er beim Magistrat Salzburg angestellt und arbeitet vormittags als Kindergartenhelfer. Vom Land Salzburg wurden zuletzt 6 Gemälde von ihm angekauft.

Seine Bildwelten zeigen in dezidiert bunten Farbgestaltungen seine persönlichen Erlebnisse und Interessen, aber auch spezifische Interpretationen der Medien(Bild)welt um ihn. Er verwendet unterschiedlichste Farbmaterialien - Acrylfarben, Buntstifte, Stofffarben, Farbkreiden – und Bildträger, manchmal collagiert er auch gefundene Bilder in seine Kompositionen. Der einheitliche Farbraum ist ihm eine Folie, auf die er seine Raum- und Personenkonstellationen in individuellen Beziehungsachsen, fast frei schwebend, setzt. Eine bemerkenswerte künstlerische Vielfalt verbunden mit großer Freiheit der persönlichen Interpretation charakterisieren seine stets an der Farbe orientierten Bildwerke.



Martin Koch,
Der Stamm der
Huronen, 2014, Acryl-
farben auf Leinwand,
50 x 50 cm

Eli Kumpfhuber

Eli Kumpfhuber wurde 1971 in Ohlsdorf geboren und ist seit 1992 in der Kunstwerkstatt der Lebenshilfe Gmunden hauptberuflich künstlerisch tätig. Sie agiert außerdem im Atelier als Stellvertreterin der Leitung und seit April 2014 auch als Galeristin in der Gmundner Galerie Tacheles; seit 2015 ist sie zudem offizielles Künstlermitglied im Kunstforum Salzkammergut.

Sie nimmt die Impulse für ihre Malerei und Graphik immer aus ihrer direkten Lebensumgebung und arbeitet sehr spontan, zugleich auch sehr konsequent: Sie taucht gleichsam völlig in ihren künstlerischen Gestaltungsprozess mit seinen klaren individuellen Orientierungsentscheidungen ein. Ihre Bildkompositionen folgen stets einer inneren Ordnung im freien Wechsel von gegenständlichen Anklängen und abstrakter Formensprache. Speziell ihre souveräne Graphik ist bereits in vielen Ausstellungen präsentiert und vielfach angekauft worden.



Eli Kumpfhuber, Ich
mag Menschen,
Mischtechnik auf
Papier, 50 x 70cm

Franz Scharinger

Franz Scharinger wurde 1991 in Wels geboren und arbeitet seit 2009 vormittags in der Siebdruckwerkstatt des Institutes Hartheim, wo er mehrere Stunden täglich zeichnet. Hier gestaltet er durchwegs Menschenbilder, vorwiegend sind es Modelle aus Zeitschriften, die er mit Fineliner und Filzstiften fast immer auf A3 Papier neu inszeniert. Er gibt ihnen Namen, die er dem Telefonbuch entnimmt. In dem Bildband „Franz Scharinger - Florina und andere Models“ schreibt die Bildforscherin Reingard Klingler:

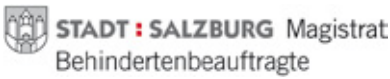
„Franz Scharinger verwendet für seine Zeichnungen alltägliche Bilder aus Zeitschriften, Modemagazinen und Zeitungen. Ausgehend von diesen Vorbildern erkundet er zeichnend die visuelle Topografie unserer medialen Alltagskultur. Wie ein Kartograf „erzeichnet“ er mit dem Stift in der Hand in seinen Arbeiten die Landkarte des gemeinsamen kollektiven Gedächtnisses an medial vermittelten Bildern. Und erfindet eine neue Weltlandschaft.“



Franz Scharinger,
2010, ohne Titel,
Kugelschreiber,
Bleistift auf
Papier,
29,7 x 42cm



PORSCHE
BANK



Böden &
Raumdesign




OESTERREICHISCHE NATIONALBANK
EUROSYSTEM



LICHT INS DUNKEL



Katholische Kirche
in Oberösterreich

Erzdiözese  Salzburg



Quelle: istock



www.down-syndrom.at