



ersDOWNlich! mit welchen Fähigkeiten uns Menschen mit Down-Syndrom immer wieder überraschen! +++ ersDOWNlich! wie verschieden Menschen mit Down-Syndrom sind! +++ ersDOWNlich! wie viele DS-Gruppen es gibt! +++ ersDOWNlich! was Menschen mit Down-Syndrom alles erreichen können, wenn man sie nicht unterschätzt! +++ ersDOWNlich! wie viele Eltern es gibt, die sich für ihre und andere Kinder mit Down-Syndrom einsetzen! +++ ersDOWNlich! welche Vorurteile es über Menschen mit Down-Syndrom immer noch gibt!

Das Projekt ersDOWNlich!



Unter dem Namen ersDOWNlich! haben sich mehrere DS-Elterninitiativen und DS-Vereine aus dem Rheinland zusammengeschlossen, um es neuen oder noch nicht vernetzten DS-Eltern zu erleichtern, Kontakt zu einer DS-Gruppe in ihrer Nähe aufzunehmen.

Das anfänglich anlässlich des Tag der Begegnung 2019 für den Raum Köln initiierte Projekt hat sich innerhalb weniger Wochen auf den Großraum Köln-Bonn-Aachen ausgeweitet!

Die Karte zeigt die im Mai 2019 am Projekt beteiligten Gruppen:

- "Die Sonnenscheinkinder", Düren
- "down-syndrom köln e.V.", Köln
- "Down-Syndrom-Spielkreis", Bensberg
- "DS Muddies", Köln
- "DS-Treff", Bedburg
- "BM 3X21", Bergheim / Kerpen / Pulheim
- "Down & Up", Bonn
- "Frühes-Lesen-Rechnen-in-Köln", Köln
- "SHG 21mal3 Brühl e.V.", Brühl
- "Stammtisch Down-Syndrom", Bensberg
- "Trisomie21 Aachen", Aachen

Links zu den einzelnen Gruppen, Informationen zu unserem überregionalem Engagement, zum Tag der Begegnung und zum Thema „Leben, Lernen Lachen mit Down-Syndrom“ sind auf ersdownlich.de hinterlegt.



ersDOWNlich!-Stand am „Tag der Begegnung 2019“ in Köln



ersDOWNlich!-Team am „Tag der Begegnung 2019“ in Köln

Menschen mit Down-Syndrom lernen Sprechen

Wie bei allen Lernfeldern, zeigen Kinder mit Down-Syndrom auch bei der Sprachentwicklung große individuelle Unterschiede. Einige Kinder sprechen erste Worte schon mit 1 bis 2 Jahren. Die meisten Kinder beginnen mit 2 bis 3 Jahren mit dem Sprechen. Einige fangen mit 4, 5 oder 6 Jahren an.

Einzelne Kinder kommen nicht in die Lautsprache. Sie lernen, sich mit Hilfe von Gebärden und/oder technischer Unterstützung (z.B. mit einem „Talker“, eine Art Tablet mit Sprachausgabe) zu äußern und so mit anderen Menschen in den Austausch gehen zu können.



(Foto: Karten zum Erlernen von Gebärden nach „GuK“)

Sprechen beginnt mit der Geburt

Babies beginnen schon nach der Geburt, mit ihrer Umwelt in Kontakt zu treten. Dies gilt besonders bei Babies und Kindern mit Down-Syndrom. Hier dauert es häufig länger, bis die Eltern sicht- und hörbare Reaktionen ihres Kindes wahrnehmen. Daher ist es sehr wichtig, schon sehr genau und früh auf feine Kommunikationssignale des Babies zu achten. Die Eltern müssen ihr Kind immer wieder und über lange Zeiträume geduldig zur Kommunikation einladen. Spielgruppen nach Emmi Pikler zum Beispiel üben den präzisen Blick für Signale des Kindes. Entwicklungspsychologen stellen fest: Sprache entwickelt sich am ehesten in offenen, liebevollen und unterstützenden Beziehungen zwischen Mutter und Kind sowie später zwischen Kind und der Gemeinschaft, in der es lebt.

Lange bevor das erste Wort fällt, gibt es Blickkontakt, Bewegungen oder Laute. Sie macht die Kommunikation zwischen dem Kind und seiner Umwelt aus. Gerade bei Babies mit Down-Syndrom ist es wichtig, geduldig immer wieder zur Kommunikation einzuladen.

Einfache Gebärden

Alle Eltern üben intuitiv mit ihren Kindern erste Gesten, bevor die Sprache kommt. Das kann ein Kopfschütteln für „Nein“ oder ein Winken für „Tschüs“ sein. Hier üben sie bereits wichtige Elemente für erfolgreiche Kommunikation, z.B. Rollenwechsel oder Basis-Grammatik. Kognitiv sind alle Kinder in den ersten Jahren weiter als das, was sich in ihrer Lautsprache äußert. Dies gilt genauso für Kinder mit Down-Syndrom. Auch, wenn es noch nicht sprechen kann: das Kind macht sich Gedanken über seine Umwelt, möchte in Kontakt treten und seine Bedürfnisse äußern.

Bei Kindern mit Down-Syndrom dauert es meist länger, bis sie in die Lautsprache kommen. Umso wichtiger ist es, ihnen andere Wege der Kommunikation zu vermitteln. Wenn die Möglichkeit fehlt, sich erfolgreich mitzuteilen, sind Kinder – verständlicherweise – frustriert und äußern dies in ihrem Verhalten. Bereits in sehr frühem Alter kann damit begonnen werden, einfache Gebärden mit dem Kind zu üben, z.B. nach „GuK“ oder nach „Makaton“.

Logopädie ist wichtig

Es ist sinnvoll, bereits sehr früh mit einer*r Logopäd*in zusammenzuarbeiten. Auch Schluckstörungen werden hier behandelt. Die Anbahnung von Lauten wird in der Regel mit therapeutischen Konzepten nach „Padovan“ und „Castillo-Morales“ geübt.



Später ist es hilfreich, mit der Methode „Frühes Lesen“ zu beginnen. Dies ist ein Weg zur Anbahnung der Lautsprache. Hier lernen Kinder mit der Ganzwortmethode (=ein Wort ist wie ein Bild) zu lesen. Trotz des Namens fördert es die Sprache. Das „Ganzwortlesen“ ist nur ein Nebenprodukt.



Darüber hinaus sind Singen und Bewegung wichtig, um die Gesamtentwicklung des Kindes -und somit auch die Sprache- zu unterstützen. Besonders Reime in Musik und Sprache unterstützen das Hörverständnis.

Die meisten Menschen mit Down-Syndrom lernen mit guter Übung und der richtigen Unterstützung Sprechen. Logopädie ist in jedem Fall angezeigt. Gebärden und „Frühes Lesen“ sind wichtig, um Sprache anzubahnen. Zusammen mit technischen Hilfsmitteln ermöglichen sie auch Kindern ohne Lautsprache erfolgreiche Kommunikation.

Übrigens: Dies gilt für das gesamte Leben, nicht nur für die Kindheit. Und es gilt nicht nur in der Therapie, sondern auch im ganz normalen Alltag!

Menschen mit Down-Syndrom lernen Lesen und Schreiben



Vor gut 25 Jahren gab es nur wenige Menschen mit Down-Syndrom die Lesen und Schreiben konnten. Heute geht man davon aus, dass Menschen mit Down-Syndrom, die lesen können, die Mehrheit darstellen und „nicht lesen können“ die Ausnahme ist.

Lesen und Schreiben sind Kulturtechniken! Das Erlernen der Kulturtechniken ist elementar für ein möglichst selbstbestimmtes Leben!

Synthetisches Lesen

Das Zusammenschleifen der Buchstaben zu Silben und das Kombinieren der Silben zu Wörtern wird „Synthetisches Lesen“ genannt. Die Kinder werden so in die Lage versetzt, einfache und kurze Sätze zu erlesen.

Sind die Buchstaben bekannt und können idealerweise mit Lautgebärden in Verbindung gebracht werden, kann das Synthetische Lesen angebahnt werden. Hier gibt es vor allem zwei Methoden, die sich in den letzten Jahren bewährt haben.

- Lesen lernen nach dem IntraAct Plus-Konzept
- Lesen lernen mit der Silbenmethode (z.B. Mildenberger Verlag).

Schreiben gelingen kann. Es müssen Buchstaben und Satzzeichen auf kleinstem Platz geschrieben und sinnvoll aneinander gereiht werden. Dies verlangt grob- und feinmotorische Fähigkeiten, vor allem der

Das Schreiben und Lesen stellt Anforderungen an die Grob- und Feinmotorik ebenso wie an die Sprechmotorik!

Arme und Hände. Auch die Sprechmotorik und das Hörvermögen sind wichtig um das Gehörte in Schrift umsetzen zu können. Es ist bei Kindern mit Down-Syndrom wichtig, rechtzeitig vor Schulbeginn die Händigkeit festzulegen, um die Motorik zu trainieren.

Für Menschen mit Down-Syndrom kann Schreiben lernen auf Grund der Muskelhypotonie und evtl. bestehender Hörbeeinträchtigungen einen ziemlichen Kraftaufwand bedeuten.

Umso wichtiger ist es, eine klar strukturierte Vorgehensweise zu haben. Die Lehrmittel sollten über einen längeren Zeitraum gleich bleiben, damit sich das Kind auf das Wesentliche konzentrieren kann und sich nicht ständig neuen Anforderungen gegenüber sieht.

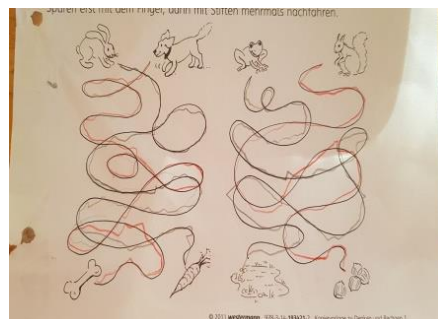
Sehr viele Kinder mit Down-Syndrom können mit der passenden Lernmethode Lesen und Schreiben lernen!

Durch den Einsatz von „Frühes-Lesen“-Methoden (siehe auch „Menschen mit Down-Syndrom lernen sprechen“) beherrschen einige Kinder bereits im Kindergartenalter das ganzheitliche Lesen.

Sie erkennen Wörter und können diese sofort benennen. Auch der Einsatz von Lautgebärden und das Arbeiten mit Silben sind hier bereits eine große Hilfe, um das eigentliche Lesen, das synthetische und sinnentnehmende Lesen, erlernen zu können.

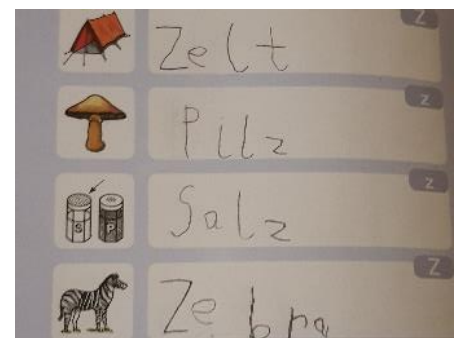
Tägliche Übungseinheiten und Wiederholungen steigern den Lernerfolg maßgeblich.

Apps wie „LiLaLolle“ können ebenso zum Erwerb der Lesefähigkeiten genutzt werden. Es gibt heute eine Vielzahl an Möglichkeiten, sowohl in der klassischen Papierform, als auch in multimedialer Form, mit denen Menschen mit Down-Syndrom in ihrer Lese-Förderung unterstützt werden können.



Schreiben lernen

Wie für jedes Kind ohne Zusatzchromosom, müssen zunächst einmal Grundlagen vorhanden sein, damit



Menschen mit Down-Syndrom lernen Rechnen



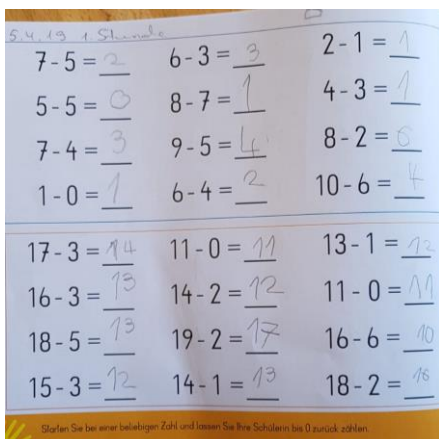
Menschen mit Down-Syndrom haben meist Beeinträchtigungen im mathematischen Bereich. Ist es den meisten Menschen mit Down-Syndrom möglich, mit der für sie passenden Lernmethode, Lesen und Schreiben zu lernen, so sieht es beim Rechnen doch anders aus. Hier ist die Streubreite viel größer und das Potential insgesamt geringer.

„Yes, we can!“

Mit dem EU-Projekt „Yes, we can!“ wurde ein Konzept erarbeitet, das Menschen mit Down-Syndrom jeglicher Altersstufe die Grundlagen der Mathematik, aber auch das Zählen und Rechnen näher bringen soll.

Rechnen spricht viele Bereiche des Gehirns an. Fähigkeiten wie Konzentration, Koordination, Behalten und Verstehen sind genauso nötig wie motorische Fähigkeiten. Deshalb umfasst das Konzept das Lernen mit allen Sinnen (Hören, Sehen, Anfassen, etc.) Dies unterstützt, zusammen mit vielen Wiederholungen, das Abspeichern des Erlernten in verschiedenen Bereichen des Gehirns.

Nachdem die Mengenbilder erlernt wurden, können sie aus dem Gedächtnis aufgerufen und verändert werden. D.h. die eingprägten Mengenbilder helfen Menschen mit Down-Syndrom Rechenaufgaben im Kopf zu lösen.



Mit geeigneten Methoden können zukünftig mehr Menschen mit Down-Syndrom Rechnen lernen.

Mathematischen Grundlagen können bereits ganz früh gefördert werden! Dies geht im Alltag und bedingt keiner extra Therapieeinheit!



Weitere Lernmethoden

Es gibt weitere Systeme, mit denen Menschen mit Down-Syndrom rechnen lernen können (z.B. Numicon, Matinko, etc.). Wichtig ist, dass es sich um abstraktes Arbeitsmaterial handelt, die Grundlagen der mathematischen Fähigkeiten vermittelt werden und viele Wiederholungen durchgeführt werden.

Förderung der Grundlagen

Bereits recht früh kann damit begonnen werden, die Grundlagen für's Rechnen zu legen. Dies kann einfach im Alltag geschehen: Beim Ankleiden, Tisch decken, Aufräumen etc. So ist es z.B. sinnvoll, die Position von Gegenständen oder Menschen, z.B. „ich stehe vor/ hinter/ neben Dir“ zu benennen oder beim Tisch decken die Teller zu zählen. Das alles, ebenso wie das konsequente Benennen und Anwenden von Mengen oder Maßeinheiten stellen wichtige Grundlagen zum Rechnenlernen dar.

Durch den Einsatz des Fingerrechnens erreicht man, dass die Hilfsmittel immer dabei sind, und dass verschiedene Sinne beim Zählen und Rechnen angesprochen werden.

„mathildr“

Im Rahmen einer Studie der Universität Hamburg ist das mathildr-System entstanden. Es besteht aus Mengenbildern die einer Zweier-Bündelung entsprechen. Diese Mengenbilder sind immer gleich aufgebaut und sollen so leichter erfasst und behalten werden.

Grundsätzliches Ziel beim Rechnenlernen sollte eine größtmögliche Alltagskompetenz des Menschen mit Down-Syndrom sein. Dazu kann auch das Erlernen des Umgangs mit einem Taschenrechner gehören. Studien haben gezeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom mit geeigneten Methoden auch höhere Mathematik bewältigen können – und auch der Satz des Pythagoras kein Mysterium bleiben muss.

Menschen mit Down-Syndrom machen Musik



Musik spielt inzwischen im Leben von vielen Menschen mit Down-Syndrom eine große Rolle. In der frühen Kindheit hilft Musik unter anderem dabei, leichter in die Sprache zu kommen und mit viel Spaß das Frühe Lesen zu unterstützen.



Körperkoordination entwickeln und gleichzeitig die Fähigkeit, aufmerksam an Gruppenaktivitäten teilzunehmen, gefördert wird.



Musik im Schulalter

Nach der musikalischen oder tänzerischen Früherziehung erlernen viele Menschen mit Down-Syndrom ein Instrument. Dies geschieht in der Regel im Einzelunterricht.



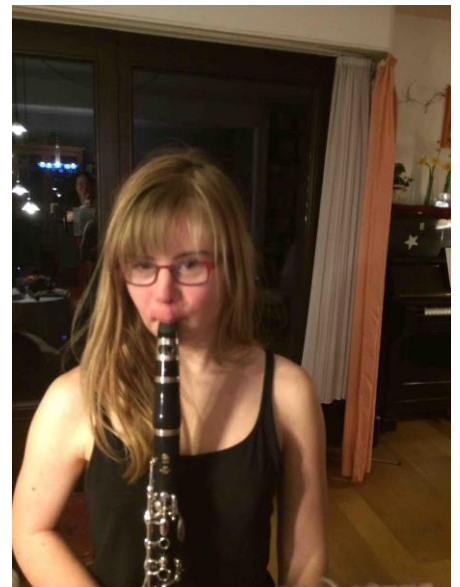
Musik im Vorschulbereich:

Singen, sprechen, tanzen und rhythmische Übungen sind für viele Kinder mit Down-Syndrom genauso Einstieg in ein Instrument, wie für andere Kinder auch. Viele Musikschulen bieten inzwischen Eltern-Kind-Kurse an, die inklusiv arbeiten. Genauso gibt es auch Angebote für die musikalische Früherziehung.

Informationen über Kurse erhält man in der Regel bei den örtlichen Musikschulen. In den letzten Jahren öffnen sich mehr und mehr Musikschulen für die Inklusion.



Die Auswahl des Instruments erfolgt am besten aufgrund der Neigung des Kindes. Zusätzlich können auch feinmotorische Voraussetzungen eine Rolle spielen. Gute Erfahrungen wurden bereits mit Schlagzeug, Klavier, Flöte, Klarinette und Horn gemacht. Da die Entwicklung der Instrumental-ausbildung noch am Anfang steht, werden hier sicher noch viele Instrumente hinzukommen.



Musik als Unterstützung in allen Entwicklungsbereichen

Es ist faszinierend zu beobachten, wie sich durch das Musizieren die Sprache und die

Musik in der Pubertät und darüber hinaus

Gerade in der Pubertät kann Musik zu einer erfüllenden Freizeitbeschäftigung werden. Über Musik gelingt Inklusion.



Menschen mit Down-Syndrom machen Sport



Manche Menschen mit Down-Syndrom sind immer in Bewegung, andere bewegen sich nur, wenn es sich nicht vermeiden lässt. Manchen macht Sport in der Gruppe Spaß, andere bevorzugen Individualsportarten.

Es gibt Sportmuffel und Sportskanonen – daran ändert auch ein zusätzliches Chromosom nichts!

Der eigene Anspruch und das erreichte Niveau reichen dabei von „einfach nur so zum Spaß“ bis hin zum ambitionierten Leistungssportler, der für die „Special Olympics“ trainiert.



Sport und vor allen Dingen Freude an Bewegung tun dem Körper gut und machen den Kopf frei, bauen Stress ab, strukturieren unsere Freizeit und schaffen Raum für Begegnungen mit Menschen, mit denen wir sonst keine Zeit verbringen würden.

Baby- und Kleinkindalter

Viele Babys mit Down-Syndrom gehen mit ihren Eltern zum Babyschwimmen, zum PEKiP oder anderen Babykursen, später dann zum Eltern-Kind-Turnen und anderen Kursen mit einer 1:1-Betreuung durch einen Elternteil.

Kindergarten- und Grundschulalter

Kinder mit Down-Syndrom sind in ihrer motorischen Entwicklung mehr oder weniger stark verzögert. Sie laufen erst

später, interessieren sich erst später für Rutschauto, Dreirad, Laufrad, Fahrrad & Co.. Und sie müssen länger üben, um am Ende stolz ihre ersten Strecken alleine fahren zu können.



Es ist die Zeit des Ausprobierens:

Fußball, Reiten, Bouldern, Sportklettern, Skifahren, Snowboardfahren, Voltigieren, Turnen, Tanzen, Schwimmen, Segeln, Joggen, Judo, ... nicht jede Sportart ist für jeden gleich geeignet, aber da mussten wir alle durch!



Jugend- und Erwachsenenalter

Auch für Menschen mit Down-Syndrom ist die Pubertät eine Phase, in der der eigene Körper sich stark verändert. Die Muskelhypotonie nimmt hormonell bedingt meist zu, die Bewegungsfreude ab. In dieser Zeit ändern sich auch Freundeskreise und Interessen. Oft wird in dieser Zeit der Kontakt zu Gleichaltrigen schwieriger und der Kontakt zur „eigenen Peergroup“ wichtiger.

Inklusive Sportangebote können hier eine wichtige Brücke bauen, da der Sport ein



„gemeinsames Thema“ bleibt.

Mehr Inklusion wagen! Aber wie?

Wir hören immer wieder von Vereinen, die Kinder mit Down-Syndrom pauschal von ihrem Sportangebot ausschließen. Wir möchten alle Vereine ermutigen, mehr Inklusion zu wagen!

Wenn Sie sich unsicher sind, welche Besonderheiten ein Kind mitbringt, sprechen Sie mit den Eltern. Viele Bedenken sind unbegründet. Gemeinsam lassen sich oft gute Lösungen finden, von denen am Ende alle Kinder profitieren.



Es gibt immer mehr Stellen, die Vereine bei der Umsetzung von „Inklusion in der Freizeit“ beraten. Fragen Sie uns nach einem Ansprechpartner in Ihrer Region!

Menschen mit Down-Syndrom machen Urlaub

*Auch mit einem Chromosom mehr
kann man ganz normal
in den Urlaub fahren!*

Kinder mit Down-Syndrom fahren mit ihren Eltern „ganz normal“ in den Urlaub!



Von Campingplatz bis hin zum 4-Sterne-Hotel, von der Nordsee bis nach Australien! Ob „Ferien auf Bauernhof“, „Hausboottour durch Holland“, „Skiurlaub“ oder „Entdeckungsreise auf Kuba“ hängt von der eigenen Abenteuerlust ab und von der Dicke des eigenen Portemonnaies.



Neben dem „ganz normalen“ Familienurlaub gibt es noch spezifische Angebote für Familien mit Down-Syndrom, um Abstand vom Alltag zu gewinnen.

Integrative Familienferien

Es gibt Ferienhöfe, die sich auf Familien mit behinderten Kindern spezialisiert haben. Dort wird häufig auch therapeutisches Reiten angeboten. Oder es gibt andere

tiergestützte oder erlebnispädagogische Angebote.

Es gibt auch spezielle Feriencamps die Familien die Gelegenheit zu einer Auszeit mit „Gleichgesinnten“ bieten. Dort können Eltern, Kinder und Geschwisterkinder sich austauschen und sind einmal nicht „die Familie mit dem speziellen Kind“. Auch diese Camps haben oft einen therapeutischen Anteil.



Urlaub für Jugendliche

Auch Jugendliche möchten irgendwann alleine, ohne ihre Eltern verreisen. Und auch die Eltern genießen die Auszeit vom Pubertier.

Leider gibt es bislang kaum inklusive Jugendcamps. Und auch das Angebot an speziellen Camps deckt bei weitem noch nicht den Bedarf.



Für den Übergang zum „Reisen ohne Eltern“ gibt es auch Camps für Jugendliche mit ihren Eltern, in denen die Eltern in einem getrennten Gebäude untergebracht sind.



Urlaub für Erwachsene

Auch bei Erwachsenen mit Down-Syndrom hängen Urlaubsziel und Urlaubsmodus von den persönlichen Vorlieben ab und natürlich vom zur Verfügung stehenden Budget.

Es gibt organisierte Gruppenreisen, manche Menschen mit Down-Syndrom bevorzugen jedoch Individualreisen mit einem vertrauten Betreuer, z.B. mit dem Bruder oder der Schwester.



Ein großes Problem für Menschen mit Down-Syndrom ist leider die Finanzierung ihres Urlaubs, da sie mit ihrer Arbeit kaum Geld verdienen. Wenn ihre Eltern sie nicht unterstützen, müssen viele Menschen mit Behinderung sehr lange sparen, um sich einen Urlaub leisten zu können.

Wir hoffen sehr, dass sich die Bezahlung von Menschen mit Beeinträchtigung in den nächsten Jahren verbessern wird, um auch ihnen eine angemessene Freizeitgestaltung und Reisen zu ermöglichen.

*„Reisen bedeutet Grenzen zu
überschreiten, auch die eigenen.“
Wanda Rezat*

Menschen mit Down-Syndrom machen Ganz normalen Quatsch



Kinder mit DS sind in ihrer Gedankenwelt gar nicht so anders als Kinder mit Normalsyndrom. Hier einige Beispiele zum Schmunzeln:

Sankt Martin

Kleine Schwester im Einkaufswagen:
„Maaarties, Maarties (Smarties)!“
Ihr Bruder (DS): Elena, das heisst nicht Marties, das heißt Sankt Marties.“

Zerstörerisch

„Mutt, warum habt ihr einen Schredder gekauft?“ „Na für die alten Akten.“ „Ach so, ich dachte für die Zeugnisse morgen.“

Gruselmaus und Monsterkitty



Heilige Erstkommunion

Die Gemeinde singt „Laudato si“. Raphael singt lauthals und begeistert mit... die Partyversion von Mickie Krause.

Elender Schnupfen

Mama: „Ich glaube, ich hab Schnupfen.“
Sammy: „Ich hol dir was zum Nase putzen.“
...eine ganze Rolle Klopapier, von der süße kleine Fetzen für mich bereit lagen.

Selbsterkenntnis

Erik saß heute beim Friseur, schaute in den Spiegel und sagte zu sich selbst: „Na du schöner Prinz.“

Noch eine Minute bis zum Quatsch...



Fabian: „Das habe ich aus Versehen mit Absicht gemacht.“

Schmerzfrei in Sekunden

Der große Bruder spielt mit seiner Schwester (DS) „Hoppe, hoppe Reiter“. Dabei knallt die Kleine mit dem Kopf auf den Boden und weint herzerzerrend. Mama hebt sie hoch, kühlt ihren Kopf. Plötzlich ist Ruhe, die Kleine grinst Mama an und sagt: „Fertig!“

„Sammy, ich geh jetzt noch eine Viertelstunde mit dir Tischtennis spielen, aber nur wenn du nicht weinst.“ „Verstehst du nicht? Ich muss aber weinen, wenn Tischtennis vorbei ist.“

Sitzschlaf

Abends halb 10 in Deutschland. Man schaut nochmal nichtsahnend nach dem Kind und stellt fest, dass es nicht im Bett ist. Anstatt dessen liegen alle nur greifbaren Puppen, Kuscheltiere und

Puppensachen im Bett...und das Kind? Das sitzt schlafend mit der Toniebox auf der Couch.

Joschua bürstet Papa liebevoll die Haare mit der Klobürste...so schnell war Papa noch nie wach.

Daumenlutschen 2.0



Unbeweglich

Sammy motzt schon den ganzen Vormittag: „Was ist los?“ „Der Legomann will einfach keinen Schneidersitz machen!“ Ja, liebes LEGO-Team, was nun ?

Smombies überall

Noah sitzt auf Papas Schultern an einer roten Ampel, rundherum Passanten, die meisten in ihr Handy vertieft. Noah ruft ganz laut „Grün“, obwohl es noch rot war. Ruckartig bewegte sich die Masse um gleich darauf wieder zu stoppen. Danach hat keiner mehr in sein Handy geschaut.

Kinder mit Down-Syndrom

Gehen in die Kita

Kinder mit Down-Syndrom profitieren sehr von einer Betreuung durch eine Tagesmutter oder in einem Kindergarten.

Sie sind sehr gute Beobachter und schauen sich sehr viel von ihren Spielkameraden ab.



Bei der Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom sind im Kita-Alltag einige Besonderheiten zu beachten.

Kommunikation und Konflikte

Kinder mit Down-Syndrom sind in ihrer Sprachentwicklung entwicklungsverzögert. Einer der Gründe ist die bei allen Menschen mit Down-Syndrom vorhandene Muskelhypotonie, die sich immer auch mehr oder weniger stark auf die Gesichtsmuskulatur auswirkt. Für sie ist die Bildung von Lauten und später das Sprechen viel schwerer als Kindern ohne Extrachromosom.



Wenn Kinder ihre Bedürfnisse nicht verbal ausdrücken können, führt dies oft zu Frust.

Auf Grund der eingeschränkten verbalen Kommunikation kann es zu Konflikten

kommen, die die ganze Gruppe belasten können.

Wenn ein Kind in eine Betreuungseinrichtung aufgenommen wird, sollte mit den Eltern besprochen werden, wie diese Sprachbarriere reduziert werden kann.

Die meisten Familien verwenden bereits ab dem ersten Lebensjahr ein Gebärdensystem. Bei älteren Kindern können auch Pictogramm- oder Wort-Karten zur Festlegung der Tagesstruktur und zur Visualisierung von Regeln verwendet werden.



Motorische Entwicklung und Mobilität

Kinder mit Down-Syndrom sind in ihrer motorischen Entwicklung entwicklungsverzögert. Dies kann gerade bei jungen Kindergartenkindern eine besondere Ausstattung erfordern, z.B. einen Therapiestuhl, um am Tisch sitzen zu können auch wenn freies Sitzen noch nicht möglich ist, oder einen Buggy für Ausflüge.



Sofern solche Hilfsmittel erforderlich sein sollten, werden diese von den Eltern über



eine Zweitverordnung für den Kindergarten organisiert.

Kinder mit Down-Syndrom sind in ihrer Persönlichkeit und in ihrem Hilfebedarf individuell sehr verschieden.

Gefahrenbewusstsein

Kinder mit Down-Syndrom können Gefahren oft schlechter einschätzen als ihre Spielkameraden. In einer kindersicheren Umgebung wie einem Kindergarten, sollte das allerdings eigentlich keine Rolle spielen.

Förderung und Eingliederungshilfe

Ob und in welchem Umfang eine Einzelfallhilfe als Eingliederungshilfe benötigt wird, ist sehr unterschiedlich.



Bei der Erstellung und Fortschreibung des Förderplans sollten alle Mitglieder des Förderteams (Kita-Personal, Einzelfallhilfe, Eltern, externen Therapeuten) mitwirken.

In regelmäßigen Teamgesprächen sollten Förderziele überprüft und angepasst werden.

Kinder mit Down-Syndrom

Gehen in die Schule

Auch 10 Jahre nach Einführung der UN-Behindertenrechtskonvention ist es leider immer noch nicht selbstverständlich, dass Kinder mit Down-Syndrom in die selbe Schule gehen, wie die Kinder aus ihrer Nachbarschaft.

Schulwahl

Die Wahl der richtigen Schule für das eigene Kind ist schon bei Kindern ohne sonderpädagogischen Förderbedarf für viele Eltern eine Herausforderung.



Bei Kindern mit sonderpädagogischen Förderbedarf kommen weitere Aspekte hinzu. Denn auch wenn Inklusion auf dem Papier möglich ist, wirft die Schulwahl viele Fragen auf:



- Ist mein Kind an dieser Schule wirklich willkommen?
- Gibt es bereits Erfahrungen mit der Beschulung von Kindern mit Down-Syndrom oder anderen kognitiven Einschränkungen?
- Ist die Schule bereit sich auf den besonderen Bedarf des Kindes einzulassen, z.B. den Einsatz spezieller Lehr-

methoden oder die Durchführung einer schulbasierten Ergotherapie in der Schule?

- Welcher Hauptförderschwerpunkt wird festgelegt?
- Gibt es einen geeigneten Schulbegleiter?
- Wie sieht es mit einem Platz in der OGS aus?

Manche Eltern entscheiden sich am Ende doch freiwillig oder unfreiwillig für den Besuch einer Privat- oder Förderschule, da sie diese für ihr Kind für geeigneter halten.



Gute Förderung hängt allerdings nicht vom Schultyp ab, sondern von ganz anderen Dingen: vom Schulklima, dem Engagement der Lehrer und Sonderpädagogen, einer guten Schüler-Lehrer-Beziehung und einer guten Klassengemeinschaft mit vielen Vorbildern.

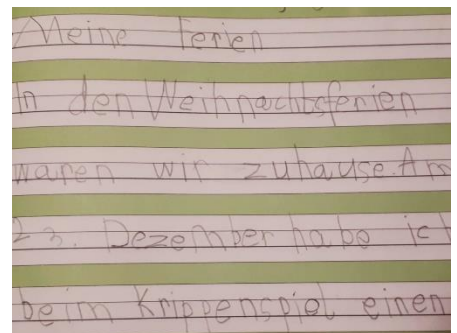


Förderschwerpunkt

In NRW gibt es fünf verschiedene Hauptförderschwerpunkte. Bis vor einigen Jahren wurde bei Schüler*innen mit Down-Syndrom automatisch immer GE (Geistige Entwicklung) als Förderschwerpunkt fest-



gelegt. Dieser Förderschwerpunkt geht davon aus, dass das Kind sein Leben lang auf Unterstützung angewiesen und keine selbstständige Lebensführung möglich sein wird. Das Kerncurriculum beinhaltet vor allem alltagspraktische Themen, wie z.B. Einkaufen, Kochen, Wäschewaschen. Das Erlernen von Lesen, Schreiben, Sprache und Rechnen spielt im Unterricht nur eine untergeordnete Rolle. Ein regulärer Schulabschluss ist nicht möglich.



Durch eine stetige Weiterentwicklung der Fördermethoden können viele Kinder mit Down-Syndrom heute bereits vor der Einschulung Buchstaben oder sogar Silben erlesen und haben mathematische Basiskompetenzen.

Am leichtesten fällt uns allen das Lernen, wenn uns Inhalte weder über- noch unterfordern und uns der Unterricht Spaß macht!

Seit kurzem werden daher Schüler*innen mit Down-Syndrom zunehmend auch mit den Hauptförderschwerpunkten „Lernen“ oder „Körperliche und motorische Entwicklung“ beschult, um ihnen das Erlernen wichtiger Kulturtechniken und einen regulären Schulabschluss zu ermöglichen.

Kinder mit Down-Syndrom werden Erwachsen



**Statement von
Lily Zilske, geboren 2000,
Kindergartenhelferin**

„Wir jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom wollen unsere Meinung sagen. Wir wollen unsere Freiheit. Wir wollen selbständig sein, z.B. Zug, Bus alleine fahren. Auch selber bestimmen, was wir machen: Shoppen oder Kino, Zoo. Und Spaß am Leben haben. Ihr könntet zum Beispiel lernen von uns. Zum Beispiel Spaß haben. Wir wollen nicht aufgeben in der Gesellschaft zu sein. Mit Beruf und mit Wohnung und mit Freizeit.“

Menschen mit Down-Syndrom hatten lange eine „Standardzukunft“. Inzwischen gehen einige von Ihnen neue Wege.



**Statement von
Marie Zilske, geboren 1998,
Qualifikantin Bildungsfachkraft**

„Menschen mit Down-Syndrom können und dürfen selbst bestimmen. Menschen mit Down-Syndrom haben und dürfen Rechte haben. Wir dürfen nicht diskriminiert werden. Wir wollen Freundschaft schließen. Uns ist wichtig, dass es keine Betreuer gibt, sondern Assistenten. Wir lassen uns nicht vorschreiben, wann wir ins Bett gehen sollen. Mit uns kann man nämlich diskutieren. Wir können ganz viel. Seht das, was wir können. Traut uns was zu! Fragt uns auch, was wir arbeiten wollen.“



L., geboren 2003, Schülerin

„Wir jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom wollen unsere Meinung sagen.“ Lily Zilske



**Statement von
Natalie Dedreux, geboren 1998,
Aktivistin**

„Ich will für mich selber alleine bestimmen!“

Menschen mit Down-Syndrom haben **Ganz besondere Stärken**



Menschen mit Down-Syndrom haben ganz besondere Stärken, die ihre Bezugspersonen im Alltag manchmal an den Rand der Verzweiflung bringen. Mit Distanz betrachtet sind es jedoch Eigenschaften, die viele von uns an sich selbst vermissen.

Emotionalität

Menschen mit Down-Syndrom können ihre Gefühle nur schwer verbergen. Die Gefühle müssen raus – im Guten wie im Schlechten! Die Spanne reicht dabei von rasender Wut bis hin zu unbändiger Freude.



Menschen mit Down-Syndrom haben die gleichen Gefühle und Bedürfnisse wie andere Menschen auch, können sie auf Grund von sprachlichen Einschränkungen oft jedoch noch schlechter verbalisieren als Menschen ohne Down-Syndrom. Dies sorgt oft für Missverständnisse und Frust.

Ehrlichkeit

Menschen mit Down-Syndrom sind gnadenlos ehrlich! Sie sagen uns ihre Meinung – frei von „Political“ oder „Social“ Correctness! Taktieren um „nicht anzuecken“ ist ihnen fremd!

Eigensinn

Menschen mit Down-Syndrom wirken oft unerträglich stur. Wenn sie sich etwas in den Kopf gesetzt haben, ist es sehr schwierig, sie wieder davon abzubringen.

Sie sind großartige „Nein“-Sager, denn anders als die meisten von uns, sagen sie aus vollem Herzen „Nein“, wenn sie etwas nicht möchten.

Energiesparen

Menschen mit Down-Syndrom verwenden ihre Energie für Dinge, die sie interessieren.

Auf Grund ihres geringeren Muskeltonus und des besonderen Stoffwechsels erfordern ganz alltägliche Dinge bei ihnen immer eine größere Anstrengung als bei Menschen ohne Extrachromosom.



Um möglichst viel Energie zu sparen, setzen sie oft eine Kombination aus Charme, Eigensinn und Cleverness ein, um unliebsame Aufgaben an ihre Bezugspersonen zu delegieren. Von Außenstehenden werden sie auf ihrem „Weg des geringsten Aufwandes“ oft unterschätzt.

Menschen mit Down-Syndrom haben ganz besondere Stärken, die viele von uns an sich selbst vermissen.

Entschleunigung

Menschen mit Down-Syndrom richten ihre volle Aufmerksamkeit oft auf „die kleinen Dinge“. Für ihre Mitmenschen wirken sie dann oft unerträglich langsam. Wenn ein Thema sie interessiert, können sie sich sehr ausdauernd damit beschäftigen. Das hat

nichts damit zu tun, dass sie viele Dinge nicht auch schneller könnten.



Empathie

Menschen mit Down-Syndrom sind wahre „Empathie“-Meister. Sie testen neue Bezugspersonen ausführlich, kennen schnell alle ihre Schwachstellen und wissen diese auch für sich zu nutzen.



Sie können einen Tag nicht abschließen, ohne einen Streit beigelegt zu haben. Sie bemerken jede Spannung in der Familie und sind die allerbesten Tröster!

Die besonderen Stärken von Menschen mit Down-Syndrom zu erkennen und wertzuschätzen, erfordert einen Perspektivwechsel.

Menschen mit Down-Syndrom brauchen Spezielle Förderangebote



Menschen mit Down-Syndrom sind heute viel besser in der Lage, ihren Lebensalltag zu gestalten, als noch vor 20 Jahren. Maßgeblich verantwortlich dafür sind Studien und Untersuchungen, aus denen ein gutes Angebot von Fördermöglichkeiten speziell für Menschen mit Down-Syndrom entstand.

So gibt es heute ein gemeinsames Grundverständnis von Therapien, die für Kinder mit Down-Syndrom empfohlen werden.

Empfohlene Basis-Therapien

In der Frühförderung werden mehrere Therapien als ganzheitliches Angebot von einem Frühförderzentrum, z.B. SPZ oder Lebenshilfe, angeboten. Alternativ bzw. mit Eintritt in den Kindergarten erfolgen die Therapien außerhalb der Komplexleistung (Förderzentrum).

Erfahrung und Forschung zeigen, dass es einen sinnvollen Therapierahmen für Kinder mit Down-Syndrom gibt.

Empfohlene Therapien mit gängigen Methoden sind:

- Physiotherapie, z.B. Vojta, Bobath, Padovan.
- Logopädie, z.B. Castillo Morales, Padovan, GUK, Frühes Lesen.
- Ergotherapie, z.B. sensomotorische Integration, schulbasierte Ergotherapie.
- Psychomotorische Therapie.
- Reittherapie.

Intensivtherapie-Angebote

Über die Basis-Therapien hinaus gibt es die Möglichkeit, spezielle Intensiv-Angebote zu nutzen. Von folgenden Therapien haben viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom positiv berichtet:

- Sprachreha, z.B. Werscherberg, Thalheim, Murnau.
- Therapiezentrum Iven in Baiersbronn.

- Bewegte Logopädie im Allgäu.
- Hörtraining, z.B. Tomatis, Benaudira, JIAS.
- Verhaltenstherapien, z.B. IntraAct, LOVT.
- Delfin-Therapie.
- Kognitive Therapien, z.B. Equipping Minds, "einfach fit und schlau".



Bewegte Logopädie-Zirkuswoche

Welche Therapien mit welchen Therapeuten?

Die Vielfalt der Therapiemöglichkeiten können zu Beginn eines Lebens mit Down-Syndrom die Eltern überfordern. Der Wechsel in den Kindergarten und später in die Schule stellt das bestehende Therapie-Setting in Frage. Wie können Eltern ein gutes Gefühl für die richtige Therapie und den oder die richtige*n Therapeuten*in bekommen?

Der wichtigste Kompass für diese Entscheidung ist Ihr eigenes Bauchgefühl - und vor allem das Bauchgefühl Ihres Kindes! Die Beziehung zwischen Therapeut*in und Kind ist essentiell für den Therapieerfolg. Geht Ihr Kind gerne zu der Therapie? Hat es Spaß dabei? Und: Haben Sie das Gefühl, dass sich der oder die Therapeut*in auf Ihr Kind freut?

Inhaltlich sollten die Basis-Therapien abgedeckt sein. Nach Entwicklungsstand Ihres Kindes sollten Sie Schwerpunkte gegebenenfalls anpassen: z.B. Intensivierung des Spracherwerbs vor Schulbeginn.

Suchen Sie das Gespräch mit einem Therapeuten, dem Sie Vertrauen und der Sie und Ihr Kind kennt. Hilfreich ist besonders der persönliche Austausch mit anderen Eltern, z.B. in Ihrer Selbsthilfegruppe vor Ort oder über Facebook-Gruppen. Haben Sie im Hinterkopf, dass Ihr Kind viele Jahre Therapieerfahrungen sammeln wird. Und haben Sie auch keine Angst, nötigenfalls eine Therapiepause einzulegen.



Ergotherapie – Filzen einer Schlange

Ausblick

Wir wissen heute, dass Lernen auch für Menschen mit Down-Syndrom nach

Die drei Säulen für ein möglichst gesundes Altern bei Menschen mit und ohne Down-Syndrom sind:

- *Lebenslanges Lernen und Gefordert werden!*
- *Körperliche Bewegung!*
- *Gesunde Ernährung!*

Verlassen der Schule möglich und wichtig ist. Viele Menschen mit Down-Syndrom erkranken vergleichsweise früh an Alzheimer. Die Ursachen und Antworten darauf sind gleichermaßen unklar wie bei Menschen ohne Down-Syndrom. Ein gesundes und aktives Leben sind ein wichtiger Beitrag, um auch mit Down-Syndrom im fortgeschrittenen Alter körperlich und geistig möglichst fit zu sein.

Familien mit Down-Syndrom erhalten Unterstützung

Das Leben mit einem Kind mit Beeinträchtigung bringt für Familien viele Herausforderungen mit sich. Darunter emotionale Achterbahnfahrten und auch eine Menge Papierkram.

Auch wenn es manchmal Überwindung kostet, um Hilfe zu bitten - es lohnt sich!

Wichtige Ressourcen wie Zeit, Geld, Energie, eigene Gesundheit und Unterstützung durch Freunde, Nachbarn und Familie sind nicht bei allen Eltern in gleichem Maß vorhanden. Auch die Art und Weise, Diagnosen zu verarbeiten und Probleme in Angriff zu nehmen, ist bei jedem Menschen unterschiedlich.



Selbsthilfgruppen und Vereine

Es gibt sehr viele Vereine, Selbsthilfgruppen (SHGs) und Elterninitiativen zum Thema Down-Syndrom, an die Familien sich nach der Geburt oder bereits in der Schwangerschaft wenden können.

Die Down-Syndrom-Community ist extrem gut vernetzt und die Hilfsbereitschaft überwältigend! In den lokalen oder überregionalen Gruppen erhalten Familien

jederzeit Tipps, ein offenes Ohr und manchmal auch einfach ein Taschentuch! Der Austausch findet je nach Gruppe im Rahmen von Spielgruppen, Elternstammtischen, telefonischer oder persönlicher Einzelberatung, per Mail, WhatsApp- oder Facebook-Gruppe statt.

Auch wenn ein Austausch in diesen Gruppen nie den Besuch bei einem Fachmann oder einer Fachfrau ersetzen kann, ist der reiche Erfahrungsschatz der „Down-Syndrom-Familie“ ein guter Ausgangspunkt für die nächsten eigenen Schritte.

Leistungen der Krankenversicherung

Die erste große Frage nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom ist für viele Eltern die Frage nach der richtigen Krankenversicherung. GKV? PKV? Machen Zusatzversicherungen Sinn? Bei der Entscheidung spielen mehrere Faktoren eine Rolle! Andere Eltern berichten gerne von ihren Erfahrungen.

Leistungen der Pflegeversicherung

Das Pflegegeld ist eine wichtige finanzielle Unterstützung, die pflegenden Angehörigen monatlich zusteht. Die Höhe des Pflegegeldes hängt vom festgestellten Pflegegrad ab. „Entlastungsbetrag“, „Leistungen bei Verhinderung der Pflegeperson“ und anteilige „Kurzzeitpflege“ können genutzt werden, um z.B. Haushaltshilfen oder Freizeitbegleitungen zu finanzieren und so als Pflegeperson stundenweise Entlastung zu erhalten.

Andere Eltern geben gerne ihre Erfahrungen weiter, zu welchem Zeitpunkt sie einen Pflegegrad beantragt haben, wie sie sich auf den Besuch des MDK vorbereitet haben, ob sie mit einem Widerspruch Erfolg hatten und welche weiteren Leistungen der Pflegeversicherung es gibt.



Der SBA als Nachteilsausgleich

Auch wenn den meisten Menschen mit Behinderung eine Umbenennung sehr recht wäre – ein Schwerbehindertenausweis (SBA) bringt viele Vorteile mit sich und sollte unbedingt beantragt werden!



Gesetze über Gesetze!

Spätestens bei der Aufnahme in einen Kindergarten werden meistens „Leistungen der Eingliederungshilfe“ oder des „Persönliches Budgets“ in Anspruch genommen.

Auch ein sogenanntes „Behinderten-testament“ sollte möglichst früh von den Eltern und Großeltern verfasst werden.

Mit zunehmenden Alter des Kindes kommen immer wieder neue Themen hinzu und es bleibt schrecklich kompliziert!

Eine ausführliche Sozialberatung alle paar Jahre ist sehr sinnvoll!

