

# Wie gut, dass jeder anders ist!

## 21.3.: Welt-Down-Syndrom-Tag



Rund um den Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März melden wir uns mit diesem Newsletter mit einer bunten Mischung aus Nachrichten, Impulsen und natürlich Ihren Beiträgen rund ums Down-Syndrom.

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages, offiziell unterstützt von den Vereinten Nationen, haben Verbände aus 12 Nationen, darunter der Arbeitskreis Down-Syndrom e. V. (Bielefeld) eine internationale Kampagne ins Leben gerufen: Down Syndrom ... na und! Dabei werben fünf ganz unterschiedliche Menschen mit Down-Syn-

drom aus verschiedenen Ländern um Aufmerksamkeit.

Haben Sie dieses Jahr auch eine Aktion geplant? Erzählen Sie uns davon!

Wie immer freuen wir uns auf Ihre Rückmeldungen und Anregungen für diesen Newsletter!

*Herzliche Grüße,*

*Ihr David Neufeld*

## Studie: Lernen

Menschen mit Trisomie 21 erschließen sich Dinge anders. Die vorhandenen Lehrmethoden berücksichtigen das bislang nur unzureichend und müssen überdacht werden. Deshalb arbeitet die Forschungsgruppe von Prof. André Zimpel an der Universität Hamburg an einer Studie, die u. a. Aufmerksamkeit, Zahlbegriff, Objekt Konstanz und Imitation bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS erforscht.

Möchten Sie und Ihr Kind (Kinder ab 5 Monaten, Jugendliche und Erwachsene mit DS) diese Studie unterstützen, kommen Sie zur Untersuchungswoche vom 22. bis 26. April 2013 ins Deutsche Down-Syndrom InfoCenter nach Lauf (bitte unbedingt vorher telefonisch anmelden unter Telefon 091 23/98 21 21)!

## Zitat: Entfaltungskunst

Der Göttinger Neurobiologe Prof. Dr. Gerald Hüther im Interview mit „Spiegel Online“ (21.8.2012):

„Selbst Experten hielten Menschen mit Down-Syndrom [noch vor einigen Jahren] für schwachsinnig und unbegabt fürs Lernen. Jetzt haben die ersten Abitur gemacht und studieren. Heute weiß man: Wofür sie tatsächlich unbegabt sind, ist Frontalunterricht. Sie sind aber sehr sensibel für eine Art Potentialentfaltungskunst. Es braucht jemanden, der ihnen nichts eintrichtern, sondern etwas aus ihnen herausholen will.“

Gerald Hüther, 61, ist Professor für Neurobiologie. 2012 ist sein Buch Jedes Kind ist hoch begabt: Die angeborenen Talente unserer Kinder und was wir aus ihnen machen erschienen. Ein Masterstudiengang „Potentialentfaltungskoach“ soll ab Herbst 2013 an je drei deutschen und österreichischen Hochschulen angeboten werden.

## Rezension: Eiszeit für Ungeborene mit Behinderung



In der aktuellen Ausgabe der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* erschien die folgende Rezension von Elzbieta Szczebak - die wir hier leicht gekürzt und bearbeitet wiedergeben. Vielen Dank für die Abdruckgenehmigung!

Monika Hey, *Mein gläserner Bauch: Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert*. Deutsche Verlags-Anstalt, München 2012

Es war ihr „schmerzliches Geheimnis“, schreibt Monika Hey in der Danksagung am Schluss ihres Buchs. Jetzt ist es kein Geheim-

nis mehr, aber die Erfahrung der Abtreibung ist dadurch vermutlich nicht weniger schmerzhaft oder traumatisch. Zehn Jahre dauerte es, bis sie dahinter kam, wie es ihr und ihrem Sohn Leon passieren konnte, dass nach der Diagnose Down-Syndrom kein Weg mehr am Beenden seines über 15 Wochen jungen Lebens vorbei geführt hatte. Leon verdanken alle, die es lesen werden, das Buch *Mein gläserner Bauch* – so makaber es klingen mag.

Seine Mutter wollte wirklich verstehen, was geschehen ist. Wohl wissend: Weder sein Leben kann dadurch zurückgeholt werden, noch ihres wieder ganz heil werden. Ihre persönliche Erfahrung, Gespräche mit anderen, die vor der gleichen Entscheidung gestanden sind, und eine gründliche Recherche rund um die Pränataldiagnostik fließen in *Mein gläserner Bauch* hinein.

Monika Hey ordnet viele Fakten, erklärt medizinische Begriffe und den medizinisch-technischen Fortschritt. Sie beruft sich auf Statistiken, schildert die Gesetzeslage um Schwangerschaftsabbruch und Gendiagnostikgesetz, lässt Stimmen von Fachmenschen aus dem gynäkologischen und humangenetischen Bereich sprechen, und konsequent stellt sie unbequeme Fragen an sich selbst und an die Gesellschaft.

Dabei informiert sie, beschreibt und formuliert Thesen, die dringend diskutiert werden müssen. Vor allem unter Ärztinnen und Ärzten während der Ausbildung, auch in juristischen und parlamentarischen Kreisen. Damit Frauen nicht erst knapp vor der dramatischen Entscheidung stehend, sich mit der Pränataldiagnostik auseinandersetzen. In diesem Moment ist es nämlich viel zu spät. Frauen müssen viel früher wissen, so der Appell der Autorin, dass ihnen psychosoziale Beratung gesetzlich zugesichert ist. Und vor allem, dass sie Gebrauch machen können von ihrem Recht auf Nichtwissen.

Heys Ruf nach Aufklärung ist im gesamten Buch unüberhörbar. Ohne Informationen darüber, was vorgeburtliche Untersuchungsmethoden bezwecken, kann der „Automatismus weitgehend unreflektierter Pränataldiagnostik“ – und das ist nach Heys Auffassung „die herrschende gesellschaftliche Praxis“ – nicht unterbrochen werden. Dieser Automatismus geht auf Kosten von Ungeborenen mit Down-Syndrom. Wer bislang daran gezweifelt hat, dass sich der Ersttrimester-Test nicht auf diese Kinder in erster Linie stürzt, wird die Meinung neu durchdenken müssen. Denn Monika Hey kann es überzeugend darlegen. Allein die Messung der Nackentransparenz hat keinen

anderen Zweck, als den Verdacht auf Down-Syndrom und nur Down-Syndrom beim Fötus zu widerlegen oder zu bestätigen.

Das ist lediglich einer von vielen Aspekten des Themas „Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert“, die verständlich, fundiert und systematisch in diesem Buch beleuchtet werden. Die Autorin klärt auf, dass Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik grundverschiedene Ziele verfolgen. Frauen und ihre Partner tappen unüberlegt, häufig aus Unwissen, in diese Falle, wohl glaubend, die vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden verschafften ihnen die Gewissheit über einen freudigen Weiterverlauf der Schwangerschaft, letztlich verleihen sie ihrem Kind das Siegel „gesund“. Sollte aber Trisomie 21 diagnostiziert werden, erweist sich diese Haltung als Selbsttäuschung. Und werdende Eltern bekommen ein gesellschaftliches Klima zu spüren, das beim Namen genannt werden darf:

Es ist nämlich längst die Eiszeit angebrochen für Ungeborene mit diagnostizierter Behinderung und Eltern, die sich für ihr Weiterleben entscheiden. Zu Recht ermahnt Monika Hey: „Warum richten wir also unsere Aufmerksamkeit so sehr auf die Verhinderung von behinderten Föten?“, zumal die Statistiken Bände darüber sprechen, dass angeborne Behinderungen einen geringen Prozentsatz unter allen Varianten von Behinde-

rungen ausmachen. Sie gibt in ihrem Buch einige Antworten auf diese Frage. Es sind die bekannten finanziellen Lasten, welche die Gesellschaft glaubt tragen zu müssen und nicht tragen zu können. Es sind die juristischen Absicherungen in den gynäkologischen Praxen, um nicht auf Schadenersatz verklagt zu werden. Auch das pure Unwissen – erschreckend oft unter Medizinern – über die Potenziale von Menschen mit Down-Syndrom, die heute besser denn je gefördert werden können. Nicht zuletzt sind es fehlende Gelegenheiten einer direkten Begegnung.

All diese Facetten des Umgangs mit Pränataldiagnostik deckt Monika Hey ordnend auf. Ihre Beobachtungen, ja das Beweismaterial dafür, dass wir als Gesellschaft fast unbemerkt in eine Sackgasse gelangen, klingen kaum klagend oder anklagend. Sie schafft schier Unmögliches: eine durchdachte Analyse unseres gesellschaftlichen Umgangs mit dem Leben, bei der sie sich selbst nicht aus der Verantwortung stiehlt. Wahrscheinlich gibt es aktuell kein anderes deutsches Buch, das das Thema Pränataldiagnostik und den gesellschaftlichen Umgang damit so scharfsinnig und gleichzeitig menschlich aufgreift. Es ist ein hochaktuelles und wichtiges Buch.

Dr. Elzbieta Szczebak

# Bestellformular

(Solange der Vorrat reicht ...)

Einfach & formlos telefonisch oder per Mail  
oder per Fax oder Post senden an:

Neufeld Verlag  
VdK-Straße 19, D-92521 Schwarzenfeld

Telefon 094 35/50 24 49  
Telefax 094 35/50 24 83  
E-Mail info@neufeld-verlag.de

## Absender

### Rechnungsanschrift

.....  
Name, Vorname

.....  
Straße

.....  
PLZ, Ort

.....  
Telefon/E-Mail-Adresse

### Lieferanschrift (falls abweichend)

.....  
.....  
.....  
.....

## Lesezeichen

\_\_\_\_\_ Motiv „Prinz Seltsam“ (Nr. 590 005)

\_\_\_\_\_ Motiv „Tim“ (Nr. 590 019)

\_\_\_\_\_ Motiv „Charlotte“ (Nr. 590 020)

Lieferung gegen Versandkosten

## Aufkleber „Down-Syndrom – na und?!“

(9,5 cm Durchmesser, nicht ablösbar, Nr. 588 714):



\_\_\_\_\_ Stück à 0,20 €

\_\_\_\_\_ ab 100 Stück à 0,15 €

\_\_\_\_\_ ab 250 Stück à 0,10 €

\_\_\_\_\_ ab 500 Stück à 0,09 €

\_\_\_\_\_ ab 1.000 Stück à 0,08 €

Lieferung jeweils zuzüglich Versandkosten, inkl. 19 % MwSt.

## Glitzer-Popizza: Willi und der Funkenregen

Birte Müller aus Hamburg, deren Buch Planet Willi soeben für den Deutschen Jugendliteraturpreis 2013 nominiert wurde (herzlichen Glückwunsch von hier aus!), schreibt:



Unser Sohn Willi kann leider nicht sprechen. Das stellt uns im Alltag vor eine Menge Probleme. Unsere Rettung sind die GuK-Gebärden, mit denen Willi uns zum Glück wenigstens einige seiner Bedürfnisse mitteilen kann.

„Witzige Aussprüche“ gibt es da leider eher selten, vielleicht mal, wenn Willi „Schaf“ gebärdet, wenn wir einem zottigen Galloway-Rind begegnen.

Aber dass er für jedes Reh im Wildpark die Gebärde für „Kuh“ macht, liegt einfach an seinem Mangel an Worten.

An Silvester wurde Willi um 0 Uhr vom lauten Knallen wach. Wir gingen mit ihm ans Fenster und schauten gemeinsam das Feuerwerk an. Mein Mann sagte dann aus Scherz, als eine besonders schöne Rakete am

Himmel ihre Funken versprühte: „Schau mal Willi, Glitzer-Popizer“! Willi war begeistert, er machte die Gebärde für Pizza danach für jeden Funkenregen und strahlte uns dabei an! Willi hat sich so gefreut, mitreden zu können: Glitzer-Popizza!

Schicken Sie uns witzige Aussprüche Ihrer Kinder oder urige Erlebnisse aus dem echten Leben (am besten mit Bild), für die nächste Ausgabe dieses Newsletters bis Ende April. Unter allen Einsendern verlosen wir wieder 10 Bilderboxen!

## Velbert: Markt der Möglichkeiten

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom Tages lädt Impuls 21 wieder zum Markt der Möglichkeiten am Samstag, 23. März 2013 in der Christlichen Gesamtschule Bleibergquelle in Velbert, Bleibergquellenstr. 133, ein.

Der Tag beginnt um 10.30 Uhr mit einem Wortgottesdienst und endet mit offenem Singen. Dazwischen gibt es Kinderanimation für Groß und Klein, Elterninformationen, Beratungsstände, Gespräche beim Mittagessen oder Kaffee - Conny Wenk ist mit dabei und Silke Schnee liest die Geschichte von Prinz Seltsam. Und eine Auswahl aus dem Neufeld Verlag findet sich auf dem Büchertisch ...

## Frankfurt: Sportlerfest

Am Samstag, 4. Mai 2013 geht es wieder rund: Im Rahmen der HEXAL-Initiative „Für eine bessere Zukunft“ findet dann das alljährliche Deutsche Down-Sportlerfestival statt. Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom können sich hier im Wettkampfmessen, ihre Erfolge genießen und vor allem gemeinsam mit ihren Geschwistern und Eltern Spaß haben.

Die Teilnahme ist kostenlos, und die Stimmung ist wirklich eine ganz besondere! Allerdings sollte man sich vorher anmelden.

Auch wir als Verlag sind mit einem Infostand in Frankfurt dabei. Zum Vormerken: Am Samstag, 14. September gibt es auch in Magdeburg wieder ein Down-Sportlerfestival - diesmal wohl in neuer Trägerschaft des Stadtsporthundes Magdeburg.

## Ihre Rubrik: Kontakte

Hier ist Platz für Ihre Kontaktwünsche rund ums Thema Down-Syndrom, natürlich kostenlos:

Suche Kontakt zu Eltern, deren Kind mit DS die integrative Waldorfschule Emmendingen oder eine andere integrative Waldorf- (keine Förderschule) oder Montessorischule besucht. Wegen eventuellem Umzug interessieren uns vor allem Schulen im Raum Offenburg/Freiburg.

E-Mail [der.kleine.henri@web.de](mailto:der.kleine.henri@web.de)

## Gut: Jeder ist anders!

Dieser Newsletter erscheint etwa alle zwei Monate. Wir freuen uns, wenn Sie ihn weiterleiten!



Herzliche Grüße,  
Ihr David Neufeld

## Impressum

Falls Sie keine weitere Zusendung mehr wünschen, senden Sie uns bitte einfach eine kurze E-Mail an [info@neufeld-verlag.de](mailto:info@neufeld-verlag.de) mit dem Betreff „Abbestellung“.

Verantwortlich für den Inhalt: David Neufeld.  
Fotos: privat.

Herausgeber: Neufeld Verlag,  
VdK-Straße 19, D-92521 Schwarzenfeld,  
Telefon 0 94 35/50 24 49, Telefax 50 24 83,  
E-Mail [info@neufeld-verlag.de](mailto:info@neufeld-verlag.de),  
[www.neufeld-verlag.de](http://www.neufeld-verlag.de), [www.alittleextra.de](http://www.alittleextra.de)