KIDS Aktuell

Magazin zum Down-Syndrom

Kommunikationsforum

Aus unseren Kindergruppen

Special Olympics
und Metropol-Marathon Fürth

Rund um Ausbildung und Beruf
Über Timos Weg
und vielfältige Beiträge zu
Ausbildung, Begleitung in Beruf
und Arbeitsangeboten

THEMA:

Wir haben ein Kind mit Down-Syndrom

Erlebtes erzählt von Eltern
und Fachbeitrag von
Prof. Dr. med. S. Stengel-Rutkowski:
Frühe Eltern-Kind-Interaktionen
am Beispiel der Trisomie 21

Dies & Das mit Schwerpunkt
Erziehung/
Entlastung der Eltern

Fachtagung:
3.10.–5.10.2008
Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom
Uni Hamburg

Nr. 18
Oktober 2008
Auflage 4.500

kids HAMBURG e.V.

Titelbild:
Konstantin Fischer

Impressum

Herausgeber:

KIDS Hamburg e.V.
Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Monetastraße 3, 20146 Hamburg
Telefon 040/38 61 67 80, Telefax 040/38 61 67 81
E-mail: info@kidshamburg.de
Internet: www.kidshamburg.de

KIDS Aktuell wird allen Mitgliedern des Vereins KIDS Hamburg e.V. kostenlos zugesandt.
KIDS Aktuell wird an Praxen, Schulen und diverse Institutionen im Hamburger Raum verschickt und bei Veranstaltungen an Interessierte abgegeben.

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten ist nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung durch die Redaktion gestattet. Meinungen, die in den Beiträgen geäußert werden, entsprechen nicht in jedem Fall der Auffassung der Redaktion. Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe zu kürzen und Artikel redaktionell zu bearbeiten und, sofern passend, Abbildungen hinzuzufügen. Eine Garantie für die Veröffentlichung der eingesandten Beiträge wird nicht gegeben.

Beiträge:

Schicken Sie Ihre Beiträge an:
redaktion@kidshamburg.de (Bilder mit 300 dpi)

Redaktionsschluß:

15. Januar 2009

Koordination: Regine Sahling, Marco Landsberg
Gestaltung: Simone Claaßen und Ralph Harb
Lektor: Günter Jürgensen

Schrift (Thesis):
gespendet von der Firma Lucas Font, Berlin

Druckvorlagenherstellung:
gespendet von der Firma preprintmedia, Hamburg

Druck:
zu Sonderkonditionen gedruckt von der Firma Lehmann Offsetdruck GmbH, Norderstedt

Schreiben Sie für uns zum Thema „Wohnen“

Wohnen ist ein elementares Grundbedürfnis eines jeden Menschen. In der nächsten Ausgabe der KIDS Aktuell möchten wir dieses Thema schwerpunktmäßig behandeln. Zu den früher üblichen Möglichkeiten bei den Eltern zu wohnen oder in einem Heim zu leben, haben sich inzwischen Dank des tatkräftigen Einsatzes vieler Eltern und Freunde zahlreiche Alternativen entwickelt. Über diese Vielfalt möchten wir berichten. Welche Erwartungen und Pläne haben Jugendliche und junge Erwachsene, die mit dem Down-Syndrom leben, für die Zeit des Erwachsenseins? Welche Möglichkeiten gibt es, um diese Vorstellungen zu realisieren? Welche Erfahrungen wurden mit den unterschiedlichen Wohnformen gemacht?

Aus möglichst vielen unterschiedlichen Perspektiven möchten wir Einblicke in diesen wichtigen Bereich der persönlichen Lebensgestaltung geben. Wir bitten daher sowohl um die Schilderung von Wohnträumen, als auch um die Einsendung von Erfahrungsberichten.

Wir freuen uns auf zahlreiche Zuschriften.

Schicken Sie Ihre Beiträge bitte
als Word-Datei an redaktion@kidshamburg.de
oder per Post an KIDS Hamburg e.V., Redaktion KIDS Aktuell, Monetastr. 3, 20146 Hamburg.
Auch über Fotos zur Veröffentlichung in der KIDS Aktuell freuen wir uns (Bilder mit 300 dpi).

Nächster Redaktionsschluss ist der 15. Januar 2009.
Alle, die uns schreiben, erhalten als Dank die nächste Ausgabe der KIDS Aktuell. Vergessen Sie also nicht, uns Ihre Adresse mitzuteilen.

Inhalt

4 **Vorwort**
5 **Grußwort Dr. Henning Voscherau**

6 **Tanzgruppe**
7 **Musikgruppe**
8 **Malgruppe**
9 **Arbeiten mit Ton / Kompaktkurs im November**
10 **Mädchengruppe**

12 **Special Olympics**
14 **Metropol-Marathon Fürth**

14 **Leserbrief**

15 **Timos Weg**
16 **Stadthaushotel Hamburg**
19 **Café Albers Miteinander**
22 **bEO – Berufliche Erfahrung und Orientierung**
26 **53° Nord – Von der Schule in den Beruf**

27 **Wir haben ein Kind mit Down-Syndrom**

Vielfältige und persönliche Beiträge von Eltern
und dazwischen (S. 33) der Beitrag von
Frau Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski, Humangenetikerin, zum Thema:
Frühe Eltern-Kind-Interaktionen am Beispiel der Trisomie 21

51 **Literatur**

Dies & Das
55 Tausend Euro für die Klassenreise
55 Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.
56 EpiKids Hamburg – Elternselbsthilfe
56 Kita Karoline
57 Psychologisch begleitete Elterngruppe
58 Gratwanderung Erziehung
59 Starke Eltern – Starke Kinder
59 IntraActPlus-Konzept
61 IntraActPlus-Konzept: Erfahrungsbericht

62 **Arbeitsbereiche von KIDS Hamburg e.V.**

63 **Veranstaltungskalender / Gruppenangebote**

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Geburt eines Kindes ist für die meisten Menschen einer der schönsten Augenblicke ihres Lebens und Freude und Gratulationen zu diesem Ereignis sind selbstverständlich – außer wenn ein Kind geboren wird, das nicht den Vorstellungen der Eltern, der Familie und dem sonstigen Umfeld entspricht. Dieses fehlende Willkommen ist eine Belastung für die Beziehung, die sich zwischen dem Neugeborenen und seiner Umwelt entwickeln soll. In dieser Ausgabe der KIDS Aktuell veröffentlichen wir Beiträge zu diesem Thema. Eltern schildern, wie sie die Tage nach der Diagnosevermittlung erlebt, was sie als hilfreich oder als belastend empfunden haben. An der Vielzahl der Beiträge ist erkennbar, wie emotionsgeladen dieses Thema ist. Eltern scheinen sich die Erlebnisse von der Seele schreiben zu wollen und empfinden es als Erleichterung, über ihre Empfindungen in dieser Zeit berichten zu können.

Im Herbst 2002 haben wir dem Thema „Diagnosevermittlung" eine Ausgabe der KIDS Aktuell gewidmet. In der überwiegenden Zahl der Beiträge wurde geschildert, dass es nach der Geburt in den Krankenhäusern keine aufklärenden Gespräche oder sonstige Informationen zum Down-Syndrom gab. Die Diagnosevermittlung wurde in den meisten Fällen als misslungen erlebt.

Dies wurde damals von Mitgliedern von KIDS Hamburg e.V. aufgegriffen. In einer Arbeitsgruppe wurde eine Broschüre zur Erstinformation entwickelt, die dann an Kranken- und Geburtshäuser, Hebammen und Gynäkologen verteilt wurde. Viele Mitglieder nutzten die Verteilung der Broschüre als Gelegenheit, um ein Gespräch an der Geburtsstätte ihres Kindes zu führen und aus sehr persönlicher Sicht Vorschläge für eine Verbesserung der Diagnosevermittlung zu machen.

Einige Mitglieder bildeten eine Beratungs- und Kontaktgruppe, die neuen Eltern anbot, das Leben einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom bei sich Zuhause kennen zu lernen. Die Zusammenarbeit mit einigen Krankenhäusern hat sich intensiviert: So bietet KIDS Hamburg e.V. einen monatlichen Beratungstermin im UKE an und besucht auf telefonische Anforderung durch die Eltern oder die Krankenhäuser Eltern auf den verschiedenen Stationen des UKE und der Asklepios Klinik Nord Heidberg. Wir würden uns freuen, wenn weitere Krankenhäuser dieses Angebot aufgreifen und uns bei Gesprächs- und Beratungsbedarf informieren würden.

Aus den heute veröffentlichten Beiträgen ist ersichtlich, dass die Aktivitäten der Mitglieder von KIDS bei den betroffenen Eltern ankommen und dass die angebotene Hilfe in der einen oder anderen Form in vielen Fällen gerne angenommen wird: Für das eine Elternpaar ist die Information aus der Broschüre erst mal ausreichend, andere wünschen Kontakt zu Familien und möchten sich möglichst schnell mit eigenen Augen von der Lebenswirklichkeit einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom überzeugen.

Diagnosevermittlung, bei der ein anderes als das gewünschte Ergebnis mitgeteilt wird, wird immer heikel sein und als Belastung empfunden werden. Die Beachtung bestimmter Rahmenbedingungen kann aber zu Verbesserungen der Atmosphäre führen und den Eltern den Weg zur Annahme ihres Kindes ebnen. Broschüren zur Erstinformation geben erste Antworten auf viele Fragen und können gerne im Büro von KIDS Hamburg e.V. abgefordert werden.

Besonders erfreulich ist, dass in vielen Beiträgen ausdrücklich von einer positiven Aufnahme der Kinder in die Familien und das soziale Umfeld berichtet wird. Diese Akzeptanz durch die Umgebung wird von vielen Eltern als Unterstützung bei der Annahme ihres Kindes empfunden, da sich die Angst vor dem Ausgesonder sein und der Einsamkeit, die sich häufig nach der Diagnosevermittlung einstellt, als unbegründet erweist.

Oft wird sogar von besonders wertvollen Kontakten berichtet, die aufgrund der Besonderheiten des Kindes entstanden sind.

KIDS Hamburg e.V. wird sich auch weiterhin für die Verbesserung des Images von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit einsetzen, damit die freundliche Aufnahme als Baby eine Fortführung in der Integration und Akzeptanz von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom in Schule, Berufsleben und Gesellschaft findet.

Zu diesem Zweck unterstützt KIDS Hamburg e.V. Herrn Prof. Dr. André Zimpel von der Universität Hamburg und das Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. bei der Ausrichtung der Fachtagung für Menschen mit Down-Syndrom in Hamburg. Die Fachtagung findet vom 3. bis 5. Oktober 2008 in den Räumen der Universität Hamburg statt. Sie beschäftigt sich mit Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom und wendet sich an diese selber, ihre Eltern und Angehörigen, Selbsthilfegruppen, Fachleute und die interessierte Öffentlichkeit.

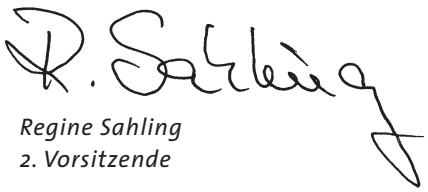
Besonders freuen wir uns, dass Herr Dr. Henning Voscherau, Erster Bürgermeister a.D. der Freien und Hansestadt Hamburg, die Schirmherrschaft für diese Veranstaltung übernommen hat und bei der Eröffnung am 3. Oktober 2008 persönlich anwesend sein wird.

Herzlich danken wir Herrn Prof. Dr. André Zimpel, dass er es mit dieser Veranstaltung ermöglicht, neueste Informationen, Ergebnisse der Grundlagenforschung

und Berichte aus dem Leben von Menschen mit Down-Syndrom einer breiten Öffentlichkeit vorzustellen. Ausführliche Berichte über die Fachtagung werden wir in der kommenden Ausgabe der KIDS Aktuell im Frühjahr 2009 veröffentlichen.
Herzlich gratulieren wir dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Lauf zu seinem 20-jährigen Jubiläum. Die Tätigkeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenter hat mit seiner phantasie- und wirkungsvollen Öffentlichkeitsarbeit und dem unermüdlichen persönlichen Einsatz von Cora Halder in den letzten Jahrzehnten entscheidend zu einer verbesserten Wahrnehmung von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Fähigkeiten und Bedürfnissen in der Gesellschaft geführt. Internationale wissenschaftliche Erkenntnisse zu Themen wie Förderung, Therapiemöglichkeiten und Lebensführung wurden vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter dem deutschen Publikum nahe gebracht und haben hier Vieles bewegt. Die anschaulichen Berichte aus Alltagssituationen haben viele Leser zum Nachdenken oder Schmunzeln gebracht und den Eltern das Gefühl gegeben, mit ihrer großen und oft auch anstrengenden Aufgabe nicht allein zu sein – ein hilfreiches und befreiendes Gefühl!
Für die Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. ist diese Arbeit ein großes Vorbild und wir wünschen weiterhin viel Erfolg und gutes Gelingen!

Nun wünsche ich unseren Lesern viel Freude beim Lesen dieser Ausgabe von KIDS Aktuell.

Herzlich grüßt Sie



Regine Sahling
2. Vorsitzende

Grußwort von Bürgermeister a.D. Dr. Henning Voscherau

Prof. Dr. André Zimpel von der Universität Hamburg veranstaltet in Kooperation mit dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. eine Fachtagung über Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Das ist eine gute Nachricht, und der Fachtagung ist eine große Aufmerksamkeit zu wünschen. Denn Menschen mit Down-Syndrom gehören zu den Schwachen der Gesellschaft. Sie und ihre Angehörigen haben ein Recht darauf, dass nüchterne wissenschaftliche Information über das Down-Syndrom sich in unserer Gesellschaft weiter ausbreitet. Wer etwas verstanden hat, ist schneller bereit zu verstehen und zur Verständigung beizutragen. Vieles ist erreicht, vergleicht man 2008 mit der Situation vor einer Generation. Die Sichtweise unserer Gesellschaft gegenüber den Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern ist heute viel stärker durch Toleranz, Hilfsbereitschaft und Verständnis geprägt. Alltägliche Selbstverständlichkeit ist das Zusammenleben nicht überall und nicht immer. Grund nachzulassen, besteht also nicht. Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sind in besonderer Weise empfindsam, liebenswert und liebenswürdig, und sie sind in stetem Wechsel wie Sonne und Regen fröhlich oder traurig – Menschen mit Down-Syndrom, die man lieb haben muss. Unser Ziel muss sein, ihnen die Perspektive zu eröffnen, dass sie als Menschen mit Down-Syndrom ein selbstbestimmtes glückliches Leben führen können – auf Dauer auch ohne den Schutz ihrer Eltern. Für diese Perspektive ist noch viel zu tun. Ich bin sicher, dass diese Fachtagung mit den weit ausgreifenden Themenkreisen in ihren Seminaren und Workshops in der Medienstadt Hamburg die verdiente Öffentlichkeitswirkung erreichen und den nächsten kleinen Schritt auf einem langen Wege auslöst. Viel Erfolg dabei.

Vorhang auf für unsere Tanzgruppe

von Veronika Kieler, Tanzpädagogin

Jetzt tanzen wir schon seit über drei Jahren zusammen. Alle Kinder haben sich körperlich und seelisch enorm entfaltet und es wird Zeit, über die Tänzerinnen und Tänzer und den Entwicklungsprozess in der Gruppe zu berichten.

Das letzte Dreivierteljahr haben wir uns in das Reich der Märchen begeben und uns ausführlich mit Prinzessinnen, Prinzen und bösen Stiefmüttern beschäftigt. Viel Spaß hat es gemacht, sich zu verkleiden und für die Figuren eine Persönlichkeit, Namen und Charaktere zu finden. Über Improvisation nach Filmmusik, Klezmer- und klassischer Musik konnte jeder seinem Wesen entsprechend neue Bewegungen kreieren und natürlich tauchte immer wieder das heißgeliebte Chassé und der Puppenschritt auf. Jeder bekommt die Möglichkeit, Gefühle über Gestik und Mimik auszudrücken und sich in seiner Einmaligkeit zu erfahren, besonders wichtig mit dem Beginn der Pubertät.

Also, Vorhang auf für unsere Truppe:

Joana, 14 Jahre alt, hat sich mittlerweile zur „Kaiserin Sissi“ hochgearbeitet. Im brombeerfarbenen Kleid, mit Tüchern und Bändern umschlungen, der Krone auf dem Kopf, tanzt sie mit exotischen Armbewegungen durch den Schlossgarten und hat die Begabung, zwischenzeitlich unbeweglich wie eine Statue zu verharren.

Lea, 13 Jahre alt, verwandelt sich am liebsten in „Aschenputtel“. Nach der Originalfilmmusik tanzt, nein, schwebt sie über das Parkett, während ihre Füße ständig in Bewegung sind und ihr Gesicht höchste Freude ausdrückt, als ob sie sich gerade in den Prinzen verliebt hätte.

Sina, 10 Jahre alt, unser Küken, hat sich den Namen „gelbe Kronenprinzessin“ gegeben und tanzt wie ein Wildfang, sehr kraftvoll. Sie weiß, was sie will und drückt das auch aus.

Ceylan, 11 Jahre alt, verwandelt sich am liebsten in den „König vom Stern mit kaltem Licht“. Sie ist mitunter sehr streng mit uns und bestimmt mit ausgewählten Worten, was zu tun ist. Manchmal schauen alle ein wenig ratlos drein, weil es schon mal sehr laut zugeht, und Kompromisse kennt der König kaum.

Noa, 11 Jahre alt, hat sich den Namen „Göttin Cinderella aus dem blauen Schloss“ gegeben. Wenn sie über den roten Teppich schreitet, bittet sie mich um göttliche Musik und wenn sie dann, nach der Zauberflöte, mit Erfolg Elemente aus dem klassischen Tanz erprobt, geht ein Oh und Ah durch das Schloss.

Sean, 12 Jahre alt, liebt es den „Kaninchenprinzen“ zu tanzen, der mit den Zähnen klappern und mit den Augen rollen kann. Aber seit neuestem tanzt er den gefährlichen Drachen aus dem Turm, und wenn der anfängt, sich zu bewegen, zittern alle vor Angst.

Paul, 12 Jahre alt, hat am Anfang den Prinzen getanzt, während alle Prinzessinnen am Boden lagen und erwartungsfreudig mit geschürzten Lippen von ihm erweckt werden wollten. Diese Aufgabe war ihm offensichtlich zu anstrengend. Er hat sich nämlich zu einem prachtvollen Feuerschlucker entwickelt, der seine Kraft mit einem lauten Schrei und einem Spagatsprung kundtut.

Es ist zu erkennen, dass es genügend Raum zum Experimentieren gibt, und in zwei Wochen können sich schon wieder ganz neue Geschichten und Figuren ergeben. Am Ende der Stunde gibt es, nach meditativen Klängen, die Möglichkeit, sich in Decken und Kissen zu kuscheln, sich zu entspannen, Ruhe zu finden, und in dem Moment wirken sie kindlich, glücklich und zufrieden.

KIDS Musikschule

von Kai Münkemüller und Roda Verheyen

Seit Anfang des Jahres treffen sich jede Woche montags KIDS Kinder zwischen 2 1/2 und 4 1/2 Jahren mit ihren Eltern und machen zusammen Musik. Die Gruppe wird geleitet von Gaby Küchler, die mit ihrer Gitarre und Gesang auch Kinder und Eltern begeistert, die nicht so einen schnellen Zugang zur Musik finden. Schon seit über drei Jahren gibt es eine andere Gruppe mit 6 bis 7 älteren KIDS (6–9 Jahre alt), die inzwischen auch über die wöchentlichen Treffen hinaus zusammengewachsen ist.

Das ist auch das Konzept von Gaby Küchler, die über die musiktherapeutisch ausgerichtete Gruppenarbeit mit Singen, Tanzen, Tamburinen, Trommeln und Schellen gezielt zur Bildung von Freundschaften beitragen möchte. Gaby Küchler ist Musikpädagogin mit therapeutischer Zusatzausbildung und beobachtet schon seit Jahren, wie „die Musik in sich eine heilende Wirkung trägt, an der man ganz leicht Kinder teilhaben lassen kann“. Zunächst ist es nach ihrer Beobachtung hilfreich, wenn die Eltern dabei sind, aber je größer die Kinder werden, desto mehr ziehen sich die Eltern aus der Musikstunde zurück.

Momentan sind beide Gruppen voll besetzt, aber falls sich genügend Interesse zeigt (bitte im KIDS Büro melden), könnte auch eine neue Gruppe eröffnet werden. Der Teilnahmebeitrag beträgt Euro 3,– pro Stunde, gern kann auch mehr gespendet werden. Die Treffen finden in den Vereinsräumen von KIDS statt.

Auch 2008 wird unbeschwert musiziert

von Regine Sahling

Seit Sommer 2004 singen und musizieren einige Kinder von KIDS jeden Montag zusammen mit Gaby Küchler, der Musiklehrerin, und den Eltern in den Vereinsräumen.

Wir haben in dieser festen Gruppe viel gelernt. Die Stimmen erklingen kräftig, die Texte sitzen und die Trommeln und Tambourine schlagen im Takt. Wir haben viele Lieder gelernt, die durch Handlungen begleitet werden, wir haben zur Musik frei getanzt oder uns nach bestimmten Anweisungen bewegt. Es ist inzwischen möglich, dass einzelne Kinder einen kleinen Solopart übernehmen und sich dann wieder in die Gruppe einfügen. Wir sind an verschiedene Musikinstrumente herangeführt worden, haben selber Gitarren in die Hand genommen oder mit dem Bogen die Saiten einer Geige gestrichen. Wir haben den unterschiedlichen Tönen nachgespürt und der nachfolgenden Stille gelauscht.
Alle tragen die wechselnden Phasen konzentrierter Arbeit und ausgelassenen Miteinanders. Wir haben viele Regeln für ein freundliches Miteinander geübt und Zuhören gelernt. Wir haben Freundschaften geschlossen zwischen den kleinen und großen Teilnehmern. Wir haben viel Spaß. Uns allen ist das montägliche Treffen sehr wichtig geworden.
Damit wir uns auch in Zukunft in diesem besonderen Rahmen treffen können, haben wir bei Hörer helfen Kindern e.V. von Radio Hamburg einen Antrag auf Übernahme der Kosten für ein Jahr für unsere Musikgruppe gestellt. Und im Juni war es soweit: Die Redakteurin Birgit Hahn von Radio Hamburg hat uns gemeinsam mit ihren Mitarbeiterinnen besucht und uns einen Scheck über 2.880 Euro überreicht. Der Betrag ist von der Hanse Lounge für diesen Zweck zur Verfügung gestellt worden. Am nächsten Mittag war bei Radio Hamburg zu hören, mit welcher Freude und welchem Jubel wir diese großzügige Unterstützung entgegengenommen haben.
Hier noch einmal ein herzliches Dankeschön an *Hörer helfen Kindern e.V.* von Radio Hamburg, die die Hilfe organisiert haben, und an die Hanse Lounge, die den Betrag zur Verfügung gestellt hat.

Arbeiten im Atelier

von Britta Bonifacius

Beim Hervorbringen und Gestalten im Atelier geht es den Kindern/Jugendlichen genauso um die begleitenden Umstände, wie um das Malen und Zeichnen selbst. Sie wollen unbeschwert, nach eigenen Rhythmen und Impulsen tätig sein. Sie bringen ihre Erfahrungen und Eindrücke, ihre Wünsche nach Harmonie, Ruhe und Kommunikation zum Ausdruck.

Ihre Arbeiten werden begleitet von Geschichten, sie sprechen von Beziehungen zu Freunden, greifen Gelerntes aus der Schule auf, illustrieren Comicfiguren, bilden Wege und Pläne nach. Sie üben das Zeichnen von Portraits und Stilleben, malen großflächig mit Rollen, es wird gerissenen und geklebt und dem Bedürfnis nachgegeben – Farbe zu genießen.

Der freie Umgang mit Farbe, Form und Material soll aus dem Gesamtgefüge jeder einzelnen Lebenswelt ermöglicht werden. Er soll die Motivation und das Bemühen der Kinder beim aktiven, selbstständigen Tun unterstützen und ihre Vorschläge aufgreifen. So kann zunehmend ein wertfreier Raum entstehen, in dem die Kinder und Jugendlichen ihre Strukturen zweckfrei und altersgerecht entfalten können.

Kurs I (5 – 8 Jahre)
Carlotta, Mario und Fabian malen zusammen in einer Gruppe. Sie kombinieren Tusche und Schaum mit Buntstiftzeichnungen, malen mit Rollen und Schwämmen. Carlotta will mit Tusche malen, dafür braucht sie einen eigenen Arbeitsplatz, sie malt ohne Unterbrechung mehrere Schichten übereinander und will auch noch ein zweites Bild malen. Es macht ihr Spaß Farben zu mischen. Luftig, leicht und hell wirken ihre Bilder.
Fabian hat viel Kraft und malt gerne große Körperumrisse, von denen er auch meistens weiß, wo sie hängen sollen. Wenn er vertieft und intensiv beschäftigt ist, gibt er den Strichen einen großen Schwung, gleichmäßig und mit Struktur. Er zeichnet Filterpapier, den Kaffee und die Kanne, der Henkel muß doppelt sein damit man ihn anfassen kann.
Mario zeichnet Wege, die er mit dem Auto gefahren ist und ein Eis. Dann zeichnen wir auf Pappe mit Wachsstiften um seine Füße herum. Wir schneiden sie aus, er kann die Pappe mit nach Hause nehmen und sich drauf stellen. Mario bekommt Lust um die Füße der anderen Kinder herum zu zeichnen. Er lernt mit Fingerfarben zu malen, blau, gelb und rot und am besten mit viel Schaum, den er über das Papier, das Ecken und Ränder hat, verteilt.

Kurs II (10 – 17 und 36 Jahre)
Bettina: „Ich male gerne. Ich male im Moment die Geschichte von Peter Pan. Für mich ist die Malgruppe ganz nett, zu Hause male ich nicht. Ich freue mich die anderen zu treffen. Ich nehme auch gerne Fotos im Malatelier auf."
Malte: „Ich male mit Pinsel rot, blau, lila, schwarz und orange. Mit Bettina ist es schön beim Malen. Ich zeichne mit dem Geodreieck."
Sean zeigt mir mit dem Finger, wie sein Freund sich über das Blatt bewegt. Ich frage ihn, ob er einen Weg malen will. Er malt einen Weg und das Haus in dem sein Freund wohnt. Er malt den Boden unten auf das Bild in einem hellen Grün. Ein schöner grüner Rasen, und er erklärt mir, wie der Regen herunterprasselt und zeichnet die Tropfen, die auf dem Blatt einer Blume zu sehen sind.
Michi und sein Freund Paul zeichnen nach Klee und Keith Haring. Aber am meisten interessiert es sie, Hockeyfelder zu malen.

Arbeiten mit Ton – Ein Feuerwerk für den taktilen Sinn

von Christa Sindemann

Im November diesen Jahres werden wir einen Kompaktkurs mit 4 Terminen anbieten, in dem unsere Kinder in kleinem Kreis und ruhiger Atmosphäre intensiv mit Ton arbeiten können.
Im Vordergrund steht dabei nicht das Produzieren toller Ergebnisse, sondern vielmehr der Prozess des Formgebens, des Wahrnehmens, der gemeinsamen Stille und des Entdeckens der eigenen Bildlichkeit. Dieser Prozess ist sehr intensiv und tiefgehend.

Die Kursleiterin Friederike Werner ist ausgebildete Kunsterzieherin und bietet seit vielen Jahren ihre Töpferkurse in Schulen und als freie Kurse an.
Wer Interesse hat, möge sich bzw. sein Kind bitte bis Ende September 2008 bei Renate Stockmann im KIDS Büro anmelden.

Kurs „Arbeiten mit Ton":
Samstag 1. November:
Gemeinsames Töpfern (2 Stunden)
Samstag 8. November:
Gemeinsames Töpfern (2 Stunden)
Samstag 22. November:
Glasieren der getöpferten Werke (1 Stunde)
Samstag 29. November:
Abholen der Werke und gemeinsame Abschlussrunde (ca. 1 Stunde)

Der Kurs findet statt in der Milcherstr. 10, 22607 Hamburg-Othmarschen (gut mit S1 oder per Bus zu erreichen, das Elbe Einkaufszentrum liegt ganz in der Nähe).

Es können insgesamt zwei Gruppen à 5 Kinder/Jugendliche parallel arbeiten, da wir zwei Räume und zwei Kursleiterinnen zur Verfügung haben. Die Kurse werden altersgemischt stattfinden. Die Eltern müssen nicht anwesend sein.
Kosten für den ganzen Kurs: 10,– Euro pro Kind.
Es ist angedacht, dass wir dieses Angebot bei guter Resonanz jedes Jahr in der Vorweihnachtszeit und evtl. zusätzlich im Frühjahr anbieten. Wenn die Eltern ebenfalls Freude am Arbeiten mit Ton finden, können wir den Kurs beim nächsten Mal auch gerne für Eltern parallel anbieten.

Liebe Grüße und hoffentlich bis im November!

PS: Die Termine sind mit dem Malkurs von Britta Bonifacius abgestimmt, so dass es keine Terminüberschneidungen gibt.

Hurra, unser Pilotprojekt „Behinderte Mädchen in der Pubertät“ wird von Aktion Mensch für insgesamt 3 Jahre gefördert

von Eva Jürgensen

Danke Aktion Mensch! Unsere Mädchengruppe, die sich selbst den Namen „Die Wilden Mädchen“ gegeben hat, bedankt sich von ganzem Herzen!
Dank einiger Zuwendungen von Firmen und Stiftungen (s. Bericht Kids Aktuell Nr. 17) konnten wir das Projekt bereits am 13. Oktober 2007 starten. Durch die Förderung der Aktion Mensch, die uns im Juni zugesagt wurde, ist die Durchführung jetzt für die geplante Dauer von insgesamt drei Jahren gesichert.

An dem Projekt nehmen 8 Mädchen mit Lernschwierigkeiten im Alter von 11 bis 13 Jahren teil. Sie treffen sich einmal im Monat für vier Stunden mit ihren beiden Leiterinnen. Das sind Diane Henschel, Theaterpädagogin und Märchenerzählerin, sowie Stine Steinhauer, Sozialpädagogin und Studentin der Sonderpädagogik.
Zweimal im Jahr ist eine Wochenendfreizeit geplant, auf der die bearbeiteten Themen sowie Vertrauen und Halt durch die Gruppe vertieft und gefestigt werden sollen.
Ich habe für die drei Jahre ein umfangreiches Curriculum entwickelt, welches als Leitfaden dient, aber auch offen ist für aktuelle Themen in der Gruppe oder für notwendige Änderungen.

Ziel ist es, die Mädchen in der Phase der Pubertät zu begleiten, ihr Selbstbewusstsein zu stärken, und sie zu unterstützen, sich über Gefühle oder Probleme auszutauschen. Sie lernen, sich selbstbewusst und adäquat in der Öffentlichkeit zu bewegen ohne dabei die eigenen Grenzen zu gefährden. Wir wollen ihnen die Möglichkeit bieten, Vertrauen und Halt in einer Gruppe von Gleichgesinnten zu finden, in einer Lebensphase, in der junge Menschen beginnen, sich vom Elternhaus zu lösen.
Auf den mindestens zweimal jährlich stattfindenden Elternabenden haben wir schnell gemerkt, dass auch unter den Eltern ein hoher Austauschbedarf besteht. Spontan hat sich ein offener Stammtisch gebildet, der während der Treffen in einem Café einen gemütlichen Rahmen für vielfältige Gespräche bietet.
80% der erwachsenen behinderten Frauen und 54% der erwachsenen behinderten Männer, werden nordamerikanischen Studien zufolge Opfer von sexuellen Übergriffen. 99% der Täter kommen aus dem näheren Umfeld der Opfer, also Menschen, die versorgend und helfend für die Opfer tätig sind und daher ihr Vertrauen besitzen.

Dieses Projekt wird gefördert von:

AKTION MENSCH

Anfang April haben wir Eltern zusammen mit den beiden Leiterinnen an einem Seminar zur Missbrauchsprävention von Zündfunke teilgenommen. Das ist ja auch das zentrale Thema der Gruppe. Wir können unsere Kinder am besten schützen, wenn wir sie stärken. Ein langer und nicht ganz einfacher Weg. Auf diesem Seminar haben wir gemerkt, dass wir genau auf dem richtigen Weg sind.
Diane und Stine haben sich einen ganzen Koffer mit Materialien zur Missbrauchsprävention ausgeliehen und einen Teil davon gleich mit auf das erste gemeinsame Wochenende Ende April mitgenommen. Für das nächste Jahr ist geplant, die Mädchen an einer speziell für ihre Bedürfnisse ausgerichteten Schulung zur Selbstverteidigung teilnehmen zu lassen.
Bis jetzt haben sich die Mädchen achtmal getroffen und das erste gemeinsame Wochenende verbracht.
Sie sind zu einer festen Gruppe zusammengewachsen, in der jedes Mädchen Raum hat und akzeptiert wird. Das war anfangs gar nicht so leicht. Es wurde über den Umgang miteinander gesprochen und über Gefühle. Der „Trostengel“ war immer eine große Hilfe, wenn ein Mädchen traurig oder wütend war. Feste Rituale, gemeinsame Begrüßungs- und Abschiedsrunden, kleine gemeinsame Mahlzeiten, Tanz, zum Thema passende Märchen und „Gefühlsbarometer“ haben den Mädchen geholfen, sich fest in die Gruppe zu etablieren, Vertrauen

Die Wilden Mädchen:

Unsere erste Reise

Von Diane Henschel

Acht Mädchen und vier Frauen packten im April dieses Jahres ihre Koffer und machten ihre erste gemeinsame Reise. Zwei Tage verbrachten wir gemeinsam in einem Tagungshaus mit Garten, Tieren, Familienanschluss und märchenhaften Räumen. Es war abenteuerlich, denn wir wollten Neues in uns entdecken, die Gruppe einmal anders erleben, wachsen, spielen, lachen, uns aneinander reiben und dabei zusammenfinden.

All das ist geschehen. Wenn wir nun darüber schreiben, werden wir jedoch vieles für uns behalten. Andeuten werden wir, mehr nicht. Denn in der Mädchengruppe geht es uns darum, uns im geschützten Rahmen ausprobieren zu dürfen, groß zu sein und uns unser selbst bewusst zu werden. Was wir besprechen und ausleben, das gehört uns, ist persönlich, intim, voller schöner kleiner Geheimnisse. So soll es auch bleiben.
Ein Zeitungsartikel ist ein Schritt in die Öffentlichkeit. Wie bewege ich mich im öffentlichen Raum? Wie nah möchte und darf ich Fremden kommen? Wie viel dürfen Fremde von meinem Körper sehen? Wie viel Abstand sollen sie von mir halten? Das sind Fragen, die immer wieder im Zentrum unserer Arbeit stehen. Auf der Reise suchten wir auch in den kleinen alltäglichen Begegnungen danach, wie die Mädchen selbst bestimmen konnten, wie nah oder auch wie fern sie den anderen sein wollten. Sie konnten und sollten ihre Intimsphäre wahren und sich ihrer Wünsche bewusst werden.

Wenn wir unsere Reise in sieben Begriffe packen müssten, dann stände da:
Sonne, Tanz, Lachen, innere Schätze, selbst machen, festlich speisen und Zusammenhalt.

aufzubauen und sich langsam auf die zu behandelnden Themen einzulassen.
Das erste gemeinsame Wochenende bei bestem Wetter im Seminarhaus Rittergut hat allen so gut gefallen, dass die Gruppe im Herbst wieder dorthin fahren möchte. Highlights waren eine besonders angenehme und märchenhafte Atmosphäre, die herzliche Gastfamilie, wunderschöne Räume, gutes Essen, Kontakt zu Tieren, Begegnung mit Yoga und Körperwahrnehmung, ein großes Trampolin im Garten, die Erprobung des neuen Schwungtuchs und natürlich das Abenteuer des gemeinsamen Übernachtens. Die Gruppe wurde von zwei zusätzlichen Betreuerinnen begleitet. Bekannte Rituale, wie z.B. die Morgen- und Abendrunde sowie das Abendmärchen gaben den Mädchen einen Rahmen, der Halt in der fremden Umgebung bot.

Die Mädchen kamen erschöpft aber begeistert nach Hause. Sie brachten kleine Schätze wie z.B. eine Muschel oder selbst gemalte Bilder als Andenken mit nach Hause und freuen sich schon auf die nächste Reise im Herbst. Wir alle sind gespannt auf die weitere Entwicklung dieses Projekts. Profitiert haben wir schon jetzt. Die Mädchen haben neue Freundschaften geschlossen, und einige bereits bestehende Freundschaften konnten vertieft werden. Sie gehen gerne zu ihren Treffen bei den „Wilden Mädchen". Meine Tochter spricht bereits sehr viel öfter über ihre Gefühle und fängt an zu begreifen, was „Intimität" bedeutet und was „Frauensache" ist. Auch die Eltern profitieren, denn sie sind zu einer Gruppe zusammengewachsen, in der Achtung, gegenseitiger Austausch und Unterstützung Raum finden.

Diane Henschel und Stine Steinhauer berichten über ihre Erfahrungen mit den „Wilden Mädchen" auf der Down-Syndrom Fachtagung, die vom 3.–5. Oktober 2008 an der Universität in Hamburg stattfindet.

1 Dave Hingsburger in Leben mit Down-Syndrom Nr 54, Januar 2007, „Sexuelle Übergriffe und Misshandlungen an Menschen mit geistiger Behinderung -the ring of safety-"

Die Olympische Idee in Hamburg

von Wiebke Curdt, Mitarbeiterin von Special Olympics Hamburg

Auf nationaler Ebene veranstaltet Special Olympics Deutschland jährlich im Wechsel die Sommer- und Winterspiele. In Hamburg ist Special Olympics 2004 durch die National Games, welche hauptsächlich im Stadtpark stattfanden, bekannt geworden.

Was ist Special Olympics?
Special Olympics ist eine internationale Sportorganisation, die etwa 2,5 Millionen Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit geistiger Behinderung erfasst und somit die weltweit größte Sportbewegung für Menschen mit geistiger Behinderung ist. Special Olympics ist eine der wenigen Organisationen, welche vom Internationalen Olympischen Komitee (IOC) autorisiert wurde, die Bezeichnung „Olympics" weltweit zu nutzen.

Special Olympics Eid:

Lasst mich gewinnen, doch wenn ich nicht gewinnen kann, lasst mich mutig mein Bestes geben!

Unser Auftrag und Ziel ...
... ist, ganzjähriges Sporttraining und spezielle Wettbewerbe in zahlreichen olympischen Sportarten für Menschen mit geistiger Behinderung aller Leistungsniveaus flächendeckend sicherzustellen, um ihnen die Möglichkeit zur Anerkennung und gesellschaftlichen Integration zu geben.

Special Olympics Deutschland in Hamburg e.V.
Special Olympics Deutschland in Hamburg e.V. ist seit Oktober 2005 ein gemeinnütziger Verein, der von einem ehrenamtlichen Vorstand geführt wird. Der Verein ist insbesondere als Beratungsstelle für alle Menschen mit geistiger Behinderung im Einzugsgebiet und deren Angehöriger, für Bezugspersonen, ehrenamtlich Tätige aus dem Freizeitsektor und involvierte Fachinstanzen bestrebt, durch die Bereitstellung von ideellen, personellen und materiellen Hilfen zur Verwirklichung und Förderung von Sportprojekten, Veranstaltungen und integrativen Projekten beizutragen.

Durch eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit will der Verein die Akzeptanz und den Stellenwert von Menschen mit geistiger Behinderung und deren sportlichen Betätigungen nachhaltig fördern.
Um diese Ziele und Aufgaben umsetzen zu können, ist Special Olympics Hamburg e.V. auf die Mithilfe freiwilliger Helfer angewiesen. Wenn Sie Interesse haben uns mit Ihrer Hilfe zu unterstützen, dann melden Sie sich bitte unter der angegebenen Telefonnummer. Es werden Trainer, private Personen, welche Interesse an Special Olympics haben, Studenten, Eltern gesucht. Wir freuen uns, wenn Sie auf ein Gespräch vorbeikommen.
Neben den Freiwilligen zielen die Special Olympics Deutschland in Hamburg e.V. auf eine Vernetzung der Einrichtungen, um ein wohnortnahes Angebot für Menschen mit geistiger Behinderung zu schaffen. Sie sind somit bestrebt, den Kontakt zu Einrichtungen, Sport- und weiteren Vereinen, Werkstätten und Schulen für Menschen mit Behinderung auszuweiten, um den Sportlern eine größere Auswahl an Angeboten zu ermöglichen und sich folglich der Normalisierung anzunähern. Sind Sie neugierig geworden auf unsere Arbeit, dann freuen wir uns auf Ihren Anruf.

Programme
Special Olympics Hamburg geht es neben der Beratung und Koordination des Sportsektors um die Umsetzung der eigenen Programme. Hier sollen nur drei aufgelistet werden.

SO Get Into It
Dieses Programm informiert Schüler über Menschen mit geistiger Behinderung und Special Olympics und zielt auf ein Projekt ab, welches von den Schülerinnen

und Schülern selbst initiiert wird. Die Einstellung gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung kann verbessert werden.

Healthy Athletes
Zur Unterstützung der Gesundheit der Athleten bietet Special Olympics zahlreiche Gesundheitschecks bei größeren Sportveranstaltungen im Bereich Hören, Sehen, Zähne, Füße, Haltungsapparat, Ernährung, Rauchen etc. an. Viele Menschen mit geistiger Behinderung erhalten keine langfristige und gute medizinische Versorgung. Selbst hier in Deutschland werden immer wieder Problematiken entdeckt, welche diesen Schluss zulassen. Special Olympics sorgt dafür, dass die Versorgung verbessert und Probleme erkannt werden.

Special Olympics Prinzipien
Um die Aktivitäten für Sportlerinnen und Sportler mit geistiger Behinderung zu einem Erlebnis werden zu lassen, arbeitet Special Olympics weltweit nach den folgenden Prinzipien:

Die Werte der Special Olympics – Fähigkeiten (entwickeln), Mut (zeigen), Teilhabe und Freude – sollen sich durch alle Länder, Nationen, politische Gegebenheiten, Geschlechter, Alter, Rassen und Religionen ziehen.
Alle gehören dazu!

Mit diesen Prinzipien soll der kurze Abriss über Special Olympics Hamburg enden. Wenn Sie Interesse haben, hoffen wir, Sie kennlernen zu können.
Haben Sie Mut, zeigen Sie Ihre Fähigkeiten und nehmen Sie mit Freude an unserem Angebot und der gemeinsamen Arbeit teil!

Ansprechpartnerin:
Wiebke Curdt, Koppel 65, 20099 Hamburg
Telefon 040/18 00 68 33
Telefax 040/18 00 68 34
e-mail: info@specialolmypics-nord.de

Bankverbindung: Hamburger Sparkasse,
BLZ 20050550, Konto-Nr. 1280 / 149 749

Created by the Joseph P. Kennedy Jr. Foundation
for the Benefit of Citizens with Intellectual Disabilities

Metropol-Marathon Fürth: War das ein Tag!

von Christa Gabriel

Sebastian und Jelka, beide Jugendliche mit Trisomie 21, hatten seit Monaten zwei Mal in der Woche mit Sebastians Eltern trainiert, um als Nordlichter aus Hamburg im „Team 21“ am Metropol-Marathon Fürth teilzunehmen.
Anita Kinle hatte die Idee gehabt und im Dezember 2007 die Marathonstaffel „Team 21“ gegründet. Angeregt dazu wurde sie von Simon Beresford aus Lichfield in England, der durch seine erfolgreiche Teilnahme an Marathonläufen auf sich aufmerksam machte und bewies, dass Menschen mit Down-Syndrom enorme Ausdauerleistungen erbringen können.

Samstag früh ging es also von Hamburg-Altona mit dem Intercity nach Nürnberg, wo es in Strömen regnete, und nach einer Pause weiter mit der U-Bahn nach Fürth zur Fürther Freiheit, wo schon ein größeres Spektakel stattfand: Beachvolleyball, Jugendläufe, Livemusik von der Bühne und viele „Fressbuden“ zur abendlichen „Nudelparty“ (bei der wir allerdings weit und breit keine Nudeln fanden.) Dort trennten sich die Wege, denn wir waren für die Nacht in unterschiedlichen Familien untergebracht, die weit auseinander wohnten. Gastgeber und Gäste hatten sich Einiges zu erzählen, denn Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein verbindet einander schon, Teil der Marathon-Staffel „Team 21“ zu sein noch mehr!
Die Nacht war kurz, denn die ersten Team-“Geister“ mussten schon 7.45 Uhr in Fürth sein, die ersten Marathonis um 8.45 Uhr am Shuttle-Bus.
Jelka hustete die Nacht so viel und hatte um 3 Uhr einen heißen Kopf, dass ihre Mutter ganz erschrocken war und schon meinte, sie könne nicht teilnehmen. Hustentropfen, Rücken abklopfen, Reyki geben - Jelka schlief drei Stunden, die Mutter fast gar nicht. Beim Wecken war keine Frage von Aufgeben: Jelka wollte mitmachen und dabei sein!
Und sie war es dann auch mit Begeisterung, genau wie ihr Freund Sebastian, Bobby Bredelow (prominent durch Filme wie „Liebe und andere Katastrophen“), die anderen Mitglieder der Marathon-Staffel, Simon Beresfordl und all die anderen Marathonis.
Später wurden sie alle auf die Bühne gebeten und Anita Kinle musste erzählen, wie es zu dieser ungewöhnlichen Aktion gekommen war. Es gab viel Bewunderung für „den Engländer mit Down-Syndrom“, der nun schon seinen 4. Marathon bestritten hatte und ein großes Vorbild für unser „Team 21“ war.
Es war schon alles sehr beeindruckend und unsere Kiddis waren stolz und glücklich mit ihren Medaillen, als wir mit all den Eindrücken in der Nacht zurückfuhren nach Hamburg.
Ob es so etwas für Menschen mit Down-Syndrom auch mal in Hamburg oder Umgebung geben kann?

Leserbrief

In der letzten Ausgabe der KIDS Aktuell wurde ausführlich über das Thema "Was kommt nach der Schule?" berichtet. Die Zusammenstellung der sehr informativen Berichte haben mir sehr gut gefallen. Ich konnte mir einen guten Überblick über das aktuelle Angebot im Hamburger Raum verschaffen. Auch wurde deutlich, worauf ich achten muss, wenn mein Kind in die Berufsvorbereitungsklasse oder die Berufsschule geht. Die vielfältigen und unterschiedlichen Angebote können recht verwirrend sein, und mir wurde klar, wie früh ich mich mit dieser Thematik auseinandersetzen muss.
Die Artikel waren sehr informativ und verständlich geschrieben und boten eine qualitativ hochwertige Zusammenfassung dieses so wichtigen Themas.
Danke an die Redaktion der KIDS Aktuell!
Das war spitze! *(Eva Jürgensen)*

Timos Weg in das Berufsleben

von Dr. Manfred und Marion Schulze

Unser Sohn Timo kam am 26.7.1980 zur Welt und war kerngesund und munter, und wir wollten als Eltern, dass er möglichst „normal" mit seinem 6 Jahre älteren Bruder in unserer Familie aufwächst.
Natürlich nutzten wir die Literatur, die sich mit dem Down-Syndrom beschäftigt, und die vielen angebotenen Therapien für seine Entwicklung, über die sich viel berichten ließe, aber ich gehe davon aus, dass die KIDS-Eltern wissen, was ich meine.
Dem damals gerade in Gründung befindlichen Elternverein „Eltern für Integration" haben wir uns angeschlossen.

Noch etwas skeptisch – was unseren Timo betraf – haben wir uns von Anfang an dafür eingesetzt, dass im Kindergarten, in der Schule und im Freizeitbereich Kinder wegen ihrer Behinderung nicht ausgeschlossen werden sollten. Timo besuchte die „Gelben Gruppen" in Integrationskindergärten und dann bis zur 4. Klasse die Grundschule Brockdorfstraße (in unserem Stadtteil bemühten wir Eltern uns vergeblich um die Aufnahme von behinderten Kindern). Danach kämpften wir um Timos Aufnahme in die 5. Klasse einer Gesamtschule und hatten schließlich Glück, dass sich die Erich Kästner Gesamtschule in Farmsen zur Verfügung stellte. Während der Sekundarstufe I fanden schon einige Praktika statt u.a. 1995 ein Praktikum im STADTHAUSHOTEL HAMBURG, das 1993 durch eine Elterninitiative entstanden war. Timo lernte auch eine WfbM während eines Praktikums in der Küche am Südring und einer Außenstelle in der Testorpstraße kennen.
Timo machte sich gern im Haushalt nützlich und half beim Essenzubereiten, Tischdecken und sogar beim Abwaschen und Abtrocknen (leider viel zu selten bei einem Geschirrspüler!), aber auch beim Putzen. So haben wir gemeinsam beschlossen, dass er die Staatliche Schule für Hauswirtschaft und Ernährung Uferstraße besucht, um dort als Hauswirtschaftshelfer eine Teilqualifikation zu erwerben. Für die Mitarbeiter des Stadthaushotels gab es schon vorher diesen Ausbildungsweg, und wir hofften, dass sich nach Abschluss ein ähnliches Projekt ergeben könnte. Mit Hilfe von engagierten Eltern und Lehrern hat uns die Behörde dann noch 3 weitere Jahre genehmigt, um die Lehre zum Hauswirtschaftshelfer in der Schule zu ermöglichen. Es kam Timo jetzt zugute, dass er Lesen und Schreiben gelernt hatte. Begleitet wurde diese schulische Ausbildung durch mehrere Praktika – das wichtigste für Timo wurde ein einjähriges Praktikum 2001 bis 2002 im Stadthaushotel, ein kleines 3-Sternehotel mit 13 Zimmern und Mitarbeitern mit verschiedenen Behinderungen in Altona.
Hier konnte Timo viele Fähigkeiten entfalten und gewann mehr und mehr Sicherheit, auch wenn vieles in der Praxis unter Zeitdruck erledigt werden musste. Frühdienst um 7 Uhr bedeutet Vorbereiten und Servieren des Frühstücks, Gäste bedienen und Spätdienst um 8.45 Uhr heißt Bettenmachen, Zimmeraufräumen, Bäderputzen, Bettwäsche waschen und mangeln etc.

Timo ist irgendwie glücklich in seinem Stadthaushotel. Zu Anfang waren es nur Zeitverträge, aber seit 2004 ist er nun unbefristet angestellt. Wenn er die Bedenken seines Umfeldes hört: „... aber der Weg zur Arbeit ist doch so lang" oder „... Du musst ja oft am Wochenende arbeiten" (er hat eine 20 Stunden-Woche), sagt er voller Stolz:

**„Arbeit ist wichtig,
Arbeit muss sein!"**

Stadthaushotel Hamburg – Anders und gut!

Das erste Integrationshotel Europas

von Axel Graßmann,

Geschäftsführer

Das Besondere:
unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

1987 schlossen sich Eltern von acht unterschiedlich stark behinderten Kindern in der Initiative Werkstadthaus e.V. zusammen und realisierten mit unserem Stadthaushotel Hamburg ein bis dahin einzigartiges Projekt in Europa. Seit 1993 wohnen und arbeiten hier Menschen mit Behinderungen – engagiert, freundlich, mit viel Freude und hochprofessionell. Begleitet werden sie von erfahrenen Hotelfachkräften. Zurzeit bilden wir auch Fachkräfte im Gastgewerbe aus.

Zentraler Ansatz unseres personen- bzw. behinderungsübergreifenden Konzepts ist die Auswahl unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nach dem Anforderungsprofil der Stellen – und nicht nach ihrem Handicap. Entscheidender Aspekt ist die weitestgehende Ausrichtung der Arbeitsabläufe innerhalb unseres Betriebes auf die Möglichkeiten unserer Beschäftigten. Die umfangreichen, sich immer wiederholenden Reinigungsarbeiten lassen sich gut einüben.
Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter schätzen die Herausforderungen ihrer täglichen Aufgaben und erfüllen die anfallenden und ihnen übertragenen Arbeiten in der Regel mit Engagement und Freude. Viel Spaß bereitet ihnen auch der Bereich des Frühstückbuffets.

Das Umfeld: mitten in Hamburg
Mit ruhigem Garten aber dennoch mitten in einem der lebendigsten Stadtteile Hamburgs – in Altona – bieten wir unseren Gästen unseren Service an.
Gleich ‚um die Ecke' befinden sich das bekannte Musical Theater ‚Neue Flora' (Tarzan, ab Oktober 2008) und das Musical ‚Ich war noch niemals in New York'.
Ebenfalls nur ‚einen Katzensprung' entfernt ist der Fischmarkt, der Hafen und die Reeperbahn.
In unserem Café Max B finden unsere Gäste ein vielfältiges gastronomisches Angebot, das auch für Familienfeiern, Events, Präsentationen etc. angemietet werden kann.

Das Stadthaushotel Hamburg Altona: unser Service
Entsprechend unserem Konzept ist das Hotel behindertengerecht und freundlich ausgestattet: Duschen und WC, Schrankeinrichtungen, Lichtschalter, Notrufanlage, ebenerdiger Hotelzugang, PKW-Stellplätze, Tür- und Fensteröffner bis hin zum Serviceangebot unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Unser kleines und sehr persönliches Hotel bietet sieben rollstuhlgerechte und sechs weitere modern eingerichtete Zimmer:
– vier Einzelzimmer
– acht Doppel- sowie
– ein Mehrbettzimmer für Familien.

Jedes Zimmer ist mit Dusche und WC, Telefon, TV und Radiowecker ausgestattet. Die Einzelzimmer sowie vier Doppelzimmer sind mit einem Breitband A-DSL-Internetanschluss ausgerüstet. Alle Zimmer sind für Allergiker geeignet.
Für einen guten Start in den Tag sorgt ein reichhaltiges Frühstücksbuffet, der Getränkeservice hält Erfrischungen bereit – bei schönem Wetter gern auch auf der zum Hotel gehörenden Gartenterrasse.
Der Frühstücksraum und elf unserer Gästezimmer liegen zum ruhigen Garten, durch welchen auch der schöne alte August Lütgenspark zu erreichen ist. Unser Hotel-Frühstücksraum bietet sich ab Mittag als verkehrsgünstiger Konferenz- und Versammlungsraum für bis zu 16 Personen an.

Ebenfalls besonders:
unsere Gäste
Freundlichkeit, hohes Engagement und eine familiäre Atmosphäre erwartet unsere Gäste, die uns diese Service-

qualität danken, indem sie immer wieder gern bei uns übernachten. Die Zahl der Stammgäste ist groß, denn der direkte Kontakt mit unseren behinderten Angestellten relativiert oftmals die geäußerten Vorbehalte bezüglich des Gästekontakts. Alle Rückmeldungen – ob im ausgelegten Gästebuch, in unserem Online-Gästebuch (www.stadthaushotel.com/gaestebuch) oder auf den Bewertungsseiten des HRS – belegen: der Kontakt wird als sehr herzlich, direkt und spontan empfunden. So findet eine gesellschaftliche Anerkennung der Leistungen unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit Behinderung ihren unmittelbaren Ausdruck durch den direkten Umgang mit dem Gast und in den Belegungsquoten unseres Hotels.

Unsere Philosophie: Angleichung und Normalisierung der Lebenswelten von Menschen mit und ohne Behinderung

Der Gewinn unseres Unternehmens besteht vor allem in der dauerhaften Beschäftigung von Menschen, die auf dem regulären Arbeitsmarkt keine Anstellung finden. Unter dem Vorzeichen eines ausgeglichenen Betriebshaushalts schaffen wir leistungsgerechte Arbeitsbedingungen für unser Personal, was nicht gleichbedeutend ist mit geringen Arbeitsanforderungen.
Neben der Schaffung von Beschäftigungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen im Dienstleistungssektor ist unser Ziel die Eröffnung beruflicher und persönlicher Perspektiven für unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie die Förderung der Integration.

Das Stadthaushotel und die anderen mittlerweile am Markt etablierten integrativen Hotels beweisen: soziales und betriebswirtschaftliches Denken ist kein Widerspruch an sich. Zentrale Rolle spielen zwei Faktoren:

- Die Personalauswahl: Notwendig sind Dienstleistungsfähigkeit, körperliche Belastbarkeit sowie die Freude am Umgang mit Menschen.
- Die Marketingstruktur: Nicht der soziale Nimbus allein ist entscheidend für eine Marktfähigkeit sondern ein ausgewogenes Preis-Leistungsverhältnis lässt Gäste wiederkommen und /oder das Hotel empfehlen.

Die Multiplikation eines bewährten Konzepts: das Stadthaushotel HafenCity Hamburg

Manchmal macht die Großstadt Menschen klein.
Sie kann Einzelne und Gruppen sich einverleiben oder sie ausschließen. Die jetzt wachsende HafenCity in Hamburg ist eine Veränderung der Stadt im großen Stil: sie stellt eine 40%ige Erweiterung des Stadtzentrums dar. Es entstehen Büros, Wohnbezirke, Kinos, Wissenschaftszentren, Museen, Konzerthallen und Promenaden. Als Stadt wirklich an Größe zu gewinnen hängt jedoch davon ab, ob die am Projekt beteiligten Menschen den menschlichen Baustein mit integrieren. Das Stadthaushotel HafenCity Hamburg ist ein wichtiger Baustein in der Förderung der Belebung dieses neuen Stadtteils und belebt einen Kulturbegriff wieder, der das Miteinander mit einschließt.

Die Erfahrungen des kleinen, oft an seine Kapazitätsgrenzen stoßenden und sehr erfolgreichen Stadthaushotel Hamburg Altona ermutigen, ja zwingen uns sogar zu diesem ehrgeizigen Projekt: für ein barrierefreies ***s-Hotel am Standort Hongkongstraße/Shanghaiallee mit 80 Zimmern, einem Restaurant mit 120 Sitzplätzen sowie Tagungsmöglichkeiten bei einem Investitionsvolumen von 12 bis 14 Millionen Euro. Von den 60 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern werden voraussichtlich 40 Menschen mit Handicap sein, so dass auch in diesem Hotel Integration des menschlichen Bausteins gelebt wird.

Der Verbund der Embrace Hotels e.V.: integrative Hotels kooperieren

Alle Mitgliedsbetriebe des Verbunds verbindet das Ziel, der Benachteiligung von Menschen mit Behinderung im Bereich der Arbeit entgegenzuwirken und eine (gesellschaftliche Re-)Integration zu forcieren. Davon zeugt auch das Leitbild:
Für uns steht die Begegnung zwischen Menschen mit und ohne Behinderung im Vordergrund. Durch die besondere

Idee unserer Betriebe ist Barrierefreiheit im Sinne des Wortes selbstverständlich. Viele unserer Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sind Menschen mit Behinderung und werden je nach ihren Fähigkeiten im gesamten Hotelbetrieb eingesetzt. Wir möchten allen unseren Gästen neben dem Gefühl willkommen zu sein auch ein besonderes Gefühl von Menschlichkeit mit nach Hause geben.

In regelmäßigen Erfahrungsaustauschen findet zwischen unseren zwölf Betrieben ein Wissenstransfer statt, wobei auch die verschiedenen Angebotsformen der beruflichen Rehabilitation voneinander lernen. Durch eine professionelle Außendarstellung und die gemeinsame Positionierung der Häuser am Markt erreichen die Mitgliedsbetriebe eine höhere Auslastung ihrer insgesamt 339 Zimmer. Dies sichert auch die Erhaltung der Arbeitsplätze unserer behinderten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (rund zwei Drittel der rund 200 Beschäftigten).

Integration von Menschen mit Behinderungen: Arbeitsplätze in der Hotellerie

Die zahlreichen Gründungen integrativer Hotels in den vergangenen Jahren zeigen eindrucksvoll, dass

- Menschen mit Behinderung ein Arbeitsfeld mit einfachen, wiederkehrenden und gut zu standardisierenden und erlernbaren Tätigkeiten zur Verfügung gestellt werden kann.
- in der Hotellerie eine Integration in die Gesellschaft durch Arbeit erreicht werden kann.
- die Leistung der Menschen mit Behinderung unmittelbar gesellschaftliche Anerkennung findet.

Diese positiven Effekte können auch langfristig nicht durch die auf dem Arbeitsmarkt zu beobachtende fortschreitende technische Entwicklung geschmälert werden.

Die Beschäftigung aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter findet wie im Stadthaushotel auch in Hotelbetrieben statt, die sich auf dem ganz normalen Arbeitsmarkt positionieren müssen. Das Beschäftigungsumfeld besteht aus dem ganz normalen Hotelalltag: dem Umgang mit Gästen, Frühstücksservice, Tagungsgeschäft, à la Carte Bereich, Zimmer reinigung, Botengängen, Einkauf etc. Es besteht ein sehr hoher Normalisierungsgrad der Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt.

Der Hotelmarkt: die Positionierung der Betriebe des Verbunds der Embrace Hotels

Trotz der seit Jahren steigenden Übernachtungszahlen: Der Hotelmarkt in Deutschland ist generell als wettbewerbsintensiver (Verdrängungs-)Markt zu beschreiben, auf dem nur (dauerhaft) überlebt, wer sich mit pfiffigen Konzepten wohltuend von seinen Mitbewerbern am Standort abhebt. Die integrativen Konzepte der Embrace Hotels können gerade in der heutigen Zeit punkten:

- Die hohe Motivation des Personals und die besondere familiäre Atmosphäre in unseren Betrieben ist aufgrund der branchenüblichen personellen Schwierigkeiten (geringe Bezahlung, viel Arbeit: hohe Fluktuation, Unzufriedenheit, schlechtes Betriebsklima mit dem Resultat ungemütlicher Atmosphäre, Serviceschwächen etc.) ein großer Wettbewerbsvorteil gerade gegenüber der sich weiter ausbreitenden Marken-/Kettenhotellerie.
- Studien von Trendforschern weisen darauf hin, dass Reisende Urlaub immer stärker mit ihrem guten Gewissen verknüpfen: Das Credo ‚Das Leben genießen und Gutes tun' liegt im (Mega-)Trend, so dass die Voraussetzungen für integrative Hotels ausgezeichnet sind. Mit Hilfe der medialen Präsenz des Verbundes werden diese Touristen auf unsere Konzepte aufmerksam und so das damit verbundenen Umsatzpotential aktiviert.
- Die demografische Entwicklung und die steigende Mobilität und Aktivierung der Senioren sind ausgezeichnete Voraussetzungen für die Etablierung barrierefreier und zugleich sozialer Hotels. Diese Urlaubergruppe weiß barrierefreie Angebote in der Regel besonders zu schätzen und verkörpert ein hohes (bisher nicht vollständig erschlossenes) Umsatzpotential.

Unsere Erfahrungen beweisen: Integrative Hotels bieten einzigartige Möglichkeiten zur dauerhaften Integration von Menschen mit Behinderungen am Arbeitsplatz und in unserer Gesellschaft.

Kontakt

Stadthaushotel Hamburg***
Holstenstraße 118, 22767 Hamburg
Tel. 040 /38 99 20 - 0
Fax 040 /38 99 20 - 20
E-Mail zufrieden@stadthaushotel.com
Internet www.stadthaushotel.com

Stadthaushotel HafenCity Hamburg***
Internet www.stadthaushotel-hafencity.de

Café Max B
Max-Brauer-Allee 166, 22765 Hamburg
Tel. 040 /38 99 20 - 70
Fax 040 /38 99 20 - 80
E-Mail anders-und-gut@maxb.de
Internet www.maxb.de

Verbund der Embrace Hotels
Mendelssohnstraße 15c, 22761 Hamburg
Tel. 040-432 52 160
Fax 040-432 52 162
E-Mail willkommen@embrace-hotels.de
Internet www.embrace-hotels.de

Ansprechpartner
Axel Graßmann, axel.grassmann@jhj.de

Eine Alternative für Menschen mit Handicap

von Werner Hatje

Integrationsprojekt Café Albers Miteinander stellt ein und bietet Plätze für betreutes Wohnen
Es wird viel getan, um jungen Menschen mit Behinderung die bestmögliche Ausbildung und damit einen Einstieg in die Arbeitswelt zu ermöglichen. Jedoch ist das Angebot sowohl in der Berufsbildung als auch bei den Werkstatt-Betrieben nicht mit der freien Berufswahl für Nicht-behinderte zu vergleichen. Zwar stellen allein die drei städtischen Behindertenwerkstätten an drei Standorten in Hamburg rund 2300 Arbeitsplätze bereit – doch nicht für jeden Schulabgänger sind diese Werkstätten optimal. Zum einen, weil nicht jede Persönlichkeit sich in Groß-betriebe reibungslos einfügen kann. Zum anderen, weil Arbeit, Familie und Wohnen vielen oft zu weit auseinander liegen. Für Menschen mit Handicap im Raum Süderelbe und in gut über den ÖPNV angebundenen Stadtteilen im Hamburger Westen gibt es nun eine weitere Alter-native: Ein Elternverein hat mit dem Erwerb eines altein-gesessenen Café- und Bäckereibetriebes im Alten Land die Voraussetzungen für ganz individuelle Arbeitsplätze geschaffen. Das Café Albers Miteinander in Hamburg-Cranz bietet derzeit vier Betreuten und drei Mitarbeitern des ersten Arbeitsmarktes einen Raum zum Leben und Arbeiten. Nach der Aufbauphase sollen bis zu zwölf weitere Betreuten-Arbeitsplätze geschaffen werden.

Martina

„Ich habe hier jeden Tag gute Laune. Ich mag die Menschen, den Ort und erzähle auch überall gern, was und wo ich arbeite.“

Aus Defiziten Stärken machen
Alles an dem Betrieb in Hamburg-Cranz ist besonders: Die idyllische Lage in einer Siedlung am Estedeich mit Blick auf die Obstwiesen ist für viele schon ein Bewerbungs-grund: „Wir arbeiten da, wo andere Urlaub machen“, sagt Heilpädagoge Razvan Cramarenco. Er und seine Frau Susanne leiten den Betrieb und sind für das anthro-posophische pädagogische Konzept verantwortlich. Der Ansatz ist, aus den so genannten Defiziten Stärken zu machen. „Kontinuität und ein geregelter Tagesablauf gehören wie überall in der Behindertenarbeit auch bei uns zum Grundprinzip. Aber viele können zum Beispiel nicht jeden Tag dasselbe machen: Eine Zeit lang wollen sie im Café mit Kunden arbeiten, dann sich vielleicht lieber in die Küche zurückziehen. Bei uns ist das möglich. Und wir haben die Erfahrung gemacht, dass viele Betreute durch Abwechslung produktiver und zufriedener sind, als wenn wir sie zu reinen Spezialisten machen“, so Cramarenco.

Gute Zeiten, schlechte Zeiten – doch keine Routine
Der Betrieb bietet dazu gute Voraussetzungen. Alle Mit-arbeiter durchlaufen in einem Rhythmus von zweieinhalb Monaten alle Stationen – Laden, Café, Küche, Garten und Backstube – und können auch später zwischen diesen Stationen wechseln. Weitere Arbeitsbereiche entstehen im geplanten Streichelzoo und durch kulturelle Veran-staltungen. So gibt es zum Beispiel eine Schattentheater-Bühne für Kinder und bald auch Workshops für alte Handwerkstechniken. Die abwechslungsreichen Aufgaben bieten viele Ansätze für Qualifizierungen. Die Betreuten setzen sich Ziele und werden darin auch geprüft. Es gibt

Philipp

„Ich arbeite in der Backstube. Das heißt früh aufstehen, aber ich freue mich auch, wenn unsere Brötchen dann den Kunden auch Freude machen.“

Sven

„Es gibt immer was zu tun. Und ich komme mit den Menschen hier gut klar. Es gibt Tage, da schaffe ich unheimlich viel und packe überall mit an. Man sieht dann auch, was man geschafft hat. Manchmal bin ich nicht so gut drauf – aber ich habe dann Zeit, mich zu fangen, und dann geht es besser.“

einfachere Ziele, wie etwa das selbsttätige Bedienen der Geschirrspülmaschine, aber auch Qualifizierungen, die langfristig auch eine Einkommensverbesserung ermöglichen und die Perspektiven auf dem ersten Arbeitsmarkt verbessern können. Die Backstube leitet ein engagierter Konditormeister, der auch ausbilden darf. Und wer sich an der Kasse im Laden gut macht, kann sich zum Beispiel in externen Kursen von Handelsunternehmen zum Kassierer fortbilden.
Die Atmosphäre ist beinahe familiär. Man nimmt sich Zeit für das gemeinsame Essen, die Gruppenbesprechungen und die Einzelgespräche. Es gibt gute Tage und schlechte Tage, aber keinen unnötigen Druck und keine Gefahr, in Routine zu erstarren. Die Arbeitszeiten sind gleitend, Urlaub und Auszeiten etwa für externe Weiterbildungsmaßnahmen werden flexibel abgestimmt – ganz nach den individuellen Bedürfnissen des Einzelnen.

Kooperation mit Winterhuder Werkstätten macht´s möglich
Für den Einstieg bei Miteinander gibt es grundsätzlich zwei Möglichkeiten:
Schulabgänger, die eine reguläre Berufsbildungszeit beginnen wollen, werden an den Kooperationspartner Winterhuder Werkstätten weitergeleitet, denn nur die städtischen Großbetriebe haben auch die Lizenz für die berufsbildenden Stationen. Nach Abschluss der 28-monatigen Berufsbildungszeit und der anschließenden Prüfung für den Zugang zum so genannten Arbeitsmarkt Zwei können sie in die Werkstattbereiche in Cranz voll einsteigen.

Yasemin

„Café Albers ist gut für die Nerven. Ich habe vorher in einer großen Werkstatt gearbeitet, das war aber nichts für mich. Ich brauche Abwechslung bei der Arbeit.“

Es besteht aber auch die Möglichkeit, sofort nach der Schule direkt einzusteigen – wenn der sozialtherapeutische Arbeitsplatz über das so genannte Persönliche Budget finanziert wird. Möglich macht es das vierte Sozialgesetzbuch (SGB IX). Das darin verankerte, trägerübergreifende Persönliche Budget wurde im Juli 2004 bundesweit eingeführt – ist aber in der Praxis noch nicht so verbreitet, wie es sich der Gesetzgeber gewünscht hat. Menschen mit Handicap können über das Persönliche Budget bei den Rehabilitationsträgern für ihre Leistung zur Teilhabe einen Geldbetrag als frei verfügbares Budget statt der bislang üblichen Sachleistung beantragen. Damit können sie seit kurzem selbst entscheiden, welche Hilfen sie wann, wie und durch wen in Anspruch nehmen wollen.

Der Mix macht’ s – das Persönliche Budget sinnvoll nutzen

Die Mitarbeitersuche ist für den freien Träger nicht einfach. Das Angebot ist noch zu wenig bekannt. Und bei vielen hat sich noch nicht herumgesprochen, dass sie sich bei der Auswahl der Therapie- und Arbeitsplätze auch frei aussuchen können, wohin sie wollen. Viele Behinderte und deren Angehörige wissen das entweder nicht, oder sie haben Schwierigkeiten, ihre Wünsche zu artikulieren. Manche verharren auch einfach in ihrer Situation, weil sie eine Veränderung scheuen. Dabei sind die Vorteile offenkundig: Das Persönliche Budget stärkt die Selbstständigkeit und das Selbstwertgefühl der Behinderten, da sie auf dem Trägermarkt plötzlich Kunden sind, um die geworben wird. Es ermöglicht den Behinderten auch, sich extern Therapie- oder Weiterbildungsangebote dazuzukaufen – so schnürt sich jeder sein individuelles Paket.

Die Aufgabe des Trägers und der Arbeitsagentur besteht dann darin, die Betreuten entsprechend zu beraten und auf Möglichkeiten aufmerksam zu machen. „Wer etwa bei uns im Laden arbeitet und sich mehr zutraut, kann zum Beispiel bei einem Handelsunternehmen Kurse für die Kassiertätigkeit absolvieren. Oder jemand möchte eine spezielle ambulante oder stationäre Therapie nutzen - dann ist es unsere Aufgabe, die Arbeitszeiten darum herum zu stricken“, erklärt Cramarenco.

Von Anfang an dabei – und einen Platz für immer finden
Wer sich einmal für den Verein Miteinander entschieden hat, kann ein Leben lang bleiben – und sogar dort wohnen. Der Verein plant bereits ein Wohnhaus für 16 Menschen mit Handicap auf dem gleichen Grundstück. Für künftige Mitarbeiter wäre der Arbeitsplatz damit quasi im Haus. Noch sind die Wohneinheiten nicht verplant: Wer sich also früh entscheidet, hat gute Chancen.
Menschen mit Handicap, die sich für einen sozialtherapeutischen Arbeitsplatz im Café Albers Miteinander oder für das betreute Wohnen interessieren, können sich vorab auf der Web-Site des Trägervereins informieren (www.vereinmiteinander.de) oder sich direkt an das Team vor Ort wenden. Es besteht jederzeit die Möglichkeit, unverbindlich zu hospitieren oder ein Praktikum zu absolvieren. Der Betrieb ist per Bus von Harburg und Altona aus gut zu erreichen – eine Fähre verbindet zusätzlich mit Blankenese.
Ein Stellenbewerbungsformular kann zugefaxt, gemailt oder von der Web-Site heruntergeladen werden.

Weitere Informationen zum Projekt:
Integrative Lebens- und Arbeitsgemeinschaft
Café Albers – Miteinander
Estedeich 66, 21129 Hamburg
Telefon 040 / 745 92 21
www.vereinmiteinander.de
www.cafe-albers-miteinander.de

bEO – berufliche Erfahrung und Orientierung für SchülerInnen aus Sonderschulen und Integrationsklassen.

Ein Angebot der Hamburger Arbeitsassistenz

von Andrea Klüssendorf,
Projektleitung bEO

Die Hamburger Arbeitsassistenz als Fachdienst für die berufliche Integration für Menschen mit Lernschwierigkeiten[1] kooperiert seit langem mit verschiedenen Hamburger Schulen, wenn SchülerInnen im Anschluss an die Schule in die Betriebliche Berufsbildung[2] bei der Hamburger Arbeitsassistenz wechseln.

Viele dieser Schulen hatten in der Vergangenheit das Interesse geäußert, schon frühzeitiger zu kooperieren und damit auch das inzwischen als notwendig erkannte Übergangsmanagement für den Übergang von der Schule in den Beruf für diesen Personenkreis zu verbessern. Mit dem Projekt bEO konnten die Hamburger Arbeitsassistenz erstmalig Schulen und SchülerInnen ein ergänzendes praxisorientiertes Angebot im Rahmen des berufsorientierenden Unterrichts machen. Mit Unterstützung der Aktion Mensch konnte bEO im Sommer 2004 als Modellprojekt mit einer Laufzeit von zwei Jahren starten. Die Hamburger Arbeitsassistenz kooperierte in bEO mit drei Sonderschulen für Geistigbehinderte und sechs Gesamt-, Haupt- und Realschule an denen Integrationsklassen geführt werden.
Zielgruppe des Angebots waren SchülerInnen in der Abschlussstufe der Schule für Geistigbehinderte und in der 8. oder 9. Jahrgangsstufe in Integrationsklassen.
bEO zielte bei den SchülerInnen darauf ab,

- die Auseinandersetzung mit eigenen Kompetenzen, Wünschen und Vorstellungen von der Arbeitswelt zu fördern,
- den Austausch mit anderen SchülerInnen zu ermöglichen, die vor ähnlichen Herausforderungen stehen,
- berufliche Alternativen zur Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) zu erkunden,
- die SchülerInnen zu ermutigen – auch indem sie Beispiele für gelungene Integrationsverläufe kennen lernen,
- betriebliche Praxis zu erleben und zu reflektieren,
- Ziele und nächste Schritte zu formulieren.

Im Rahmen von bEO wurde diesen Schulen ein Angebot gemacht, in dem die SchülerInnen in einer Gruppe von jeweils 10 SchülerInnen die nachfolgend beschriebene Sequenz durchliefen.

Vorbereitung
In der Vorbereitungsphase nahmen die ProjektmitarbeiterInnen Kontakt mit den zuständigen LehrerInnen und SozialpädagogInnen auf, lernten die SchülerInnen kennen, hospitierten im Unterricht und bekamen so Informationen über Vorerfahrungen, Interessen, Neigungen, hilfreiche Lernbedingungen und den besonderen Unterstützungsbedarf. Nachfolgend fand für die SchülerInnen ein Vorbereitungstreffen statt. In der Vorbereitungsphase wurden ebenfalls die Eltern im Rahmen von Informationsveranstaltungen oder auch Einzelgesprächen über das Projekt informiert. Im Rahmen der Zusammenarbeit mit den Eltern zeigte sich, dass es sehr wichtig ist, Befürchtungen und Unsicherheiten ernst zu nehmen. Dies betrifft beispielsweise die Praktika und damit verbunden die neue Umgebung eines Betriebes an bisher unbekannten Orten und neue unbekannte AnsprechpartnerInnen für die SchülerInnen. Hier galt es einerseits, die Eltern zu ermutigen, ihren Kindern neue Erfahrungsspielräume zu ermöglichen und andererseits Sicherheit zu vermitteln und zu verdeutlichen, dass die SchülerInnen während der Praktika in den Betrieben intensiv begleitet und unterstützt werden.
Ernst zu nehmen ist ebenfalls die Angst vor Enttäuschungen, falls sich für die SchülerInnen in der Zukunft doch keine Perspektiven auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ergeben. Hier war es wichtig, die Angebotsstruktur vor Ort auch realistisch einzuschätzen und zu benennen, keine falschen Hoffnungen zu wecken und dennoch Eltern darin zu stärken, ihren Kindern und sich selber Möglichkeiten zu erschließen, unterschiedliche Alternativen zu prüfen.

Projektwoche
Im Rahmen der Projektwoche setzten sich die SchülerInnen mit folgenden Fragen auseinander:
- Welche Berufe begegnen mir in meinem Alltag? Was kenne ich schon?
- Welche Erfahrungen in Bezug auf Arbeit habe ich schon gemacht? Wie bewerte ich diese?

– Was ist mir in meinem Alltag wichtig?
  Was mache ich in meiner Freizeit?
– Was kann ich gut, was mache ich gerne?
  Wo sehe ich meine Fähigkeiten und Stärken?
– Was ist mir in meinem Leben wichtig?
  Welche Träume habe ich für meine Zukunft?

Die Ergebnisse dieser Auseinandersetzung dokumentierten die SchülerInnen u.a. in einem lebensgroßen persönlichen „Umrissbild". Hierfür wurden von der Hamburger Arbeitsassistenz das Konzept der „Persönlichen Zukunftsplanung"[3] aufgegriffen und spezielle Methoden und viele neue Materialien entwickelt und erprobt. Wichtig war uns, dass die Auseinandersetzung mit der Thematik abwechslungsreich ist, viele Sinne anspricht und auch Spaß macht.

Im weiteren Verlauf der Projektwoche wurden den SchülerInnen dann die Arbeitsbereiche näher gebracht, in denen – so zeigt die langjährige Erfahrung der Hamburger Arbeitsassistenz – auch reale Möglichkeiten für die berufliche Integration auf den allgemeinen Arbeitsmarkt bestehen. Das sind für diesen Personenkreis in der Regel Helfertätigkeiten, beispielsweise in der Gastronomie, als Stationshilfe im Altenheim, als Zimmerservice im Hotel, im Regalservice im Einzelhandel, im Bereich Lager und Verpackung, im Garten- und Landschaftsbau, als Betriebshelfer oder als Helfer auf der Tankstelle. Diese und ähnliche Arbeitsfelder wurden vorgestellt und die SchülerInnen erarbeiteten sich interessengeleitet erste Vorstellungen über die unterschiedlichen Anforderungen, die in diesen Bereichen gestellt werden.
Zum Ende der Projektwoche hin entwickeln die SchülerInnen Wünsche, welche Betriebe sie im Rahmen der Betriebsbesuche kennen lernen wollten und auch schon erste Ideen, in welchem Arbeitsbereich ihr Praktikum stattfinden könnte. Hier waren auch der Austausch mit den LehrerInnen und auch der Kontakt zu den Eltern von besonderer Bedeutung, damit deren Einschätzung in die weiteren Planungen mit den SchülerInnen einfließen konnte.

Betriebserkundungen
Orientiert an den Interessen der SchülerInnen wurden in dieser Phase des Projektes 3–4 Betriebe besucht. In den Betriebserkundungen bestand für die SchülerInnen die Möglichkeit, unterschiedliche Arbeitsbereiche kennen zu lernen und ArbeitgeberInnen und Vorgesetzte zu interviewen. Besonders interessant war aber für die SchülerInnen, dass sie auch ArbeitnehmerInnen mit Lernschwierigkeiten befragen konnten, die von der Hamburger Arbeitsassistenz in diesen Betrieben im Prozess der beruflichen Integration unterstützt wurden und mittlerweile ein reguläres Beschäftigungsverhältnis hatten. Diese standen ihnen als „ExpertInnen in eigener Sache" sowohl zu Fragen zum jeweiligen Arbeitsbereich zur Verfügung, als auch zu ihrem persönlichen Werdegang und den Hürden und Stolpersteinen, aber auch den Unterstützungsangeboten und persönlichen Erfolgen, die zu verzeichnen waren.
In der Auswertung der Betriebsbesuche überprüften die SchülerInnen ihre Vorstellungen für mögliche Praktikumsplätze und formulierten ggf. neue Interessen und Ideen, die dann in den folgenden Wochen konkretisiert wurden.

Dreiwöchiges Betriebspraktikum
Die Hamburger Arbeitsassistenz konnte aufgrund ihrer Kontakte und ihres Unterstützungsangebotes auf eine große Zahl an Betrieben zurückgreifen, die bereit waren, Praktikumsplätze für SchülerInnen mit Lernschwierigkeiten zur Verfügung zu stellen. Durch die bestehende z.T. langjährige Kooperation mit den Betrieben war so in der Regel gewährleistet, dass Vorgesetzte und betriebliche KollegInnen mit diesem Personenkreis vertraut waren.

Hinsichtlich der Auswahl und Entscheidung für einen Praktikumsplatz musste im Dialog mit den SchülerInnen ein Abgleich erfolgen zwischen den Wünschen und Vorstellungen der SchülerInnen und der Einschätzung der ProjektmitarbeiterInnen hinsichtlich geeigneter Betriebe, Rahmenbedingungen und Anforderungen.
Grundsätzlich ist hier zu betonen, dass Betriebspraktika einen besonderen Stellenwert im Rahmen beruflicher Orientierung haben. Sie bieten die Realbegegnung mit der betrieblichen Arbeitswelt und damit die Möglichkeit, Einblicke in bestimmte Arbeitsbereiche und -abläufe und das soziale Gefüge eines Betriebes und die dort herrschenden Umgangsformen und Spielregeln zu gewinnen. Praktika bieten darüber hinaus die Chance, durch praktische und konkrete Erfahrung zu lernen, was insbesondere bei dem Personenkreis der SchülerInnen mit Lernschwierigkeiten eine wesentliche Rolle spielt, weil für sie besonders Lernformen geeignet erscheinen, die eine handelnde Auseinandersetzung mit konkreten Situationen und Sachverhalten ermöglichen.

Einerseits sind Praktika damit ein wesentliches Element beruflicher Orientierung, weil nur so die Möglichkeit besteht, die theoretisch entwickelten Hypothesen, welcher Arbeitsbereich einem denn liegt und den eigenen Fähig-

keiten und Interessen entspricht, zu überprüfen. Andererseits stellen jedoch Praktika auf dem ersten Arbeitsmarkt insbesondere für SchülerInnen mit Lernschwierigkeiten eine besondere Herausforderung dar.
So zeigen die Erfahrungen, dass sie häufig zunächst ganz praktische Probleme mit der räumlichen und zeitlichen Orientierung haben und oft nicht wissen, wie sie KollegInnen und Vorgesetzten begegnen sollen.
So erschließen sich beispielsweise die betrieblichen Umgangsformen und Spielregeln nicht zwangsläufig, sie unterscheiden sich deutlich von denen der Schule, müssen aber erst erkannt und auch umgesetzt werden.
Darüber hinaus gilt es, Arbeitsaufträge und Anweisungen zu verstehen, den Mut zu entwickeln nachzufragen,

wenn etwas unklar ist, Standards und Vorgaben für bestimmte Arbeitsprozesse zu verstehen und umzusetzen und eigene Fehler zu erkennen und auch zu korrigieren.
Für viele SchülerInnen erscheint denn auch der erste Tag in einem Betrieb wie die Landung auf einem neuen Planeten, auf dem man sich in jeder Hinsicht (Sprache, Regeln, Verhaltensweisen usw.) neu orientieren muss.
Macht man sich diese Situation und die damit verbundenen Anforderungen an die SchülerInnen bewusst, so wird deutlich, dass die konkrete Unterstützung und Begleitung vor Ort hier das geeignete und notwendige Angebot darstellt.

Im Projekt bEO wurde diese Form der Unterstützung gewährleistet. Die SchülerInnen wurden in ihrem Praktikum von MitarbeiterInnen der Hamburger Arbeitsassistenz – den Arbeitsassistenten – begleitet in dem Maß, in dem diese Unterstützung vor Ort notwendig war. Dabei variierten Umfang und Dauer. In den Praktika wurde angestrebt, die Unterstützung im Laufe des Praktikums zu reduzieren, indem geeignete Tätigkeitsbereiche erschlossen und betriebliche Unterstützung gewonnen wurde. So wurde dann eine Verselbständigung der SchülerInnen in bestimmtem Umfang möglich.

Auswertung
Der Praktikumsverlauf wurde mit den SchülerInnen sowohl im Prozess anhand vielfältiger Materialien und in Form von Tagesrückblicken und Gesprächen reflektiert als auch abschließend in einer ausführlichen Auswertung mit SchülerInnen und LehrerInnen, in die auch die Rückmeldungen von betrieblichen KollegInnen und Vorgesetzten einflossen.
Auch mit den Eltern fand nach dem Praktikum ein Austausch statt. Das bEO-Projekt war für sie häufig der Anlass, sich noch einmal verstärkt mit den Stärken und Fähigkeiten, aber auch mit der Behinderung ihres Kindes auseinanderzusetzen, wenn sie mit den konkreten Anforderungen konfrontiert waren, die die Betriebe stellten.
Hier bestand der Bedarf, erneut auf der Basis der vorliegenden Erfahrungen die jeweiligen Möglichkeiten und Grenzen beruflicher Integration zu reflektieren und mögliche nächste Schritte zu erörtern.

Methodisch – didaktische Materialien
Für alle Phasen dieser hier beschrieben Sequenz wurden eine Vielzahl neuer Arbeitsmaterialien entwickelt, die ansprechend und umfassend illustriert sind, so dass sie auch für SchülerInnen mit stark eingeschränkten Schriftsprachkenntnissen gut geeignet sind.
Alle SchülerInnen arbeiteten im bEO-Projekt mit ihrem „bEO-Ordner", der diese Arbeitsblätter und weitere Informationen z.B. über die Praktikumsbetriebe enthielt und die Idee des Berufswahlpasses aufgreift.
Diese Form der Dokumentation war ein wesentliches Element des Projekts, da so Themen, Inhalte und Prozesse für die SchülerInnen deutlich wurden. Zudem verbessern sich so ihre Möglichkeiten, sich auszutauschen und anderen – z.B. MitschülerInnen oder Eltern – über die Erfahrungen im Projekt zu berichten. Diese Form der Dokumentation ist aber auch für die LehrerInnen hilfreich, weil so Entwicklungen und Bedürfnisse transparenter werden und weitere Angebote beruflicher Orientierung darauf abgestimmt werden können.
Alle Arbeitsmaterialien und Illustrationen wurden 2007 auf der Begleit-CD zur Darstellung des bEO-Projekts veröffentlicht[4].

Erfahrungen und Ergebnisse
Im Rahmen des Projektes wurden fünf Sequenzen in dieser Form durchgeführt. Aufgrund der Ergebnisse sowohl der Auswertungsgespräche als auch der schriftlichen Befragungen von TeilnehmerInnen und LehrerInnen kann festgehalten werden, dass das Angebot „bEO"

von SchülerInnen, LehrerInnen und Eltern sehr begrüßt und positiv bewertet wurde.
In der Auswertung benannten alle Beteiligten zunächst die Inhalte und die Form der Auseinandersetzung mit der Thematik in der Projektwoche als geeignetes und grundlegendes Element beruflicher Orientierung. Weiterhin wurde bestätigt, dass die SchülerInnen durch die Betriebserkundungen und insbesondere die Praktika an betriebliche Realitäten herangeführt werden, die Erprobungsmöglichkeiten für sich gut nutzen und gerne wieder weitere Praktikum machen wollten, um ihre Erfahrungsgrundlage zu erweitern. Deutlich wurde formuliert, dass das Angebot intensiver und qualifizierter Begleitung im Betrieb durch die ArbeitsassistentInnen ein wesentliches Qualitätsmerkmal des Projektes darstellt, ein entsprechender Bedarf wurde von allen Beteiligten betont.
Darüber hinaus wurden folgende Effekte auf die SchülerInnen besonders hervorgehoben:

- Die Förderung einer angemessenen Selbsteinschätzung
- Anerkennung und Erfolgserlebnisse
- Ein Zugewinn an Selbstbewusstsein und Zutrauen in die eigene Person
- Eine größere Selbständigkeit
- Die Stärkung der Berufswahlkompetenzen

Diese Rückmeldungen haben uns als Projektverantwortliche besonders gefreut und in unserer Auffassung gestärkt, dass für eine angemessene Beratung und Unterstützung für SchülerInnen mit Behinderung zur Berufsorientierung aus unserer Sicht folgende Eckpunkte festzuhalten sind:

- Es bedarf geeigneter Methoden und Materialien, die eine Auseinandersetzung mit ihren Stärken, Fähigkeiten und Potentialen, ihrer Lebenssituation und ihren Wünschen und Träumen für ihre Zukunft ermöglichen.
- Konkrete Praxiserfahrungen, die gut vorbereitet, begleitet und ausgewertet werden, müssen ein zentrales Element beruflicher Orientierung sein.
- Die SchülerInnen sollten Praxiserfahrungen sowohl in der WfbM als auch auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt machen können. Nur so haben sie die Möglichkeit, auf der Basis von Vergleichen und einer realistische Einschätzung von unterschiedlichen Anforderungen zu begründeten Entscheidungen hinsichtlich ihrer beruflichen Perspektiven zu kommen.
- Die beteiligten Akteure, dass heißt SchülerInnen, Eltern, LehrerInnen und die nachfolgend zuständigen Institutionen wie die Agentur für Arbeit, die WfbM und die Integrationsfachdienste müssen frühzeitig kooperieren und ein Übergangsmanagement von der Schule in den Beruf etablieren.

Im Hinblick auf den letztgenannten Aspekt soll hier auf Baden-Württemberg verwiesen werden. Dort wurde eine Schnittstellenkonzeption für den Übergang Schule-Beruf entwickelt, die insbesondere auf eine frühzeitige und enge Kooperation und Vernetzung der genannten Akteure abzielt. Hierfür wurden Netz- und Berufswegekonferenzen zunächst in einem Modellprojekt erprobt und 2007 flächendeckend eingeführt. Das Ziel für SchülerInnen mit Lernschwierigkeiten, die in ihrer Leistungsfähigkeit zwischen WfbM und dem allgemeinen Arbeitsmarkt eingeschätzt werden, liegt in der Entwicklung individueller Optionen zur Berufswahl und einer beruflichen Eingliederung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt in ein Integrationsprojekt oder eine WfbM. Zur Umsetzung einzelner Schritte einer Berufswegeplanung werden so genannte Teilhabeteams gebildet, die eine Unterstützung bieten für den umfassenden Prozess schulischer Vorbereitung über die betriebliche Erprobung

bis hin zur Anbahnung und Sicherung von Beschäftigung [5].
Dieses Konzept kann als richtungsweisend im Hinblick auf die Gestaltung eines individuellen, systematischen und strukturierten Übergangsmanagements betrachtet werden. Eine Übertragung in andere Bundesländer wäre daher wünschenswert.

bEO 2008: Ausblick und Perspektiven

Das Projekt bEO hat als Modellprojekt die Möglichkeiten geboten, das entwickelte Konzept mehrmals zu erproben und weiter zu entwickeln. Dieses liegt nun vor und – ermutigt durch die zahlreichen Anfragen Hamburger Schulen (sowohl Sonderschulen als auch Gesamt-, Haupt- und Realschulen, die Integrationsklassen führen) – befinden wir uns in Verhandlungen über eine Fortsetzung sowohl mit der Schulbehörde als auch der Agentur für

Arbeit als den zuständigen Leistungsträgern an dieser Schnittstelle Schule-Beruf.

Sehr erfreulich ist es, dass die Agentur für Arbeit Hamburg im Frühjahr 2008 Mittel zur Verfügung gestellt hat, die es – auch unter finanzieller Beteiligung der Schulen – möglich machten, bEO zumindest in einer reduzierten Form für eine Gruppe von IntegrationschülerInnen aus vier Hamburger Gesamtschulen (Lohbrügge, Allermöhe, Bergedorf, Mümmelmannsberg) anzubieten. In diesem Angebot wurden erstmalig PädgogInnen der Schulen in die konkrete Projektarbeit einbezogen. Eine Sozialpädagogin aus einer Integrationsklasse der Gesamtschule Lohbrügge, an der die Projekttage auch stattgefunden haben, wurde in einem Teamteaching-Modell in die Planung und Durchführung des Angebotes eingebunden. Diese Kooperation hat sich sehr bewährt, weil so zum einen vertiefte Kenntnisse über SchülerInnen in die Arbeit einfließen konnten und zum anderen ein Transfer der Erfahrungen im bEO-Projekt in die Schulstrukturen erleichtert wird.

Die Projektergebnisse dieses bEO-Angebotes wurden im Juni diesen Jahres Eltern, LehrerInnen und weiteren Interessierten präsentiert. Die SchülerInnen stellten ihre erarbeiteten persönlichen Umrissbilder und weitere Materialien aus, berichteten von ihren Erfahrungen in den Betrieben und standen für die vielen Nachfragen der interessierten BesucherInnen zur Verfügung.
Wir hoffen nun, dass es auch zukünftig möglich sein wird, interessierten Schulen ein bEO-Angebot zu machen und so einen Beitrag zu leisten für eine praxisorientierte Berufsorientierung für SchülerInnen mit Lernschwierigkeiten, der wiederum ein wesentliches Element darstellt im Hinblick auf erfolgreiche Übergänge von der Schule in den Beruf.

1 Die Hamburger Arbeitsassistenz verwendet die Bezeichnung „Menschen mit Lernschwierigkeiten“, um damit der Forderung der Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderung zu entsprechen, die die Bezeichnung „geistige Behinderung“ als stigmatisierend bewerten.
2 Seit 1996 führt die Hamburger Arbeitsassistenz den Berufsbildungsbereich der WfbM in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes durch. Durch dieses betriebsnahe Angebot der beruflichen Orientierung und Qualifizierung finden viele junge Erwachsene mit Lernschwierigkeiten eine dauerhafte Perspektive außerhalb der WfbM in sozialversicherungspflichtiger Beschäftigung (vgl. Hamburger Arbeitsassistenz 2001).
3 Vgl. Doose, S.: „“I want my dream“ Persönliche Zukunftsplanung. Neue Perspektiven einer individuelle Hilfeplanung mit Menschen mit Behinderung. Kassel 2004
4 Hamburger Arbeitsassistenz: bEO - berufliche Erfahrung und Orientierung. Ein Angebot der Hamburger Arbeitsassistenz für SchülerInnen mit Lernschwierigkeiten. Hamburg 2007
5 Vgl. www.kvjs.de; KVJS 2005

Hamburger Arbeitsassistenz
Projekt „bEO“
Schulterblatt 36, 20357 Hamburg
Telefon 040/431 33 90, Telefax 040/4313 39 22
beo@hamburger-arbeitsassistenz.de
info@hamburger-arbeitsassistenz.de
www.hamburger-arbeitsassistenz.de

Veranstaltung

53° Nord Veranstaltungsagentur bietet im Oktober 2008 eine Veranstaltung an zum Thema:

Wie komme ich von S wie Schule nach A wie Arbeitsleben?

Von der Schule in den Beruf – individuelle Übergänge ermöglichen
Der Übergang von der Schule in den Beruf ist für Menschen mit Behinderungen ein Schlüsselthema in ihrer Lebensentwicklung und in der Wahrnehmung ihres Selbstbestimmungsrechtes.
Damit Schüler aktiv am Planungsprozess teilnehmen können, benötigen sie vielfältige und rechtzeitige Informationen und Erprobungsmöglichkeiten.
Dieser einschneidende Übergang erfordert aber auch ein enges Zusammenwirken von Lehrern, Eltern, Mitarbeitern aus Werkstätten für behinderte Menschen, Integrationsfachdiensten sowie Kostenträgern.
Z. Zt. werden im Bundesgebiet unterschiedliche Konzepte erprobt, die jungen Menschen mit Behinderungen eine individuelle Berufswegplanung ermöglichen. Die Tagung stellt gelungene Praxismodelle vor und diskutiert deren Übertragbarkeit auf andere Rahmenbedingungen und Regionen.

Die Tagung richtet sich an Lehrer, Eltern, Mitarbeiter aus WfbM, Integrationsfirmen und Integrationsfachdiensten sowie an Vertreter der Rehaberatung der Arbeitsagenturen und der Kostenträger.

Termin: 9. und 10. Oktober 2008
Ort: Hamburg
Kosten: Euro 290,–, incl. MwSt.

Veranstalter:
53° NORD Agentur und Verlag GmbH,
Dieter Basener
Behringstraße 16a, 22765 Hamburg

Kontakt:
info@53grad-nord.com

Mehr Infos und Anmeldung:
www.53grad-nord.com

Wir haben ein Kind ...

Der Gang durch´s Tor

von Sebastian Kaltenbach

Unsere Miriam ist jetzt im Sommer zwei Jahre alt geworden und ich denke häufig an die Zeit ihrer Geburt und an die schwere Herzoperation, die sie mit dreieinhalb Monaten überlebt hat. Ich bin dankbar, dass Miriam in unserer Familie einen guten Platz gefunden hat.

So möchte ich als betroffener Vater zurückblicken und kurz berichten, wie ich die Zeit nach der Diagnose erlebt habe. Meine Frau hatte gleich nach der Geburt eine Ahnung, dass Miriam nicht ganz gesund sein könnte, äußerte dies jedoch nicht und meine Verunsicherung darüber, dass Miriam weder mir noch meiner Frau wirklich ähnlich sah, legte sich bald. So fanden wir uns nach der Geburt glücklich und erschöpft in unserem Familienzimmer wieder. Am zweiten Tag teilte uns eine junge Ärztin den Verdacht mit, dass Miriam möglicherweise Trisomie 21 habe. Sie hat das sehr gut gemacht, uns als Paar angesprochen und viel Zeit gelassen. Sie hat unsere Fassungslosigkeit ertragen. Die Nachricht machte mich sehr sehr traurig und zugleich sprachlos. Es lief ein Film vor meinem inneren Auge ab, wie sich das Leben von Miriam anders gestalten wird als erwartet: Sie wird in einen besonderen Kindergarten gehen, in eine besondere Schule, sie wird besondere Freunde haben, später keine eigene Familie. Wird auf fremde Hilfe angewiesen sein, ein Leben lang, nie selbständig und als Mädchen in besonderer Weise schutzbedürftig.

Viele Fragen und Ängste tauchten auf: Wie behindert wird sie sein, wie reagieren die Eltern und Freunde? Schaffen wir das alles? Menschen mit Down-Syndrom, von denen ich eine vage Vorstellung hatte, tauchten vor meinem inneren Auge auf. Bislang waren es die „Kinder von anderen Leuten“ gewesen, über die ich mir keine Sorgen machte. Jetzt war mein Kind betroffen, unheilbar, ein Leben lang.

Ein Kind zu bekommen heißt offen zu sein für die vielen Möglichkeiten des Lebens. Das „Wunschkind“ birgt alle Chancen des Lebens, entfaltet sich Tag für Tag und zeigt im Laufe seines Wachsens und Werdens alle Facetten seiner Eigenheiten, Vorlieben und Fähigkeiten. Dies als Eltern zu begleiten ist eine besondere Freude. Die Diagnose Down-Syndrom hingegen ließ für mich mit einem Schlag unendlich viele Möglichkeiten des Lebens wegbrechen. Schon am zweiten Tag ihres Lebens schien Miriams Leben festzustehen und damit auch das unsrige an ihrer Seite: Eltern eines behinderten Kindes, stigmatisiert wie das Kind selbst.

Meine Frau fand die Worte aus der Sprachlosigkeit.
Sie hatte die Vorstellung von einem Tor in einer kargen Landschaft, durch das wir hindurchgehen mussten. Bislang hatten wir uns vor dem Tor aufgehalten, hatten „Behinderungen“ gar nicht wirklich wahrgenommen. Jenseits des Tores, auf seiner anderen Seite, war die Welt vielgestaltiger, hatten auch Familien mit behinderten Kindern ihren Platz. Dort schienen wir nun hinzugehören. In einem langen Gespräch näherten wir uns diesem Tor, begannen uns für das Leben auf seiner anderen Seite zu interessieren, nahmen dort schicksalsverwandte Menschen wahr, deren Erfahrung uns wertvoll erschien. Und das Erstaunliche war: Es war kein Jammertal, vielmehr konnten wir ein buntes vielgestaltiges Leben erblicken, in dem jeder, so wie er ist, seinen Platz hat. Wir gingen gemeinsam und ganz bewusst über die Schwelle und stellten auf der anderen Seite des Tores fest, dass nicht nur das Tor verschwunden war, sondern die Welt tatsächlich schöner und reicher geworden war.

Seither hört Miriam nicht auf, uns mit genau ihren Besonderheiten zu bereichern. Das Bild vom Tor hat mir geholfen, ihr Down-Syndrom ganz anzunehmen.
Und ich bin sicher, dass ihr Leben voller Möglichkeiten steckt!
(Foto von Papa mit Miriam: Thementitelbild, S.27)

... mit Down-

Unser Sohn mit Down-Syndrom

von Sonja Kammer

Er heißt Michel und wurde am 20. April 2007 geboren. Die Geburt war ein geplanter Kaiserschnitt, weil ich Myome in der Gebärmutter hatte und der natürliche Weg nicht frei war.

Wir wussten vorher nicht, dass Michel das Down-Syndrom hat. Wir hatten keine Fruchtwasser-Untersuchung machen lassen, denn wenn da „was festgestellt" worden wäre … man weiß doch nie, was das für ein Mensch ist, der da herauskommt, und ich hätte mir/wir hätten uns dann nur ein paar Monate lang Sorgen gemacht. Um ungelegte Eier quasi.

Die Geburt war – ich weiß nicht, wie ich das beschreiben soll – so ganz neu, noch nie dagewesen. Am Tag vorher war ich traurig, dass morgen die Schwangerschaft zu Ende sein sollte. Und ich konnte mir überhaupt nicht vorstellen, dass das Kind dann da wäre. (Michel ist mein erstes Kind und ich war 42 als er zur Welt kam.) Und es war dann so: Ich konnte gar nichts machen, war völlig ausgeliefert, musste mich dem, was (mit mir) geschah einfach hingeben, vertrauen, den Geschehnissen, den Menschen. Und ich wurde getragen, gehalten. Alle waren sehr professionell und jede/jeder auf seine ganz individuelle Art menschlich und klasse. Diese Geburt war klasse! Für mich. Von außen betrachtet wahrscheinlich gar nichts Besonderes und halt ein sehr irdischer Vorgang, noch dazu nicht besonderes natürlich. Ich hatte die Vorstellung, früher mal, falls ich je ein Kind gebären sollte, dann würde ich das in einer roten Höhle, die man sich ja zu diesem Anlass hätte einrichten können mit Tüchern und Decken und bei Trommelmusik tun. Und jetzt lag ich da in der Uni-Klinik (noch nicht mal in einem Geburtshaus oder einer Hebammen-Praxis, geschweige denn Zuhause!), im gekachelten und gestählten OP-Raum (noch nicht mal in einem der hübschen Entbindungszimmer!) und Musik lief auch keine, jedenfalls habe ich keine wahrgenommen, aber irgendwie, ich weiß auch nicht, war nicht nur die irdische Ebene präsent, sondern das waren alles Engel in Menschengestalt und ein paar unsichtbare Engel waren auch noch da. Das war nicht rein irdisch. Oder vielleicht irdischer als sonst. Ich war so ganz tief drin, so verbunden und doch so weit weg, so frei. Ich kann das nicht beschreiben, mir fehlen die Worte dafür.

Schlecht war mir auf einmal auch, von der Spinal-Betäubung. Als sie mich zugenäht hatten und ich Michel das erste Mal in den Arm gelegt bekam, hatte ich Angst, ich müsste mich übergeben. Musste ich aber nicht. Und sie haben mir den Michel auch nicht lange gelassen, sondern wieder weggenommen und irgendwas gesagt von „muss in die Kinderklinik", und irgendein Wert sei „nicht gesättigt". Ich war nicht ganz klar. Dirk saß neben mir, Michels Papa. Dann kam ein Kinderarzt ins Zimmer, in rotem Kittel, der setzte sich ans Fenster und erzählte in etwas bemüht unbeschwertem Tonfall und ein bisschen gezwungen heiter aufgesetzter Miene etwas von Verdacht auf Down-Syndrom und es würde noch eine Blutuntersuchung gemacht, um sicherzugehen. Ich sah vor meinem inneren Auge Gesichter von Menschen mit Down-Syndrom, von „gesund, halt nur anders" mit dem Gefühl: ‚Dieser Mensch ist eine Bereicherung für seine Mitmenschen' bis „liegt im Spagat mit dem Oberkörper flach auf dem Boden, rollt die Zunge im offenen Mund und kann auch sonst nichts" mit einem beklemmenden Gefühl von Betroffenheit und Hilflosigkeit. Und ich dachte: ‚Was redet der da? Mein Kind?' und ich wollte es nicht wahrhaben.
Den Rest des Tages verbrachte ich „im Tran" und dann fingen auch die Schmerzen an, als die Betäubung nachließ. Trotzdem war ich da schon in diesem „behüteten Space", der die ganze erste Woche von Michels Leben, die wir in der Klinik verbrachten, da war.
Michel sah ich dann wieder in der Nacht, als ihn mir eine Hebamme aus dem Kinderzimmer brachte, weil er aufgewacht war und Hunger hatte. Da hatte er die Augen zu. Und den ganzen folgenden Tag machte er sie auch nicht auf, auch nicht, wenn er wach war. Und ich dachte: ‚Ach, der wird das nicht haben. Die irren sich. Der Befund der Blut-Untersuchung wird negativ sein.' Aber als er die Augen das erste Mal aufmachte, da sah ich, dass er „es" doch hat. Als ich mit Dirk telefonierte, sagte ich ihm das. Dass Michel „das" hat. Naja. Und dann hat er's halt. Dirk wusste sowieso nicht so recht, was das überhaupt ist. Ich selbst hatte schon Menschen mit Down-Syndrom kennengelern, als ich im Rahmen meiner Erzieher-Ausbildung ein Praktikum in einer Behinderten-Werkstatt gemacht hatte. (Wie es mir

widerstrebt, dieses „Behinderten“-Werkstatt zu schreiben. Heißt das eigentlich wirklich so oder führt es eine andere Bezeichnung?) Aber ich kannte nicht wirklich einen, bei uns im Ort oder in der Umgebung, da war weit und breit keiner. O wei! Michel, mein Sohn – der einzige Mensch mit Down-Syndrom weit und breit! Meine erste Angst war, dass meine Nachbarn oder andere Rüpel zu Michel „Spast“ sagen könnten und zu mir: „Selbst schuld! Bist schon so alt!“ – Diese Angst ist übrigens völlig verschwunden und sollte wirklich mal einer sowas sagen, würde ich ihm für den „Spast“ eine scheuern, denke ich im Moment, und dem „selbst schuld, weil zu alt“ gar keine Beachtung schenken. Als Nächstes überlegte ich mir, was ich geantwortet hätte, wenn ich vorher, vom Himmel oder so, gefragt worden wäre, ob ich ein Kind mit Down-Syndrom nehmen würde oder gar will. Und ich erkannte, dass ich mich nicht getraut hätte, JA zu sagen, eben weil ich mich nicht getraut hätte, so aus dem Rahmen zu fallen, aber jetzt, wo ich’s hatte, da fühlte ich mich zutiefst geehrt und auf’s wunderbarste beschenkt. Dieses Empfinden keimte da schon mit Macht in mir auf. Da ahnte und wusste ich schon, dass das mit Michel nichts Schlimmes ist, sondern eher so eine Art Zugabe. Halt ein Chromosom mehr in jeder seiner abermillionen Zellen.
Aber zwei, drei Tage, um den Sachverhalt wirklich vollkommen anzunehmen, habe ich schon gebraucht. Ich habe nicht wirklich dagegen angekämpft. Ich habe nicht gedacht: ‚Warum ich/warum wir? Kann er nicht einfach „normal“ sein?’ – Irgendwie hat mein tiefstes Inneres sich da schon hüpfend gefreut über dieses ganz besondere Geschenk. Im ersten Moment wollte ich es nicht wahrhaben, wie gesagt, aber eher mit der Intention, dass ich nicht (schon wieder, oder vielleicht eher: so offensichtlich) anders sein wollte als die anderen, dass ich meinte, mich das nicht zu trauen, dachte, ich hätte nicht den Mut dazu. Aber ich bin ganz schnell und sanft dahin gekommen, zu empfinden, dass es gar keinen Mut braucht, dass es einfach selbstverständlich so ist, dass es nur Annahme braucht und dass es eine – am liebsten würde ich jetzt schreiben: gewaltige – eine große Ehre und das allerschönste Geschenk ist, das mein Leben mir gemacht hat, bis jetzt, Michels Mama zu sein.
Das mit dem „einen Chromosom mehr in jeder seiner Abermillionen Zellen“ ist übrigens eine Aussage von Conny Rapp in ihrem Foto-Buch „Außergewöhnlich“. Das hatten sie in der Klinik im Schwesternzimmer und gaben es mir zur ersten Info. Ich glaube, dieses Buch hat mir auch gleich geholfen, das Ganze sanft anzunehmen, (Hirn-)Gespinste zu neutralisieren, gar nicht erst aufkommen zu lassen, einfach durch die Bilder und durch die wenigen Texte. Für mich war das gerade das Richtige für eine erste Info. Für mich war an diesen ersten Tagen in der Klinik sowieso alles „irgendwie genau richtig“.
Ich habe mich so beschützt und geführt gefühlt.
Am dritten oder vierten Tag, als das positive Ergebnis des Bluttestes dann auch vorlag, gab uns der „Kinderarzt im roten Kittel“ ein Informationsgespräch über das Down-Syndrom. Das war auch klasse! Wie soll ich das sagen? Die Menschen waren alle so wunderbar, so bemüht um uns und um Michel. So voller Liebe. Die haben ihn auch einfach gleich (an)genommen, wie er war, und vielleicht uns zwei, Vater und Mutter, erstmal etwas beäugt, wie wir das Ganze aufnehmen und damit umgehen. Dr. Fass (im roten Kittel) sagte in diesem Gespräch auch, dass viele Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom bekommen, erst mal eine ganze Woche lang weinen. Geweint hatte ich auch, aber die ersten Tränen, wegen des erkannten Down-Syndroms, das waren irgendwie so Unsicherheitstränen, im Sinne von: in so einer Situation muss man weinen, und die nächsten Tränen, die ich wegen Michels Down-Syndrom vergoss, die waren, weil ich so berührt war von Texten aus Conny Rapps Buch, als sie das schreibt mit den Schutzengeln und die Geschichte von „Holland statt Italien“.
Es war heilig, was geschehen ist. Die ganze Zeit in der Klinik habe ich das so empfunden. Und als wir nach Hause kamen, war der Raps hinter unserem Hof ganz hochgewachsen und blühte üppig. Wir saßen auf der Bank in der Sonne und auch hier fühlte ich, dass das alles genauso sein soll (!!!!), dass das höhere Fügung ist, ein Geschenk des Himmels, dass wir beschützt und geführt sind. Die Amseln in unserem Garten hatten auch Junge bekommen. Schröder, unser Hund, hat mal kurz über Michel drüber geschnuppert und war dann gar nicht weiter an ihm interessiert. Das hat gut geklappt mit Michel und Schröder, denn ich dachte vorher, vielleicht könnte es da Schwierigkeiten geben, weil Schröder solange als Hund ohne Kind war. Auch die Katzen haben sich prima in die neue Situation eingefunden, die durften nämlich mit Michels Ankunft nicht mehr überall auf den Sesseln und dem Sofa liegen, sondern nur noch im Flur. Und das haben sie ohne großes Aufhebens getan.
Meine Eltern, Michels Oma und Opa, waren wohl zuerst

etwas betroffen. (Sie selbst haben, als ich sieben Jahre alt war, ein Kind verloren, von dem es hieß, es wäre „behindert“ gewesen. Es starb einen Tag nach seiner Geburt.) Michels andere Oma wohnt in Wuppertal, die ist etwas weiter weg und konnte nicht in die Klinik kommen. (Wir leben in Hessen in der Wetterau und die Klinik war die Uni-Klinik in Gießen.) Die hat auch die ersten Tage über „dieses Schicksal“ geweint. Auch sie hat eine Vorgeschichte: Ihre Schwester hatte ein Kind mit Down-Syndrom, ein kleines Mädchen, das nach fünf Monaten starb. ... Jetzt lieben sie den Michel alle heiß und innig und sein Down-Syndrom ist kaum Thema.
Ich habe nur positive Erfahrungen gemacht. Mir fällt kein einziger ein, der komisch geschaut oder eine blöde Bemerkung gemacht hätte wegen Michel. Ich selbst bin noch am ausprobieren, wie ich damit umgehe. Am Anfang habe ich immer gleich gesagt: „Er hat das Down-Syndrom.“ Weil ich nicht wollte, dass jemand denkt, ich wolle das verheimlichen. Dann habe ich gemerkt, dass ich diese Erklärung gar nicht immer geben will. Michel ist Michel. Und dieses „Er hat das Down-Syndrom“ erzeugt meines Empfindens nach manchmal so viele Konstrukte, Vorstellungen, (Hirn-) Gespinste, die uns unserer Freiheit berauben. Der Freiheit, so zu sein, der Freiheit, einfach einander zu begegnen, ohne vorgefasste Meinungen. Aber: Ist das nicht, auch wenn jemand kein Down-Syndrom hat, auch so? ... Hm? ...
Mir begegnen z.Zt. „an jeder Ecke“ Menschen, die mir von den Besonderheiten ihrer Kinder erzählen: Der eine hat mit über einem Jahr noch keine Zähne, die andere rollt sich nur über den Boden und will mit 15 Monaten noch nicht krabbeln und der nächste hat mit drei Jahren nur „Gäng-gäng“ gesagt – später in der Schule war er in Deutsch der Beste. Mir erzählt also gerade jeder, wie groß die Vielfalt menschlicher Entwicklung und menschlichen Ausdruckes ist, unabhängig davon, ob da eine genetische Veränderung diagnostiziert ist oder nicht. Auch die Unsicherheiten, die ich habe, z.B. ob ich auf mein Gefühl hören soll oder auf den Rat des Kinderarztes, der etwas anderes sagt, hat nichts mit Michels Down-Syndrom zu tun. Das haben Mütter „normaler“ Kinder auch. ... - ... - ... Uns fehlen so viele Begriffe! Bzw. wir haben so viele Begriffe, die uns so sehr einschränken!!! Richtig schlimm ist das!! „Normal“, „behindert“ ... und überhaupt die Vorstellungen, wie was zu sein hat. Damit schneiden wir uns vom Leben ab. Von der Liebe, von der Freiheit, von der Lust am Leben, vom tiefen, tiefen Frieden.

Ich bin so dankbar für den Michel! Was durch ihn alles neu wird! Neu, noch nie dagewesen und so wunderbar! Allein, dass ich jetzt hier sitze und diesen Artikel geschrieben habe für die Zeitschrift KIDS, ob er nun gedruckt wird oder nicht, setzt in mir Prozesse in Gang und öffnet bisher Verschlossenes in mir, was mich glücklich und frei macht. Und das wünsche ich auch meinem Kind: Ein glückliches und freies Leben! Und uns allen!

Herzlichen Glückwunsch: Ihr Kind hat das Down Syndrom!

von Birte Müller-Wittkuhn

Unser Sohn Willi ist nun ein Jahr alt und viel habe ich in diesem Jahr über den Augenblick seiner Geburt nachgedacht.

Was der schönste Moment im Leben sein sollte, wurde der verwirrenste Moment unseres Lebens. Da wurde endlich dieses Wesen mit einer Saugglocke auf diese Welt gezerrt und ich wurde gefragt, ob ich ihn haben möchte. Was für eine Frage! Der Arzt drehte sich sofort weg, auch die Hebamme gratulierte uns nicht. Auf ihrem Gesicht lag eher ein mitleidiges Lächeln als ein freudiges. Unser Sohn wurde in ein Handtuch gewickelt und mir auf den Bauch gelegt. Niemals werde ich diesen Augenblick vergessen, in dem er mich aus seinen dunklen Augen anschaute. Ich sah sofort, dass er das Down-Syndrom hatte. Auch mein Mann sah es, wir trauten uns beide nichts zu sagen.

Danach kamen mehrere Stunden der Unsicherheit, Ärzte, die gar nicht oder um den heißen Brei redeten, die das Wort Down-Syndrom nur auf Nachfrage und flüsternd

aussprachen und uns nicht in die Augen schauen konnten. Erst als der Satz fiel, man müsse einen Gentest machen und dann könnten wir in einer Woche die Sicherheit haben, wusste ich, das unser Sohn ganz bestimmt das Down-Syndrom hatte.
Die ganze Szene im Kreissaal war so unbefriedigend, so ohne jede Freude über das gesunde Kind in meinen

Armen, das ich heute noch weinen könnte.
Aber was habe ich denn erwartet? Ich wollte, dass man mir zu meinem Sohn gratuliert! Ich wollte, dass die Ärzte offen und direkt mit uns reden. Wie hätte das denn ausgesehen? Etwa so: „Herzlichen Glückwunsch, ihr Kind hat das Down Syndrom!“ Oder wie?

Ich glaube, es ist schwierig, diesen Moment der Diagnosevermittlung richtig zu gestalten. Aber ich kann sagen, dass es uns sehr verletzt hat, dass einige Schwestern uns wie Aussätzige gemieden haben und dass der Arzt fast Angst vor uns zu haben schien und dass uns die Hebammen nur mitleidig begegneten. Dadurch erst bekamen wir das Gefühl, uns sei etwas Schlimmes zugestoßen, nicht durch unser liebes und süßes Baby.
Im letzten Jahr mit unserem Willi mussten wir erfahren, was es bedeutet, ein schwer krankes und schwer behindertes Kind zu haben, und das hatte NICHTS mit seinem Down-Syndrom zu tun. Wer die schreckliche Angst haben muss, dass das eigene Kind niemals Laufen, Greifen, Sitzen, Lachen lernt, dem erscheint das Leben mit einem „normalen“ Kind mit Down-Syndrom einfach paradiesisch glücklich!

Drückt uns die Daumen, dass wir im nächsten Jahr an diesem Glück teilhaben dürfen!

Unser Sohnemann mit Down-Syndrom

von André Heyn

Wir, das sind meine Frau Sabrina und ich, André, haben uns sehnsüchtig ein Kind gewünscht. Diesen Wunsch hegten wir seit geraumer Zeit, wollten uns aber Zeit lassen bis „alles paßt“.

Nachdem meine Frau ihre Ausbildung beendet hatte und wir geheiratet hatten, ich wieder eine Anstellung hatte, kamen wir zu dem Schluss, nun könnten wir uns vermehren. Da meine Frau eine angeborene Stoffwechselstörung hat (Phenylketonurie kurz PKU), musste meine Frau als erstes die PKU Diät wieder aufnehmen. Die Einstellung des Wertes hat ca. ein Jahr gedauert bis wir „scharf“ schießen durften.
Im zweiten „scharfen“ Monat war es soweit, wir haben getroffen, unser Wunschkind war unterwegs. Die Schwangerschaft verlief bis zur 33. SSW ohne große Komplikationen. Mal davon abgesehen, dass meine Frau mehr mit Ultraschall zu tun hatte als mit allem anderen. Auch zur Pränataldiagnostik sind wir gewesen. Das Einzige, was wir nicht haben machen lassen, war die Fruchtwasseruntersuchung. Da selbst die Pränataldiagnostik-Praxis sagte, dass das Risiko in keinem Verhältnis stehen würde, haben wir diesen invasiven Eingriff abgelehnt.
In der 33. SSW wollten wir uns in der Entbindungsklinik vorstellen. Also mittwochs da hin. Der Chefarzt persönlich hat dann mit uns die Untersuchung gemacht. Er wollte dann auch nochmals einen Ultraschall machen (mit der PKU ist meine Frau schwanger so interessant wie ein Eichhörnchen auf dem Mond); bei diesem Ultraschall wurde er sehr komisch und eröffnete uns dann, dass unser Sohn Wasser an den Lungen hat. Also am nächsten Tag in die Klinik zur stationären Überwachung und zur Lungenreifetherapie. Nach zwei Wochen dann Entwarnung: das Wasser an den Lungen war verschwunden.
Ich durfte meine Frau wieder mit nach Hause nehmen. Vor der Entlassung legten wir den Termin für den Kaiserschnitt fest. Unser Sohn sollte am 05.10.07 geholt werden. Aufgrund von zu viel Fruchtwasser sollte es eine Kaiserschnitt werden.
Tja, da wollte unser Sohn dann nicht mitspielen und bescherte meiner Frau in der Nacht vom 3.10. auf den 4.10. Erbrechen und Durchfall, so dass wir morgens schon früh in die Klinik gefahren sind. Unser Oberarzt meinte dann nur, wenn wir wollten, könnten wir auch schon am 4.10.07 den Kaiserschnitt machen. Gesagt – getan: erst ging es in den Kreißsaal, dann in den OP. Und um 12.58 Uhr war unser Sohnemann dann auf der Welt. Was waren wir happy! Ich hätte vor Glück Bäume ausreißen können. Unser Sohn wurden dann zur Überwachung auf die Kinderintensiv verlegt, da er Probleme mit der

Sauerstoffsättigung hatte. Nachdem meine Frau gut versorgt war, bin ich dann ca. 1,5 h nach der Geburt das erste Mal zu meinem Sohn auf die Säuglingsintensivstation. Ich bekam eine Karte mit für meine Frau und wir waren beide glücklich unseren Sohn zu haben. Am nächsten Tag konnte es meine Frau nicht erwarten aus dem Bett zu kommen. Sie wollte unbedingt zu unserem Sohn (völlig verständlich aus meinen Augen). Also hab ich meine Frau in den Rolli gepackt und ab ging es zu unserem Sohn. Nachdem wir ca. 15 min mit unserem Sohn verbracht hatten, kam dann der Oberarzt der Kinderintensiv zu uns ans Bettchen und eröffnete uns kurz und trocken: Wir haben den Verdacht, dass Ihr Sohn Trisomie 21 hat. Da ich mit diesem Begriff nichts anfangen konnte in dieser Situation, habe ich freundlich nachgefragt, was das denn wäre, woraufhin ich die patzige Antwort bekam: Trisomie 21, Mongoloismus, Down Syndrom, das kennen Sie nicht? Dieser Arzt hatte so viel Feingefühl wie eine Abrissbirne. Sie hätten eine Chromosomenanalyse eingeleitet und in ca. einer Woche könnten wir mit einem Ergebnis rechnen. Die Situation hätte bescheidener nicht sein können, da dieses Gespräch, wie eben erwähnt, am Bettchen von unserem Sohn stattfand, in einem Raum, wo insgesamt 6 Kinder lagen und noch drei andere Elternpaare ihre Kinder versorgten. Aber damit fing es erst an: Jeden Tag einen anderen Arzt und jeden Tag eine andere Aussage; mal sollte die Chromosomenanalyse nur drei Tage dauern, dann wieder drei Wochen und immer hatten wir etwas falsch verstanden. Ach ja, ich vergaß, am gleichen Tag haben wir drei Stunden später erfahren, dass unser Sohn einen angeborenen Grauen Star hatte. Damit war unsere Welt endgültig zusammengebrochen. Von unserem „Wunschkind“, das gesund und munter auf die Welt gekommen war, war nicht mehr viel übrig. Hier haben aber die Schwestern der Frauenstation geschaltet, als wir beide, Sabrina und ich, völlig zerstört waren, und haben uns kurzerhand in das Familienzimmer gesteckt, so dass wir beide nicht getrennt waren. Hier hatten wir beide „Ruhe“, um über die neue Situation zu reden und zu weinen. Unsere Familien haben es beide sehr gut aufgenommen und standen uns in dieser Zeit bei. Nach einer Woche hatten wir dann Gewissheit: es ist das Down Syndrom. In diesen ersten Tagen sind meine Frau und ich völlig unterschiedlich an die Thematik Down-Syndrom herangegangen: Während meine Frau es verdrängt hat und sich eingeredet hat, dass unser Sohn kein Down-Syndrom hat, habe ich mich an den Rechner gesetzt und habe alles gelesen, was es zum Thema gab.

Zur Entlassung bekamen wir von einem der Kinderärzten eine Zeitschrift über das DS und die gut bekannte Geschichte mit der Reise nach Italien, die in Holland endet. Es folgte die erste Zeit zu Hause, die durch die Augen OP in Köln abgelöst wurde. In dieser Klinik waren wir gut aufgehoben, haben wertvolle Tips bekommen und sind herzlich aufgenommen worden.

Frühe Eltern-Kind-Interaktionen am Beispiel der Trisomie 21

von Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski, Humangenetikerin

Am Beispiel der Trisomie 21 wird auf gezeigt, wie durch Negativbotschaften bei der Geburt eines Kindes, das anders ist als erwartet, Behinderungen während der frühen Eltern-Kind-Interaktion entstehen. Ausgehend von den biologischen Gegebenheiten im Zusammenhang mit Keimzellenreifung, Befruchtung/Empfängnis, Schwangerschaft und Geburt wird die elterliche Trauer um die nicht geborenen Wunschkinder in den Mittelpunkt der Betrachtungen gestellt. Trauerarbeit um die imaginierten Wunschkinder ist die Voraussetzung für die Akzeptanz des tatsächlich geborenen Kindes. Die Unterstützung der Eltern bei diesem notwendigen Prozeß sollte gegebenenfalls die erste Intervention durch Fachleute sein. Der Prozeß der Ablösung der Elternwünsche von den vorhandenen Wunschbildern kann durch frühpädagogische Interventionen unterstützt und beschleunigt werden, welche den Eltern positive Botschaften über die tatsächliche Entwicklung ihrer Kinder vermitteln. Diese verläuft gemäß der individuellen biologischen Ausgangssituation, welche für die Kinder „normal“ ist und nicht durch Reaktionen aus dem sozialen Umfeld behindert werden darf.

1. Keimzellenreifung und Befruchtung

Die erste Eltern-Kind Interaktion läuft unbewußt und unkontrolliert im Körper der Mutter ab: einmal im Mondmonat wandert eine mütterliche Eizelle nach ihrem Sprung aus dem Zellhügel im Eierstock durch den Eileiter der Gebärmutter zu, deren Schleimhaut hormonell zur Aufnahme eines Kindes vorbereitet wurde. Begegnet ihr auf diesem Weg eine väterliche Samenzelle, die ihre Wände zu durchdringen vermag, so entsteht durch die Verschmelzung des halben mütterlichen mit dem halben väterlichen Erbgut ein neues Ganzes, die Urzelle eines Individuums (Zygote). Wir wissen nicht, welche Gene und wieviele Chromosomen in unseren vom Zufall oder Schicksal für den neuen Menschen ausgewählten elterlichen Keimzellen verpackt sind, die wir an die nächste Generation weitergeben. Dieser biologische Prozess spielt sich unabhängig von unseren Wünschen und Plänen in unserem Körper ab. Wir können das Auseinanderweichen oder Nichtauseinanderweichen der einzelnen Chromosomenpaare nicht steuern. Kommt es zur Befruchtung, so entwickelt sich das neue Leben gemäß seinem individuell ererbten genetischen Pro-

gramm als Chance für das Kind und den zukünftigen Erwachsenen, sich in seiner Familie, seinem sozialen Umfeld und seiner Gesellschaft zu verwirklichen.

2. Das imaginierte Wunschkind

Sobald eine Schwangerschaft von den Eltern wahrgenommen und angenommen wird, bildet sich in ihrer Vorstellung das Wunschkind aus, d.h. eigentlich sind es zwei Wunschkinder, das väterliche und das mütterliche. Diesen unseren Wunschkindern geben wir in unserer Vorstellung, Erwartung und Vorfreude alle unsere guten Eigenschaften, und da wir als zukünftige Eltern die Fehler unserer Eltern in der Erziehung vermeiden wollen, werden unsere Wunschkinder zu Idealkindern. Nur selten stimmen die imaginierten Wunschkinder jedoch mit den real zur Welt kommenden Kindern überein. In den ersten Lebensjahren lassen sie uns dies in der Regel jedoch noch nicht merken. In der Pubertät kommt dann gewöhnlich der Zeitpunkt, an dem sie uns Eltern erklären: „Wir sind ganz anders als ihr denkt, ihr müßt das einfach akzeptieren".

Kinder mit Trisomie 21 zeigen ihren Eltern und ihrem Umfeld sehr früh, manchmal im ersten Augenblick nach der Geburt, daß sie anders sind und sich anders entwickeln werden als erwartet. Diese Botschaft vom Anderssein, die den Kindern mit Trisomie 21 ins Gesicht geschrieben steht, stürzt die meisten Eltern nach der Geburt in das bekannte 'Loch': sie empfinden die dunklen Gefühle der Angst, Ablehnung, Trauer, Enttäuschung, Kränkung, Wut, Ohnmacht, Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit. Kinder mit Down-Syndrom haben also, was die Gefühle ihrer Eltern betrifft, in der Regel einen schlechten Start. Dieses 'Loch' wahrzunehmen, sich behutsam auf die Gefühlsebene der Eltern einzulassen und dadurch die richtigen Worte zu finden.... das wäre die erste hilfreiche Intervention von außen.
Die Realität ist häufig anders: durch Unsicherheit, Unwissen und fehlendes Einfühlungsvermögen werden die Eltern häufig bei der Geburt eines Kindes, das anders ist als erwartet, durch negative Erstbotschaften, die den Charakter von Hiobsbotschaften haben, noch tiefer in das 'Loch' gestürzt, als sie von alleine fallen würden. Viele Ärzte sind sich unsicher darüber, ob sie den Eltern zur Geburt 'eines solchen Kindes' gratulieren können: sie machen sich Gedanken darüber, ob dies nicht eine Verhöhnung der Eltern sei. Der Gedanke, daß durch eine bewußte Unterlassung des Glückwunsches zur Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 dieses von Anfang an diskriminiert wird, liegt ihnen fern. Unbewußt scheint für Ärzte und Eltern die Forderung im Raum zu stehen, normale Kinder zur Welt bringen zu müssen, Schuld zu sein an diesem 'unglücklichen' Ausgang der Schwangerschaft, versagt zu haben. 'Herzliches Beileid' ist eine häufige, wenn auch in der Regel nicht wörtlich ausgesprochene Erstbotschaft, welche die Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom erhalten. Wie sollen Eltern damit umgehen, wie sollen sich Kinder gegen diese Obermacht negativer Gefühle gemäß ihren Anlagen entfalten können?

3. 'Herzlichen Glückwunsch zur Geburt ihres Kindes!'

Die einzige mir richtig erscheinende Erstbotschaft von Hebammen, Frauenärzten, Kinderärzten, Krankenschwestern und anderen Personen auf den Entbindungsstationen an die Eltern heißt: herzlichen Glückwunsch zur Geburt ihres Kindes! Alle eventuellen weiteren Besonderheiten des Kindes, welche die Fachleute oft früher realisieren als die Eltern, die sich wirklich erst einmal über die überstandene Geburt freuen möchten, können danach besprochen werden. Wenn das neugeborene Kind anders ist als erwartet, wenn die ärztlichen Überlegungen dahingehen, eine Chromosomenanalyse zu veranlassen, so muß dies im richtigen Augenblick gegenüber den Eltern zur Sprache kommen. Diesen zu erspüren gehört zur ärztlichen Kunst, die heute in der Medizinerausbildung noch kaum gelehrt wird. Sie bleibt der Intuition des einzelnen Überlassen, hierbei kann – wie wir alle wissen – viel schief gehen.

'Ihr Kind ist leider behindert geboren, es wird sich nicht normal entwickeln. Haben Sie es lieb, aber erwarten Sie nicht zu viel von ihm...', das sind Erstbotschaften, welche die Eltern in der Regel auch heute noch aus dem medizinischen und sozialen Umfeld hören oder aus den ihnen zur Verfügung stehenden Büchern entnehmen. Dies ist jedoch eine Hypothek für die Kinder mit Down-Syndrom, die sie beim Eintritt in das Leben übernehmen und an der sie zu tragen haben.
Kürzlich hörte ich von einer positiven Erstbotschaft, die eine Mutter bei der Geburt ihrer Tochter mit Trisomie 21 erhielt: 'diese Kinder sind wie vierblättrige Kleeblätter: sie sind selten und sagte die Schwester ..., 'sie bringen Glück' antwortete die Mutter. Sie steht dazu auch heute noch, 7 Jahre später, als sie und ihr Mann bei der Einschulung wieder, wie nach der Geburt, mit der schmerzlichen Erfahrung konfrontiert werden, daß ihr Kind anders ist als gesellschaftlich erwartet und erwünscht, und daß ihm die Tore für die Integration in das normale soziale Leben nicht offen stehen. Sie bringen nicht nur Glück, die Kinder mit Trisomie 21: Trauer, Ohnmacht, Angst, Wut, und Hoffnungslosigkeit bilden vielmehr das Kontrastprogramm zu ihrer Entwicklung. Wir müssen uns jedoch bewußt sein, daß Glück und Unglück im Zusammenhang mit der Geburt und dem Leben eines Kindes mit Trisomie 21 nicht im Genom verschlüsselt sind. Die Kinder sind von ihren Anlagen her normal, Down-Syndrom normal eben. Es ist eine gesellschaftliche, keine genetische Frage, wie wir mit dieser etwas seltenen genetischen Ausgangssituation umgehen und was sich daraus entwickeln kann.

Zur Verbesserung ihrer Entwicklungschancen dürfen wir Fachleute nicht nur die Kinder im Auge haben, an und mit denen im Rahmen der Frühförderung 'gearbeitet' wird. In den ersten Lebensmonaten und -jahren scheint

vielmehr die Unterstützung der Eltern wichtiger zu sein als das Training der Kinder. Diese frühe Intervention sollte das Ziel haben, die Eltern aus dem 'Loch' herauszubekommen, ihnen die Gefühle ihrer Elternkompetenz und Handlungskompetenz zurückzugeben, die sie in Reaktion auf die Diagnosemitteilung häufig vorübergehend verlieren. Aus ihrer wiedergewonnenen elterlichen Kompetenz und ihrer ureigensten elterlichen Intuition heraus sind sie die besten Wegweiser für die frühpädagogisch begleitete Entwicklung ihrer Kinder.
„Empowerment" heißt dieses aus der Gemeindepsychologie stammende sozialpsychologische Konzept, nach welchem aus von ihren Gefühlen behinderten, verunsicherten, entmündigten und dadurch abhängigen Eltern wieder normale Eltern werden, welche auch die Down-Syndrom Normalität ihrer Kinder wahrnehmen und annehmen können. Diese wiedergewonnene Kraft (Macht) versetzt sie in die Lage mitzuentscheiden, ob, wann und welche Therapien für ihr Kind nötig sind.
Später müssen Eltern und Frühpädagogen zunehmend mehr das soziale Umfeld im Auge haben: das alte Ziel, die Kinder dem sozialen Umfeld anzupassen, sollte geändert werden in das neue Ziel, das soziale Umfeld den Kindern anzupassen; denn so wie sie sind, sind sie gut und bedürfen keiner Verbesserung! Kinder mit Down-Syndrom haben ein Recht darauf, sich wie andere Kinder gemäß ihren Anlagen zu entwickeln. Wir haben als Mehrheit nicht das Recht, ihre Entwicklung von Anfang an als 'behindert' zu bezeichnen, was ja in unserer Realität gleichbedeutend mit 'minderwertig' ist.
So macht es auch in meinen Augen keinen Sinn, Kinder mit Down-Syndrom im Kindergarten- oder Vorschulalter im Rahmen von Entwicklungstests mit Kindern zu vergleichen, die kein Down-Syndrom haben. Man darf Apfel nicht mit Birnen vergleichen! Die Entwicklung eines Kindes muß von seinen Möglichkeiten her definiert werden, nicht von den Möglichkeiten einer Mehrheit von Kindern mit zwei Chromosomen 21, welche die Kinder mit drei Chromosomen 21 nicht haben, oder nur unvollkommen, bzw. unter großen Schwierigkeiten erreichen.
Empowerment heißt auch, den Kindern mit Down-Syndrom ihren Weg zu zeigen und ihnen Kraft (Macht) zu geben, in ihrer Art und mit ihren Fähigkeiten als Erwachsene in unserer Gesellschaft zunehmend mehr selbstbestimmt zu leben, zu arbeiten und uns zu sagen, wie sie sich fühlen und was sie von uns erwarten.
Dazu wird es notwendig sein, die besondere Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom in Zukunft im gesellschaftlichen Kontext als Alternative zuzulassen, Aussonderungen zu vermeiden.

4. Das Betrauern und 'Begraben' der Wunschkinder

Bevor sich die Eltern diesen Empowermentgedanken öffnen können, muß jedoch Trauerarbeit geleistet werden. Das bedeutet eine Auseinandersetzung mit den Gefühlen 'im Loch' mit dem Ziel, sich daraus hervorzuarbeiten. Hierbei kann es hilfreich sein zu verstehen, daß sich die angesprochenen belastenden Gefühle nicht auf das real vorhandene Kind beziehen, sondern auf die nicht geborenen Wunschkinder der Eltern. Diese müssen betrauert, und – in übertragenem Sinn – begraben werden.
Erst wenn diese Trauerarbeit abgeschlossen ist, werden die Eltern frei, die besondere Entwicklung ihrer Kinder wahrzunehmen. Erst nach dem bewußten Ablösen der negativen Gefühle von dem vorhandenen Kind und der Konzentration dieser Gefühle auf die nicht geborenen imaginierten Wunschkinder kann eine positive Beziehung zwischen den Eltern und dem realen Kind in Gang kommen.
Der Trauerprozess um das nicht geborene Wunschkind entspricht dem Trauerprozess beim Tod eines geliebten Menschen. Die Eltern fühlen sich oftmals in einer Situation „als ob jemand gestorben wäre", ohne dieses Gefühl näher einordnen zu können. Die Trauerarbeit um das nicht geborene Wunschkind entlastet das zur Welt gekommene reale Kind. Wird diese Trauerarbeit nicht gemacht, so erfahren die realen Kinder aus dem Unbewußten ihrer Eltern: 'so wie du bist, bist du nicht gut, denn ich habe mir ein anderes Kind gewünscht'. Dies stellt die erste Form einer Behinderung dar, der durch Intervention von außen begegnet werden muß, denn: Trauer macht blind. Eltern in Trauer können ihr geborenes Kind nicht wirklich wahrnehmen, können an seiner frühen Entwicklung nicht teilnehmen, diese nicht fördern, nicht herausfordern. Dies gelingt auch nicht, wenn Eltern in der ersten Zeit lediglich angewiesen werden, krankengymnastische Übungen durchzuführen. Was nutzt dem Kind ein guter Muskeltonus, wenn es fühlt, daß seine Eltern trauern, weil es nicht das richtige Kind für sie ist? Die Kinder nehmen diese Gefühle sehr wohl wahr. Ich habe ein Kind mit Down-Syndrom beobachtet, das in der zweiten Hälfte des ersten Lebensjahres während der ärztlichen Untersuchung zeigte, daß es sehr wohl den Kopf heben konnte; beim Spiel in der Montessoriumgebung ließ es jedoch den Kopf entmutigt auf der Matte liegen, so als ob es seinen Eltern sagen wollte: 'was soll ich den Kopf heben, ich bin ja doch nicht so, wie ihr mich wollt'.

5. Hilfen für Eltern

Zahlreiche Hilfen stehen heute zur Verfügung, wenn ein Kind mit Down-Syndrom geboren wird. Zunehmend häufiger werden schon in den Kliniken Kontakte zu Familien hergestellt, die bereits ein Kind mit Down-Syndrom integriert haben. Zahlreiche Bücher werden gelesen, genetische Beratungsstellen werden aufgesucht: der Hunger nach Informationen muß gestillt werden. Schnell merken die Eltern jedoch, daß sie nicht zu viel von den Erfahrungen anderer lernen können. Sie müssen ihre eigenen Erfahrungen machen, selbst ihr Kind begreifen; es nutzt ihnen nicht viel zu sehen, wie andere ihr Kind begreifen. Häufig werden dann die Bücher weggeschoben. Die Eltern wollen ihr besonderes Kind kennenlernen. Wie können Fachleute ihnen dabei helfen, ihnen 'Power' geben für die besondere Herausforderung der Elternschaft mit diesem Kind? >

Wir haben in den letzten Jahren im Rahmen einer interdisziplinären Zusammenarbeit Eltern eingeladen, ihre Kinder mit Down-Syndrom beim strukturierten Spiel mit der Montessori-Heilpädagogin zu beobachten. Unser gemeinsames Ziel ist es wahrzunehmen, wo das Kind augenblicklich steht und welches die nächsten Schritte seiner Entwicklung sein können. Diese gilt es durch Variation der Spielangebote und Strukturierung der Spielumgebung herauszufordern. Die Eltern lernen dabei, ihr Kind vorurteilsfrei und ohne den Vergleich mit irgendeiner Norm zu sehen. Sie können Anregungen mit nach Hause nehmen und bekommen Ideen, wie Motorik, sprachliche Kommunikation, Sozialverhalten und Erkenntnisfähigkeit des Kindes ganzheitlich und mit Gegenständen, die vorwiegend aus dem häuslichen Alltag stammen, im familiären Kontext angeregt werden können. Sie lernen, sich mit dem Kind an den neuen, gemeinsam gemachten Erfahrungen zu freuen. Indem sie aktiv und kompetent an seiner gesamten Entwicklung teilnehmen, überwinden sie ihre Trauer um die verlorenen Wunschkinder; sie bekommen und geben Kraft (Macht): empowerment.

Literatur:

1 Heiner Keupp: 'Die (Wieder-) Gewinnung von Handlungskompetenz: Empowerment in der psychosozialen Praxis'. Vortrag beim Münchner Symposium Frühförderung 1992 'Gemeinsam(e) Kräfte entdecken' – 29./30. Oktober 1992

Wir danken Frau Prof. Dr. Stengel-Rutkowski für die Genehmigung zum Abdruck dieses Beitrages.

Maximilian – unser zweites Wunschkind

von Rebecca Huster

Als Maximilian im Oktober 2006 geboren wurde schien alles perfekt. Er war nach unserer Tochter, damals 4 Jahre alt, unser zweites Wunschkind. Einen Tag nach der Geburt kam eine junge Ärztin zu mir. Mein Mann war gerade gegangen. Sie sagte mir auf eine sehr unsensible Art und Weise, dass bei Maximilian der Verdacht auf Trisomie 21 besteht und sie diesem nachgehen müssten. Eine Blutuntersuchung würde uns Klarheit verschaffen, das dauert aber ein paar Tage. Dann war sie wieder weg. Ich war fassungslos, geschockt! Meinem Mann musste ich es am Telefon sagen...

Es gab in der Klinik keinerlei Beratung, geschweige denn jemanden, der sich um einen kümmert, Mut macht oder einem sagt, wie es weiter geht. Ich fühlte mich sehr allein gelassen.

Der Verdacht bestätigte sich. Ich dachte, wir werden nie wieder glücklich.

Über das Internet holten wir uns Informationen darüber, mit was wir es überhaupt genau zu tun haben, was es bedeutet, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben.
Von unserer Familie, aber auch von Freunden und Nachbarn war die Resonanz auf unser „besonderes" Kind großartig! Wir hatten große Angst davor, dass wir in Zukunft isolierter leben als bisher. Ich hatte Angst vor Blicken in den Kinderwagen. Aber von allen Seiten haben wir Zuspruch und Hilfe bekommen. Ein schönes Gefühl! Alle freuen sich, wenn sie Maximilian sehen! Ich habe bis heute noch keinen getroffen, der damit nicht umgehen kann oder sich deswegen distanziert hat.

Es hat eine Weile gedauert die Trauer des Verlorenen zu überwinden und das Schöne an dem Gewonnenen zu entdecken. Es gab viele Höhen und Tiefen. Maximilian selber war es, der mir persönlich jeden Tag aufs neue die Kraft gab, mit der Situation zu leben. Er ist die Lebensfreude in Person! Er ist immer fröhlich und guter Laune. Er strotzt vor Charme und wickelt jeden um den Finger! Er entwickelt sich großartig, und es macht Spaß zu sehen, wie er auf seine Weise die Welt entdeckt.

Im April 2008 hat er noch einen kleinen Bruder bekommen. Wenn wir die Wahl hätten, würden wir nichts ändern wollen. Wir sind eine ganz normale Familie!

Meiner Meinung nach haben Krankenhäuser ein großes Defizit an guter Beratung, an Menschen, die für die Eltern in dieser Situation da sind und sie an die Hand nehmen. Denn nichts ist schlimmer, als das Gefühl allein zu sein ...

Glück gehabt

von Petra Elisabeth Orth

Vor nunmehr 14 Jahren wurde unsere Tochter Joana geboren. Eigentlich sollte sie im Geburtshaus zur Welt kommen, aber da sich die Geburt immer weiter hinzog, wurde ich ins Krankenhaus Barmbek verlegt, wo sie nach einigen Anlaufschwierigkeiten letztendlich aus eigener Kraft zur Welt kam. Und da lag sie dann auf meinem Bauch und schaute mich mit ihren wunderschönen Augen in einer tiefen Ruhe an. Für einen ganz kurzen Moment stutzte ich über ihr etwas ungewöhnliches Aussehen, so, als ob sie mir da schon mitteilte, dass sie ein bisschen anders wäre. Aber es hatte nichts Beunruhigendes, und so dachte ich schon im nächsten Moment nicht mehr daran. Die Ärztinnen nahmen die üblichen Untersuchungen vor und wirkten etwas hektisch, aber da ich keine Erfahrung hatte, wie Ärzte bei einer Geburt sind, machte ich mir keine Gedanken darüber. Es war Freitagabend und ich wollte nach der Geburt so schnell wie möglich nach Hause. Die Ärztin versucht mich zu einem Aufenthalt im Krankenhaus zu überreden, sagt mir aber keinen überzeugenden Grund und so gingen wir unter den skeptischen Augen des Krankenhauspersonals 4 Stunden nach der Geburt überglücklich mit unserem Kind nach Hause.

Am nächsten Tag kam die Hebamme vom Geburtshaus, die uns betreuen sollte. Sie betrachtete meine Tochter sehr kritisch, um sich nach den üblichen Anleitungen zum Stillen etc. wieder zu verabschieden. Wir genossen weiterhin unsere wundersame Dreisamkeit in vollen Zügen und erfreuten uns an unserem Baby, das uns nach wie vor mit seinen dunklen Augen betrachtete und uns zu verstehen gab: Es ist alles in Ordnung.
Am Sonntagmorgen dann, also 36 Stunden nach der Geburt, kam die Hebamme wieder. Sie hatte sich inzwischen im AK Barmbek informiert und hatte nun die Aufgabe, der sie kaum gewachsen war, nämlich uns mitzuteilen, dass bei unserem Kind der Verdacht auf Down-Syndrom bestände.

Zunächst gab es keine Zeit, weiter darüber nachzudenken, denn Joana war inzwischen ziemlich gelb geworden. Wir mussten ins UKE, wo einige unerträgliche Tage in Gesellschaft von kranken Säuglingen und traumatisierten Müttern folgten. Nur wenn ich mein Kind auf dem Arm hatte (meistens lag sie in einem Kasten unter UV-Bestrahlung), war ich geschützt gegen die Dramatik meines Umfeldes.

Nach einigen Tagen durften wir endlich wieder nach Hause. Die Stunden mit meinem Kind auf dem Arm in diesem Umfeld voll Angst und Verunsicherung hatten die feinen Fäden zwischen uns zu starken Seilen werden lassen. Ich hatte die Zeit gehabt, mein Kind einfach nur anzusehen und ich hatte verstanden, dass dieses Kind ein Recht hatte auf eine Mutter mit einem unverstellten Blick, einem respektvollen Verstand und einem offenen Herzen.

Erst viel später realisierte ich, welch ein großes Glück ich gehabt hatte. Auch wenn es nicht Professionalität, sondern nur die Hilflosigkeit der Ärzte war, uns nicht gleich zu sagen, welchen Verdacht sie hatten, hatte ich dadurch die wunderbare Chance bekommen, meine Tochter in den ersten Stunden unseres gemeinsamen Lebens mit dem Herzen sehen zu dürfen, ohne dass sich ein Verstand mit seinen Fragen, Zweifeln und Ängsten zwischen uns schieben konnte. Ich hatte das Kind bekommen, das ich mir so sehr gewünscht hatte, und keine Diagnose der Welt konnte daran etwas ändern. Und immer, wenn später mein Verstand wieder mal ängstlich werden wollte, konnte mein Herz sagen: Es ist alles in Ordnung.

Und noch heute ist es so: Wenn meine Tochter mich in den Arm nimmt und zu mir sagt „Mama beste Freundin“, dann weiß ich, dass mein Herz von dem Moment, in dem ich ihr das erste Mal in die Augen sah, nie irgendwelche Zweifel gehabt hat.

Jonas

von Stefanie Lange

**Unser Sohn Jonas ist jetzt neun Monate alt. Wenn ich an die erste Zeit mit ihm denke, kann ich mich (zum Glück) an manche Dinge schon gar nicht mehr erinnern.
Nach einer sehr schönen und völlig unkomplizierten Schwangerschaft bekam ich zwei Wochen vor dem Termin Wehen. Im Krankenhaus stellte man fest, dass die Herztöne des Babys schwach waren. Nach einem sehr kurzen Versuch, Jonas auf natürlichem Wege auf die Welt kommen zu lassen, musste ich doch in den OP.**

Unter Vollnarkose bekam ich seine ersten Minuten und Stunden nicht mit. Sein Papa begleitete ihn auf seinem ersten Weg, der ihn direkt auf die Intensivstation führte. Jonas wog 3420 g und war 49 cm groß. Er war sehr schwach, sein Kreislauf war nicht stabil, er hat nicht genug Sauerstoff aufgenommen und auch seine Blutwerte waren nicht in Ordnung. Als ich ihn Stunden später besuchen durfte, hatte ich das erste Mal ein so kleines Baby auf dem Arm. Ich war überglücklich, auch wenn er an diversen Kabeln hing. Im Hintergrund fragt uns der Arzt, ob uns nichts auffällt und erzählt uns etwas vom Down-Syndrom und dass Jonas kein Abitur machen wird. Dann musste Jonas wieder in sein Bett und ich auf mein Zimmer.

Im Nachhinein finde ich es sehr schade, dass uns keine Zeit zu dritt gelassen wurde. Ich kann mich leider nur noch an das Gesicht und die Stimme des Arztes erinnern, nicht aber an Jonas und wie er aussah. Dass die Situation schlimmer war als wir dachten, merkten wir, als ich ein Einzelzimmer bekam in dem auch Matthias schlafen konnte/sollte. Als Jonas am nächsten Tag auf die Intensivstation des Altonaer Kinderkrankenhauses verlegt wurde, weil dort auch sein Herz genauer untersucht werden konnte, war ich mit den Nerven am Ende. Aber die liebevolle Betreuung der Schwestern und die Tatsache, dass Matthias da war, machten es etwas leichter. Wir lebten in dieser Zeit wie in einem Traum, irgendwann würden wir schon wieder aufwachen. Das schlimmste war, dass man während der ganzen Schwangerschaft und eigentlich auch schon vorher, ein bestimmtes Bild von seinem Kind und vom Familienleben hat. Wir mussten uns von diesem Wunschkind verabschieden und mussten ein Kind mit DS einfügen, was schwierig war, weil wir Kinder mit DS nicht kannten. Wir haben dann sehr schnell Jonas Bild eingefügt, der so niedlich war mit seinen langen Haaren und der ja nun unser Sohn war.

Matthias suchte die ersten Informationen im Internet. Ich kurierte meine Narbe aus, pumpte fleißig Muttermilch ab, schließlich wollte ich mein Baby stillen und freute mich auf die täglichen Besuche bei Jonas, für die ich das Krankenhaus ab dem dritten Tag kurz verlassen durfte. Die Ärzte suchten den Grund für Jonas schlechten Zustand. Und Jonas lag narkotisiert in seinem Bett – hatte überall Schläuche und Kabel, wurde beatmet und mit Massen von Medikamenten vollgepumpt – bekam aber zum Glück nichts mit. Es wurde dann eine seltene (vorrübergehende) Form der Leukämie festgestellt, die alle Körperfunktion durcheinander brachte. Es waren zu viele weiße und zu wenig rote Blutkörperchen in seinem Blut. Die Leber kam mit dem Abbau nicht klar und wurde immer größer, die Lunge konnte nicht mehr genug Sauerstoff in den Körper bringen, das Herz musste mehr pumpen, um trotzdem alle Organe mit Sauerstoff zu versorgen ... Wasser sammelte sich im Körper und Jonas wurde immer „dicker“. Als seine Leber Veränderungen zeigte, musste schnell eine Chemotherapie begonnen werden. Das Medikament war relativ neu, hat er aber gut vertragen. Es ging ihm sehr schlecht und die Schwestern baten uns, über eine Nottaufe bzw. eine geplante Taufe auf der Station nachzudenken. Da ist mir das erste Mal in den Sinn gekommen, dass Jonas sterben könnte.

Ich war mir trotzdem sicher, dass er es schafft. Für mich war klar, dass er mal in der Kirche getauft wird, wo auch ich getauft wurde. Und ich hatte immer das Bild eines lachenden Jonas vor mir, der über eine Wiese rennt und glücklich ist. Das Thema Down-Syndrom war zu dem Zeitpunkt total nebensächlich, wir wollten nur, dass er endlich gesund wird. Von den Ärzten und Schwestern im Krankenhaus wurden wir sehr gut betreut. Wir wurden über jeden Schritt und jeden Verdacht aufgeklärt, konnten alle Fragen stellen und wurden auch mal in den Arm genommen. Auch der Kontakt zu einer Psychotherapeutin wurde hergestellt. Für uns war der Alltag natürlich sehr schwer, wir weinten viel und konnten nicht verstehen, warum gerade uns das passiert.

Den Kontakt zu Familie und Freunden schränkten wir ein, da alle zu weit weg wohnten und wir nicht jedem die ganze Geschichte am Telefon erzählen wollten.
Nur unsere Eltern wussten Bescheid und kamen uns in den ersten Tagen besuchen. Es hat uns sehr gut getan, weil sie uns sehr viel Mut gemacht haben. Aber für sie war es wahrscheinlich noch schwerer, sie sahen nicht nur Jonas leiden, sondern auch die eigenen Kinder.
Wir beschlossen mal zu dieser Psychotherapeutin zu gehen, versprachen uns aber nicht viel davon.
Es war eine sehr gute Entscheidung, wir haben eine Stunde lang unsere Geschichte erzählt und was wir fühlten. Sie gab Tipps und fand, dass wir uns schon sehr gut gegenseitig als Paar unterstützen und „therapieren“.
Von da an ging es irgendwie bergauf. Jonas durfte langsam aufwachen, wir durften ihn auf den Arm nehmen, er fing an sich etwas zu bewegen und wenn die Sauerstoffmaske weg war, gab er auch mal einen heiseren Laut von sich. Ein paar der schönsten Momente waren, als er das erste Mal richtig weinte, als er seine erste Windel, seinen ersten Body bekam, und als er das erste Mal die Augen öffnete und mich anschielte.

Nach der Chemo erholte er sich langsam, bis er mit 4 Wochen die Intensivstation verlassen konnte und auf die onkologische Kinderstation im UKE verlegt wurde. Hier wurde er weiter beobachtet und untersucht. Diese Woche war für mich die schlimmste. Ich war plötzlich ganz auf mich allein gestellt und musste Jonas allein versorgen. Musste entscheiden, wann er Hunger hat, wann er eine neue Windel braucht. Hier hatte ich das erste Mal das Gefühl, eine Mutter zu sein. Und jetzt fingen wir erst an uns kennenzulernen und eine Beziehung aufzubauen. Die Tage im UKE waren sehr hektisch, wir mussten mehrmals das Zimmer wechseln und ich war zum Schluss so fertig, dass ich uns auf eigene Verantwortung entlassen wollte. Ich hatte Angst, dass mir bei dem Stress die Milch wegblieb, die ich trotz der schlimmen Zeit immer noch fleißig abpumpte.

Wir durften dann nach Hause und Jonas begann schlagartig aufzublühen. Er wurde von Woche zu Woche gesünder und auch nach der zweiten Chemo, die er ambulant bekam, ging es nur noch bergauf. Klar musste ich viel fahren, wir waren ständig im UKE, aber ich war einfach nur froh und stolz, dass wir so weit gekommen waren. Erst jetzt begannen wir über das Thema Down-Syndrom nachzudenken. Ich war viel im Internet, habe mir die Erstinformationsmappe vom Down-Syndrom Infocenter bestellt, mich in Internetforen und für die Mailingliste angemeldet und habe versucht mit anderen Eltern in Kontakt zu kommen.
Natürlich waren wir traurig, man hatte ja ein bestimmtes Bild von Menschen mit Down-Syndrom im Kopf, und es fiel mir schwer, Bilder von solchen Menschen zu sehen. Und Jonas sah doch gar nicht so aus. Als ich die Mappe gelesen hatte, war mein Bild verändert. Ich habe gemerkt, dass man trotzdem so viel schaffen kann, und dass es so viele Möglichkeiten gibt. Am meisten hat uns der Besuch einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom geholfen. Wir haben gesehen wie normal, glücklich, freundlich und liebenswert diese Kinder sind. An dieser Stelle wollen wir Annika, Henning und natürlich Luca danken. Wir haben so viele Tipps bekommen und wussten nun, was wir wann beantragen und welche Ärzte wir aufsuchen sollten.

Jetzt fingen wir auch langsam wieder an, Kontakt zur Familie und zu Freunden aufzunehmen. Ich war sehr aufgeregt vor dem ersten Telefongespräch, welches ich mit meiner besten Freundin führte, jetzt musste ich anfangen die ganze Geschichte zu erzählen und ich glaube, ich bin gleich in Tränen ausgebrochen. Nach und nach merkten wir, dass alle Jonas so akzeptieren wie er ist, alle freuten sich und beglückwünschten uns und jeder wollte ihn natürlich sehen. Alle, die ihn gesehen haben, waren gleich verliebt. Dieser Rückhalt von Familie und Freunden gibt uns sehr viel Kraft. Ich habe mal meinen Papa gefragt, wie er über das Down-Syndrom denkt, und er sagte nur, dass Jonas sein erstes Enkelkind ist, dass er total stolz ist und das Down-Syndrom nie ein Thema für ihn war.

Als Jonas vier Monate alt war, galt die Leukämie als geheilt. Wir haben uns relativ schnell mit dem Down-Syndrom abgefunden. Sicherlich wird es nicht einfach, aber wenn wir Jonas lachen sehen und sehen wie er spielt, alles neugierig beobachtet und mit uns kommuniziert, sind wir einfach nur eine ganz normale, glückliche Familie. Wir versuchen ihn zu fördern, aber nicht zu überfordern, machen Krankengymnastik, bald auch Frühförderung, und versuchen uns oft mit anderen Kindern zu treffen. Ich bin seit Monaten sehr viel unterwegs – Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, verschiedene Sachen beantragen, Krankengymnastik, Frühförderung, andere Leute treffen ... aber manchmal sehe ich das Down-Syndrom sogar als Geschenk, denn ich habe in dieser Zeit unheimlich viel gelernt und ein ganz neues Weltbild bekommen. Wenn ich zurück denke finde ich, dass wir sehr viel Glück hatten mit Jonas, mit unserer Familie und mit den Menschen, die wir getroffen haben und die fast immer nett und freundlich waren.

Für die Zukunft haben wir uns vorgenommen Jonas so normal wie möglich aufwachsen zu lassen und ihm den Alltag zu erklären, wie man das mit jedem anderen Kind auch machen würde.

Unser Sohn Max

von Dr. Sonja Schneeberg-Kirchner

Unser Sohn Max ist im Mai 4 Jahre alt geworden und ist – kaum zu glauben, wie schnell die Zeit vergangen ist – seit einem Jahr ein Kindergarten-Kind.
Max hat eine große Schwester, Andrea, die in diesem Sommer in die Schule kommt. Andrea ist die Person, die uns am allermeisten hilft, mit Maxels Behinderung zurechtzukommen. Sie liebt ihren Bruder, auch wenn sie das Down-Syndrom doof findet und für ihre Plüsch-Tiere schon ein Down-Syndrom erfunden hat, gegen das man eine Pille nehmen kann. Wir freuen uns, zu sehen, wie fröhlich die beiden zusammen spielen. Und nicht zuletzt ist natürlich ein normales Kind und die Perspektive, mit diesem Kind alle „normalen" Freuden und Erfolge (inklusive vielleicht künftige Enkelkinder) erleben zu können, ein großer Ausgleich für den Schmerz über die Behinderung unseres zweiten Kindes.

Wir wußten aufgrund der pränatalen Diagnostik vor der Geburt über die Behinderung unseres Sohnes Bescheid. Dieses Wissen hat die Schwangerschaft eindeutig sehr belastet, die dadurch alles andere als eine schöne Zeit war. Dennoch war es für uns der einzig richtige Weg, diese Diagnose vor der Geburt zu erfahren. Diffuse Befürchtungen hätten uns wahrscheinlich auch belastet, und so hatten wir die Möglichkeit, uns schon während der Schwangerschaft über das Down-Syndrom zu informieren.

Durch eine Foto-Aktion in der U-Bahn wurden wir auf KIDS aufmerksam und fanden über die telefonische Beratung schnell persönlichen Kontakt. Im Internet und auf den Plakaten gab es damals das Foto eines fröhlichen, gewitzt aussehenden Jungen mit seinem Fußball. Mein erster Gedanke zu diesem Foto war: So einen würde ich auch nehmen! Den Jungen – Sean – und seine Familie durften wir dann etwas später bei einem Besuch kennen lernen. Es war für uns enorm ermutigend zu sehen, daß man mit einem Down-Syndrom-Kind eine ganz normale, positiv eingestellte Familie sein kann. – Auf diesem Wege noch einmal nachträglich ganz herzlichen Dank dafür an die Familie Ahrens. Nützlich war auch, v. a. über KIDS, schon vor der Geburt zu wissen, welche Fördermaßnahmen und finanziellen Hilfen uns zustehen. An unserem Wohnort, in Norderstedt, gibt es einen Stammtisch von Eltern mit Down-Syndrom-Kindern. Auch hier fanden wir noch vor der Geburt eine freundliche Aufnahme.

Max ist wahrscheinlich eines von sehr wenigen Kindern, die bereits vor ihrer Geburt einen Kindergarten-Platz hatten. Wir waren zu dem Zeitpunkt auf der Suche nach einem geeigneten Kindergarten für unsere Tochter. Nachdem wir die Diagnose Down-Syndrom wußten, wurde uns hier in Norderstedt einhellig die Integrative Kindertagesstätte Cordt-Buck-Weg empfohlen. Dort meldeten wir dann unsere Tochter an und ließen auch Max schon einmal vormerken. Andrea hat jetzt drei sehr glückliche Kindergarten-Jahre fast hinter sich und zu Maxels Erfahrungen dort weiter unten noch näheres. Unsere Familien, enge Freunde und auch unsere Nachbarn erfuhren vor Maxels Geburt von seiner Behinderung. Die Reaktionen waren durchweg positiv, vielleicht z.T. auch durch unseren eher offensiven Umgang damit. Am meisten sind wir bis heute unseren Familien dankbar dafür, daß alle von vornherein, ohne jeden Vorbehalt, unseren Sohn liebevoll aufgenommen haben. Inzwischen gehört zu Maxels noch recht überschaubarem Wortschatz auch das Wort „Oma", und er hat in seiner Tante, seinen zwei erwachsenen Cousins und seiner Cousine vier (!) Taufpaten.

Für die konfliktreiche Schwangerschaft wurden wir durch eine entspannte – und vor allem schnelle – Geburt entschädigt. Dadurch, daß auch im Krankenhaus die Diagnose Down-Syndrom und die ansonsten günstigen pränatalen Befunde von vornherein bekannt waren, erlebten wir einen völlig normalen Ablauf nach der Geburt und ersparten uns womöglich auch eine der zahlreichen unschönen Varianten der Diagnose-Mitteilung. Eine meiner vielen Befürchtungen während der Schwangerschaft war, daß ich vielleicht meinen Sohn gar nicht mögen würde. Als ich ihn das erste Mal im Arm hatte und ihm ins Gesicht sah, dachte ich sehr erleichtert: „Ja, der sieht aus wie mein Sohn."

Ein gern gegebener Ratschlag nach der Geburt eines Kindes ist, man solle diese ersten Wochen so richtig genießen. – Das habe ich während der ersten Zeit mit Max ganz eindeutig nicht getan. Es gab vereinzelte schöne Momente, und wir hatten zum Glück viel – v.a. therapeutische Hilfe, die uns die ersten Monate erleichterten. Aber im großen und ganzen war das erste Jahr mit Max für mich schrecklich, und ich möchte es nicht noch einmal erleben. Das schwierigste für mich in dieser Zeit war, mein Kind mit seiner Behinderung wirklich anzunehmen. Ich fühlte mich neben anderen Müttern mit ihren normalen Kindern und ihren normalen Freuden und Sorgen ziemlich alleine. Zudem gestaltete sich die Ernährung meines Sohnes in den ersten Monaten recht schwierig. Nachdem ich gelesen und gehört hatte, daß das Stillen gerade für Kinder mit Down-Syndrom so wichtig sei, weil sie sonst vielleicht schlechter sprechen lernen, war ich fest entschlossen, meinen Sohn an die Brust zu bekommen. Das klappte jedoch erst einmal gar nicht. – So daß ich quasi in den ersten Lebenswochen von Max auf unserem Sofa „wohnte": Dort saß ich bei den langwierigen, frustrierenden Stillversuchen, beim Abpumpen der Milch und beim Füttern mit Flasche und „Habermann"-Sauger (dessen Handhabung eine Wissenschaft für sich ist). Eine große Unterstützung war unsere geduldige, erfahrene Hebamme und – durch sie

vermittelt – eine Physiotherapeutin, die Max nach der Cranio-Sacral-Methode behandelte. Nach diesen Behandlungsstunden gab es mehrfach kleine Fortschritte beim Trinken. Sehr berührend und auch sehr aufbauend für mich war, wie liebevoll gerade diese Therapeutin - aber bis heute auch alle anderen „professionellen" Personen, die Max begleiten - mit ihm umging. Nach drei Monaten hatte Max das Trinken an der Brust einigermaßen gelernt, aber da war bei mir allmählich die Milch weg, so daß wir uns dann, was das Stillen betraf, „einvernehmlich" trennten. Es gab, gerade in den ersten drei Lebensmonaten von Max, immer wieder Momente, in denen ich einfach „die Schnauze voll hatte" und Max samt Flasche (und Habermann-Sauger) meinem Mann in den Arm drückte, nur noch die Milch abpumpte und mein Kind dann für mehrere Tage nicht mehr ansehen oder anfassen wollte. Ein Gegengewicht dazu war in den ersten Wochen der Baby-Massage-Kurs: Max hat die Massagen richtig genossen und war oft das einzige Kind, das die ganze Massage mitgemacht hat, ohne durch Weinen oder Einschlafen „auszusteigen".

Eine wirklich riesengroße Unterstützung und wichtige Begleitung in den ersten drei Lebensjahren war die Frühförderung. Max hatte eine richtig tolle Therapeutin: eine sehr erfahrene Krankengymnastin, die einmal wöchentlich zu uns nach Hause kam, und Max in seiner sensorischen und motorischen Entwicklung enorm gefördert hat. Etwas später kam dann eine Baby- bzw. Kleinkinderspielgruppe in der Frühfördereinrichtung dazu. Auch dieses waren Stunden, auf die ich mich jede Woche gefreut habe, weil ich dann in einer herzlichen Gruppenatmosphäre frei von Alltagspflichten entspannt mit Max spielen konnte.

Schon bevor Max in den Kindergarten kam, war er dort gut bekannt: einmal durch seine Schwester und auch durch die Krankengymnastik bei einer Therapeutin, die in den Räumen der KiTa praktiziert. Die Krankengymnastik-Stunden finden weiterhin regelmäßig statt – in der KiTa und und zeitlich integriert in den Kindergarten-Vormittag, so daß wir einen zusätzlichen Termin in der Woche sparen. Genauso läuft es mit der Logopädie, die ebenfalls in den Räumen der KiTa bei einer dort praktizierenden Therapeutin stattfindet. Auch die Betreuung in seiner Gruppe ist ausgesprochen liebevoll und sehr intensiv. Eine der beiden Erzieherinnen hatte Max im Rahmen einer beruflichen Weiterbildung als Studienkind ausgesucht, so daß er hier noch einmal zusätzliche Zuwendung erfuhr. Die Liste der Fortschritte, die Max durch seine Gruppe und die Therapien macht, ist schon recht lang. Zeitweilig fragen wir gar nicht genauer nach, was eigentlich im einzelnen dort gemacht wird, weil wir es an seiner Entwicklung erkennen können und uns immer wieder über neue Dinge freuen, die er gelernt hat. Um nur einige Beispiele zu nennen: In der Krankengymnastik wurde das Gehen und Klettern intensiv geübt. Max kann recht gut eigenständig essen und trinken. Sein liebstes Hobby, das Puzzeln, wurde im Kindergarten sehr unterstützt. Er fängt an zu malen. Im Moment beeindrucken uns am meisten seine Fortschritte beim Sprechen. In seiner Gruppe und auch in der Logopädie wird GUK eingesetzt, und er überrascht uns immer wieder mit neuen Worten, die er sprechen kann und offensichtlich geübt hat, z.B. der Einsatz des Wortes „Ich".

Inzwischen hat Max an zwei bis drei Nachmittagen in der Woche eine Tagesmutter, und auch hier haben wir das Gefühl, richtig Glück gehabt zu haben. Max ist dort inzwischen sehr liebevoll in die ganze Familie integriert, hat schon ohne Probleme dort übernachtet und freut sich über zwei große „Tages"-Brüder, die mit ihm toben und Fußball spielen.

Ach ja, und noch ein „Hobby" von Max sollte unbedingt erwähnt werden: das Reiten, das er inwischen schon seit fast drei Jahren macht. Unsere Nachbarin ist Lehrerin für therapeutisches Reiten und hatte uns schon früh angeboten, Max zu unterrichten. Max sitzt inzwischen „wie ein Alter" auf dem Pferd und dreht auch schon die ersten Runden, indem er, ohne eine hinter ihm sitzende Begleitperson, geführt wird.

Was uns, wie schon erwähnt, sehr hilft, mit der Behinderung unseres Sohnes zurechtzukommen, ist die unglaublich herzliche, liebevolle Aufnahme, die er bisher wirklich überall gefunden hat. Das ist – noch – auch so, wenn wir, z.B. beim Einkaufen, mit ihm unterwegs sind. Neben wenigen irritierten oder skeptischen Blicken erfährt Max fast nur freundliche Reaktionen durch fremde Personen. Es ist uns bewußt, daß das, wenn er älter wird, sicher nicht so bleiben wird. Denn noch genießt er den Kleinkind-Bonus und ist, wie viele Kinder mit Down-Syndrom, ein ausgesprochen charmantes, bezauberndes Kind. Aber, solcherart gut „gefüttert" in die weiteren Lebensjahre hineinzugehen, hilft uns und ihm hoffentlich dabei, auch rauheren Wind auszuhalten.

Zum Abschluß noch eine kleine Anekdote zu dem Thema selbstverständlicher Umgang mit der Behinderung: Wir befinden uns mit der ganzen Familie an der Kasse im Supermarkt. Max, schon sehr müde, quengelt in einer Tour. Der Kassierer etwas besorgt: „Was hat er denn?" Darauf unsere Tochter, ganz lässig und nebenbei: „Der junge Mann hat das Down-Syndrom."

Anaïs

von Martin Grell

Hoffnung auf ein Kind ohne Behinderung hatte ich bis ca. sieben Tage nach der Geburt, also bis zum Zeitpunkt, an dem uns das Ergebnis der genetischen Untersuchung in einem etwas abgelegenen Labor im humangenetischen Institut des UKE eröffnet wurde: Alle 16 untersuchten Metaphasen weisen eine Trisomie des 21. Chromosoms auf. Meine Frau hatte sich schon vorher nicht mehr an den sich bereits stark neigendem Halm klammern wollen und das Kind so angenommen, wie es aller Voraussicht nach sein würde. Ich aber hielt die Fahne des Optimismus bis zum letztmöglichen Moment hoch. So gingen wir denn traurig, aber nicht trauernd zu unserem Kind zurück, das sich nun in unser Leben auf seine ganze eigene Art einprägen würde.

Der erste Verdacht, dass unser Kind das Down-Syndrom haben könnte, stellte sich in der 22. Schwangerschaftswoche ein, als die Frauenärztin eine vermehrte Fruchtwassermenge feststellte. Sie schickte uns zu einem Ultraschallspezialisten, um mögliche Ursachen zu identifizieren. Die Bilder zeigten ein zartes, stupsnasiges Embryo mit Dünndarmverschluss. Der Spezialist wertete dies als einen Hinweis auf eine mögliche Trisomie 21. Um Sicherheit zu erlangen, müssten wir eine Fruchtwasseruntersuchung machen. Wir müssten uns beeilen, denn für einen Abbruch der Schwangerschaft blieben nur noch zwei Wochen. Über die Selbstverständlichkeit, mit der dieser überaus praktische Rat gegeben wurde, staunten wir nicht schlecht.

Wir wollten keine Gewissheit. Was hätten wir auch damit anfangen sollen. Wir wollten unser Kind, so wie es uns begegnet. Obwohl wir eine Behinderung nicht ausschlossen, überwog bei uns die Hoffnung. Und sollte unser Kind behindert sein, so würden wir es schon irgendwie meistern. Wir waren weit davon entfernt, uns in Bibliotheken, Buchläden, Internet etc. mit dem Thema Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Stattdessen überlegten wir uns wie alle angehenden Eltern einen Namen, gingen auf die Suche nach einem geeigneten Krankenhaus, besuchten den Geburtsvorbereitungskurs und bereiteten das Haus auf die Zeit zu dritt vor. Rückblickend war dieses Verdrängen für die alles in allem unbeschwerte Schwangerschaft wichtig, ebenso wie die Tatsache, dass wir unserem Umfeld nichts vom Verdacht der Ärzte erzählten.

Die Geburt am Universitätsklinikum Eppendorf war ein großartiges gemeinsames Erlebnis. Nach sechs Stunden Wehen kam unsere Tochter zur Welt. Der für uns zuständige Arzt meinte bei unserer Tochter Hinweise auf das Down-Syndrom feststellen zu können. Wieder ein Hinweis, der an meiner Hoffnung knabberte, sie aber nicht erstickte. Nach der Operation des Dünndarms wurde unsere Tochter Anaïs auf der Intensivstation für Neugeborene aufgenommen. Sie entwickelte sich unter der Anleitung der einfühlsam arbeitenden Schwestern prächtig. Und so empfinde ich noch heute Dankbarkeit und Respekt für die behutsame und bestärkende Art, mit der wir in den ersten Wochen nach der Geburt vom medizinischen Personal des UKE begleitet wurden. Nachdem die Diagnose Down-Syndrom genetisch eindeutig feststand, nahmen wir auf Empfehlung des betreuenden Oberarztes Kontakt mit Kids e.V. auf. Bettina Fischer und Wiebke Ahrens kamen kurzfristig. Auch wenn wir nicht so geschockt und betroffen waren, wie sie anzunehmen schienen, war das Gespräch doch sehr hilfreich. Wir bekamen das erste Mal einen Einblick, wie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom aussieht. Besonders lag uns die Frage am Herzen, ob wir bei der nächsten Schwangerschaft wiederum ein Kind mit Down-Syndrom zu erwarten hätten. Diese Möglichkeit wirkte nach dem Gespräch nicht mehr ganz so bedrohlich. In der Folge entwickelten wir einen heiteren, zuweilen auch schwarzen Humor, in unserer Wortwahl waren wir nicht immer ganz korrekt.

Wie man eine Diagnose mitgeteilt bekommt, so muss man diese auch dem Umfeld, und hier insbesondere den eigenen Eltern, mitteilen. Ursprünglich beabsichtigten wir, ihnen die ungetrübte Freude über die Geburt möglichst lange zu lassen. Sie sollten ihrem Enkel positiv und ohne einen verzerrten Blick begegnen. Der uns betreuende Oberarzt riet dringend davon ab. Und so informierten wir die Großeltern drei Tage nach der Geburt über den Verdacht auf Down-Syndrom. Sie waren sehr betroffen, ebenso wie wir von ihrer Betroffenheit getroffen waren. Es war diese Betroffenheit der Großeltern, die in den

ersten Wochen unsere Freude am meisten trübte. Die aus unserer Sicht übertriebenen, leicht dramatischen Reaktionen sind einem natürlichem Umgang gewichen. Mittlerweile haben sie Anaïs näher kennen gelernt und sind von ihr verzaubert. Entspannter reagierte das weniger betroffene Umfeld. Obwohl Einzelne meinten, dass sie sich wahrscheinlich anders entschieden hätten, schwang doch immer Sympathie für unseren Weg mit. Hilfreich war die eine Freundin, die durchblicken ließ, dass sie sich ebenso verhalten hätte.

Seit der Geburt sind zwei Jahre vergangen. Inzwischen erfahren wir von Verwandten, Bekannten, Kollegen und Fremden nur positive Reaktionen. Die Behinderung spielt praktisch keine Rolle. Anaïs gewinnt mit ihrem strahlenden, auf andere Menschen zugehenden Wesen schnell Sympathie. Von dieser Sympathie fühlen wir uns als Familie getragen und sind dankbar für das große Glück, das uns mit ihr widerfahren ist.

Noam

von Sabine Scholl

Unser Noam wird demnächst ein Jahr alt. Kaum zu glauben, was sich in diesem Jahr alles verändert hat. Letztes Jahr um diese Zeit war ich hochschwanger und mein Mann und ich in froher Erwartung unseres ersten Kindes. Alles war so spannend, weil neu und unbekannt. Die Geburt stand kurz bevor, wie würde unser Leben danach aussehen? Und vor allem: Wie würde unser Kleiner sein? Wir erwarteten ein großes Überraschungspaket voller Freude, Lachen, natürlich aber auch Anstrengung und schlaflose Nächte. Überlegt hatten wir uns, ihn in einen zweisprachigen Kindergarten zu geben, am PEKIP teilzunehmen und noch einige andere Dinge, um ihm einen möglichst guten Start ins Leben zu ermöglichen. Wir erwarteten einen gesunden, aufgeweckten, lebhaften kleinen Kerl.

Trotz Empfehlung meiner Frauenärztin, hatten wir uns gegen Pränataldiagnostik entschieden. Mein damaliges Risiko einer Fehlgeburt durch eine Amniozentese wäre größer gewesen, als ein Kind mit einer Behinderung in mir zu tragen. Auch hatten wir uns entschieden nur abzutreiben, sollte unser Kind „schwerst behindert“ sein. Im Ultraschall war zu sehen, dass alles an unserem Kleinen dran war, das Herz gut funktionierte. Also hofften wir natürlich das Beste.

Die Geburt war vorbei und wir drei konnten uns endlich einige Stunden alleine kennen lernen. Das war sehr schön. Und im nachhinein unglaublich wichtig für uns. Endlich war unser Überraschungsbündel zu sehen, anzufassen, zu küssen und zu streicheln. Wir konnten Noam riechen und seine Geräusche hören. Wir waren jetzt für ihn verantwortlich und durften ihn sehr lieb haben. Er sah uns mit großen Augen an. Ob er uns auch schon wahrnahm, liebhatte? Wahrscheinlich hatten wir die gleichen einzigartigen Gefühle, wie sie auch andere frisch gebackene Eltern nach der Geburt ihres ersten Kindes haben.

Bis mein Mann abends das Krankenhaus verließ.
Eine Hebamme, die uns vor der Geburt schon kannte, hatte bei ihrem Nachtdienstantritt auf der Entbindungsliste gesehen, dass Noam geboren worden war und mich daraufhin besucht. Nach einem kurzen, gemeinsamen Versuch des Anlegens/Stillens, fragte sie, ob sie Noam kurz mitnehmen könnte. Das fand ich etwas verwunderlich. Meine Verwirrung war komplett, als sie mich kurze Zeit später bat, ihr in einen kleinen Raum zu folgen, in dem sie mir eine Intensivärztin vorstellte und in dem Noam lag. Jetzt weiß ich nur noch, dass mir beide ihre Einschätzung darlegten, Noam hätte das Down-Syndrom. Man müsse noch Tests machen, aber es sei ziemlich sicher, dass er behindert wäre, man könne dies an folgenden Merkmalen erkennen, usw. Ob ich nicht meinen Mann anrufen wolle. Und, wahr-

scheinlich ein schwacher Trost: Das Down-Syndrom sei der bisher am besten erforschte Gendefekt.

Ich hatte das Gefühl, ich befände mich in einem schrecklichen Albtraum, würde zuschauen, aber nicht mitspielen. Alles verkrampfte sich in mir, ich wollte nichts von dem Gesagten wahrhaben, fragte, wie wahrscheinlich ihre Einschätzung sei und kam mir wahnsinnig alleine und leer vor. Im Nachhinein hätte ich es besser gefunden, die Diagnose nicht am Ende eines anstrengenden Tages und vor allem mit meinem Partner zusammen, mitgeteilt zu bekommen.

Dann war ich alleine und Noam im Wärmebettchen, weil er seine Temperatur nur schlecht halten konnte. Und ich merkte, wie ich einen Bogen um ihn machte, er plötzlich nicht mehr der gleiche war wie zuvor. Er lag da ganz hilflos und alleine und ich fühlte mich ganz schlecht, weil ich ihn viel distanzierter betrachtete als zuvor. Das Schecklichste für mich war, dass ich auch noch einige Wochen später befürchtete, ich könnte ihn nie richtig gern haben. Mein Leben schien mir zu Ende, nie mehr Sonnenschein. Die Diagnose Down-Syndrom hörte sich deshalb auch so furchtbar an, weil mein Mann und ich uns nichts Konkretes darunter vorstellen konnten.

Mein Mann kam kurze Zeit später ins Krankenhaus. Wir hatten ein Zimmer erhalten, in dem wir zusammen sein konnten. Das gemeinsame Heulen, Trauern, Austauschen, tat sehr gut. Ich weiß nicht, wie ich ohne dies die erste Nacht nach der Geburt überstanden hätte. Schwer war am nächsten Tag, den bereits über Noams glückliche Ankunft in unserer Kleinfamilie Unterrichteten, mitzuteilen, dass Noam das Down-Syndrom hat. Wir konnten selbst noch nicht klar denken, wollten aber offen mit der Behinderung unseres Sohnes umgehen. Alle reagierten wie wir. Sie waren schockiert, weinten mit uns, nahmen an unserem Gefühlschaos teil. Wichtig war für unsere Angehörigen auch, Noam zu sehen und begrüßen zu können. So wurde ihnen klar, dass er ein besonders liebenswerter kleiner Kerl ist. Er wurde wunderbar begrüßt, geknuddelt, gestreichelt und sehr herzlich aufgenommen. Die positiven Reaktionen der anderen halfen mir auch, ihm wieder näher zu kommen und ihn anzunehmen. Auch unsere engste Verwandtschaft und besten Freunde hatten noch nie oder selten mit einem Down-Syndrom-Baby zu tun. Sehr hilfreich war für uns, dass sie aber bei ihren Besuchen schon viel besser informiert waren als wir und auch teilweise Infomaterial mitbrachten. Diese Infos halfen uns, die Wissenslücke über das Syndrom unseres Sohnes langsam zu füllen. Wir sind noch immer dabei. Im Krankenhaus wurde uns von KIDS erzählt. Es hat fast 6 Monate gedauert, bis ich voll Liebe zu und Stolz über meinen Sohn, egal mit welchem „Defekt“, mich zum Säuglingstreff von KIDS begab. Zuvor wäre ich nicht stabil genug gewesen. Je mehr er sich entwickelte, je mehr er zurück lächelte, andere Menschen ihn lobten, Spaß mit ihm hatten, desto leichter fiel es mir, ihn vollständig anzunehmen – so wie er ist. Mit allen Stärken und Schwächen, wie sie auch andere Kinder haben, mit allen Sorgen und Ängsten, wie sie auch andere Eltern spüren.

Heute sind wir sehr froh, dass das Down-Syndrom wirklich gut erforscht ist. So haben wir viele Infos über das Down-Syndrom und können uns besser vorstellen, welche Auswirkungen es haben kann. Gut finden wir auch, dass es KIDS gibt. Im Gespräch mit anderen Eltern haben wir viele brennende Fragen teilweise klären können: Was wird mit ihm, wenn wir nicht mehr für ihn da sein können? Welche Schulen, welche Kindergärten kommen für ihn in Frage? Kann ich wieder arbeiten gehen, oder muss ich jetzt ganz für Noam da sein? Welche Fördermöglichkeiten gibt es, wie und wann beantragen wir eine Pflegestufe, den Behindertenausweis usw.? Schön ist es auch Menschen zu kennen, mit denen wir ähnliche Erfahrungen, Sorgen, Freuden, Hoffnungen und Fragen teilen können. Dies wird nicht aufhören, wie auch bei anderen Kindern, nur etwas anders. Darüber sind wir mittlerweile froh, denn Noam hat uns und wird uns durch seine Besonderheit immer wieder vor neue Herausforderungen stellen. So mussten wir uns z.B. neu orientieren, was uns wichtig ist, worauf wir in unserem Leben Wert legen. Er hat uns in unserer Persönlichkeitsentwicklung gefordert und wird es wohl noch öfter tun. Dafür sind wir ihm dankbar. Wir sind froh, keine Pränataldiagnostik gemacht zu haben, denn wir wüssten nicht, wie wir uns tatsächlich nach der Diagnose Down-Syndrom entschieden hätten. Sich jetzt vorzustellen, wir hätten ihn abgetrieben, ist ganz furchtbar und macht mich sehr traurig. Er ist mittlerweile nämlich ein aufgeweckter, neugieriger, lebhafter und sehr süßer kleiner Kerl mit dem wir und andere viel Spaß haben. Statt zum PEKIP gehen wir zur viel intensiveren Krankengymnastik und Noam erhält eine phantastische Frühförderung. Er lacht sehr viel und gerne und ist ein wahres Überraschungspaket voller Freude und das Beste, was uns passieren konnte. Wir haben ihn sehr, sehr lieb und würden ihn um nichts auf der Welt hergeben.

Wehe, das frisch geborene Kind ist nicht „normal“ – dann blüht einem was …

mein ganz persönliches Geburtserleben mit Diagnosevermittlung in einem großen Hamburger Krankenhaus

von Anja Selassie

Kurz nach meinem 40. Geburtstag habe ich Mikael per geplantem Kaiserschnitt (wie die beiden Geschwister davor auch) in einem großen Hamburger Krankenhaus entbunden.

Im OP keinen Herzlichen Glückwunsch, sondern betretenes Schweigen, nur die eine junge Ärztin hat mir direkt nach seinem Rausheben aus dem Uterus gratuliert – Mikael habe ich kurz von der Seite sehen dürfen. Er war sehr schlapp und blau und sofort weg im Untersuchungszimmer. Mir dämmerte schon, dass wohl etwas nicht in Ordnung sein könnte, während ich benebelt vor mich hin döste und zugenäht wurde. Mein damaliger äthiopischer Mann hat mir dann, als ich raus aus dem OP war, sofort schockiert die Verdachtsdiagnose mitgeteilt. Er wurde mit der Verdachtsdiagnose Down-Syndrom sofort, ohne mich, vom untersuchenden Kinderarzt konfrontiert. Der Kinderarzt hat bei meinem damaligen Mann nur kurz abgescheckt, ob er deutsch spricht (ja, tut er) und also den Verdacht mitgeteilt. Ich habe daraufhin, noch komplett unten herum betäubt und ohne meinen Sohn ein einziges Mal wirklich gesehen, geschweige denn gefühlt zu haben, erstmal laut „Scheiße, Scheiße, Scheiße“ gesagt. Und dann fuhr der innere Fahrstuhl mit mir in den dunklen Keller. Mein Mann ging – er musste zu den „Großen“, damals 4 und 6. Ich blieb allein im Zimmer mit total hässlichen Flyern von irgendeinem Down-Syndrom-Verein auf dem Laken, die ich benommen las. Da las ich von allen möglichen Therapien und dass man heute nicht mehr mongoloid sagen dürfe/solle. Toll. Die junge Hebamme war überfordert und total geschockt „Wussten Sie *das* denn nicht vorher? Wenn Sie diese schwere Aufgabe nicht schaffen, dann können Sie ihn auch in eine Pflegefamilie oder zur Adoption freigeben.“ und ging zur nächsten Entbindung. Dieser Schock saß tief und lange! Mikael wog 4960 Gramm und war 57 cm lang. Als ich ihn das erste mal sah – nach ca. 4 Stunden – sah Mikael so selig und zufrieden und glücklich aus wie Buddha. Dieses Bild hat mir oft geholfen in den dunklen Zeiten.

Die eigentliche Diagnosemitteilung verlief dann so: Ich stand am 5. Tag abends am Wickeltisch auf der Intensivstation und wickelte das erste Mal überhaupt meinen Sohn – nach fünf Tagen Dauerschlafentzug (Anlegen, wiegen, abpumpen, 1–2 Std. Schlaf, Heulattacken, Schmerzen …). Meine Freundin war bei mir. Der Kinderarzt kam, sagte irgendwas und ging. Während er ging, habe ich ihn gefragt, ob denn das Blutergebnis endlich da sei, da dreht sich dieser Mensch um, setzt sich mit einer Pobacke auf den dortigen Waschbeckenrand und sagt „Ach ja, das Ergebnis ist da. Es ist eine freie Trisomie 21, wie wir gedacht haben.“ … und ging. Meine Freundin und ich haben uns nur angeguckt – und ich habe meinen Kleinen weiter versorgt. Es waren sogar noch andere Eltern eines Frühchen mit im Raum! Einfach unglaublich – ich bin immer noch wütend, wenn ich an meine letzte Entbindung dort denke. Wehe es geht nicht alles glatt – dann blüht einem was an unfähigen Menschen …!

Mein Mann und ich hatten am 3. KH-Tag ein Gespräch mit der Psychologin dort. Das war ganz ok. Wir waren ziemlich gefasst. Aber da stand die Diagnose ja noch nicht zementiert fest. Nach der Diagnosemitteilung kam nur noch so ein sorry – merkwürdiger – Pfarrer und umarmte mich andauernd, … ein fremder Mann, das war das Letzte, was ich brauchen konnte … Aber den Engel, den er mir geschenkt hat, den habe ich immer noch.

Im Krankenhaus haben alle nur von meinem kranken Kind gesprochen. Dabei hatte Mikael zu dem Zeitpunkt nur ulkige Augen (er wurde ohne Augenlider geboren, die ihm inzwischen transplantiert wurden) – nichts

weiter. Er wurde mir als „Sechser im Lotto“ gepriesen und ich könne mich doch eigentlich freuen, weil er organisch gesund sei.

Diese nicht stattgefundene Bindung in den ersten Minuten zwischen Mikael und mir habe ich gut eineinhalb Jahre aufarbeiten müssen. Auch mithilfe einer Gesprächstherapie. Es hat lange gedauert, bis ich JA JA JA zu Mikael sagen konnte. Nach gut eineinhalb Jahren und zehn gemeinsam verbrachten Krankenhausaufenthalten war mein Herz für dieses Kind vollends entflammt. ICH LIEBE dieses Kind und würde für ihn sterben! Aber es war ein steiniger Weg dorthin, und auf diesem Weg habe ich mich auch nochmal neu kennen gelernt. Dafür bin ich Mikael sehr dankbar.
Ganz ganz furchtbar und schmerzhaft habe ich auch noch das vielfach geäußerte Bedauern als „Geburtswünsche“ von so vielen Menschen in Erinnerung. Es tat mir so so weh, dass mein Kind von vielen Menschen nicht willkommen geheißen wurde. Es tat verdammt weh, für „meine Fehlproduktion“ andauernd bedauert zu werden. Ich tat so vielen Menschen leid – dafür, dass ich Mikael geboren hatte. Wie oft habe ich gehört „Ach Anja, es tut mir so leid …“. Bekannte wechselten sogar die Straßenseite oder taten so, als ob sie mich mit meinem Kinderwagen nicht sehen - nur um sich nicht zu konfrontieren. Da war kein Mutterglück, kein Stolz – nur Traurigkeit und Trauer. Aber es gab auch wertvolle Reaktionen auf Mikael.

Mein Leben ist ein Abenteuer geworden – aber warum sollte ich auch ein langweiliges Leben wollen?! Ich bin auf dieser Welt um mich, meine Seele weiter zu entwickeln. So sehe ich das jedenfalls. Ich habe großartige große und kleine Menschen kennen gelernt – die mit Down-Syndrom leben. Und ihre Eltern erst …! Mikael ist mein ehrgeizigstes Kind – und das sonnigste. Inzwischen bin ich nicht mehr peinlich berührt, wenn ich plötzlich Downies auf der Straße sehe oder mit Behinderten konfrontiert bin – ich habe schlicht den Blickwinkel auf das Leben an sich verändert/verändern müssen – und es war bis jetzt ein Zugewinn!

Mikael wurde zig Mal operiert an den Augen – was für ein schwerer Weg zu ihm … und ich MUSSTE da sein für ihn - neben meinem damaligen Vollzeitjob und einer schwierigen (und inzwischen geschiedenen) Ehe. Mikael hat mit 10 Monaten schwere Hornhautentzündungen an den Augen entwickelt und es hieß, er würde wohl nie Konturen erkennen können und unter Umständen erblinden. War ich bedient! Im Nachhinein weiß ich gar nicht, wie ich das alles gewuppt habe … Kopf schütteln …

Aber nun zum IST-Zustand: ER SIEHT bestens (naja, im Verhältnis gesehen natürlich). Trägt eine Brille und rempelt nirgendwo gegen. Die Hornhautnarben sehen gut aus und sind abgeschwächt zu erkennen. Die milchglasartigen Narben gehen bis in den unteren Pupillenrand beidseitig. Und wie durch ein Wunder sieht Mikael mit seinem optischen Zentrum direkt darüber hinweg. Puh! Und immer dieses Morbus Down – Gerede. Mikael ist nicht krank. Er ist so wie er ist richtig. Er hat besondere Bedarfe, ja. Es schmerzt, zu häufig damit konfrontiert zu werden, dass Mikael eigentlich nicht erwünscht ist in dieser Gesellschaft. Dass er mit seinem Down-Syndrom doch mehr als Last, denn als Zugewinn gesehen wird. Dass er nicht „richtig“ ist. Wer nicht selber betroffen ist oder kein reiches Herz hat, reagiert oft nicht besonders nett. Wir lösen halt immer wieder Ängste beim Gegenüber aus. Und die, die mir keine Kraft geben, sondern glotzen, gaffen, dummes Zeug reden – sie haben uns nicht verdient.

Mein Mikael ist ein Engel – davon bin ich fest überzeugt – der auf diese Welt kam und uns anvertraut wurde (darauf sind meine Großen super stolz). Mikael hat etwas, was viele nicht haben: ein reines Herz und ein feines Gespür. Er ist auf dieser Welt, um an der Herzensbildung anderer zu wirken. Noah und Hewan sind jedenfalls super stolz auf ihren Bruder, finden ihn ok so, wie er ist. Gehänselt worden sind sie bisher wegen ihres Bruders noch nicht. Eigentlich erhalten sie viel positive Zuwendung und Zuspruch und Lob von vielen Seiten.
Mittlerweile ist Mikael dreieinhalb und macht mir ausschließlich Freude – genauso wie seine beiden Geschwister.

Unser Leben mit Hannah – Blitzlichter

von Inge Kiesbye

Der nun folgende Brief ist schon vor langer Zeit geschrieben, das Albertinen war zum Gespräch bereit, hat den Brief entgegen genommen und bekräftigt, etwas ändern zu wollen. Der Brief, geschrieben am 14. November 2005, spiegelt die Atmosphäre der Anfangssituation gut wider.

An das Albertinen Krankenhaus

Prof. M. Carstensen

Diagnosevermittlung nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom im Dezember 2002:

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit dem folgenden Brief beziehe ich mich auf meinen stationären Aufenthalt im Albertinen Krankenhaus/ Abteilung für Geburtshilfe im November und Dezember 2002.

Nach ca. vierwöchigem stationären Aufenthalt wegen Bluthochdrucks während der Schwangerschaft und auffälligem CTG wurde am 1. Dezember 2002 – sechs Wochen zu früh und per Kaiserschnitt – unser drittes Kind Hannah geboren. Sie war zwar noch klein und trank wenig, konnte aber alleine atmen und wurde zunächst auf der NIA versorgt.
Während der nächsten Tage schlief sie viel und trank wenig, Infusionen waren nötig, aber wir fühlten uns auf der NIA und auch auf der Station der Geburtshilfe gut betreut.

Geboren wurde unsere Tochter am Sonntag. Am Freitag erlebte ich dann folgende Situation.
Gegen 13.00 Uhr klopfte es an meine Tür. Ich befand mich allein im Bett und im Zimmer, beschäftigt mit Kaiserschnittfolgen und Milchpumpe. Es erschien ohne vorherige Ankündigung eine Visite, die ich in dieser Größe noch nicht erlebt hatte. Professor Carstensen, Oberärzte, Dr. Peper von der NIA, Hebammen aus dem Kreißsaal, Stationsschwester, Stationsärzte, ca. 14 Personen.
Professor Carstensen ergriff das Wort und fragte mich, für welche pränatalen Diagnoseverfahren ich mich in meinem Alter denn entschieden hätte und welche Ergebnisse diese gehabt hätten. Diese Fragestellung ließ in Sekundenschnelle meine Erleichterung nach der Geburt:"Alles in Ordnung!" verschwinden und machte einer großen Angst und Panik Platz. Ich konnte kaum noch zuhören, es fielen Sätze wie „Wir möchten einen Chromosomentest machen." „Keine Sorge, einige Kinder mit Down-Syndrom haben ja ein Mosaik und die können vielleicht auch Abitur machen." „Das sind ja sehr freundliche Kinder, falls sich der Verdacht überhaupt bestätigt."
Parallel dazu berichtete Dr. Peper davon, dass ein Herzgeräusch von ihm und einem Kollegen entdeckt worden wäre, aber das müsse mit dem Spezialisten und dem Gerät aus Altona geklärt werden und sehr wahrscheinlich habe das Kind einen Herzfehler.

Wie lange diese absurde und unangemessene Situation andauerte, weiß ich nicht mehr. Obwohl ich längst in Tränen aufgelöst war, hat niemand die Situation beendet. Ich selbst war dazu nicht mehr in der Lage. Als sehr problematisch und rücksichtslos habe ich erlebt, dass niemand auf der Station oder der NIA sich vorher darum gekümmert hatte, dass mein Mann bei diesem Gespräch dabei war. Derartig schwierige Nachrichten sollte man den Eltern im gemeinsamen Gespräch in ruhiger Atmosphäre mitteilen, auch wenn Freitag ist und die Zeit drängt. Mit den Eltern gemeinsam sollte ein Gesprächstermin vereinbart werden. Die Eigenschaften oder Beschreibungen von Menschen mit Down-Syndrom, die in Nebensätzen in das Gespräch eingeflochten wurden, halfen in dieser Situation nicht. Auch nicht der Hinweis eines Oberarztes, der nach der Visite nochmals zu mir kam, um zu sagen, das könne gar nicht sein. Er habe mich doch persönlich mehrfach geschallt und habe keine Hinweise auf einen Herzfehler oder das Down-Syndrom bemerkt.

Unmittelbar nach dieser Visite habe ich mich auf eigenen Wunsch entlassen lassen, weil mir der weitere Aufenthalt trotz der vorhergehenden guten Betreuung unmöglich war.
Der Chromosomentest wurde durchgeführt und der Verdacht hat sich bestätigt. Wie alle Eltern haben wir Zeit gebraucht, Gespräche und das Leben mit unserm Kind um in die Situation hineinzuwachsen. Deshalb hat es auch

drei Jahre gebraucht, bis ich diesen Brief schreiben konnte. Die Herzoperation, die Hannah mit drei Monaten überstanden hat, ist gut verlaufen. Der VSD ist geschlossen. Sie kann mittlerweile laufen, besucht den Kindergarten und beginnt zu sprechen. Sie ist ein Kind voller Lebensfreude, da ist das Abitur, das vermeintlich tröstend von Professor Carstensen ins Gespräch eingeworfen wurde, wenig hilfreich und hat mit der Lebensrealität von Familien mit Kindern mit Down Syndrom nichts zu tun.

Ich wünsche mir für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom bekommen, einen verständnisvollen und durchdachten Umgang sowie gute, kompetente und aktuelle Informationen. Es wäre wünschenswert, dass ein durchdachtes Verfahren im Umgang mit Diagnosevermittlung und Eltern an einer so fortschrittlichen und engagierten Geburtsklinik wie dem Albertinen Krankenhaus entwickelt wird. Geschultes Personal und qualitativ gutes Informationsmaterial sollte vorhanden sein. Gespräche sollten in einer ruhigen Atmosphäre mit beiden Eltern geführt werden, um Eltern und Kind einen guten Start miteinander zu ermöglichen.
Der Verein KIDS in Hamburg und das Down-Syndrom InfoCenter bieten sehr gute Erstinformationen und weitergehende Beratung an. Einige Flyer habe ich beigelegt, vielleicht sind sie aber auch mittlerweile am Albertinen vorhanden. Kontaktadressen finden sich im Flyer.
Abschließend möchte ich mich bei den auf den Stationen und im Kreißsaal arbeitenden Schwestern, Hebammen und ÄrztInnen für die kompetente und sensible Betreuung in den mehr als vier Wochen vor Hannahs Geburt bedanken. Ebenso herzlichen Dank an die NIA, die Hannah weitere vier Wochen sehr gut betreut und ihr auf den Weg geholfen hat.

Mit freundlichen Grüßen
Inge Kiesbye

Heute ist Hannah 5 1/2 Jahre alt, geht täglich vergnügt in den Kindergarten und hat so viele Dinge gelernt, von denen wir in den ersten Wochen ihres Lebens dachten, dass sie die nie erreichen könnte. Sie fährt Laufrad, hopst auf dem Trampolin, gibt sich alleine Anschwung auf der Schaukel, benötig weder tagsüber noch nachts eine Windel, geht ohne Mama oder Papa zum Kindergeburtstag. Sie läuft, sie rennt, sie ist bockig und richtig frech, sie liebt Bilderbücher – und sie spricht. Die Sprache ist Hannahs großes Pfand, worüber wir uns täglich wieder freuen. Eigentlich kann sie alles sagen, sich allen gegenüber verständlich machen und ihre Gefühle, ihre Gedanken, ihre Absichten sprachlich ausdrücken. Vorsichtig entstanden und entstehen in den letzten Jahren erste Freundschaften im Kindergarten, in der Nachbarschaft oder mit Lena Gerlach zum Beispiel, die wir mindestens einmal im Monat sehen und das seit fast drei Jahren. Schön! Oder mit Elena Escalera, die wir kennen seit sie sieben Monate ist, die wir kennen lernten, als Hannah drei Monate alt war, die uns mit ihren Eltern zusammen soviel Mut gemacht hat, das wird schon alles auf seine besondere Weise gut werden. Mit denen wir zusammen mindestens ein Jahr lang die Psychomotorikgruppe im WOI besucht haben. Hannah liebt das Singen und die Musik. Hier in der Nähe besucht sie einmal pro Woche eine Musikgruppe im Kindergarten um die Ecke, der ohne weiteres bereit war es mit Hannah zu versuchen.

Genauso gab und gibt es aber all die vielen Arztbesuche, die vielen Gedanken, die wir uns um verstopfte Nase, Paukenröhrchen, Polypenentfernung, eiternde Augen, Brille, Augenpflaster, heisere Stimme, Einlagen, schwache Rumpfmuskulatur und hoffentlich ein genügend großes Maß an Geduld machen, um das notwendige Nein zu verankern, ein Prozess, der ja um so vieles länger dauert als bei anderen Kindern bzw. einfach anders ist. Es gab das Bangen zur Zeit der Herzoperation, es gab all das Warten danach, wächst das Loch denn jetzt wirklich ganz zu? Haben wir an alle regelmäßigen Arztkontrollen gedacht, haben wir nichts übersehen? Haben wir wichtige Förderungsmöglichkeiten zur rechten Zeit gemacht und damit Entwicklungen angebahnt: KG, Logopädie usw. und welche ist richtig? Und dann unser Wunsch einfach nach Zeiten ganz normal da zu sein. Schöne Urlaube, entspannte Zeiten im Sommer am Strand, im Alltag gemeinsame Freuden mit uns allen. Und hoffentlich reicht unsere Energie aus!
So verändert und bereichert das Zusammenleben mit Hannah unser aller Leben, das von uns als Eltern und das von Bente (18) und Paul(15), Hannahs Geschwistern, die das Leben so liebevoll mit ihr teilen, die ihr täglich Dinge mit auf den Weg gegeben haben und geben, die sie ernst nehmen und sie hart ran nehmen und sie liebevoll umhegen.

Wie wird es weiter gehen, wir wissen es ja nicht. Wie wird Hannah sich weiter entwickeln, was wird ihr möglich sein? Welche Schule wird sie besuchen können? Wo, wie und ob wird sie einmal arbeiten können? Bleibt sie weiter so gesund? Keine Ahnung! Aber eine große Zuversicht haben wir im Zusammenleben mit Hannah entwickelt, die sie durch ihr besonderes Wesen und ihre Intensität uns täglich spüren lässt.

Heiligabend 2001, 14:00 Uhr

von Susanne Jensen

Am 14.12.2001 habe ich meinen Sohn Jakob zur Welt gebracht. Ich hatte die Geburt sehr positiv auf mich zukommen lassen, da ich im gleichen Krankenhaus 7 Jahre zuvor mit der Geburt meiner großen Tochter Harriet sowohl menschlich als auch fachlich sehr gute Erfahrungen gemacht hatte.

Mit Jakob war ich während der Schwangerschaft wegen eigener gesundheitlicher Probleme sehr oft in der Pränataldiagnostik dieses Krankenhauses und fühlte mich dabei sehr gut aufgehoben. Bei der Pränataldiagnostik traten diverse Auffälligkeiten auf und ich wurde mehrfach gefragt, ob ich eine Fruchtwasseruntersuchung habe machen lassen. Da ich immer antwortete, dass wir das nicht gewollt hatten, weil wir ein Wunschkind erwarten, ist von den Ärzten auch nicht näher auf das Thema eingegangen worden. Wir waren aber etwas vorgewarnt, da Jakob leichte Herzprobleme und eine leicht erhöhte Nackenfaltendicke hatte.
Die Geburt verlief normal, und wegen Jakobs Herzproblemen während der Schwangerschaft kamen kurz nach der Geburt zwei Kinderärzte in den Kreißsaal. Die Herzprobleme waren kaum Thema, aber einer der Ärzte sah sich Jakob gründlichst von oben bis unten an, auch in den Mund. Er stellte dabei fest, dass Jakob kleine wenig geformte Ohren und Sandalenfurchen hat. Er empfahl eine Vorstellung beim Humangenetiker („vielleicht mal irgendwann später …"). Auf unsere direkte Frage, ob er das Down-Syndrom habe, meinte er „Nein, …" Heute weiß ich nicht mehr, ob er gesagt hat, „Nein, er denkt nicht" oder „Nein, glaubt er nicht" oder „Nein, so sieht es nicht aus …" – irgendetwas in der Art war es jedenfalls. Und den Apgar-Test bestand Jakob mit 10 Punkten. Besonderheiten/Fehlbildungen: keine. So steht es im Bericht der Neugeborenen-Erstuntersuchung.

In den Tagen nach der Geburt, noch im Krankenhaus, wurde mir jedoch klar, dass mit Jakob etwas nicht stimmt. Er sah „anders" aus, schrie nie und war furchtbar schlapp. Eigentlich sollte Jakob bald nach der Entbindung zur Sonographie in die Kinderkardiologie. Ich musste auf der Station immer wieder nachfragen und richtig Druck machen, bis ein Termin für Jakob eingeholt wurde. Das fand ich sehr merkwürdig, da er vor der Geburt Herzprobleme hatte und uns noch während der Schwangerschaft die Möglichkeit eines Langzeit-EKGs nach der Geburt auf der Säuglingsintensivstation in Aussicht gestellt wurde. Insgesamt war ich verunsichert und traurig und hatte darüber hinaus noch eine Brustentzündung. Die Schwestern fragten mich wohl auch mal, wie es mir geht, konnten mir aber keine Antworten auf meine Fragen geben. Heute bin ich sicher, dass alle, Ärzte und Schwestern, stark vermuteten, dass Jakob das Down-Syndrom hat, und sich darum gedrückt haben, uns aufzuklären. Die Schwestern dürfen den Patienten ja nichts sagen, darum seien sie hier entschuldigt.
Wenn ich mir heute, nachdem ich jetzt schon so viele Babys mit Down-Syndrom gesehen habe, Fotos von Jakob kurz nach der Geburt anschaue, finde ich, kann man deutlich sehen, dass er das Down-Syndrom hat. Der Humangenetiker des Krankenhauses, nach dem wir mit viel Nachdruck verlangten, äußerte sich so unklar, dass wir uns Hoffnungen machen konnten, alles sei gut, und schlug vor, eine Untersuchung im Januar !!! machen zu lassen. Vor Weihnachten sei das in diesem Krankenhaus (eines der größten Hamburgs) nicht mehr möglich …
Man bedenke, dass Jakob am 14. Dezember geboren wurde. Er gab uns aber noch die Adresse von einem Hamburger Humangenetiker, Herrn Prof. Dr. Held.
Nachdem wir endlich nach Hause konnten, sind wir gleich am nächsten Tag auf eigene Initiative und nach hartem Kampf um einen Termin zu unserer Kinderärztin gefahren, die zu Jakob gleich sagte, „ Ja, das sieht nach Down-Syndrom aus", um ihm dann Blut abzunehmen. Mein Mann fuhr dieses dann höchstpersönlich ins Labor.

Die positive Diagnose erhielten wir am Heiligabend um 14.00 Uhr telefonisch durch Herrn Prof. Dr. Held. Noch heute bin ich ihm so dankbar für seine Freundlichkeit und Anteilnahme, und dass er uns seine Privatnummer anbot, falls wir über die Feiertage Fragen und Nöte hätten. Einen langen Beratungstermin hatten wir dann gleich 3 Tage später, am 26. Dezember, bei ihm. Es tat mir unendlich gut zu sehen, wie lieb er mit Jakob war, und zu hören, was er alles über das Down-Syndrom zu erzählen hatte. Und das war sehr viel und auch sehr ermutigend.
Heiligabend sind wir dann nach dem Telefonat – irgendwie unter Zeitdruck- kurz zusammengebrochen, dann aber schnell zum Feiern zu unserer großen Familie gefahren. Die Weihnachtsfeier begann um 15:00 Uhr und wir wollten unserer 7-jährigen Tochter Weihnachten nicht verderben. Von diesem Weihnachten an gab es gar keinen Zweifel mehr, wie liebevoll und offen Jakob

von Verwandten, Freunden, Nachbarn und überhaupt allen aufgenommen wird. Bis heute habe ich keine schlechten Erfahrungen gemacht.
Warum die Ärzte im Krankenhaus sich damals (ich unterstelle mal) so gedrückt haben, die Diagnose zu stellen, verstehe ich bis heute nicht. Vielleicht wollten sie uns Weihnachten nicht verderben? Für uns hat es das sehr, sehr schwer gemacht, und ich kann alle meine traurigen, verletzten und wütenden Gefühle diesbezüglich nicht vergessen. Andererseits waren die Art, wie uns Prof. Dr. Held geholfen hat, und ebenso alle Reaktionen aus unserem Umfeld menschlich so schön, dass dies von viel größerer Bedeutung ist.

Väterglück

von Jasper Jensen

„Wir haben ein Kind mit Down-Syndrom" – das ist für mich seit mittlerweile 6 1/2 Jahren (mehr oder weniger) Normalität. Entsprechend abgeklärt hatte ich einen Artikel zu diesem Thema für die „KIDS Aktuell" zugesagt, wollte über unsere Erfahrungen mit der Diagnosevermittlung schreiben und darüber, wie wichtig der Austausch mit anderen Eltern für uns war etc. etc. Also das, was ich auch schon in anderen Zusammenhängen häufig gesagt habe – sozusagen ein Routinejob für einen Beirat von KIDS.

Dann bekam ich ein Buch geschenkt, in dem fünfzehn Mütter und ihre Kinder mit Down-Syndrom mit schönen Fotos und kurzen, prägnanten Texten vorgestellt werden (Conny Rapp, „Außergewöhnlich – Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter"). Ich fand es gut gemacht und sehr informativ, wollte eine Passage daraus zitieren – und war immer noch ziemlich abgeklärt …
Wenig später hörte ich schließlich, dass von der selben Autorin ein ebensolches Buch über Väter erschienen sei, welches (Amazon macht's möglich) 2 Tage später neben mir auf dem Frühstückstisch lag. Als ich anfing zu blättern, war die Abgeklärtheit dann dahin, und ich habe erst mal losgeheult: Weil hier Bilder zu sehen sind, die so viel Innigkeit und Glück ausstrahlen und auf einzigartige Weise zu Herzen gehen. Weil zweiundzwanzig grundverschiedene Männer aus völlig unterschiedlichen Lebenszusammenhängen Erfahrungen beschreiben, die im Kern alle ähnlich und mir sehr vertraut sind. Und weil ihr Fazit immer das Gleiche ist: Sie sind glücklich darüber, Vater eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein.
Auch ich bin sehr glücklich mit Jakob. Ich liebe ihn genau so, wie ich es mit einem nicht behinderten Kind tun würde: So wie er ist. Im Grunde lebe ich also das, was ich kurz nach Jakobs Geburt von einem schwerst mehrfachbehinderten Mann las, der sinngemäß sagte: „Wenn du mich lieben willst, musst du meine Behinderung lieben." Das erschien mir damals als unmögliche Aufgabe, und heute bin ich mir nicht sicher, ob für mich „sie voll und ganz akzeptieren" es nicht besser trifft. Einerseits sehe ich, dass Jakobs Außergewöhnlich-Sein durchaus besondere Fähigkeiten und Anlagen beinhaltet, vor allem diese völlige Offenheit und Gradlinigkeit und seine grenzenlose Liebe zum Leben, so könnte man es vielleicht ausdrücken. Andererseits sind es die ganz „gewöhnlichen" Auswirkungen seiner Behinderung, die häufig (zu häufig?) im Alltag im Vordergrund stehen. Und da ist natürlich auch das Wissen, dass unsere Gesellschaft höchstens ansatzweise bereit ist, ihre behinderten Mitmenschen zu akzeptieren, geschweige denn sie zu „lieben".

So bin ich dankbar über Anstöße wie dieses Buch, mal wieder meinen Umgang mit Jakobs Behinderung zu reflektieren – vor allem, wenn das mit einer solchen „geballten Ladung Glück" geschieht. Ich möchte jedem Vater eines behinderten Kindes empfehlen, sich dieses Erlebnis ebenfalls zu gönnen. Und auch möglichst viele Menschen, die mit Diagnose-Vermittlung zu tun haben, sollten es lesen, damit unsägliche Sprüche wie „So was muss doch heutzutage nicht mehr sein …" endlich der Vergangenheit angehören.

Literatur

Conny Wenk
(Hrsg.: Arbeitskreis Down-Syndrom e. V. Bielefeld)

Außergewöhnlich: Väterglück

Kinder mit Down-Syndrom
und ihre Väter

Edition Jakob von Hoddis im Paranus Verlag, 2008, Farbe/Schwarzweiß, 160 S., ISBN 3940636002, 19,80 Euro

„Für alle Väter außergewöhnlicher Kinder, die mit ihrer bedingungslosen Liebe den kleinen Unterschied in dieser Welt ausmachen."

Das ist der Einstieg in einen Bildband, bei dem einem das Herz aufgeht, mit tollen Kindern – ob groß, ob klein oder noch eingehüllt in Mamas Bauch – und stolzen Vätern, mit einer Freude und Lebendigkeit, die ansteckt. Die Bücher von Conny Wenk (Fotografin, freie Autorin und Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom) sind wirklich außergewöhnlich mit ihren wunderschönen Fotos. Im ersten Buch „Außergewöhnlich" wurden Mütter mit ihren Kindern vorgestellt und dieses Mal erzählen 22 glückliche Väter voller Stolz, wie das Leben mit einem behinderten Kind aussieht, zeigen Ausschnitte aus dem schönen und manchmal auch anstrengenden Alltag und wie reich das Leben mit diesem besonderen Kind ist. Allen Eltern sollte dieses Buch gleich mit der Diagnose ausgehändigt werden und auch Freunden und Verwandten und allen anderen, damit die alten Vorstellungen sofort über Bord geworfen werden können. Der Arbeitskreis Down-Syndrom hatte diese Idee, und der Bildband wurde – ebenso wie das erste Buch – unterstützt von vielen Förderern an Arztpraxen und Kliniken verteilt. Ein eindrucksvolles Nachwort gibt es von Dr. med. Wolfram Henn, Professor für Humangenetik und Ethik in der Medizin.

Auch im Internet können die Bilder von Conny Wenk bewundert werden:
http://www.down-syndrom.org oder
http://www.connywenk.com/vaeterglueck/

Das Buch ist u.a. erhältlich beim Herausgeber:
Arbeitskreis Down-Syndrom e. V.,
Gadderbaumer Straße 28, 33602 Bielefeld,
Tel. 0521 / 44 29 98, Fax 0521/942904,
E-Mail: ak@down-syndrom.org,
http://www.down-syndrom.org

Gisela Hinsberger

Weil es dich gibt

Aufzeichnungen über das Leben
mit meinem behinderten Kind

Herder Spektrum Premiere, 2007 (Broschiert), ISBN 9783451030024, 12,90 Euro

Die Ärzte gehen von einem Abbruch der Schwangerschaft aus, als sich abzeichnet, dass das Kind behindert sein wird. Gisela Hinsberger kann und will sich darauf nicht einlassen. Sofie wird mit einer Querschnittslähmung geboren. Die Eltern begleiten ihre Tochter auf ihrem kurzen, manchmal leidvollen, oft aber auch lebensfrohen Weg, bis sie kurz nach dem fünften Geburtstag Abschied nehmen müssen. Und sie erfahren: Glück bedeutet eben

nicht Leidfreiheit, sondern wird an unerwarteter Stelle geschenkt.

Umschlagtext:
Ein besonderes Buch – unprätentiös, genau und mit literarischer Qualität erzählt.
Der Erfahrungsbericht einer Mutter, der zeigt: Glück bedeutet nicht Leidfreiheit. Das Leben eines Kindes ist keine Rechengröße, darf es nicht sein.
(Professor Dr. med. Klaus Dörner)

Auszug aus dem Buch Weil es dich gibt
Aufzeichnungen über das Leben mit meinem behinderten Kind von Gisela Hinsberger. (Copyright (c) 2007. Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung der Rechteinhaber. Alle Rechte vorbehalten.):
„Sachliche Begegnung
Wie immer bin ich zu früh da. Im Wartezimmer sitzt eine Frau, deren ernsten Blick ich gekonnt an mir abblitzen lasse. Wie sorglos ich bin, wie sicher, dass es mich niemals treffen wird. Ich bin in der 23. Woche, meine Ärztin hat mich hierher geschickt, weil der Kopf des Kindes zu klein sei. Eine Fruchtwasseruntersuchung hatte ich abgelehnt. (...) Natürlich habe ich keine Sekunde daran geglaubt, ein behindertes Kind zu bekommen. So ist das mit der Statistik. Sie bleibt so schrecklich abstrakt.
Es ist so weit. Der Arzt ist unpersönlich und wortkarg. Ich lege mich hin, er führt den Ultraschallkopf über meinen Bauch. (...) ich frage arglos lächelnd: „Ist das ein Fuß, ist das eine Hand?“ Der Arzt antwortet nicht, meine Fragen perlen blank an ihm ab. Er starrt auf den Monitor, misst und macht Aufnahmen. Ich verstumme, und die Stille wird nur noch von technischen Lauten durchbrochen. Irgendwann steht der Arzt auf und reicht mir Papiertaschentücher. (...) Ich wische meinen Bauch ab, der Arzt setzt sich an seinen Schreibtisch, sagt, dass mein Kind „schwerstmehrfachbehindert“ sei und zählt lateinische Wörter auf. Ich suche seinen Blick, seine Augen sollen mir sagen, dass das hier Wirklichkeit ist, doch er weicht aus, er gibt mir Informationen, aber er wird diesen „Augenblick“ nicht mit mir teilen. Seine Stimme bleibt sachlich wie die eines Nachrichtensprechers; ich höre sie und stemme mich gegen das Gefühl von Unwirklichkeit. (...)
Das hier ist Realität. Es passiert. Mir und jetzt.
Doch es dauert, bis zu mir durchdringt, dass mein Baby gelähmt ist, und dass es „Klumpfüße“ hat. Aus weiter Ferne höre ich diese Stimme, die nie auf mich wartet. Sie sagt, dass die Schwangerschaft schon weit fortgeschritten sei, weist darauf hin, dass ein eventueller Abbruch möglichst bald stattfinden müsse, da das Kind sonst lebensfähig sei, fragt, ob ich einen Termin haben möchte. Termin? Abbruch? Harsch fallen die Worte, ich habe noch nicht mal verstanden, was los ist.“

ZDF aspekte, Beitrag vom 17.08.2007: Der Beitrag über das Buch kann in der ZDF-Mediathek angesehen werden.

Mein Leben mit dem Down-Syndrom

DVD
Erhältlich bei: Deutsche Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom, Vogelhornweg 23-1, 73557 Mutlangen 07171-79479, http://www.downsyndrom-stiftung.de/, 15,00 Euro zzgl. Versandkosten

Ein Dokumentarfilm über das Leben eines 9-jährigen Jungen. Andreas lebt mit dem Down-Syndrom. Der Film zeigt, dass Andreas viel Freude am Leben hat. Er wurde mehrere Monate in seinem Umfeld mit der Kamera begleitet. Außerdem gibt es Interviews mit Fachleuten über Genetik, medizinische Behandlung, Therapien sowie einen Fachvortrag mit Informationen zum Down-Syndrom, Ursachen, Hintergründe, Behandlungsmethoden und Forschungsergebnisse. Für Eltern und Fachleute.

Johanne Ostad

Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom

Verlag Dr. Kovac, 2008, ISBN: 978-3-8300-3511-4,
75,00 Euro

Dieses Buch beinhaltet die überarbeitete Dissertation von Johanne Ostad, Leiterin eines Fremdsprachenzentrums in Norwegen, aus 2006. Aus dieser Arbeit ergibt sich für bilinguale Eltern die überaus wichtige Feststellung, dass sie ihre Kinder mit Down-Syndrom beim Erstspracherwerb auf jeden Fall an die Zweisprachigkeit heranführen sollten. Auch für Institutionen, die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom beraten, ist dies eine überaus wichtige Feststellung, da man lange davon ausgegangen war, dass behinderte Kinder mit einer weiteren Sprache überfordert seien. Johanne Ostad hat in ihrer Arbeit untersucht, ob Kinder mit Down-Syndrom in der Lage sind, zwei Sprachen zu verstehen und sich in ihnen auszudrücken. Dies ist durchaus der Fall. Die Kinder können lernen, die jeweiligen Sprachen den Situationen entsprechend einzusetzen. Es gibt in vielen Fällen ein Missverhältnis zwischen der aktiven Sprache und dem Sprachverständnis. Das ist aber auch bei einsprachigen Kindern mit Down-Syndrom der Fall und hat nichts mit der weiteren Muttersprache zu tun.

Bernhard Schmalenbach

Eine heilpädagogische Psychologie der Hand

Entwicklungspsychologische und heilpädagogische Aspekte unter besonderer Berücksichtigung des Autismus und des Down-Syndroms

Band 14 der Dornacher Reihe der Konferenz für Heilpädagogik und Sozialtherapie, Dornach,
Edition SZH/CSPS 2007 der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik Luzern,
304 S., ISBN 978-3-908262-93-0, 49,50 CHF

Der Autor geht der Frage nach, welche Bedeutung die Hand in der kindlichen Entwicklung für die Ausbildung der Persönlichkeit für Sprache, Denken und Bewusstsein hat. Lässt sich die Betrachtung der Handbewegung und der Gesten für eine heilpädagogische Diagnostik und Förderung fruchtbar machen?

In diesem Buch charakterisiert Bernhard Schmalenbach die Formen manueller Tätigkeiten und ihre Entwicklung: die Hand im Raum (Wahrnehmen und Bewegen), die Hand im Bildbereich (Gestik, Spiel und Zeichnen), die Hand im Symbolraum (Gebärden, Rechnen und Schreiben).

In der Zusammenschau von phänomenologischen und entwicklungspsychologischen Forschungsergebnissen ergeben sich eine die verschiedenen Bereiche übergreifende Entwicklung des Handgebrauchs sowie ein eindrückliches Bild der sozialen, kommunikativen und kognitiven Rolle der Hand in der kindlichen Entwicklung. Auf dieser Grundlage untersucht der Autor typische Merkmale des Umgangs mit den Händen bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus und mit Down-Syndrom. Dabei wird deutlich, dass sich die Beziehung zum Körper, zur Sprache, zum Denken und das soziale Verhalten in den Handbewegungen und Gesten spiegeln. Daraus lassen sich weitreichende pädagogische und therapeutische Perspektiven entwickeln. So legt dieses Buch das Fundament für eine differenzierte Heilpädagogik und ist ein wertvolles Arbeitsmittel für alle sonderpädagogisch tätigen Fachpersonen.

Hanni Holthaus, Angelika Pollmächer

Wie geht es weiter?

Jugendliche mit einer Behinderung werden erwachsen

Ernst Reinhardt Verlag, 2007, ISBN 9783497019335,
154 S., 16,90 Euro

Was kommt auf die Eltern zu, wenn ihr behindertes Kind erwachsen wird? Wie gelingt der Weg in die Selbständigkeit, welche Verantwortung können Jugendliche übernehmen, wo sind die Eltern weiterhin gefordert? Anschaulich schildern die Autorinnen aus eigenen Erfahrungen die Bereiche, die auch bei Jugendlichen ohne Behinderung Probleme aufwerfen können:
Wo gibt es Ausbildungs- und Arbeitsplätze? Welche Wohnformen gibt es? Was gilt es rechtlich zu beachten? Wie können Freizeit und Ferien gestaltet werden?
Fallbeispiele und Erfahrungsberichte von Menschen mit und ohne Handicap runden diesen Ratgeber ab.

Mit Handicap im Straßenverkehr

Diese DVD kann kostenlos bestellt werden beim Thüringer Ministerium für Soziales, Familie und Gesundheit, Beauftragter für Menschen mit Behinderungen,
Telefon 0361 3798762
oder per E-Mail: kerstin.merkert@tmsfg.thueringen.de

Ein Lehrfilm für Menschen mit Lernschwierigkeiten als Verkehrssicherheitstraining
Der Film schildert anschaulich und in leicht verständlicher Sprache Gefahrensituationen im Straßenverkehr für Fußgänger und Radfahrer. Gleichzeitig werden richtige Verhaltensweisen aufgezeigt. Deshalb ist der Film auch für Kinder zur Verkehrserziehung geeignet.

Literatur

Birgit Kienzle-Müller, Gitta Wilke-Kaltenbach

Babys in Bewegung

Spielerisch bis zum ersten Schritt

Urban & Fischer 2008, ISBN: 978-3-437-48390-5, 132 S., 315 farb. Abb., kartoniert, 19,95 Euro

Für frischgebackene Eltern, die die Entwicklung ihres Babys von der Geburt bis zum Laufen intensiver mitverfolgen möchten, haben wir – zwei Physiotherapeutinnen – ein neues Buch verfasst. Darin werden die 12 Meilensteine beschrieben, die ein Kind bis zum Laufen erreicht, und viele dazu passende Spiel- und Bewegungsideen gegeben. Zudem kommen die Neugeborenenzeit sowie Handling und Lagerung zur Sprache. Alle Kapitel sind ausführlich und farbig bebildert.

Und das ist neu an diesem Buch: Wir beziehen ganz bewusst auch die entwicklungsverzögerten Babys mit ein, so auch die Kinder mit Down-Syndrom. Auch sie können nacheinander jeden Meilenstein erreichen, wenn auch später als andere Kinder. Aber es kommt uns nicht darauf an, zu welchem Zeitpunkt ein Kind die ein oder andere Fertigkeit beherrscht. Die Meilensteine sollten nicht möglichst schnell, sondern möglichst sorgfältig und mit guter Bewegungsqualität durchlaufen werden.
Das gilt besonders für Kinder mit Down-Syndrom, die sich aufgrund ihrer Überbeweglichkeit auch schon mal besondere Bewegungsmuster einfallen lassen. Manche entdecken z.B. über den seitlichen Spagat den Sitz und bewegen sich dann auf dem Po rutschend vorwärts. Dadurch entgeht ihnen eine ausreichend lange Krabbelphase, in der die Muskulatur auf das Laufen vorbereitet wird.
Und Miriam ist mit dabei: Auf zahlreichen Abbildungen ist meine Tochter Miriam (mit Down-Syndrom) zu sehen. Sie zeigt den 6. Meilenstein ganz korrekt, nur dass sie einige Monate älter ist als regel entwickelte Kinder.

Diese Bilder in einem „ganz normalen“ Elternratgeber stehen für unsere Überzeugung, dass Menschen mit Down-Syndrom von Anfang an ein sichtbarer Teil unserer Gesellschaft sind und – so wie sie sind – am gesellschaftlichen Leben teil haben. Wir hoffen, dass sich junge Eltern eines Babys mit Down-Syndrom nicht isoliert fühlen, sondern von Anfang an zugehörig.
Wir hoffen auch, dass Eltern „normaler“ Kinder ihre Seh- und Denkgewohnheiten reflektieren und ihre Berührungsängste besonderen Kindern gegenüber ablegen. Und vielleicht sogar angesichts der Pränataldiagnostik und ihrer Möglichkeiten etwas nachdenklicher werden.

Eine Leseprobe finden Sie unter
www.babysinbewegung.de
Wir freuen uns auch über Anregungen: babysinbewegung@web.de

H. Michna, C. Peters, F. Schönfelder, E. Wacker, B. Zalfen

KompAs – Kompetentes Altern sichern

Lebenshilfe Verlag 2007, ISBN 9783886172108, 19,50 Euro

Gesundheitliche Prävention für Menschen mit Behinderung im späten Erwachsenenalter
Ein aktiver Lebensstil fördert Lebensqualität im Alter. Auch für Menschen mit körperlichen, kognitiven oder demenziellen Einschränkungen ist es daher wichtig, körperlich möglichst gesund und mit hohem Wohlbefinden den eigenen Alltag zu bewältigen.

In einer bundesweit einmaligen Übersichts- und Langzeitstudie zu Aspekten Kompetenten Alterns wurde gemeinsam mit älteren Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung ein Bewegungsprogramm entwickelt, erprobt und bewertet. Ein einjähriger Modellversuch bewies, dass sie durch Bewegung stärker wurden hinsichtlich ihrer Fitness, aber auch im Selbstkonzept und sozialen Miteinander. Das Programm – so konnte empirisch nachgewiesen werden – ist nicht nur wirksam, sondern auch alltagsnah und einfach umzusetzen. Vor allem aber wird es von den (angehenden) Seniorinnen und Senioren als Teil ihres Alltags im Alter gewünscht und wertgeschätzt. „KompAs – Kompetentes Altern sichern“ stellt das Handwerkszeug vor, auf das man in der Behindertenhilfe, aber auch der Altenhilfe zurückgreifen kann, wenn Gesundheitsförderung durch Bewegung für Menschen mit sehr verschiedenen Kompetenzen im Alltag integriert werden soll. Es wird den fachlichen Diskurs auf längere Sicht prägen.

Arbeitshilfe zu diesem Buch:
C. Peters, F. Schönfelder, H. Michna

KompAs – Kompetentes Altern sichern

Programm zur gesundheitlichen Prävention für Erwachsene (ProPEr)

Ein Manual zur Gesundheitsförderung für ältere Menschen mit Behinderung

Lebenshilfe Verlag 2007, ISBN 9783886175260, 13,00 Euro

Tausend Euro für die Klassenreise

von Thomas Bocke

Die Klasse A1 der Schule Marckmannstraße in Hamburg erringt einen Zweiten Preis des Schülerwettbewerbs zur politischen Bildung.

Die Jury der Bundeszentrale für politische Bildung war begeistert: Die Schülerinnen und Schüler der Klasse A1 der Schule Marckmannstraße haben sich mit ihrem Beitrag zum Schülerwettbewerb nicht nur viel Arbeit gemacht. Ihr Thema „Familie – nichts als Probleme?“ hat sie offensichtlich intensiv beschäftigt und zu kreativen Höchstleistungen angespornt. Die Anstrengung brachte einen der vordersten Plätze, 1.000 Euro fließen in die nächste Klassenreise. Umso bemerkenswerter: die Schule Marckmannstraße ist eine Förderschule, und die Jugendlichen der Klasse A1 werden mit der Diagnose Geistige Behinderung beschult.
„Zum Thema ‚Streit in der Familie’ konnte jeder etwas beitragen“, freut sich Klassenlehrer Thomas Bocke. „Wir haben uns für den Konflikt eines Schülers entschieden und für den Wettbewerb bearbeitet. Von nachgespielten Szenen wurden Fotos gemacht und mit Sprechblasen zu einer Bildergeschichte verarbeitet. Auch die Eltern bekamen eine Hausaufgabe: Sie sollten zum geschilderten Streit Stellung nehmen. Für die Schüler war es spannend, diese Äußerungen zu lesen. Man konnte förmlich beobachten, wie sich in den Köpfen etwas tat – und auch Verständnis für besorgte Eltern heranreifte.
Die fertige Bildergeschichte hat die Klasse mit Schüler- und Erwachsenenkommentaren nach Bonn geschickt. Dass sog. geistig behinderte Schüler ein weites Feld von Gymnasien, Real- und Hauptschulen auf die Plätze verweisen konnte, freut uns natürlich besonders …“
Die Konkurrenz, gegen die sich die Marckmannstraße mit ihrem Beitrag durchsetzen konnte, war riesig. Über 65.000 Jugendliche der 5. bis 11. Jahrgangsstufen aus ganz Deutschland haben beim Schülerwettbewerb zur politischen Bildung 2007 mitgemacht. 3.017 im Team erarbeitete Projektergebnisse waren zu bewerten. Die Jury setzt sich aus Fachlehrkräften und Mitarbeitern einiger Kultusministerien zusammen. Neben der Frage nach familiären Problemen hatten die Kinder und Jugendlichen fünf weitere Aufgabenstellungen zur Auswahl: „Mensch, wie gehst du mit den Tieren um?“, „Wie waren die 50er Jahre wirklich?“ „Migrationshintergrund – na und?“, „Was tun gegen Aids?“ und das freie Thema „Politik brandaktuell“.

Der angesehene Schülerwettbewerb, der unter der Schirmherrschaft des Bundespräsidenten steht, möchte wichtige Themen in die Schulen hinein tragen, methodische Ansätze geben und so die Arbeit der Lehrerinnen und Lehrer unterstützen.

Weitere Informationen und Abdruck des Wettbewerbsbeitrages:
www.schule-marckmannstrasse.de/aktuell/schuelerwettbewerb.htm

Informationen zum Wettbewerb der BPB unter:
www.schueler-wettbewerb.de

Schule Marckmannstraße
Marckmannstraße 60, 20539 Hamburg
Telefon 040 / 789 70 50, Telefax 040 / 789 70 532
LZ 178/5121, www.schule-marckmannstrasse.de,
bocke@schule-marckmannstrasse.de

25 Jahre Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.

Der Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. feierte sein 25-jähriges Bestehen auf dem diesjährigen Familientreffen in Herbstein vom 9. bis 12. Mai.

Der Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. wurde 1983 in Münster gegründet. Vielfach wird behauptet, dass körperlich, geistig oder mehrfach behinderte Kinder nicht familienfähig seien. Der BbP e.V. widerspricht dieser Behauptung und leistet bundesweit Hilfe zur Vermittlung in geeignete Pflegefamilien, in denen die Kinder bestmögliche Betreuung in dem ganz „normalen Umfeld“ einer Familie, nicht selten mit mehreren Geschwistern, erfahren. Die Kinder leben dort je nach Situation zur Kurzzeitpflege oder verbringen ihre ganze Kindheit und Jugend wie ein „normales“ Kind bei der Pflegefamilie. Der BbP unterstützt und berät die Pflegefamilien, hält und vermittelt Kontakte zu Fachleuten in sozialen, pflegespezifischen oder juristischen Fragen, hilft im Umgang mit Jugendämtern, Sozialämtern und

Krankenkassen. Im ganzen Bundesgebiet verteilt hat der BbP „Vertrauensleute“, die selbst erfahrene Pflegeeltern sind und somit einen kompetenten Ansprechpartner in der Nähe darstellen.
Das wichtigste Organ des BbP ist die Verbandszeitschrift „mittendrin“, in der etliche Informationen, Erfahrungsberichte, Hintergrundartikel und andere Beiträge zum Thema „behinderte Pflegekinder“ veröffentlicht werden. Jeder kann Mitglied, Förderer oder unabhängig davon Abonnent der Zeitschrift „mittendrin“ werden. Auf diese Weise können wir alle dazu beitragen, behinderten Kindern ohne Familie die Hilfe zuteil werden zu lassen, auf die diese Kinder ein Anrecht haben.

Interessierte wenden sich bitte an die Geschäftsstelle des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e.V., Kirchstraße 29, 26871 Papenburg,
Telefon 0 49 61/66 52 41 oder 66 90 71
Telefax 0 49 61/66 66 21
Email: bv-pflegekinder@gmx.de
Homepage: www.mittendrin-magazin.de

EpiKids Hamburg

Elternselbsthilfe

Einladung zum offenen Elterntreffen

jeden 1. Sonntag im Monat von 15–17 Uhr
in der Elternschule Eimsbüttel (Hamburg-Haus)
Doormannsweg 12, 20259 Hamburg

Wir sind eine offene Elterngruppe, die sich einmal im Monat trifft. Wir wollen uns über die Krankheit und den Alltag unserer an Epilepsie erkrankten Kinder austauschen. Herzlich willkommen sind Eltern mit und/oder ohne Kinder ALLER Altersklassen und ALLER Epilepsieformen. In den Räumen der Elternschule gibt es Spielmöglichkeiten für die Kids, aber auch Raum für Gespräche „nur unter Erwachsenen“. Über viele neue Gesichter würden wir uns sehr freuen. Bis bald?!
Eure Elternselbsthilfe, EpiKids Hamburg

Kontakt: EpiKids-Elternselbsthilfe@gmx.de
Telefon 0176/53 18 27 55

Anfahrt: Hamburg-Haus, 2. Stock (leider kein Fahrstuhl, wir helfen tragen!), U2 bis Emilienstraße oder Buslinie 20 und 25 bis Fruchtallee

Mikael in der heilpädagogischen Kita Karoline

Erfahrungen aus dem ersten halben Jahr

von Anja Selassie

Anfang Januar 08 ist Mikael drei geworden und begann, nach 1,5 Jahren Tageskindergruppe, seine Kitazeit. Meine Wahl fiel auf eine heilpädagogische Einrichtung aus verschiedenen Gründen:

- Sie liegt auf meinem Arbeitsweg (das tun integrativ arbeitende Kitas allerdings auch)
- Gleich als ich die Kita zum ersten Mal betrat, habe ich mich zu Hause gefühlt – und Mikael offensichtlich auch.
- Der Betreuerinnen-Schlüssel ist ein Träumchen: auf fünf Kinder kommt eine Heilerzieherin und die Therapeutinnen und Praktikantinnen kommen noch dazu.
- Die Kita-Leitung Frau Kranik hat Power und ist sehr engagiert – das gefällt mir.
- Die Kita Karoline hat insgesamt 26 Plätze – schön überschaubar. Und da nie alle Kinder da sind, wimmelt es vor Erwachsenen – was den Kindern zugute kommt.
- Und zu guter Letzt hat mich das Konzept natürlich überzeugt. Hier wird mein Kind von ausreichend Fachkräften in seinen Alltagsfähigkeiten gefördert, und ich erfahre notwendige Entlastung.

Da ich allein erziehend mit drei Kindern bin und auch noch Mo–Do arbeite (30 Std.), ist es für mich überlebensnotwendig, mir gute Hilfen zu organisieren. Da ich ein Organisationstalent bin, klappt das auch sehr gut im Alltag und ich bin bei weitem nicht die dauererschöpfte berufstätige Mutter. Aber ich gebe eben auch Aufgaben und z.T. auch Verantwortungen ab. In dem halben Jahr in der Kita Karoline hat Mikael viel gelernt und ich merke zu Hause, was er dort alles lernt. Ich habe mich gegen eine integrative Kita aus folgenden Gründen entschieden:

- Aus jahrelanger Tätigkeit als Einsatzleitung eines ambulanten Pflegedienstes bin ich etwas „Zivigeschädigt“. Wenn man Glück hat, gibt es einen tollen engagierten jungen Mann, wenn nicht, dann gibt es 10 Monate (minus Urlaub, Seminarteilnahme und Krankheit) einen mäßig engagierten jungen Mann. So einen Integrationshelfer wollte ich nicht für Mikael. Ich hätte zu viel Sorge gehabt, ob das denn wohl alles gut klappt, während ich arbeite.
- Durch meine „Großen“ (knapp 8 und knapp 10) habe ich Erfahrung mit der Vereinigung Hamburger Kindertagesstätten. - ich kenne die Qualitätsansprüche gut, aber ich weiß auch um die Auswirkungen der Einsparmaßnahmen seit Einführung der Kita-Card. Insgesamt sind mir die Gruppen in den normalen Kitas zu groß und der Betreuerschlüssel zu gering.

Wie das bei Kitas anderer Träger ist, weiß ich nicht, aber wesentlich besser kann es nicht sein – der finanzielle Rahmen ist eng gesteckt. Eine heilpädagogische Kita hat eine deutlich bessere Personalausstattung. Das war das entscheidende Argument für mich.

– Ganz persönlich muss ich sagen, dass ich mir kräfte- und zeitmäßig nicht zugetraut habe, Mikaels Kita-Zeit in einer integrativen Kita intensiv zu begleiten, um auch zeitnah zu bemerken, wenn etwas schief läuft und er unter Umständen nicht vernünftig gefördert oder integriert wird.
– In der Kita Karoline habe ich gerade zum letztgenannten Punkt großes Vertrauen und stelle fest, dass Mikael oft auch Einzelbetreuung erhält – beim Bauen mit Lego-Duplo, beim Essen, beim Bücher ansehen, beim Schaukeln im Schaukelsack etc.
Das beruhigt mich und gefällt mir natürlich als Mutter – und es erleichtert mich sehr.

Die Kinder in der Kita Karoline haben alle einen besonderen Bedarf. Und der ist sehr unterschiedlich gelagert. Meine anfängliche Sorge, Mikael könne dort unter Umständen von den Kindern nicht so profitieren, wie in einer integrativen Kita, hat sich schnell verflüchtigt: die Kinder sprechen, einige nicht so gut, andere ziemlich normal. Die Kinder laufen, hüpfen, essen, trinken, singen und spielen eigentlich wie andere Kinder auch. Integration könnte auch so verstanden werden: in jede heilpädagogische Kita gehen selbstverständlich bis zu vier (fiktive Zahl) unbehinderte Kinder. Ich schreibe das, weil ich mir doch öfter anhören musste, dass die unbehinderten Kinder, also die Normalos, so wenig Möglichkeit zum Kontakt mit behinderten Kindern hätten, wenn unsere besonderen Kinder sich ausschließlich in heilpädagogischen oder Sonder-, Fördereinrichtungen bewegen würden. Wenn es Eltern von Normalos denn so wichtig wäre, dass ihre Kinder auch von Kindern mit besonderem Bedarf profitieren, dann hätten sie sich vielleicht schon auf den Weg gemacht und ihr unbehindertes Kind in einer heilpädagogischen Einrichtung angemeldet. Warum denn eigentlich nicht?!

Mikael jedenfalls wird in seiner Kita sehr gut gefördert- das ist für ihn jetzt entscheidend es ist dort alles ziemlich „normal“ mit den behinderten Kindern. Integration findet Gott sei Dank ja auch noch im Alltag statt.

Gruppentreffen für Eltern von Schulkindern:

Psychologisch begleitete Elterngruppe

von Maren Wögen

Von August 2007 bis April 2008 traf sich eine psychologisch begleitete Elterngruppe regelmäßig abends (12 Termine) in den Vereinsräumen von KIDS Hamburg e.V. Sieben Mütter hatten sich angemeldet, um sich gemeinsam, unter der Anleitung der Psychologin Ulrike Grönefeld (Flemig Institut), über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen.

Skeptikern sei vorab gesagt, dass es nicht darum ging, das eigene Schicksal zu beklagen und über die intensive Auseinandersetzung noch tiefer in einen nicht enden wollenden Abwärtsstrudel zu geraten. Im Gegenteil: Gleiches Schicksal verbindet und macht stark! Mit professioneller Begleitung ging es darum, Ressourcen zu entdecken und zu nutzen, sowohl bei den Eltern, als auch bei unseren Kindern.
Tränen flossen genauso, wie auch immer wieder herzlich gelacht wurde. Häufig kam eine Mutter mit einem aktuellen Thema, das dann von allen Beteiligten intensiv bearbeitet wurde und im Ergebnis als sehr hilfreich erlebt wurde. Es gab aber auch Abende, die von Frau Grönefeld gezielt eingesetzt wurden, um verborgene Kraftquellen zu entdecken, die das zweifelsohne anstrengende Leben mit einem behinderten Familienmitglied erleichtern können.
Zusammenfassend war diese Elterngruppe sehr unterstützend, bereichernd, anregend und hilfreich und wird sicherlich nicht die letzte gewesen sein.
Nachfolgende Aussagen der Teilnehmerinnen, die am letzten Abend aufgeschrieben wurden, machen dieses noch einmal deutlich:

... der Austausch tat gut und war hilfreich.
... ich konnte alles besprechen und habe soviel Unterstützung und neue Impulse erfahren.
... ich konnte von den Lösungsstrategien profitieren, die sich im gemeinsamen Gespräch ergaben.
... ich wurde ohne große Erklärungen verstanden.

Gratwanderung Erziehung

von Regine Sahling

**Was ist die angemessene Reaktion? –
Problem und Fragestellung wohl aller Eltern**

Eine morgendliche Situation:
Guten Morgen, es ist Zeit aufzustehen. Du musst nun aufstehen. Du musst Dich jetzt waschen und anziehen. Jetzt musst Du aufstehen. Beeil dich. Komm jetzt. Wir müssen jetzt los! Wenn Du Dich jetzt nicht beeilst, kommst Du zu spät zur Schule! Du freust Dich doch auf die Schule, du willst doch auch deine ganzen Klassenkameraden treffen. Antworten: Guten Morgen. Ja. Ja. Ich komme ja schon! Nur noch einmal kurz den Teddy holen, dann komme ich. Erst gleich! Wenn die Kassette zu Ende ist komme ich ... Diese und ähnlich Sätze werden sicher in fast allen Familien morgens früh gesagt. So oder ähnlich hört es sich auch bei uns an, bis ich mich – trotz des zu erwartenden frühmorgendlichen Theaters – zu strengem und anstrengendem Durchgreifen entschließe, denn es ist offensichtlich, dass Fabian wieder einmal nur die Grenzen austestet.

Eine nicht für alle Eltern alltägliche Situation spielt sich dann z.B. beim Abholen von der Schule ab: In der letzten Stunde durften die Kinder mit alten Handys spielen – ein Spielzeug, das in unserer Integrationsklasse zur Freude der Schüler auch sehr erkenntnisbringend in den Matheunterricht integriert wird. Heute fehlt ein Spielhandy und Fabian ist zuletzt damit gesehen worden. Wir suchen das Handy und ich befrage Fabian zu dessen Verbleib: Fabian, wo ist das Handy? Fabian, such das Handy, Du hattest es zuletzt. Fabian, ich habe gesehen, dass Du das Handy eben noch hattest. Ist es in Deinem Schulranzen? Lass mich in Deinem Ranzen nachsehen. Darauf entgegnet Fabian – mit seinen sprachlichen Möglichkeiten – dass er das Handy nicht hat, dass er nicht weiß, wo es ist, und dass ich nicht in seinem Ranzen nachsehen darf. Er unternimmt keine Anstrengungen, das Handy wiederzubeschaffen, und ist an dem Thema sichtlich uninteressiert. Ich sehe dann trotzdem in seinem Ranzen nach, weil ich das Gefühl habe, dass er mich an der Nase herumführt – und es stellt sich heraus, dass er tatsächlich ein Telefon im Ranzen hat, aber nicht das gesuchte, sondern unser altes schnurloses Telefon von Zuhause, mit dem er gerne spielt.
Trotz der folgenden Entschuldigungen meinerseits habe ich Fabian sicher verletzt: Ich habe ihm nicht geglaubt, ihm misstraut, trotz seiner wiederholten Beteuerungen seinen Ranzen durchsucht – ein Vertrauensbruch meinerseits, der sich sicher bei ihm einprägt.

Ich habe gedacht, dass er keine Lust hat, bockig ist, nicht verstanden hat, was ich ihn gefragt habe ... und wollte mir das nicht von ihm gefallen lassen, sondern Grenzen setzen. Er aber konnte sich nicht deutlich ausdrücken, sondern hat nach einer kurzen Verneinung nur seinen Missmut und sein Desinteresse gezeigt. Wie viel einfacher wäre es für uns beide, wenn er einfach sagen könnte: „Nein, ich habe nicht das Schultelefon, sondern unser altes Telefon eingesteckt".

Das war eine Situation, die ich sehr bedauert habe, und die mir wieder deutlich gemacht hat, wie wichtig es ist, genau zu beobachten, sich Zeit zu nehmen, zu kombinieren, die Fragen so zu stellen, dass er sie versteht und möglichst einfach beantworten kann, Geduld zu haben und zu vertrauen! Aber wie kann man im Alltag ständig all diese Dinge beachten? Die Mischung aus ständigem Grenzenaustesten und Kommunikationsschwierigkeiten hält mich in Fabians Gegenwart fast dauernd auf höchstem Aufmerksamkeits- und Reaktionsniveau und trotzdem kann ich in der konkreten Situation diese beiden möglichen Ursachen unserer Meinungsverschiedenheiten (es gibt sicher auch noch andere) häufig nicht auseinanderhalten.

Auf meiner Seite erhöht das Aufmerksamkeit, Nervosität und Gereiztheit. Und für Fabian ergibt sich aus den Ungerechtigkeiten meinerseits Unsicherheit, Uneinsichtigkeit, Kompromisslosigkeit, Aggression und Frustration – ein Weg der, uns von einem entspannten Miteinander entfernt und den wir beide eigentlich nicht einschlagen wollen!

Im Herbst bietet „Leben mit Behinderung" den Elternkurs nach einem Konzept des Deutschen Kinderhilfswerkes „Starke Eltern – starke Kinder" speziell für Eltern von Kindern mit Behinderungen an. Ich habe mich angemeldet und bin gespannt, ob ich dort im gemeinsamen Gespräch mit Eltern in ähnlichen Situationen Lösungsvorschläge für meine vielen Fragen und zur Entlastung unseres Familienalltags finde.

Einzelheiten zu dem Kursangebot von Leben mit Behinderung können Sie dem nachfolgenden Beitrag entnehmen.

„Starke Eltern – Starke Kinder“

Unter diesem Motto hat der Deutsche Kinderschutzbund einen Kurs konzipiert, der Eltern bei der Erziehung ihrer Kinder unterstützt. Leben mit Behinderung Hamburg bietet diesen Kurs zum ersten Mal für Eltern mit einem behinderten Kind an.

„Starke Eltern – Starke Kinder“ will dazu beitragen, den Familienalltag zu entlasten und das Miteinander zu verbessern. Der Kurs zeigt Wege auf, Konflikte leichter zu bewältigen und zu lösen.
Wenn Sie überlegt haben einen Elternkurs zu besuchen und die Vorstellung, in einer Gruppe als einzige Eltern ein behindertes Kind zu haben, Sie wieder von diesem Vorhaben abgebracht hat, dann ist dieses Angebot vielleicht genau das Richtige. Für alle Mütter und Väter eines behinderten Kindes im Alter von 4 bis 16 Jahren bietet der von Leben mit Behinderung Hamburg veranstaltete Kurs „Starke Eltern – Starke Kinder“ die Möglichkeit, die Familiensituation mit einem behinderten Kind und eventuell weiteren Kindern ohne Behinderung besonders zu berücksichtigen.
In einer festen Gruppe, die sich über 8 Termine (Abend- und Samstagnachmittag-Termine) trifft, wird über allgemeine Erziehungsthemen, Ideen, Vorstellungen und Werte bei der Erziehung der Kinder gesprochen. An den Samstagnachmittagen wird bei Bedarf eine Kinderbetreuung angeboten. Der erste Elternkurs startet im September 2008, weitere Kurse sollen bei entsprechender Nachfrage folgen.

Teilnehmer: mindestens 8, maximal 14

Kosten: Einzeln 45,– Euro / Paare 70,– Euro
(Für Mitglieder von LEBEN MIT BEHINDERUNG HAMBURG, die in einer schwierigen finanziellen Situation sind, ist nach Absprache eine Reduzierung der Kursgebühr möglich.)

Kosten der Kinderbetreuung:
pro Nachmittag 10,– Euro

Interessenten melden sich bitte bei:
Maren Seelandt, Leiterin des Bereiches HILFE IN DER FAMILIE, Telefon 040/64 53 92 82

Lesen und Rechtschreiben lernen nach dem IntraActPlus-Konzept

von Sabine Berndt und Martina Poggendorf

Seit Juni 2007 arbeiten wir mit dem neuen Lese- und Rechtschreibprogramm nach dem IntraActPlus-Konzept von Dr. Fritz Jansen, Uta Streit und Angelika Fuchs. Wir stellen den Ansatz theoretisch dar. Es wurde im Rahmen der Ergotherapie mit Kindern mit Down-Syndrom als auch mit Kindern mit Lernschwierigkeiten erfolgreich mit dem neuen Programm gearbeitet.

Das Gesamtkonzept hat zum Ziel mit Hilfe von Lernmaterialien und der Beziehung zu den Bezugspersonen auf den Aufbau von Wissensbeständen, Eigensteuerung und Sozialverhalten Einfluss zu nehmen (vgl. Jansen/Streit/Fuchs 2007, S.14).
Eine intensive Anleitung der Bezugspersonen (Eltern, ErzieherInnen, etc.) ist nötig. Es soll ein Transfer in den Alltag des Kindes gewährleistet sein, d.h. primär sichtbares Ziel ist das Erlernen des Lesens und Schreibens, welches ermöglicht wird über das Aufbauen einer positiven Eigensteuerung. Diese Eigensteuerung ist dann übertragbar auch in andere alltägliche Situationen, muss aber für jeden Bereich neu erarbeitet werden.

Was bedeutet Eigensteuerung?
Eine günstige Eigensteuerung bedeutet hohe Motivation, Anstrengungsbereitschaft, Selbstsicherheit, Kooperation mit den Bezugspersonen (auch TherapeutInnen, LehrerInnen, ErzieherInnen), positiver Umgang mit schwierigen Fördersituationen und positiver Umgang mit den eigenen Schwierigkeiten (Berndt 2007, S.53).
Eine optimale Förderung und ein optimales Lernen ist nur dann möglich, wenn das Kind über eine günstige Eigensteuerung verfügt. Dies gilt nicht nur für Kinder, sondern auch für Jugendliche und Erwachsene. Eine positive Eigensteuerung kann bei jedem Menschen aufgebaut werden, also auch bei kleinen Kindern, bei Kindern mit geistigen Behinderungen, Wahrnehmungsproblemen, Lernschwierigkeiten, Aufmerksamkeitsproblemen, folglich auch bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit dem Down-Syndrom.

Was unterscheidet das IntraActPlus-Konzept von anderen Maßnahmen?
Was ist das Besondere am IntraActPlus-Konzept?
Der Schwerpunkt des IntraActPlus-Konzeptes liegt in der Analyse und gegebenenfalls Neugestaltung der Beziehung zwischen Bezugspersonen und Kindern in den verschiedensten Lern- und Alltagssituationen (Jansen/Streit/Fuchs 2007, S. III).
Das IntraActPlus-Konzept nach Jansen/Streit ermöglicht selbst bei extrem unkooperativen, lernunwilligen Kindern eine hohe Lernmotivation aufzubauen. Das Material ist

didaktisch so aufbereitet, dass jedes Kind schnell Erfolgserlebnisse hat und in seinem eigenem Tempo gemäß seinen individuellen Fähigkeiten lernen kann. Das IntraActPlus-Konzept bindet die Beziehung zwischen dem Kind und dem Erwachsenen (Eltern, LehrerIn, TherapeutIn) sehr viel stärker in den Lernprozess ein als andere Konzepte. Das IntraActPlus-Konzept nutzt die Videotechnik, um das Verhalten der Kinder und ihrer Bezugspersonen zu analysieren und ggf. zu verändern. Dabei geht es um das Erlernen der Wahrnehmung der eigenen, unbewussten Signale, die ungünstig für das Kind sein können. Beim Aufbau einer günstigen Eigensteuerung des Kindes sind vor allem die unbewussten Signale der Bezugsperson von entscheidender Bedeutung. „Die Beziehung der Bezugspersonen entscheidet somit in großem Umfang, wie sich die Eigensteuerung des Kindes entwickelt und für welche Lerninhalte es Motivation aufbringt. Die gilt für alle Lernbereiche unseres Lebens, im Spiel wie im Sport, in der Schule wie in der Therapie usw." (Jansen/Streit/Fuchs 2007 S. III). Deshalb gilt: Ein guter Lernweg ist noch keine Garantie für den Lernerfolg. Die Beziehung entscheidet immer mit (Jansen/Streit 2006).
Dies betrifft nicht nur Eltern, sondern auch LehrerInnen, TherapeutInnen und ErzieherInnen. In den meisten Fällen, in denen sich ein Kind dauerhaft ungünstig verhält, sendet mindestens eine wichtige Bezugsperson dem Kind Signale, dass es sich so ungünstig verhalten soll. Diese Signale werden in der Regel von der Bezugsperson unbewusst gesendet und vom Kind unbewusst wahrgenommen. Diese ungünstigen Signale der Bezugspersonen haben dann z.B. Widerstände, Aggressionen, mangelnde Anstrengungsbereitschaft, negatives Denken beim Lernen etc. zur Folge (vgl. Berndt 2007, S.54).
Das Ziel dieses Ansatzes ist es, ungünstige, unbewusste Signale bewusst zu machen und anschließend zu versuchen, neues alternatives Verhalten und somit hilfreiche Signale aufzubauen. Dies ist dann ein erster Schritt zur positiven Außensteuerung durch die Bezugsperson. Das Kind kann dann durch eine positive Außensteuerung (das heißt: günstige Signale und angemessene Rückmeldung durch die Bezugsperson) lernen, eine günstige Eigensteuerung aufzubauen.

Warum ist Automatisierung so bedeutend für das Lernen? Welche Bedeutung hat sie für dieses Konzept?
Die Automatisierung hat einen hohen Stellenwert für das Gesamtkonzept. Deshalb führen wir sie aus, um verstehen zu können, warum sie so bedeutsam ist.
Die Automatisierung der Informationsverarbeitung bedeutet, dass die Informationsverarbeitung vom Kurzzeitspeicher in den Langzeitspeicher verlagert wird. Hierdurch wird eine echte Parallelverarbeitung von Informationen möglich sowie eine unbewusste Informationsverarbeitung. Parallelverarbeitung führt zu einer extremen Beschleunigung der Informationsverarbeitung, da viele Verarbeitungsschritte gleichzeitig statt nacheinander ausgeführt werden können.
Unbewusste Informationsverarbeitung schont die geringen Kapazitäten des Kurzzeitspeichers und der bewussten Verarbeitung. Dadurch können sie für höherwertige Tätigkeiten genutzt werden. Beim Lesen und Rechtschreiben sind dies z.B. Sinnerfassung und kreativer Umgang mit dem Inhalt (vgl. Jansen/Streit/Fuchs 2007,S.4).
Ohne den Prozess der Automatisierung können wir weder Lesen, Schreiben, Rechnen, Englisch noch Fußballspielen lernen. Deshalb ist die Automatisierung von Lerninhalten so bedeutend! Der Automatisierungsprozess wird extrem beeinflusst durch die Art und Weise des Lernens. Werden beim Lernen die biologisch vorgegebenen Regeln genau eingehalten, baut sich die Automatisierung deutlich schneller auf. Dies bedeutet, es wird schneller gelernt (vgl. Jansen et. al. 2007, S.4).
Die Automatisierung nimmt massiven Einfluss auf das gefühlsmäßige Erleben. Der Lernende erfährt im Verlauf des Automatisierungsprozesses Gefühle von Kontrolle, Erfolg und Leichtigkeit. Diese Gefühle können einen extrem positiven Einfluss auf die Motivation nehmen. Die Kinder können begierig auf das Lernen werden, vorausgesetzt, der Automatisierungsprozess läuft schnell genug ab. Hierfür müssen die biologisch festgelegten Regeln zum Aufbau von Automatisierung möglichst genau eingehalten werden (vgl. Jansen et. al. 2007, S.4).
Die biologisch gegebenen Gesetzmäßigkeiten müssen gleichzeitig eingehalten werden:

1. eine hohe Anzahl von Wiederholungen,
2. ein Reiz wird immer mit dem gleichen Verhalten beantwortet (vgl. Jansen et. al. 2007,S. 12).

Das Lesen- und Rechtschreibenlernen nach dem IntraActPlus-Konzept berücksichtigt die angesprochenen Punkte. Hervorzuheben ist, dass eine Kombination aus zwei Übungsbausteinen, die im nächsten Absatz erklärt werden, den größten Lernfortschritt ermöglicht:
Baustein 1: Direktes und intensives Üben der Buchstaben-Laut-Zuordnung: Dies bedeutet, dass die Kinder üben, zu einem geschriebenen Buchstaben, z.B. „A", den Laut „A" zu sagen. (Indirekte Wege sind z.B.: Ganzwortmethode, Hinzuziehen von Bildern etc.)
Baustein 2: Aufbau von phonologischer Bewusstheit: Der Aufbau von phonologischer Bewusstheit umfasst

das Training der beiden folgenden Fertigkeiten:
– Einzelne Laute zu Worten zusammenzuziehen.
– Worte in ihre einzelnen Laute zu zerlegen.

Beide Bausteine werden im IntraActPlus-Konzept umgesetzt:
Baustein 1: Benennen von Einzelbuchstaben: Das Kind trainiert und automatisiert die Zuordnung des Lautes zum bildlich wahrgenommenen Schriftzeichen. Schreiben von Einzellauten nach Diktat: Das Kind trainiert und automatisiert die Zuordnung des Schriftzeichens zum gehörten Laut.
Baustein 2: Zusammenziehen von Einzelbuchstaben zu Buchstabenverbindungen: Das Kind trainiert, beispielsweise die beiden Laute „M“ und „A“ zu „MA“ zusammenzuziehen. Dies wird gleich an den vorher sicher überlernten Buchstaben geübt.

Hören der Einzellaute einer Lautverbindung und Übersetzung in Buchstaben: Das Kind trainiert, die Einzellaute einer gehörten Lautverbindung (z.B. der gesprochenen Silbe „MA“) zu erhören und zu schreiben. (vgl. Jansen et.al. 2007, S. 10)
Das Material bietet durch seinen klaren Aufbau die Möglichkeit, dass auch die biologischen Gesetzmäßigkeiten (s.o.) berücksichtigt werden können. Jedes Kind kann individuell wiederholen, bis die Buchstaben sicher automatisiert sind. Langsame bzw. schnelle Lerner können gemäß ihrem Tempo lernen.
Die zweite Gesetzmäßigkeit (Reiz wird immer mit dem gleichen Verhalten beantwortet) wird erfüllt, denn diese Lernmethode ruft beim Lernenden die gleiche Antwort hervor. Dies wird durch die didaktische Konzeption ermöglicht.
Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das IntraActPlus-Konzept in der Praxis angewandt, zu großen, positiven Veränderungen beim Lernen führt und alle Beteiligten, mit denen wir nach diesem Konzept arbeiteten, sehr zufrieden mit den Ergebnissen sind.

Literatur
Jansen Fritz, Streit Uta, Fuchs Angelika: Lesen und Rechtschreiben lernen nach dem IntraActPlus-Konzept, Springer Verlag Heidelberg 2007
Jansen Fritz, Streit Uta: Positiv lernen, Springer Verlag Heidelberg 2006
Berndt Sabine: IntraActPlus-Konzept, in: Pädiatrie in der Ergotherapie, Deutscher Verband der Ergotherapeuten, Karlsbad 2007

Bei Fragen und Interesse können Sie sich an folgende Adresse wenden:
Sabine Berndt, Martina Poggendorf
Ergotherapiepraxis Sabine Berndt
Etzestraße 64, 22335 Hamburg
Telefon 040/ 59 55 52
www.ergo-berndt.de

Meine Erfahrung mit dem IntraActPlus-Konzept

Verhaltenstraining nach Jansen/Streit

von der Mutter von Maximilian, 10 Jahre

Als unser Sohn eingeschult wurde, musste ich feststellen, dass Maximilians Sozialverhalten unmöglich war. Seine Aggressivität und schlechtes Verhalten gegenüber seinen Mitschülern und Lehrern wurde täglich schlimmer. Er weigerte sich zu gehorchen oder überhaupt am allgemeinen Unterricht teilzunehmen. Diese Problematik und Verhaltensweise war uns als Eltern bis dahin nie aufgefallen.

Es wurde so schlimm, dass ich mich wie jede Mutter hilflos und verzweifelt gefühlt habe, und mich täglich fragte, wie kann ich meinem Sohn helfen? Das erste Schuljahr war ein Albtraum. Obwohl ich in ständigem Kontakt mit den Lehrkräften stand, konnte wir keine Besserung in dieser Situation herbeiführen.
Eines Tages sprach ich mit einer Mutter, die ähnliche Probleme mit Ihrem Kind hatte, und sie gab mir den Rat, eine Verhaltenstherapie zu machen. Sie selbst war sehr überzeugt von der Therapie und konnte sie nur weiterempfehlen.
Wir meldeten uns zu einer Therapie nach Jansen/Streit im Institut für Lern- und Verhaltenstraining an. In den letzten achtzehn Monaten, in denen wir einmal wöchentlich die Therapie zusammen machen, hat sich vieles verändert.
Von Anfang an musste Maximilian gemeinsam mit mir gewisse Aufgaben bewältigen, wobei wir immer gefilmt wurden. Anschließend wurde unser beiderseitiges Verhalten analysiert. Hierbei stellte ich fest, dass ich unbewusst viele falsche Signale an meinen Sohn sendete. Mir wurde deutlich gemacht, dass ich nicht ausreichend konsequent war. Maximilians Behinderung und liebevolle Art hatten mich immer daran gehindert durchzusetzen, was ich ihm anordnete. Die Folge war, dass Maximilian mich nicht ernst nahm und immer seinen Willen durchsetzte.
Die Schule hat dieses Therapiekonzept auch in ihren Lehrplan integriert und die Lehrkräfte unterstützen uns. Somit hat sich unser gesamtes Familienleben positiv verändert. Die Lehrkräfte, mein Mann und ich ziehen an einem Strang. Maximilians Verhalten hat sich inzwischen entscheidend verbessert, ich selber fühle mich seitdem nicht mehr hilflos im Umgang mit meinem Sohn. Meine Beziehung zu ihm ist sehr viel harmonischer und entspannter geworden.
Für mich war es ganz wichtig im Laufe der Therapie zu verstehen, dass ich mich immer an die Regeln halten muss, nur so stellt sich der Erfolg ein.
Ich wünsche mir für die Zukunft, dass sich mein Sohn durch dieses Verhaltenstraining weiterhin so positiv wie bisher entwickelt.

Aufgabenverteilung in der Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

Liste der Arbeitsbereiche und deren Koordinatorinnen und Koordinatoren

Büro- und Verwaltungsarbeiten
Allgemeine Organisation
Koordination der Raumnutzung
Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

Finanzverwaltung
Roland Spahn
Peter zu Klampen
Telefon 040/23 71 09 - 0

Versand von Infomaterial und Literaturlisten
Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

Öffentlichkeitsarbeit
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Fundraising
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Bibliothek/Videothek
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

Mitglieder-E-mail-Liste
Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80
info@kidshamburg.de

Telefonberatung
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Beratungsvormittage im UKE
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Beratung im Asklepios Klinikum Nord
Sibylle Kahl-Bordukat
Telefon 040/538 75 94

Betreuung Down-Syndrom-Liste
Katharina Marr-Klipfel
Telefon 040/78 10 22 83

Info-Stände
Babette Radke
Telefon 040/22 96 426

Seminare
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

KIDS Aktuell
Redaktion:
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39
Gestaltung:
Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71

Web-Site
Annika Korte
Telefon 040/88 16 79 28

Erstinformation Neugeborene
Katja Gerlach
Telefon 040/55 92 97 29

Down-Syndrom-Monat 2009/ Aktionsplanung
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Info-Abend
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Stammtisch
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Wenn Sie genauer wissen wollen, wer? wie? was? macht, dann wenden Sie sich bitte an Frau Renate Stockmann vom Vereinsbüro:
Montag, Mittwoch und Donnerstag
von 9.00 bis 13.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 80

Veranstaltungskalender von KIDS Hamburg e.V.

10.9.2008	Stammtisch*
3.–5.10.2008	Down-Syndrom Fachtagung 2008 Im Hauptgebäude der Universität Hamburg; Anmeldeschluss 31.8.2008
10.10.2008	Stammtisch*
30.10.2008	Aktiventreffen **Planung von Projekten und Aktivitäten,** für alle Mitglieder, Vereinsräume, Monetastr. 3, 20146 Hamburg, 20.00 Uhr
10.11.2008	Stammtisch*
7.12.2008	Weihnachtsfeier Für alle Mitglieder und Freunde von KIDS Hamburg e.V., Freizeitzentrum Schnelsen, Wählingsallee 16, 22459 Hamburg, 15.00 bis 18.00 Uhr
10.12.2008	Stammtisch*
10.1.2009	Schenefelder Gesundheitstag Info-Stand von KIDS Hamburg e.V., Kontakt: Babette Radke, Telefon: 040/22 96 426
Februar 2009	Mitgliederversammlung KIDS Tagesstätte DRK, Monetastr. 3, 20146 Hamburg, Termin wird noch bekannt gegeben
28.3.2009	Seminar **Aufbau einer positiven Eigensteuerung bei Kindern mit Down-Syndrom – nach dem IntraActPlus-Konzept**, Dr. Fritz Jensen, Dipl. Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut, Lehrtherapeut für Verhaltenstherapie, und Sabine Berndt und Martina Poggendorf, beide Ergotherapeutinnen. Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, 10.00 Uhr bis ca. 18.00 Uhr
6.6.2009	Seminar **Gebärdenunterstütze Kommunikation Guk 1 und 2**, Dr. Etta Wilken, Ehem. Prof. in der Allgemeinen und Integrativen Behindertenpädagogik am Institut für Sonderpädagogik der Universität Hannover. Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg 10.30 Uhr bis 16.00 Uhr
4.7.2009	Seminar **Frühes Lesen lernen zur Förderung der Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom**, Cora Halder, Sonderpädagogin, Leiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, Lauf Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg 10.30 Uhr bis 16.00 Uhr

*** Stammtisch**
An jedem 10. eines Monats findet ab 20.00 Uhr ein Stammtisch von KIDS Hamburg e.V. statt.Der Ort der Treffen wird jeweils kurz vorher vom Büro per e-mail bekannt gegeben, oder kann im Büro erfragt werden

Änderungen vorbehalten.
Aktuelle Terminänderungen und kurzfristige Terminankündigungen siehe unter: www.kidshamburg.de.

Für die Teilnahme an Seminaren bitte anmelden bei KIDS Hamburg e.V., Telefon 040/38 61 67 80

Regelmäßige Gruppentreffen

Säuglingsgruppe für Kinder von 0 bis 16 Monaten
Jeden 1. Montag im Monat in den Vereinsräumen, ab 10.00 Uhr
Kontakt: Wibke Ahrens, Telefon 040/60 84 95 49

Sonntagsgruppe für 0- bis 6-Jährige mit ihren Familien
Die Treffen finden jeden 3. Sonntag im Monat statt in der Elternschule Eimsbüttel im Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, ab 15.30 Uhr.
Kontakt: Babette Radke, Telefon 040/22 96 426

Spielgruppe im Hamburger Osten
Monatliche Treffen mit Eltern (auch werdende!) und Geschwistern, jeden 1. und 3. Freitag im Monat ab 15.00 Uhr. Die teilnehmenden Kinder sind bis ca. 7 Jahre alt. **Kontakt:** Kerstin Draack, Telefon 724 98 97

Spielgruppe im Hamburger Norden (Walddörfer)
Jeden Montag von 10.00 bis 12.00 Uhr in privaten Räumen.
Die bisher teilnehmenden Kinder sind ca. 2 Jahre alt.
Kontakt: Heidrun Ensthaler, Telefon 04109/55 49 70

Musikgruppe für 2- bis 5-jährige Kinder
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 15.00 bis 16.15 Uhr, diese Gruppe kann keine neuen Teilnehmer aufnehmen.

Musikgruppe für 7- bis 9-jährige Kinder
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 16.30 bis 17.30 Uhr; diese Gruppe kann keine neuen Teilnehmer aufnehmen.

Tanzgruppe für 7- bis 12-Jährige
14-tägig dienstags in der Hamburger Schulzeit, im Studio LiMA, Lippmannstr. 59, Nähe S-Bahn Sternschanze, 16.00 bis 16.45 Uhr,
Kontakt: Sabine Fischer, Telefon: 04181/8583

Tanzgruppe für 4 1/2 bis 6-Jährige
14-tägig dienstags in der Hamburger Schulzeit, im Studio LiMA, Lippmannstr. 59, Nähe S-Bahn Sternschanze, 15.00 bis 15.45 Uhr
Kontakt: Veronika Kieler, Telefon: 040/380 233 99

Fussballgruppe für Kinder mit Behinderungen von 8 bis 12 Jahren
Jeden Donnerstag während der Hamburger Schulzeit in der Sporthalle in der Lutterothstr. 43, 15.00 bis 16.00 Uhr. Diese Gruppe kann keine weiteren Teilnehmer aufnehmen. Es besteht aber die Möglichkeit, sich bei Interesse auf einer Warteliste eintragen zu lassen.
Kontakt: Maren Wögens, Telefon: 040/38 61 52 43

Freizeittreff für Jugendliche ab 14 Jahren
14-tägig sonnabends, 14.00 bis 18.00 Uhr, Treffen um 14.00 Uhr in den Vereinsräumen, **Kontakt:** Regine Sahling, Telefon: 040/880 80 39

Malgruppe für Kinder zwischen 5 und 9 Jahren
14-tägig sonnabends, 14.00 bis 15.45 Uhr, Donnerstr. 5, 22763 Hamburg,
Kontakt: Britta Bonifacius, Telefon: 040/39 90 28 85

Malgruppe für Kinder ab 10 Jahre
14-tägig sonnabends, 16.00 bis 17.45 Uhr, Donnerstr. 5, 22763 Hamburg,
Kontakt: Britta Bonifacius, Telefon: 040/39 90 28 85.

Mädchengruppe / ab 11 Jahre
1 mal monatlich sonnabends. Diese Gruppe kann keine weiteren Teilnehmerinnen aufnehmen. Es gibt eine Warteliste für eine Nachfolgegruppe, auf der sich Interessierte eintragen können.
Kontakt: Vereinsbüro, Renate Stockmann, Telefon: 040/38 61 67 80

Regelmäßige Beratungsangebote

Telefonische Beratung durch Vereinsmitglieder
Montags und donnerstags während der Hamburger Schulzeit, 10.00 bis 12.00 Uhr, unter der Telefonnummer 040/38 61 67 79

Beratungssprechstunde im UKE
An jedem letzten Dienstag im Monat, 10.00 bis 12.00 Uhr, sind Vereinsmitglieder zur persönlichen Beratung in der Bibliothek der Kinderkardiologie anwesend. Beraten werden Eltern auch zu Fragen der Pränataldiagnostik.
Kontakt: Bettina Fischer, Tel.: 040/480 480 3

Beratungssprechstunde im Klinikum Nord Asklepios
Vereinsmitglieder kommen bei Bedarf zur Wöchnerinnenstation.
Kontakt: Sibylle Kahl-Bordukat, Tel.: 040/538 75 94

Psychologisch begleitete Elterngruppen
Es werden neue Elterngruppen eingerichtet, sobald sich ausreichend Interessenten gemeldet haben.
Kontakt: Renate Stockmann, Telefon: 040/38 61 67 80

Unsere Arbeit wird ausschließlich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden finanziert.
Wir erhalten bisher leider keine öffentlichen Gelder.

Ganz herzlich möchten wir uns bei all denen bedanken, die unsere Arbeit durch ihre finanzielle Unterstützung ermöglicht haben:

Privatspenden

Roda Verheyen und Kai Münkemüller • Bettina Schipf • Margarethe Scharmenhop • Rudloff Michael Florentin Simon Erchinger • Maren Erchinger • Eva Voermanek • Sabine und Stefan Fischer • Christa und Thomas Sindemann • P. Lentz • Inga Maehl • Ute Sonja Ernstberger • Traute Luise Köhn • Ingrid Spahn • Lore Rating • Kari und Michael Dirmeier • Olaf Schrank

Firmenspenden und Spenden von Stiftungen und Vereinen

Verein der Förderer der Heuss-Knapp-Schule Neumünster e.V. • Kirchenkreisamt Hameln KG Bad Pyrmont-Oesdorf • Hamburger Koordinierungsstelle der gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung von Selbsthilfeorganisationen • Bußgeldstelle • Hamburger Sparkasse • Radio Hamburg – Hörer helfen Kindern e.V. • Aktion Mensch

Herausgeber:
KIDS Hamburg e.V.
Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Monetastraße 3, 20146 Hamburg
Telefon 040/38 61 67 80
Telefax 040/38 61 67 81
E-mail: info@kidshamburg.de
Internet: www.kidshamburg.de

Bürozeiten:
Montag / Mittwoch / Donnerstag
9.00 bis 13.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 80

Telefonische Beratungszeiten:
Montag und Donnerstag
10.00 bis 12.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 79

Bankverbindung:
Haspa Hamburg
BLZ 200 505 50
Kto.-Nr. 1238 142 937

IBAN DE17 2005 0550 1238 1429 37
BIC HASPDEHH

Registergericht:
Amtsgericht Hamburg;
Registernummer: 16288

Sie möchten uns mit einer Spende unterstützen? Wir sind als gemeinnützig anerkannt.

Spendenkonto:
Haspa Hamburg
BLZ 200 505 50
Kto.-Nr. 1238 142 952

IBAN DE97 2005 0550 1238 1429 52
BIC HASPDEHH

Kids HAMBURG e.V.