Nr. 28 / Herbst 2013 / Auflage 4.000

KIDS Aktuell

Magazin zum Down-Syndrom

Von der Schule in den Beruf

und über Beratungsangebote, Gesundheit, Sport und Freizeit

Gemeinsam Ziele erreichen.

Die KIDS-Sammeldosen erhalten Sie über unser Vereinsbüro: 040/ 38 61 67 80

KIDS HAMBURG e.V.

Titelbild:
Maximilian Kesting

Herausgeber

KIDS Hamburg e.V.
Kontakt- und Informationszentrum
Down-Syndrom

Louise-Schroeder-Straße 31
22767 Hamburg
Telefon 040/38 61 67 80
Telefax 040/38 61 67 81
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.

Koordination:
Regine Sahling, Marco Landsberg

Gestaltung:
Simone Claaßen

Lektorat:
Renate Stockmann

Schrift:
Gespendet von Lucas Font, Berlin

Druckvorlagenherstellung:
kostenfrei erstellt von Preprintmedia, Hamburg

KIDS Sommerfest

Schreiben Sie uns
zum Thema:

Pubertät

Diese Zeit gilt als große Herausforderung für denjenigen, der sie durchlebt, aber auch für alle, die den Pubertierenden begleiten, versuchen, ihm den letzten Schliff für 's Leben zu geben oder ihn vor allem Unheil dieser Welt zu bewahren.

Dem jungen Menschen kann das Durchleben dieser schwierigen Zeit, in der es Vieles zu entdecken und zu erkennen gilt, nicht abgenommen werden. Die begleitenden Erwachsenen können ihn einfühlsam an auftretende Probleme heranführen und ihm Wege aufzeigen, wie er mit Schwierigkeiten umgehen und diese bewältigen kann. Sie können schon vor Beginn der Pubertät dafür sorgen, dass er Gelegenheit hat in eine peer-group hinein zu wachsen, damit er im Spiegel Gleichaltriger die Möglichkeit hat, ein realistisches Selbstbild zu entwickeln.

Das Durchleben von Problemen führt zu Momenten großer Traurigkeit und auch Verzweiflung, die Eltern ihren Kindern gerne ersparen möchten. Damit würden sie ihnen aber auch die Möglichkeit nehmen, Probleme zu meistern und an diesem Erfolg zu wachsen. Die Entwicklung eines guten Selbstwertgefühls ist eng verknüpft mit der Erfahrung, Dinge selber zu schaffen. Die gutgemeinte Hilfe von Eltern ist dabei oft eher hinderlich und fördert bei dem Jugendlichen das Gefühl der Hilflosigkeit und des Nichtkönnens. Wir freuen uns auf zahlreiche lebensnahe Erfahrungsberichte und Anregungen zum Umgang mit den unterschiedlichen Hürden, die es während der Pubertät zu überwinden gilt.

Schicken Sie Ihre Beiträge bitte als word-Datei an redaktion@kidshamburg.de oder per Post an KIDS Hamburg e.V., Redaktion KIDS Aktuell, Louise-Schroeder-Str. 31, 22767 Hamburg.

Besonders ansprechend wird die KIDS Aktuell durch die schönen Fotos, die uns unsere Leser zur Verfügung stellen. So freuen wir uns auch für die nächste Ausgabe über die Zusendung von Fotos zur Veröffentlichung in der KIDS Aktuell und auf unserer Website (Bilder mit 300 dpi). Die KIDS Aktuell wird nach Erscheinen auf unserer Homepage online gestellt.

Nächster Redaktionsschluss ist der 15.1.2014.

Alle, die uns schreiben, erhalten als Dank die nächste Ausgabe der KIDS Aktuell. Vergessen Sie also nicht, uns Ihre Adresse mitzuteilen.

Redaktionsschluss:
15.1.2014

Inhalt

4 **Vorwort**

5 **KIDS Hamburg e.V. feiert Welt-Down-Syndrom Tag 2013 im Stage Club**
Bericht und Ankündigung der Benefiz-Party 2014

Gesundheit

10 **Medizinische Versorgung verbessern**
11 **Besonderheiten der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung**
16 **Broschüren für die Gesundheit**

17 **KIDS Hamburg e.V. braucht Ihre Unterstützung**
20 **KIDS Sommerfest**

Rund um Geburt und Beratung

22 **Ja zu Marlene**
24 **Beratungsangebote von KIDS Hamburg e.V.**
26 **Pränataldiagnostik, Literatur**
27 **Pränataldiagnostik, Leserbrief**

Sport- und Freizeitgruppen

28 **Freiwurf Hamburg**
Inklusion im Mannschaftssport
30 **Zirkus Regenbogen**
34 **Berichte über und aus unseren Gruppentreffen**
Schulkindergruppe, Tanzgruppe, Mädchengruppen und KIDS à la carte.

Von der Schule in den Beruf

40 **Seans Abschiedsbrief an die Stadtteilschule**
42 **Praktikant verändert Mitarbeiter einer Kantine**
44 **Loslassen**
52 **Das freundlichste Restaurant der Welt**
54 **Etwas Neues entsteht – Campus Uhlenhorst**
56 **Selbstständigkeit**

dies & das

58 **Über Räder, Inklusion und Schule, Pflege, Freizeit- und Kuraufenthalte**

68 **Seminarbericht: „Lernaspekte bei Schülern mit Down-Syndrom"**

70 **Medien und Literatur**

76 **Wer macht was?**
77 **Regelmäßige Beratungsangebote**
78 **Regelmäßige Gruppentreffen**
79 **Veranstaltungen und Termine**

Liebe Leserinnen und Leser,

diese 28. Ausgabe der KIDS Aktuell ist dem Thema „Von der Schule in den Beruf" gewidmet. Ein Lebensabschnitt, der eine Herausforderung für die Jugendlichen selber, aber auch für ihre Eltern und Familienangehörigen darstellt.
In verschiedenen Beiträgen wird der Lebensweg von selbstbestimmten Jugendlichen beschrieben, die Möglichkeiten zur Verwirklichung ihrer Träume gefunden haben. In einem ausführlichen Vortrag, der anlässlich der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom" im September 2011 in Köln gehalten wurde, beschreibt Monique Randel-Timpermann vor welchen enormen Aufgaben Eltern von Kindern mit Down-Syndrom stehen, wenn sie diese auf ihrem Weg in ein möglichst selbstbestimmtes Leben begleiten. Der Beschreibung der vielfältigen Hindernisse und besonderen Schwierigkeiten stellt die Autorin immer auch Lösungsmöglichkeiten gegenüber.
Bettina Fischer berichtet über den „Campus Uhlenhorst", der ab August 2014 neue Unterstützungsmöglichkeiten für Jugendliche beim Übergang von der Schule in den Beruf anbieten wird.

KIDS Hamburg e.V. hat im August 2013 ein wunderschönes Sommerfest gefeiert. Viele Fotos, die wir in diesem Heft veröffentlichen, wurden während der Feier aufgenommen und vermitteln unseren Lesern etwas von der unbeschwerten und fröhlichen Atmosphäre, in der ausgelassen gefeiert wurde.

Zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013 hat KIDS Hamburg e.V. sich gemeinsam mit weiteren Verbänden für eine Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von erwachsenen Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 eingesetzt. Die Ausgangslage beschreibt Dr. Jeanne Nicklas-Faust von der Bundesvereinigung der Lebenshilfe in einem Artikel, den Sie in dieser KIDS Aktuell ebenso wie die gemeinsame Erklärung der deutschen Down-Syndrom-Organisationen zum 21.3.2013 nachlesen können.

In diesem Heft beschäftigt uns wieder das Thema „Pränataldiagnostik". In zwei Artikeln wird der Druck, unter dem eine Entscheidung nach positiver Diagnose zu treffen ist, sehr authentisch dargestellt. In dem einen Fall können die werdenden Eltern sich für ihr Kind entscheiden, in dem anderen entscheiden die Eltern sich für einen Schwangerschaftsabbruch. Monika Hey, die Autorin des Buches „Mein gläserner Bauch", setzt sich in ihrem Buch intensiv und anschaulich damit auseinander, wie sie zu dieser Entscheidung gekommen ist und welche Folgen diese Entscheidung für sie hatte.

Aus den verschiedenen Gruppen und Angeboten von KIDS liegen uns zahlreiche Berichte vor. Einige Teilnehmerinnen der Mädchengruppen beschreiben ihre Erfahrungen bei den gemeinsamen Treffen und erzählen von Freundschaften und Reiselust. Wir haben zwei Berichte über die Stärke der Imitation bei Jugendlichen mit Down-Syndrom, die nach einem gemeinsamen Training mit Studierenden der Universität Hamburg und Alfred Rohm einen beeindruckenden Auftritt im „Zirkus Regenbogen" hatten.

Wir schauen auch in die Zukunft und kündigen schon jetzt die zweite Benefiz-Party von KIDS für den 20. März 2014 an.
Wir freuen uns auf eine ausgelassene Feier und zahlreiche Besucher!

Viel Freude beim Lesen wünscht Ihnen

R. Sahling

Regine Sahling

Gemeinsam feiern am Welt-Down-Syndrom Tag

von Bettina Fischer und Regine Sahling

Am 21.3.2013 fand im Stage Club in der neuen Flora eine ganz besondere Party statt: KIDS Hamburg feierte mit über 350 Gästen seine erste Benefiz-Party am Welt-Down-Syndrom-Tag!

Den Auftakt mit Live Musik startete die Band Friday Shuffle, die mit ihren schwungvollen Rhythmen die Jugend sofort zum Tanzen animierte. Die Stimmung war von Anfang an sehr gut und die Ausgelassenheit und Fröhlichkeit der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom extrem ansteckend. Es machte große Freude diese Begeisterung zu sehen, mit der sie die Party feierten und viele Gäste ansteckten.

Bei der Begrüßung der Gäste erklärte die 1. Vorsitzende von KIDS Hamburg e.V., Bettina Fischer, mit knappen Worten welche Besonderheit es mit dem Datum auf sich hat: Da beim Down-Syndrom das 21. Chromosom drei Mal vorhanden ist, wird seit 2006 am 21.03. der Welt-Down-Syndrom-Tag gefeiert. An diesem Tag wird besonders auf die Bedürfnisse von Menschen, die mit einer Trisomie 21 leben, aufmerksam gemacht und eine Verbesserung der gesellschaftlichen Akzeptanz gefordert. KIDS Hamburg e.V. wollte dies mit Fröhlichkeit und Freude verbinden.

Die Vereinsgründerin Eva Jürgensen bekam ein Geburtstagsständchen gesungen. Sie hat KIDS Hamburg e.V. 1999 zusammen mit 12 anderen Eltern und Unterstützern gegründet und hat zufällig am 21.03. Geburtstag.

Anschließend verzauberte das Duo Matthéi/Theede mit auf Klavier und Querflöte vorgetragenen Jazzklassikern besonders die jungen Zuhörer. Diese Musik hatte ihre ganz eigene Wirkung und es war rührend zu beobachten, wie still und andächtig die Jugendlichen nach ihren ausgelassenen Tanzen den Klängen dieser beiden Instrumente lauschten.

Nebenbei reichten unsere vielen freiwilligen Helfer leckeres Fingerfood vom Ristorante Gallo Nero, welches bei den Gästen reißend Absatz fand. Auch die Barkeeper des Stage Club hatte alle Hände voll zu tun und wem es zu laut war, der konnte sich gemütlich in den Lounge Bereich des Clubs zurückziehen.

Danach begann der Verkauf der Lose für die gut bestückte Tombola. Dank vieler großzügiger Sponsoren wartete auf die Gewinner eine stattliche Anzahl von Preisen. Da Tombola auch immer Glücksache ist, fanden einige Gewinne über eine spontan entstandene Tauschbörse den passenden Besitzer. Nach kurzer Zeit waren alle Lose verkauft und alle Gewinne verteilt.

Als besondere Überraschung des Abends stellte Bettina Fischer einen silbernen Anhänger in Form eines Kleeblattes vor, welcher von Juwelier Sonnichsen mit viel persönlichem Engagement eigens für KIDS Hamburg e.V. designed und angefertigt wurde.

Zum Abschluss spielten die Moniacs auf und rockten den Club richtig durch. Es wurde getanzt was das Zeug hält und es gab viele glückliche Gesichter.

Nach dem großartigen live sound gab es noch Tanzbeats von Morris Teschke, alias Mr. Happy, der den Abend moderierte. Zu später Stunde hatten die Jugendlichen auf der Bühne ihre Auftritte mit Luftgitarrensoli, breakdance und allerlei performances. Die ausdauernden Tanzer kamen noch einmal voll in Fahrt und feierten den internationalen Welt-Down-Syndrom-Tag 2013 bis in die frühen Morgenstunden.

Dieser Abend war dank der Unterstützung aller Beteiligten ein voller Erfolg: Der stage club hat die Räume kostenlos zur Verfügung gestellt und damit die Voraussetzungen für diese Benefizveranstaltung geschaffen, alle Künstler der Abends haben ohne Gage gespielt und unsere charmanten freiwilligen Helfer haben uns geholfen, die Logistik vor und während des Events zu bewältigen.

Mit Gesamteinnahmen in Höhe von knapp 14.000 Euro aus dem Ticketverkauf, der Tombola und anlassbezogenen Spenden war der Abend ein großer finanzieller Erfolg, der wesentlich zur finanziellen Absicherung und Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendarbeit von KIDS Hamburg e.V. beiträgt.

Unsere Gäste haben einen unterhaltsamen, fröhlichen und geselligen Abend erlebt und gemeinsam haben wir bei dieser Party die ungezwungene Atmosphäre einer inklusiven Party erlebt, die maßgeblich von der Lebensfreude der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom geprägt wurde.

Wir danken unseren Gästen, den Helfern und allen Sponsoren für das Zustandekommen dieser Benefiz-Party und hoffen, dass wir Sie alle am nächsten Welt-Down-Syndrom-Tag zu unserer 2. Benefiz-Party wieder begrüßen dürfen!

Die Sponsoren des Abends waren:

Achim Franz Klaviere und Flügel, Stresemannstraße
Beisser GmbH & Co. KG, Eppendorfer Baum
Bettenhaus Bürger, Eppendorfer Baum
Buchhandlung J. Harder, Waitzstraße
Das Wein-Cabinet Antje Möller, Waitzstraße
Die Rösterei, Mönckebergstraße
DJ Mr. Happy Morris Teschke
Duo Mattéi Theede
Ernesto Ernst Haute Coiffure, ABC Straße
Friday Shuffle
Haarschmuck im Kaufrausch Gabi Martens, Isestraße
HaiQ Surf and Snow Shop, Hegestraße
Harry's im Kaufrausch, Isestraße
house of fitz, Eppendorfer Baum
Kochen & Genießen, Waitzstraße
Kurt Heymann Buchzentrum GmbH, Eppendorfer Baum
Liebeskind GmbH & Co KG, Eppendorfer Baum
Moniacs
Nikolai Apotheke, Eppendorfer Baum
Parfum bei Meister GmbH, Eppendorfer Baum
Ristorante Gallo Nero
Salima Spielwaren und Kinderbekleidung, Waitzstraße
Schmuck im Kaufrausch Sabine Aschrich, Isestraße
Stage Club, Stresemannstrasse
Spielzeug Lienau, Eppendorfer Baum
Stage Entertainment GmbH, Kehrwieder
Trixi Gronau Hamburg, Poelchaukamp
Violas Gewürze und Delikatessen, Eppendorfer Baum
Volker Lang Accessoires GmbH, im Kaufrausch, Isestraße
Vom Fass, Waitzstraße
Wohnaccessoires Francoise Henrichs, Isestraße

Benefiz-Party 2014

Am 20.3.2014 feiern wir im stage club gemeinsam in den Welt-Down-Syndrom-Tag und wir freuen uns darauf wieder zahlreiche Mitglieder mit ihren Gästen und Freunde von KIDS Hamburg e.V. begrüßen zu dürfen!

Es erwarten Sie live bands und kulinarische Kleinigkeiten, eine Tombola, Überraschungen und eine unglaubliche Stimmung ...

Merken Sie sich den Termin schon jetzt vor!

Medizinische Versorgung verbessern

Gemeinsame Erklärung der Down-Syndrom-Organisationen und der Bundesvereinigung Lebenshilfe zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

Wertschätzung für Menschen mit Behinderungen, auch für Menschen mit Down-Syndrom zu fordern, ist gemäß Artikel 8 der Behindertenrechtskonvention Verpflichtung für die Bundesrepublik Deutschland. Der international anerkannte Welt-Down-Syndrom-Tag ist ein guter Anlass, sich daran zu erinnern. Diesem Ziel staatlichen Handelns widerspricht allerdings die Weiterentwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik, die mit dem Bluttest auf Down-Syndrom eine neue Qualität erreicht hat: Ohne die Risiken der Fruchtwasseruntersuchung wird nach dem Down-Syndrom gefahndet. Trägt das Ungeborene ein drittes Chromosom 21, liegt die Wahrscheinlichkeit bei mehr als 90 Prozent, dass es nicht geboren wird.

Innerhalb kurzer Zeit haben mehr als tausend Frauen diesen Test durchführen lassen, obwohl sie 1200 Euro und mehr dafür bezahlen müssen: Es scheint eine erschreckende Aussicht, ein Kind mit Down-Syndrom zu erwarten. Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, sehen dies jedoch anders, und erst recht Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben. Sie gestalten ihr Leben ganz selbstverständlich und sehr unterschiedlich – wie andere Menschen auch. Und sie werden immer älter: eine erste Generation in Deutschland.

Darum wird etwas immer wichtiger, das für andere Menschen Standard ist: eine kompetente und auf ihre Bedürfnisse ausgerichtete medizinische Versorgung. Babies und Kinder mit Trisomie 21 erfahren in Deutschland umfassende medizinische Unterstützung: Viele Kinderärzte engagieren sich innerhalb der Regelversorgung. Darüber hinaus stehen auch fünf interdisziplinäre Down-Syndrom-Ambulanzen den Familien aktuell zur Verfügung. Dies fehlt für Erwachsene und ältere Menschen mit Down-Syndrom. Mit der Einführung der spezialärztlichen Versorgung durch das 2012 dankenswerterweise verabschiedete Versorgungsstrukturgesetz wurde ein Rahmen geschaffen, in dem sich solche Zentren für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom aufbauen lassen.

Damit der Gemeinsame Bundesausschuss in der Beratung der Richtlinien für die spezialärztliche Versorgung dies berücksichtigt und die Ärzteschaft solche Zentren einrichtet, hat das Aktionsbündnis von Lebenshilfe und Down-Syndrom-Verbänden die Verantwortlichen anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages angeschrieben. Wir bitten Sie als Abgeordnete des Deutschen Bundestages, dies politisch zu unterstützen und so die Verantwortung für Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben und Teil unserer Gesellschaft sind, zu übernehmen.

Rita Lawrenz
Geschäftsführerin
Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.

Cora Halder
Geschäftsführerin
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Heinz Joachim Schmitz
1. Vorsitzender
Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Christian Fritsch
Geschäftsführer
KIDS Hamburg e.V.

Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
Bundesgeschäftsführerin der Lebenshilfe e.V.

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.
Bundesweite Beratung und Information
Gadderbaumer Straße 28
33602 Bielefeld
Telefon: 0521 44 29 98
Telefax: 0521 94 29 04
ak@down-syndrom.org

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf
Telefon 09123 982121
Telefax 09123 982122
info@ds-infocenter.de

Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.
Speyerer Str. 20, 50739 Köln
Telefon 0221 168319 88
Telefax 0221 91715 98
info@down-syndrom-netzwerk.de

KIDS Hamburg e.V.
Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Louise-Schroeder-Strasse 31
22767 Hamburg
Telefon 040 38616780
Telefax 040 38616781
info@kidshamburg.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Telefon 030 206411-0
Telefax 030 206411-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Besonderheiten der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung

von Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Für Menschen mit einer geistigen Behinderung hat die medizinische Versorgung häufig eine besondere Bedeutung, gleichzeitig ist sie oft besonders schwierig. Dazu tragen andere Krankheitshäufigkeiten bei insgesamt erhöhter Krankheitsanfälligkeit – besonders bei schwerer behinderten Menschen – und veränderte Krankheitszeichen bei. Weiterhin sind dies Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung, die neben einer eingeschränkten Selbstbeobachtung und -wahrnehmung besonders auf erschwerte Kommunikation zwischen Arzt und Patient und Abwehrreaktionen in der Untersuchungssituation zurückzuführen sind. Ärzte sind auf die Besonderheiten und Schwierigkeiten durch das Studium und Fort- wie Weiterbildung häufig nicht eingestellt, eigene Erfahrungen liegen wegen der Seltenheit geistiger Behinderung insgesamt bei sehr unterschiedlichen Formen und Ausprägungen nur vereinzelt vor ...

Die medizinische Bedeutung von Behinderung

Betrachtet man die Begriffe Gesundheit und Krankheit im Zusammenhang mit Behinderung so kann man sagen, dass eine Behinderung natürlich keine Krankheit ist, aber sich einzelne Berührungspunkte ergeben. Eine Behinderung ist das Ergebnis eines Ereignisses, in der Literatur allgemein als „Schädigung" bezeichnet, das selbst Krankheitswert haben kann. Mit der daraus entstandenen Behinderung ... gehen unter Umständen bestimmte Begleiterkrankungen mit erhöhter Häufigkeit einher. Beispiele hierfür sind ... Herzfehler bei Menschen mit Down-Syndrom, die Krankheitswert haben und einer medizinischen Behandlung zugänglich sind. Zu Erkrankungen oder gesundheitlichen Problemen, die gehäuft mit bestimmten Behinderungen verknüpft sind, finden sich umfangreiche Angaben in der Literatur. Gleichzeitig wird durch medizinische Maßnahmen die Ausprägung von Folgekrankheiten, die häufig mit bestimmten Behinderungen verknüpft sind, verhindert oder vermindert. ... So ist besonders bei Menschen mit schwerer Behinderung oft eine umfangreiche medizinische Behandlung notwendig, da bei ihnen häufig mehrere Erkrankungen vorliegen. Außerdem können sich durch Einnahme mehrerer Medikamente Wechsel- und Nebenwirkungen ergeben, die schwer zu diagnostizieren sind. Eine Untersuchung hat dies bei 11% der Betroffenen festgestellt.

Bereiche der gesundheitlichen Versorgung

Was gehört nun zur gesundheitlichen Versorgung? Zunächst und besonders bei Kindern, die Förderung durch therapeutische, aber auch durch pädagogische, das heißt erzieherische Maßnahmen um die Auswirkungen der Behinderung möglichst zu begrenzen. Die Notwendigkeit hierfür wird oft durch Ärzte festgestellt und entsprechende Therapien von ihnen verordnet.

Die Häufigkeit akuter oder auch chronischer Krankheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung ist häufig verändert. ... Die Krankheitszeichen weichen häufig von üblichen Bildern ab. Dies beruht auf verschiedenen Gründen: Zunächst werden viele Krankheitszeichen nicht als solche erkannt, da die Selbstwahrnehmung von Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig eingeschränkt ist. Damit wird nicht bemerkt, dass eine Krankheit vorliegt. Auch ist die Diagnose, um welche Erkrankung es sich handelt, bei veränderten Krankheitszeichen oft schwerer zu stellen. So kommt es manchmal nur zu Verhaltensänderungen: jemand, der sonst lebhaft ist, wird stiller, jemand, der gerne Spaziergänge gemacht hat, mag dies nicht mehr oder ähnliches. Gerade bei Kindern sieht man auch manchmal, dass sie nicht mehr gedeihen, weniger essen. All dies müssen natürlich keine Krankheitszeichen sein, es kann auch Ausdruck einer neuen Entwicklungsphase, seelischer Probleme oder einer veränderten Lebenssituation sein, die nicht immer so offensichtlich sein muss.

Psychische Erkrankungen sind bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ebenfalls häufiger als bei anderen. Auch hier werden die Krankheitszeichen oft eher als Verhaltensauffälligkeiten gedeutet, bevor erkannt wird, dass die Ursache eine psychische Erkrankung ist.

Besonders gravierend sind diese veränderten Krankheitszeichen bei allmählich entstehenden Erkrankun-

gen, wie zum Beispiel Herzmuskelschwäche. Sie führt erst im Laufe der Zeit zu Luftnot und verminderter Leistungsfähigkeit. Hier kommt es sehr auf eine genaue Beobachtung an, und manchmal fällt gerade jemandem, der nach längerer Zeit vorbeikommt, diese schleichende Veränderung auf.
Medizinische Notfälle werden meist wegen der Schwere der Beeinträchtigung rasch erkannt. Eine genaue Diagnose ist dagegen auch hier oft schwierig, durch Schmerzen, Angst oder Luftnot kann die Fähigkeit bei Untersuchungen mitzuwirken eingeschränkt sein. So kommt es zu einer gesteigerten Anzahl an technischen Untersuchungen, die häufig unter der Gabe von Beruhigungsmitteln oder einer Kurznarkose erfolgen.

Maßnahmen zur Gesunderhaltung

Bei den Maßnahmen zur Gesunderhaltung sind Impfungen in gleicher Weise sinnvoll, wie bei Menschen ohne Behinderung..... Besonders wichtig zur Gesunderhaltung sind regelmäßige Seh- und Hörtests. Störungen in diesen Bereichen entstehen oft schleichend, werden von den Betroffenen deshalb schlechter wahrgenommen und selten selbst geäußert. In der Regel handelt es sich um behandelbare Störungen, deren Vorkommen auch von Betreuern deutlich unterschätzt wird. Werden sie nicht behandelt, führen sie aber zu zusätzlichen Problemen und Beeinträchtigungen.
Die üblichen Vorsorge- und Krebsvorsorgemaßnahmen sollten auch durchgeführt werden, zusätzlich ist es sinnvoll, bestimmte Untersuchungen entsprechend einer besonderen Neigung häufiger durchzuführen. So neigen Menschen mit Down Syndrom zur Schilddrüsenunterfunktion, deshalb sollte der einfache Bluttest, der dies feststellen kann, regelmäßig (etwa alle drei Jahre) erfolgen.
Gerade Menschen mit geistiger Behinderung sind häufiger übergewichtig, daher ist es wichtig, sie zu gesunder Ernährung und ausreichender Bewegung zu beraten. Auch über die Gefahren des Rauchens sollte man sie aufklären. Es dann zu lassen, fällt ihnen allerdings genauso schwer wie Menschen ohne Behinderung. Da Menschen mit geistiger Behinderung nicht in einem geschützten Raum leben, sollten sie auch über Unfallgefahren Bescheid wissen.
Schließlich sind mit der jeweiligen Behinderung manchmal bestimmte Beeinträchtigungen der Gesundheit verbunden, wie zum Beispiel Lähmungen. Auch Begleiterkrankungen, wie zum Beispiel ein Anfallsleiden kommen häufiger vor. Diese Begleiterkrankungen müssen natürlich behandelt werden, eine Verschlimmerung verhütet und der Verlauf beobachtet werden. Hierbei ist es wichtig daran zu denken, dass Menschen die eine Brille oder ein Hörgerät tragen, oftmals nicht von sich aus zu regelmäßigen Kontrollen gehen.

Die medizinische Versorgung in den verschiedenen Lebensphasen

Für Kinder ist in der Regel ein Kinderarzt zuständig: Dieser hat häufiger mit nicht sprechenden Patienten zu tun, z. B. bei Säuglingen, und kommt damit in der Regel gut zurecht, auch bei älteren Kindern mit Behinderung. In der Kinderarztpraxis sind Patienten mit Behinderung häufiger in der Sprechstunde. Der Kinderarzt oder die Kinderärztin stellt die erste Diagnose, sucht nach unbekannten Ursachen einer Behinderung, beginnt die Förderung durch Krankengymnastik und vieles mehr. Somit ist die Versorgung für Akutkrankheiten und Begleiterkrankungen bei Kinderärzten für Kinder mit einer Behinderung häufig gut. Zusätzlich gibt es zur Koordination der Diagnostik und Fördermaßnahmen noch sozialpädiatrische Zentren, die eine wichtige Anlaufstellen für Eltern gerade in den ersten Jahren sein können. Wenn zusätzlich Fachärzte nötig sind, wie zum Beispiel Kinderneurologen, Kinderchirurgen gilt ähnliches wie für Kinderärzte, auch sie sind häufig gut auf die Besonderheiten von nichtsprechenden Menschen, auch solchen mit geistiger Behinderung, eingestellt. Durch besondere Häufungen, wie zum Beispiel von Herzfehlern bei Kindern mit geistiger Behinderung,

ist auch in hochspezialisierten Abteilungen wie der Herzchirurgie, die Erfahrung im Umgang mit ihnen vorhanden.

Eine andere Schwierigkeit taucht allerdings auch schon im Kindesalter auf: Neu auftretende Probleme und Beschwerden werden häufig zunächst auf die Behinderung zurückgeführt, bevor nach anderen Ursachen gesucht wird. So kann eine frühzeitige Diagnosestellung verpasst werden. Die häusliche Betreuung erfolgt in der Regel vorwiegend durch die Eltern, so dass diese für den Arzt gute Ansprechpartner für die Vorgeschichte und die krankheitsbedingten Veränderungen sind, allerdings sind sie in der Regel stark emotional beteiligt und manchmal aufgeregt.
Im Erwachsenenalter hat sich die gesundheitliche Situation häufig stabilisiert, dadurch findet oft eine weniger intensive medizinische Betreuung statt. So kennen sich die Ärztinnen und Ärzte häufig weder mit den behinderungsbedingten gesundheitlichen Besonderheiten noch mit Verhaltensauffälligkeiten aus und können deshalb teilweise nicht angemessen reagieren. In der Erwachsenenzeit treten häufiger chronische, schleichend entstehende Erkrankungen auf, die schwieriger zu erkennen sind. Darüber hinaus fehlt die kontinuierliche Beobachtung, da ein Erwachsener mit geistiger Behinderung häufig verschiedene Betreuungspersonen hat, in der Werkstatt, im Wohnbereich, in der Freizeit. Gerade eine genaue Beobachtung ist jedoch bei der fehlenden Möglichkeit, sich bei dem Patienten selbst genau nach den Beschwerden erkundigen zu können, sehr wichtig, um eine Diagnose zu stellen.
Die Koordination verschiedener gesundheitsbezogener Maßnahmen findet in der Regel durch Betreuer statt, eine Absprache verschiedener Ärzte untereinander fehlt. Gleichzeitig tragen häufig verschiedene Menschen Verantwortung für die gesundheitliche Versorgung: Betreuer im Wohnbereich, gesetzliche Betreuer, Angehörige. Unterschiedliche Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit können hier zu Reibungen führen.
Psychiatrische Erkrankungen werden häufig übersehen, aber es werden deutlich häufiger als bei anderen Menschen Psychopharmaka verabreicht. So ist die Ursache oft die Behandlung eines Krankheitszeichens, z.B. einer Verhaltensauffälligkeit ohne dass sachgemäß eine Diagnose gestellt wird. Andere Methoden zur Behandlung psychiatrischer Erkrankungen, wie Psychotherapie, kommen dagegen nur sehr selten zum Einsatz.
Bei weitergehenden oder eingreifenden Untersuchungen wird häufig die Belastung durch die Untersuchung gegen den Erkenntnisgewinn abgewogen. Teilweise wird dabei auf Untersuchungen verzichtet, die sinnvoll und notwendig gewesen wären, weil die Unsicherheit im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung groß ist und die Probleme nicht gut eingeschätzt werden können. Viele apparative Untersuchungen werden mithilfe von Beruhigungsmitteln durchgeführt. Andererseits werden häufig mehr Untersuchungen nötig, als bei Menschen ohne geistige Behinderung, da die Erhebung der Vorgeschichte und der aktuellen Beschwerden so schwierig ist.
Werden Menschen mit geistiger Behinderung alt, so sind sie häufig recht gesund, es treten aber altersbedingte Krankheiten hinzu. Ihre Entwicklung ähnelt anderen älteren Menschen, sie sind weniger aktiv und die geistige Leistungsfähigkeit nimmt ab. Da auch Menschen ohne geistige Behinderung im Alter häufiger dement werden, sind die dadurch bestehenden Probleme den Ärzten wieder besser vertraut.

Koordination ist entscheidend

Für viele Menschen mit einer geistigen Behinderung besteht ein Netzwerk der gesundheitlichen Versorgung. Es ist sehr vielfältig und ein Problem besteht darin, es vernünftig zu nutzen, ein anderes in der Koordination der verschiedenen Maßnahmen. Hierbei ist besonders wichtig zu bedenken, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufig mehrere Medikamente einnehmen und dadurch Wechselwirkungen und vermehrte Nebenwirkungen auftreten können, die sich wieder atypisch äußern können.
Zunächst gibt es den Hausarzt als ersten Ansprech-

partner, der zum Facharzt oder zum Krankenhaus überweist und Therapien verordnet. Auch Facharzte verordnen Therapien und in Notfällen geht man direkt ins Krankenhaus. Im Kindesalter ist der Hausarzt häufig ein Kinderarzt und die Koordination der Therapien und gesundheitsbezogenen Leistungen findet zusätzlich im sozialpädiatrischen Zentrum statt. Begleiterkrankungen, wie Anfallsleiden oder psychiatrische Erkrankungen, werden durch Facharzte, mit Therapien und im Bedarfsfall in Fachkliniken behandelt. Hier zeigt sich schon, dass häufig die Rückkopplung der verschiedenen Maßnahmen nicht ausreichend gewährleistet ist, dies gilt auch für Menschen ohne Behinderung. Lähmungen und Sinnesbehinderungen werden durch Fachärzte, mit Hilfsmitteln und ebenfalls bei Bedarf in Fachkliniken behandelt. Hierbei ist es wichtig, dass klar ist, wer die Verantwortung für die regelmäßige Überprüfung der Hilfsmittel trägt, da sie regelmäßig auf Zweckmäßigkeit überprüft werden müssen.
Bei Menschen, die in großen Einrichtungen leben, gibt es dort teilweise Heimärzte und auch Fachkliniken, die große Erfahrungen mit Menschen mit geistiger Behinderung haben, allerdings bei spezielleren Problemen an Fachleute überweisen.
Schließlich gibt es noch das öffentliche Gesundheitswesen, das in Begutachtungsfragen und teilweise in Fragen der Gesunderhaltung zuständig ist, hierbei bestehen große lokale Unterschiede hinsichtlich der Kompetenz und Aufgabenbereiche.

Probleme des Zugangs zur medizinischen Versorgung

Ein besonderes Problem für Menschen mit geistiger Behinderung besteht häufig im Zugang zum Medizinsystem. Sie äußern häufig Krankheitsbeschwerden oder den Wunsch zum Arzt zu gehen nicht selbst, sondern der Arztbesuch kommt durch die Beobachtung von außen zustande und hängt damit sehr von der Qualität dieser Beobachtung ab. Verstehen Menschen mit Behinderung nicht was mit ihnen passiert, oder haben sie beim Arzt schon schlechte Erfahrungen gemacht, sind sie häufig ängstlich und reagieren zum Beispiel mit Abwehr, wollen sich nicht anfassen lassen.
Auf Seiten der Ärzte gibt es Probleme, wenn ihnen diese Mechanismen unbekannt sind, sie deshalb das abwehrende Verhalten nicht verstehen und darauf nicht eingehen können. Die Verständigung zwischen Arzt und Patient ist häufig problematisch, erschwerend kommt eine häufig kurze Aufmerksamkeitsspanne des Menschen mit geistiger Behinderung dazu. So kann der Patient nach der Befragung vielleicht den Erklärungen des Arztes zur Therapie nicht mehr folgen.
Häufig sind sehr viele Personen beteiligt, der gesetzliche Betreuer, die Bezugsperson, der Arzt selbst, so dass die Situation unübersichtlich wird. Ein Einverständnis über notwendige Maßnahmen wird nur mühsam erreicht, und dabei kann die zentrale Rolle des Menschen mit Behinderung verloren gehen. Häufig gerät er in eine passive Rolle, die nicht gut für die Mitarbeit bei der Krankheitsbekämpfung ist und ihm zusätzlich das Gefühl vermittelt, ausgeliefert zu sein.
Durch die schwierige Befragung zu aktuellen Krankheitszeichen und der Vorgeschichte, kann die Diagnose häufig schlechter gestellt werden. Die Durchführung der Behandlung wird durch die eingeschränkte Mitarbeit der Patienten teilweise erschwert. Medikamente werden allerdings regelmäßiger eingenommen, als von Menschen ohne Behinderung, wahrscheinlich liegt dies daran, dass dies besser kontrolliert wird.
Durch die mangelhafte Befragungsmöglichkeit werden mehr Untersuchungen und diese zum Teil in Narkose fällig, dies stellt ein zusätzliches Risiko dar. Wissen Ärzte nichts über erhöhte Erkrankungsrisiken, können sie nicht gezielt nach bestimmten Erkrankungen suchen. Gleichzeitig ist die Vorgeschichte häufig besonders kompliziert und vielfältig. Zusätzlich kann durch die Einwilligungsnotwendigkeit des Betreuers zusätzliche Verwaltungsarbeit entstehen. Die Beförderung kann bei Rollstuhlfahrern ein Problem sein,

ebenso wie die nicht behindertengerechte Ausstattung mancher Praxen.
Als letztes kann das Menschenbild, das ein Arzt hat, eine Rolle für die Behandlung von Menschen mit Behinderung spielen. Bestimmte Maßnahmen, wie Herzoperationen, Nierentransplantationen und anderes, wurden anfangs nicht bei Menschen mit Behinderungen durchgeführt, was zum Teil auf die Sichtweise von Leben mit Behinderung zurückzuführen ist. Dies hat sich erfreulicherweise in den letzten Jahrzehnten geändert.
Positiv könnte sich auswirken, das die Medizin sich für alle zu mehr und mehr individuellen Maßnahmen hin entwickelt, und das Einbeziehen von Besonderheiten, wie zum Beispiel bestimmten Lebensvorstellungen, immer selbstverständlicher wird.

Lösungsansätze

Lösungsmöglichkeiten für die oben aufgezählten Problem ergeben sich größtenteils ganz zwangsläufig: Einerseits brauchen die Fachleute mehr Wissen über die Besonderheiten, dies ist in den Zeiten des Internet sicher einfach möglich. Und mehr Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung, was über die vermehrte Integration vielleicht gar nicht so schwer ist. Ein Praktikum in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung, zum Beispiel als Teil des ohnehin vorgeschriebenen Pflegepraktikums, wäre hierbei hilfreich. Gäbe es festgelegte Checklisten und Fragenkataloge zu erweiterten Vorsorgeuntersuchungen, die so von den Krankenkassen übernommen würden, käme es zur früheren Entdeckung gerade von chronischen Krankheiten. Dabei könnten auch Leitlinien, wie bestimmte Symptome weiter abgeklärt werden können und Gesundheitspässe zur Dokumentation der Vorgeschichte und bereits durchgeführter Untersuchungen mit ihren Ergebnissen die Qualität verbessern. Zur einfacheren Beschaffung der Information sind Informationsnetzwerke sinnvoll.
Da das Wissen allerdings teilweise noch sehr spärlich ist, sollte unbedingt weitere Forschung zu den Besonderheiten, die mit einer geistigen Behinderung verknüpft sind und wie sie am besten behandelt werden, stattfinden. Die Einrichtung eines Lehrstuhls für Allgemeinmedizin für Menschen mit geistiger Behinderung, wie in Holland, wäre hierfür sicher hilfreich. Viele befürworten ähnlich wie Sozialpädiatrische Zentren Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung, um eine bessere spezialisierte Versorgung zu gewährleisten, wenn die Situation besonders komplex ist. Schließlich sollten Ärzte für die Behandlung von Menschen mit Behinderung mehr Zeit haben, denn diese brauchen sie und dafür sollten sie besser entlohnt werden.

Zusammengefasst heißt dies, Normalisierung auch im Gesundheitsbereich bedeutet, dass Menschen mit Behinderung alle medizinischen Angebote, auch hochspezialisierte, wahrnehmen können. Die vielfältigen Angebote zur gesundheitlichen Versorgung sollten als Nachteilsausgleich für sie leichter nutzbar sein, und ihre Eignung speziell für Menschen mit Behinderung verbessert werden. Hierzu ist es wichtig, dass die Beteiligten im Gesundheitswesen die auftretenden Probleme kennen. Maßnahmen zur Früherkennung von Krankheiten und zur Koordination der verschiedenen Angebote könnten besonders hilfreich sein.

Wir danken der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. für die Erteilung der Abdruckgenehmigung für diesen Artikel, den wir hier auszugsweise wiedergeben. Der vollständige Artikel kann nachgelesen werden unter http://www.lebenshilfe.de/de/themen-fachliches/artikel/artikel-ohne-navigation/Problem-medizinische-Versorgung.php?listLink=1

Nachstehende Broschüren zum Thema „Gesundheit und Down-Syndrom" sind beim Down-Syndrom InfoCenter im Webshop erhältlich: www.ds-infocenter.de

Mein Gesundheitsbuch

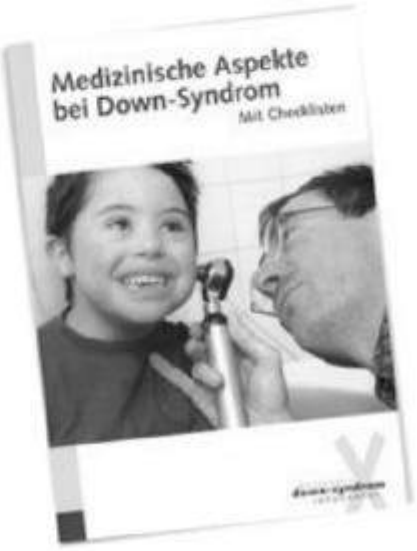
Bin ich eigentlich gegen Tetanus geimpft? Wie hieß die Salbe, die mir beim letzten Mal geholfen hat? Wo und wann ist eine Praxisgebühr zu bezahlen? Wann muss ich zur nächsten Vorsorgeuntersuchung? Das Gesundheitsbuch will Ihnen Antworten auf diese und ähnliche Fragen geben. Und es soll Ihnen helfen, alle für Ihre Gesundheit wichtigen Unterlagen übersichtlich und immer griffbereit zu haben. Im Informationsheft (Teil 1) finden Sie Wissenswertes zu gesundheitlichen Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom sowie viele praktische Tipps für eine gesunde Lebensführung und für Ihre Besuche bei Ärzten und Therapeuten. Alles erklärt in verständlicher Sprache. Die Dokumentation (Teil 2) hält viele vorbereitete Blätter bereit, auf denen Sie alle wichtigen Dinge, Adressen, Termine usw. eintragen können.

DS-Gesundheits-Check

Einige medizinische Besonderheiten, die bei Kindern mit Down-Syndrom häufiger auftreten, machen regelmäßige zusätzliche Untersuchungen – über das Standard-Vorsorge-Programm für Kinder hinaus – notwendig.
Das Checkheft beschreibt diese syndrom-spezifischen medizinischen Aspekte, gibt eine Übersicht über die Vorsogeuntersuchungen und enthält Wachstums- und Gewichtstabellen für Jungen und Mädchen bis zehn Jahre.

Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom (mit Checklisten)

Spezielle medizinische Vorsorgeprogramme, zusätzlich zu den üblichen kinderärztlichen Untersuchungen, sind wichtig bei Kindern mit Down-Syndrom.
Die neue Broschüre weist Eltern und Ärzte auf diese wichtigen Routineuntersuchungen hin.
Nicht nur erfährt man, welche Vorsorgeuntersuchungen in welchem Alter notwendig und welche weiteren Maßnahmen wichtig sind.
Die Broschüre gibt außerdem Auskunft über die am häufigsten vorkommenden gesundheitlichen Probleme, die bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten können.



KIDS Hamburg e.V. braucht Ihre Unterstützung!

Unser Vereinsmotto lautet:

„Gemeinsam Ziele erreichen“

und die Ziele unseres Vereins sind hoch gesteckt ...

Beratung wird bei uns groß geschrieben. Bei Vereinsgründung 1999 lag dieser Bereich allen Mitgliedern besonders am Herzen. Die eigenen Erfahrungen bei der Diagnosevermittlung und in der Zeit der Auseinandersetzung mit der unerwarteten Aufgabe, ein Kind, das mit dem Down-Syndrom geboren wurde, durch das Leben zu begleiten, führten zu dem Wunsch, Eltern in ähnlicher Situation zu unterstützen. Die von uns entwickelten vielfältigen Angebote für werdende Mütter, Eltern und andere Ratsuchende reichen von Beratungsangeboten auf der Entbindungsstation bis zu Sauglings- und Krabbelgruppen in unseren Vereinsräumen, bei denen den Eltern regelmäßig Gelegenheit zu intensivem Austausch gegeben wird. Zur Aufrechterhaltung dieser Angebote wünschen wir uns neue, junge Eltern, die noch „dicht am Geschehen“ sind und sich in der Beratung und Begleitung der Gruppen engagieren möchten. Obwohl alle unsere Mitglieder in der Beratung ehrenamtlich tätig sind, entstehen dem Verein Kosten durch diesen Bereich der Vereinsarbeit, z.B. durch Raummiete, Telefon, Porto, Fortbildungs- und Supervisionsveranstaltungen. Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Unterstützer gewinnen könnten.

Kinder- und Jugendarbeit hat sich bei KIDS entsprechend der Mitgliederstruktur entwickelt. Unsere Angebote werden nicht für unsere Mitglieder und Nutzer, sondern von und mit ihnen erarbeitet und durchgeführt. Sie stehen prinzipiell jedem offen. Die Teilnehmergebühren sind so gestaltet, dass keiner aus finanziellen Gründen ausgeschlossen wird. Es gibt feste Gruppen, bei denen eine regelmäßige und möglichst langfristige Teilnahme erforderlich ist; dazu gehören die Präventionsprojekte gegen sexuellen Missbrauch. Bei einigen Angeboten ist die Teilnahme und Mitarbeit von Eltern oder Betreuern Teil des pädagogischen Konzepts, wie bei den Musikgruppen. Es gibt aber auch offene Angebote, wie die Ausflüge im Rahmen des Sommerferienprogramms. Alle Gruppen werden von ausgebildeten Pädagogen angeleitet und, wo erforderlich, von erfahrenen Betreuern begleitet. Auch für diesen Bereich unserer Vereinsarbeit ist uns jede Hilfe praktischer und finanzieller Art sehr willkommen.

Bildungsangebote werden von KIDS in Form von Seminaren, Workshops und bildungsorientierten Jahresprojekten organisiert. Ursprünglich hatte der Verein seinen Schwerpunkt in der Information und Fortbildung über das Thema „Down-Syndrom“. Zielgruppe waren hierbei Eltern und Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom sowie Personen, die beruflich mit Menschen mit Down-Syndrom Kontakt haben, wie Pädagogen, Therapeuten und Ärzte. Inzwischen nehmen Bildungsangebote für Menschen mit Down-Syndrom einen immer breiteren Raum ein. So sind die bildungsorientierten Jahresprojekte zu Themen wie

„Ernährung" oder „Bewegung" zu einer festen Einrichtung bei KIDS geworden. Durch die Verwendung von „Leichter Sprache" in der Vereinskorrespondenz ermöglichen wir allen Mitgliedern eine selbstständige Teilnahme am Vereinsleben und dessen Ausgestaltung. Die Konzeptionierung und Umsetzung passender, interessanter und innovativer Angebote für die verschiedenen Zielgruppen ist sehr zeitaufwendig. Auch in diesem Bereich benötigen wir Unterstützung, um die entstehenden Personalkosten langfristig decken zu können.

Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung und Bewusstseinsbildung gehören zu dem vierten Aufgabenbereich von KIDS. Seit Vereinsgründung geben wir halbjährlich die ursprünglich als „Vereinsnachrichten" gedachte KIDS Aktuell heraus. Sie hat sich schnell zu DEM Magazin zum Down-Syndrom entwickelt, das in diesem Themenbereich das wichtigste Informationsmedium in Norddeutschland geworden ist. Heute liegt Ihnen die 28. Ausgabe mit einer Auflage von 4.000 Exemplaren vor. Gemeinsam mit anderen Vereinen und Verbänden setzt KIDS sich für die Entwicklung inklusiver Strukturen und eine Verbesserung der Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderung ein. Wir sind in verschiedenen Netzwerken tätig, verfassen anlässlich des Welt-Down-Syndrom Tages mit anderen Organisationen Petitionen und Presseerklärungen, initiieren Plakataktionen und engagieren uns im „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik". Auch in diesem Bereich bestehen die unterschiedlichsten Möglichkeiten sich zu engagieren; das Spektrum reicht von der tatkräftigen Hilfe beim Versand der KIDS Aktuell, über die Planung von öffentlichkeitswirksamen Aktionen zum Welt Down-Syndrom-Tag bis zum festen Engagement z.B. in dem „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik" oder zur finanziellen Unterstützung für Druck und Versand der KIDS Aktuell.

Für unsere Vereinsarbeit ist neben dem vielfachen ehrenamtlichen Engagement in den oben genannten Bereichen die Sicherstellung der Finanzierung außerordentlich wichtig. Es gibt vielfältige Möglichkeiten, wie Sie helfen können, die Finanzen unseres Vereins abzusichern:

Familienfeiern, wie Taufen, runde Geburtstage und Beerdigungen haben Mitglieder und Unterstützer zum Anlass genommen, anstelle von Geschenken um Spenden für KIDS zu bitten. Eine neue Mitgliedsfamilie hat gerade in Hannover ein großes Sommerfest zugunsten von KIDS veranstaltet!

Andere verteilen die KIDS Aktuell mit einem beigefügten Überweisungsträger an Familie, Freunde, Kollegen oder Arbeitgeber und bitten damit um eine Spende für KIDS. Gerne erarbeiten wir auch Projektbeschreibungen, wenn die Übernahme einer Patenschaft für ein Projekt oder eine Gruppe möglich erscheint bzw. gewünscht ist.

Den HASPA Marathon Hamburg im Frühjahr 2013 wollte Tina Wilson zu ihrem persönlichen Spendenlauf machen. Leider konnte sie dann wegen einer Verletzung nicht mitlaufen. Trotzdem wurden aufgrund ihres persönlichen Engagements annähernd stattliche 1.000 Euro an KIDS überwiesen! Vielleicht sind Sie auch ein passionierter Läufer und haben Lust diesem Beispiel bei dem HASPA Marathon im kommenden Frühjahr zu folgen !?!

Flohmärkte zu Gunsten von KIDS haben schon Tradition, seit Familie Sindemann mit der Volkshochschule West einen geeigneten Veranstaltungsort gefunden hat. Die Stände des jeweils folgenden Flohmarktes sind nach der Veranstaltung zu mindestens 50 % vergeben und KIDS erhält nach jedem Flohmarkt eine Spende von bis zu 2.500 Euro. Mit Sicherheit gibt es noch mehr Orte, an denen Sie Flohmärkte zugunsten

von KIDS organisieren und interessierte Verkäufer und Käufer in ausreichender Zahl erreichen können. Flohmärkte liegen derzeit doch total im Trend!

Der Büchermarkt in der Kinder- und Jugendarztpraxis von Dr. Regina Kurthen hat mehrfach großzügige Spenden an KIDS ermöglicht. Ein Projekt, das zur Nachahmung einlädt oder zur Unterstützung durch eine Bücherspende. Bitte geben Sie Kinder- und Jugendbücher oder Spiele, die Sie nicht mehr benötigen, bei uns in den Vereinsräumen ab, um den Büchermarkt zu unterstützen.

Der Kleeblatt-Anhänger – unserem Logo nachempfunden – ist doppelt wirksam: Er bringt seinem Träger und KIDS Hamburg e.V. Glück! Juwelier Sönnichsen, Neuer Wall 44, 20354 Hamburg, verkauft den Anhänger für 99 Euro und überweist davon 45 Euro auf das Konto von KIDS überwiesen. Durch den Kauf dieses Schmuckstücks aus massivem Silber können Sie Ihren Lieben eine bleibende Freude machen – eine gute Geschenkidee für das kommende Weihnachtsfest! Eine Bestellung ist unter der Telefonnummer 040 / 36 76 19 oder per mail unter info@soennichsen.de möglich.

Über das Portal www.gooding.de können online-Einkäufe bei über 900 Firmen von A, wie amazon.de, bis Z, wie zooplus.de getätigt werden. Sie können KIDS Hamburg e.V. als begünstigten Verein aussuchen und damit dafür sorgen, dass unserem Verein bei jedem Einkauf die zwischen gooding und dem Internethandler vereinbarte Prämie gut geschrieben wird, ohne selber deshalb einen Cent mehr bezahlen zu müssen.

Sammeldosen für KIDS stehen zusammen mit unserem neuen Vereinsflyer und dem Vereinsplakat im KIDS-Büro bereit, um von Mitgliedern abgeholt und verteilt zu werden. Ihr Friseur, die Apotheke Ihres Vertrauens, der Fleischer oder die Bäckerei um die Ecke und andere Geschäfte oder Firmen, mit denen Sie in Kontakt stehen, sind sicher bereit, eine Sammeldose von KIDS auf dem Tresen aufzustellen und für den guten Zweck zu sammeln. Herr Schelske von Deutsche Carport GmbH & Co. KG stellt bereits seit längerem mit gutem Erfolg Sammeldosen zu Gunsten von KIDS Hamburg e.V. sowohl bei seinen Lieferanten, als auch bei vielen seiner Kunden auf.

Einige unserer Förderer haben wir mit unserer Vereinsarbeit so überzeugt, dass sie uns per Dauerauftrag monatlichen einen festen Betrag überweisen. Diese Form der Unterstützung hat für den Verein den besonderen Vorteil, dass sie verlässlich ist und uns Planungssicherheit gibt! An dieser Stelle möchten wir diesen langjährigen, stillen und verlässlichen Freunden unseres Vereins unseren ganz besonderen Dank aussprechen!

Wenn Sie eine Möglichkeit suchen, unseren Verein zu fördern, sprechen Sie uns im KIDS-Büro gerne an.
Wir können gemeinsam überlegen, in welchem Bereich Ihre Unterstützung am schönsten und effektivsten für Sie und uns ist.

klönen
tanzen
staunen
lachen

Sommerfest 2013

Bei schönstem Sommerwetter feierten 150 Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. auf dem Gelände des Kinderhauses Schatzkiste vom Deutschen Roten Kreuz ihr Sommerfest. Für das leibliche Wohl gab es Kaffee und Kuchen, deftige Salate und wunderbar Gegrilltes. Die Kleinen und Kleineren amüsierten sich auf den vielfältigen Spielgeräten, die Jugendlichen tanzten in der Disko, die Eltern nutzten die Zeit zu dem einen oder anderen ausführlichen Schnack und es wurde viel gelacht ... ein rundum gelungenes Fest, wie es schien!

> **Mehr Bilder vom KIDS Sommerfest finden Sie verteilt in dieser KIDS Aktuell. Fotografiert hat Tatjana Qorraj.**

spielen

schmausen

PARZIVALPARK
auf Kampnagel

Hier beim KIDS-Sommerfest

Vom 16. bis 19. Oktober 2013

„Mit „poetischer Sprachkraft" (Theater heute) und dem Musiker Lukas Rauchstein kreieren Nina Ender und Stefan Kolosko eine Welt, deren Sog sich das Publikum auch diesmal kaum wird entziehen können", so kündigt Kampnagel das Projekt im Programmheft an.

Nina Ender und Stefan Kolosko stellen ihr Projekt selber vor:

PARZIVALPARK– Forschungsstandort an den Grenzen der Leistungsgesellschaft

In der Spielzeit 2013/2014 plant das Kollektiv Ender/Kolosko zusammen mit vielen anderen Menschen, auf Kampnagel die begehbare Bühneninstallation PARIZIVALPARK zu entwickeln und aufzubauen.

Unsere Hochleistungsgesellschaft verlangt Spezialisierung. Nun gibt es Menschen mit Behinderung, die über genau das verfügen: sogenannte Savants, Menschen mit einer Inselbegabung, Autisten mit einer hochspezialisierten Fähigkeit. Woanders fallen sie womöglich durch das Raster der Leistungsgesellschaft, weil diese Extrembegabungen nicht wirtschaftlich einsetzbar sind. Aber wir sehnen uns nach so einer Hingabe, etwas tun, weil man nicht anders kann – wofür auch das Theater steht, hier haben sie uns viel voraus.

Jetzt, in Zeiten, in denen Tests wie der Praena-Test eingeführt werden, der der gezielten Selektion von Trisomie 21 dient, müssen wir Menschen mit Behinderung auf unsere Bühnen holen – wo sie uns mit ihren Fähigkeiten wirklich beeindrucken können – und im gemeinsamen Spiel über lebenswertes und unwertes Leben in der Leistungsgesellschaft nachdenken.

Ein Ort, an dem solche Fragen nicht nur gestellt, sondern Lieblingstätigkeiten auch ausgelebt werden können, soll PARZIVALPARK sein. Ein Forschungsstandort an den Grenzen unseres Systems von Verwertungs-Druck, Konkurrenz, dem Stärksten-Denken.
Ein Versuch Alternativen aufzuzeigen, wie Menschen uns jenseits der gängigen Leistungskriterien in Staunen versetzen können!

Damit eine vielfältige Forschungs- und Spielgemeinschaft wachsen kann, werden wir mit unserem Musiker Lukas Rauchstein und seinem Akkordeon in mehrmonatiger Community-Arbeit auf die Suche nach Mitspielern gehen – mit denen wir dann die interaktive Bühnenstadt PARZIVALPARK aufbauen und bespielen. Bei unseren Besuchen in Instituten und Aktionen auf öffentlichen Plätzen suchen wir auch nach den Themen aus den Stücken, mit denen wir arbeiten (Die Wissenden, UA Schaubühne Berlin, 2009, und Teng, bisher noch nicht uraufgeführt, beide von Nina Ender): Statt im schwarzverkleideten Probenraum wollen wir sie draußen überprüfen, sie an der Realität entzünden, bevor wir sie ins Theater zurücktragen. Die Grenzen zwischen Zuschauerraum und Bühne, Mitspieler und Nichtspieler verwischen bei den Aufführungen, das Denken in festen Kategorien wie normal-unnormal, krank-gesund wird dabei im Spiel aufgehoben.

Weitere Infos unter
www.enderkolosko.com

Um für das Projekt Mitspieler zu gewinnen haben Nina Ender und Stefan Kolosko am 24.8.2013 das Sommerfest von KIDS besucht und dort erste Kontakte zu möglichen Mitspielern geknüpft.

Wir sind gespannt auf die Ergebnisse der Zusammenarbeit und empfehlen einen Besuch der Aufführungen auf Kampnagel!

Ja
zu Marlene

In der 13. Schwangerschaftswoche erfahren Anne und Carsten Volkmer, dass sie ein behindertes Kind erwarten. Die Entscheidung für das Baby ist ein sehr emotionaler Prozess.

von Hanna Kastendieck

„Das ist schon sch..., wenn die schlimmsten Befürchtungen sich bewahrheiten ... Morgen rufe ich im AK Barmbek bei der Pränataldiagnostik an. Ich melde mich morgen mal. Im Moment kriege ich irgendwie auch so schwer Zugang zu meinen Gefühlen. Das ist so schwer zu fassen, nur die Nachricht, dass was nicht stimmt und dass es wohl eher was Schlimmes ist ..." Es ist der 23. August 2010, 20.39 Uhr, ein Montag, als Anne Volkmer diese Mail an ihre besten Freundinnen abschickt. Die 37-Jährige erwartet ihr zweites Kind. Es ist die 13. Schwangerschaftswoche. Am Morgen sind die Eltern in der Praxis gewesen. Ein Routinetermin bei Dr. Schuh. Der Gynäkologe macht einen Ultraschall. Anne sieht ihr Baby auf dem Bildschirm. Wie immer überfällt sie eine Mischung aus Neugier, Freude, Hoffnung und diffuser Angst. Neugier darauf, wie sich der Fötus entwickelt. Freude darüber, dass das Ungeborene wächst. Hoffnung, dass alles in Ordnung ist. Und Angst davor, dass der Arzt etwas Auffälliges entdeckt. Etwas länger hinschaut, als nötig. An diesem Vormittag hat Anne das Gefühl, dass ihr Gynäkologe überhaupt nicht mehr aufhört zu schallen. Er fragt die Eltern, ob man bei der Pränataldiagnostik im AK Barmbek angemeldet sei. Er spricht von Auffälligkeiten im Bauch- und Nackenbereich. Sagt, dass es etwas Genetisches sein könne oder eine Infektion. Anne und Carsten spüren, dass er einen konkreten Verdacht hat. Sie ahnen, dass es sich um Trisomie handeln könnte. Ihr Kind - ein Kind mit Down-Syndrom?

„... vor dem Termin im AK Barmbek habe ich genauso Angst, denn vielleicht ist es mit einer Diagnose noch viel schlimmer als ohne ...". Anne kann nicht schlafen. Sie hat sich an den Rechner gesetzt. Es ist 4.58 Uhr früh. Vor 24 Stunden war die Welt noch in Ordnung. Jetzt ist nichts mehr wie es war. Jeder Termin ist einer zu viel. Anne schleppt sich zur Arbeit, macht früher als sonst Feierabend.
Sie versucht sich abzulenken, geht mit Töchterchen Johanna spazieren. Die Eineinhalbjährige spürt, dass etwas mit Mama und Papa nicht stimmt. Anne ruft im AK Barmbek an. Sie bekommt einen Termin für Donnerstag. Sie hat furchtbare Angst vor der Untersuchung. Weil sie spürt, dass aus einer unguten Ahnung eine schreckliche Gewissheit werden könnte.

„... Und auch der Termin am Donnerstag wird einfach kommen, es wird ein schreckliches Gefühl sein. Ich bete, dass es nicht zu schlimm wird. Die Hoffnung auf eine Entwarnung ist so klein, die kann ich gar nicht spüren ..." Anne ist geschockt, auch wenn es noch gar keinen Befund gibt. Sie, die Juristin, die immer alles im Griff hat, verliert die Kontrolle. Die Untersuchung im Pränatalzentrum dauert eineinhalb Stunden.
Es gebe schwerwiegende Flüssigkeitsansammlungen im Nacken des Fötus, sagt die Ärztin. Der Humangenetiker spricht von Trisomie 13, 18, 21. Von Wahrscheinlichkeiten, die nicht für das Leben und die guten Hoffnungen sprechen. Anne und Carsten entscheiden sich für eine Fruchtwasseruntersuchung, um Gewissheit zu erlangen welche Chromosomenabweichung vorliegt. Der Arzt sagt auch, dass es sein könne, dass das Baby die Schwangerschaft nicht überlebt. Und dass es dann geboren werden muss.

„... Eine Trisomie 18, 13, 21. Bis Donnerstag waren es Zahlen. Jetzt sind es Schicksale. Schlimme Schicksale. Down-Syndrom. Wie lieben Eltern ein Trisomie 18- oder 13-Kind? Werde ich irgendwann vor der Frage stehen, wie ich mir diese Frage stellen konnte? Werde ich mich für die Gedanken schämen? Keiner kann uns die Entscheidung abnehmen. Ich kann mir nicht vorstellen, dass ich mich für einen Abbruch entscheide. Aber kann ich mir vorstellen, mit einem schwer behinderten Kind zu leben ... ?", schreibt Anne zwei Tage später.

Anne und Carsten sind sprachlos, obwohl es so vieles zu besprechen gäbe. Früher haben sie oft darüber geredet, „was wäre, wenn..." Jetzt finden sie die Worte nicht. Dem „Wenn" muss ein „Dann" folgen. „Alles vorher Gehörte wird zur Hülse", sagt Anne. Carsten hat seinen Zivildienst vor Augen. Er hat eineinhalb Jahre mit Behinderten gelebt, sie gepflegt und betreut und auch deren Eltern erlebt und mit ihnen gesprochen. Er weiß, dass eine Behinderung kein Weltuntergang ist und dass auch die Eltern Erfüllung finden können. Und dann sind sie sich irgendwann einig, dass das Baby auf die Welt kommen soll. Noch klammern sich die Eltern an einen Funken Hoffnung. Die letzte Gewissheit soll eine Fruchtwasseruntersuchung bringen. Mitte September ist der Termin. Das Ergebnis ist eindeutig. Das 21. Chromosom ist dreifach vorhanden, statt wie normalerweise zweifach.
Anne nimmt über ein Internetforum Kontakt zu einer anderen betroffenen Schwangeren auf. Diese entscheidet sich nach vielen Wochen doch gegen das Kind. Freunde raten den Eltern, sich bei einer psychosozialen Beratungsstelle Hilfe zu holen. Sie bekommen einen Termin bei Maren Weidner. Sie ist Ärztin und als Beraterin bei Pro Familia tätig. Sie spricht mit

Anne und Carsten über ihre Ängste. Über Schuldgefühle. Ihre Partnerschaft. Sie sagt ihnen, dass es keine gute Entscheidung gibt, keine schlechte, sondern nur eine sehr persönliche. Das öffnet Raum, über die große Zerrissenheit zu sprechen. Carsten weiß nicht, ob er der Sache gewachsen ist. Er zweifelt, dass er dem Kind, das er sich gewünscht hat, ein guter Vater sein kann. Auch Anne hat Probleme.

„... Es ist auch so schwierig, den guten Kontakt zu diesem Baby zu finden ... es ist mir selbst so fremd geworden... Ich glaube, ich fände den Namen Marleen ganz schön, vielleicht Marleen Magdalena.
Wenn ich darüber nachdenke, dann ist es auch wieder mein kleines Mädchen, um das ich auch einfach Angst habe und auf das ich mich so gefreut habe.

Und nun wird es vielleicht für immer krank sein oder sterben. Und ich weiß nicht einmal, was schlimmer ist ..." Durch die Gespräche mit Frau Weidner bekommt die Diagnose für die Eltern ein konkretes Gesicht. „Wir wussten jetzt, was auf uns zukommen könnte", sagt Anne. Während der ganzen Zeit der Diagnosen und Untersuchungen ist Anne zudem bei den Beleghebammen des UKE in Betreuung, mit denen sie viele lange Gespräche führt.
„... Immerhin haben Carsten und ich es wieder geschafft, füreinander da zu sein und die Sprachlosigkeit überwunden ..." schreibt Anne Ende September an ihre Freunde. „Hier geht es sonst soweit ganz gut. Langsam kehrt ein bisschen Normalität ein. Ich merke, dass viele Leute mit großer Befangenheit reagieren und viele gar nicht wissen, was sie so sagen sollen." Es gibt Reaktionen, die treffen die Eltern wie der Schlag. So wie diese: „Aha, das ist ja nicht so gut. Für die Gesellschaft, meine ich. Die kann ja gar nicht arbeiten." Oder jene: „Tötet man in der 23. Schwangerschaftswoche das Kind, wenn man eine Abtreibung macht?". Einige ihrer Mitmenschen haben auch einfach gar nicht reagiert. Wenn man Anne fragt, welche Reaktionen sie sich gewünscht hätte, so sagt sie, dass vielleicht Fragen wie „wie geht es Dir damit" oder „wie ist das für Dich?" das Schweigen hätte brechen können. Viele Freunde und Nachbarn wiederum haben sich einfühlsam und voller Respekt geäußert.
Die weitere Schwangerschaft verläuft problemlos. Marlene kommt am 13. März 2011 im UKE auf die Welt. Die Eltern geben ihr den Kosenamen Leni. Die Kleine hat weder einen schweren Herzfehler noch andere Organschäden. Das ist für Kinder mit Down-Syndrom eher ungewöhnlich. Im Juli 2011 besucht Anne mit ihrer Tochter eine Krabbelgruppe des Down-Syndrom Vereins KIDS Hamburg e.V. An ihre Freunde schreibt sie später: „Ich fühle mit den Müttern mit ... Haben diese Frauen auch alle mal von einem gesunden Kind geträumt? Haben sie wohl Tage gehabt, wo sie sich alles anders wünschen? Aber die Liebe zum Kind scheint immer stärker, trotz Problemen. So sagte eine Mama: Ich würde es jetzt nicht anders haben wollen... Und dann denke ich wieder an diese Frau, mit der ich Mails geschrieben habe. Die Frau, die nach Wochen des Wissens um die Diagnose doch noch das Kind abgetrieben hat. Das Kind, das erst im Mutterleib getötet werden musste, damit man es abtreiben kann. Das Kind wäre jetzt auf der Welt. Wie Tausende andere, die nicht leben durften. Und da bin ich auch ein bisschen stolz, dass ich die Kraft hatte, trotz der großen Ängste. Und dass Leni leben darf. Und sie macht es so gut. Sie lächelt jetzt bei jeder Gelegenheit, und sie lächelt sich direkt in mein Herz."

Marlene ist jetzt zwei Jahre alt. Sie geht in den Kindergarten und regelmäßig zur Physio- und Logopädie, bekommt Frühförderung. Einige Sachen lernt sie später und langsamer, aber wie alle Kinder isst sie wahnsinnig gern Eis und Gummibärchen. Sie spielt Verstecken und bringt ihre Puppen zu Bett, wie jedes kleine Mädchen ...

Der Artikel ist am 13./14.7.2013 im Hamburger Abendblatt, Ressort „Von Mensch zu Mensch" erschienen. Wir danken der Autorin Hanna Kastendieck und dem Hamburger Abendblatt für die Erteilung der Abdruckgenehmigung.

Beratungsangebote von KIDS Hamburg e.V.

von Bettina Fischer und Regine Sahling

Der Wunsch nach guter Beratung bewegte die Gründungsmitglieder schon 1999. Zu der Zeit wurden die Diagnosegespräche häufig wenig einfühlsam geführt. Viele Ärzte, Therapeuten und andere Fachleute stellten in den ersten Gesprächen nach der Geburt für Menschen mit Trisomie 21 wenig realistische und für die Eltern außerordentlich deprimierende Zukunftsprognosen. Die Eltern fühlten sich in einer Situation alleine gelassen, in der sie eigentlich einfühlsame Unterstützung in der Auseinandersetzung mit der unerwarteten Lebenssituation und Begleitung bei der Findung einer persönlichen Entscheidung gebraucht hätten.

Daher hat KIDS seit seiner Gründung unterschiedliche Beratungsangebote entwickelt und diese in den verschiedenen Krankenhäusern und Beratungsstellen bekannt gemacht. Telefonische und persönliche Beratungsgespräche wurden bald ergänzt durch Flyer zur Erstinformation von jungen Eltern, die in Geburtskliniken und Geburtshäusern, bei Gynäkologen und Hebammen kostenlos verteilt wurden.

So entstand langsam ein Netzwerk und KIDS Hamburg e.V. wurde im norddeutschen Raum bekannt als Ansprechpartner für Eltern in dieser schwierigen Situation.

Das AK Barmbek und das Pränatalzentrum Hamburg geben Frauen nach positiver Diagnose die Kontaktdaten von KIDS Hamburg e.V. Bei vielen telefonischen Erstberatungen nach Pränataldiagnostik wird dann der Wunsch geäußert, Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom kennen zu lernen. Manchmal wird ausdrücklich der Kontakt zu Jugendlichen oder Erwachsenen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, gewünscht. Meistens findet sich eine Mitgliedsfamilie, die diesem Wunsch entsprechen kann und dann wird ein Treffen in der häuslichen Umgebung vereinbart. In der ungezwungenen Atmosphäre entwickelt sich oft ein vertrauensvolles Gespräch, bei dem die werdenden Eltern einen kleinen Einblick in das Leben einer Familie erhalten, in der ein Kind oder Jugendlicher mit Down-Syndrom lebt. Viele der drängenden Fragen können gestellt werden und aus den Beobachtungen ergeben sich sicher auch Antworten auf manch ungestellte Frage.

Im Jahre 2006 starteten wir unsere regelmäßigen Beratungssprechstunden auf der Kinderkardiologischen Station im UKE. Da viele Neugeborene, die mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen, einen angeborenen Herzfehler haben, werden diese Babys oft gleich nach der Geburt zur Beobachtung oder Operation auf die Kinderkardiologische Station verlegt. Dort steht die Behandlung des Herzfehlers im Vordergrund, so dass die Idee, hier eine Beratungssprechstunde zum Thema Down-Syndrom einzurichten, von den Ärzten und Schwestern begrüßt wurde. Damals hatten wir einmal im Monat einen festen Termin für unsere Gespräche mit den Eltern. Um für alle Eltern möglichst jederzeit erreichbar zu sein, werden wir inzwischen vom UKE informiert, wenn Eltern ein Gespräch mit unseren Beraterinnen wünschen.

Unser Angebot haben wir bald auf die Gynäkologie ausgeweitet. Auch dort gibt es häufig Gesprächsbedarf bei Eltern und Personal zum Thema Trisomie 21. Schwangeren, die nach einer Fruchtwasseruntersuchung ein positives Ergebnis haben, bieten wir ein Informationsgespräch an. Immer wieder stellen wir fest, wie wichtig es ist, werdenden Eltern eine Alternative zur Abtreibung aufzuzeigen, indem wir von unseren Erfahrungen und unserm Leben mit einem behinderten Kind berichten. Eltern sollen nicht davon überzeugt werden, ein Kind mit Down Syndrom zu bekommen, aber sie sollen die Möglichkeit haben, sich ein Bild davon zu machen, dass auch ein Leben

mit einem Kind mit Trisomie 21 möglich ist und erfüllt und glücklich sein kann. Für viele Eltern ist es das erste Mal, dass jemand ihnen eine Perspektive zur Abtreibung aufzeigt und ihnen so den Weg zu einer Wahl zwischen verschiedenen Möglichkeiten eröffnet.

Einige Familien erfahren erst nach der Geburt, dass ihr Kind eine genetische Besonderheit hat und stehen dementsprechend unter Schock. Es gibt inzwischen einige Ärzte in den Geburtskliniken, die bei dem Diagnosegespräch sensibel und einfühlsam vorgehen und behutsam Informationen an die Hand geben. Für viele Familien hilfreich ist aber auch die persönliche Beratung durch Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation, denn sie sind Fachleute für die vielfältigen Fragen zu dem Leben mit einem behinderten Kind und den damit verbundenen Herausforderungen. Die ersten Fragen sind meistens: Wie kann ich diesen Berg an Anforderungen bewältigen? Was muss ich tun, wenn ich zu Hause bin? Welche Anträge muss ich stellen? Wie sag ich es meiner Familie/Freunden? Wann kann ich wieder arbeiten? Bekomme ich einen Kindergartenplatz? Was kann dieses Kind später lernen? Oft sind es die Väter, die die pragmatischen Fragen über Schule, Arbeit, Wohnen etc. stellen und wissen wollen, wie die Zukunft ihres Kindes aussehen kann.

Die emotionale Annahme des Kindes durch die Eltern ist das Allerwichtigste. Meistens gibt es sofort eine Bindung an das Kind, auch wenn Trauer und Schmerz um die Tatsache, dass dies nicht das Wunschkind ist, vorhanden sind. Offen über diesen Schmerz zu sprechen, ihn zuzulassen und anzunehmen, sind wichtige Schritte auf dem Weg zur Annahme des Kindes und Erfahrungen, die wir als betroffene Eltern teilen können. Auch dass es Momente geben wird, in denen man wütend und verzweifelt ist, und sich die Frage stellt, warum gerade ich so ein Kind bekommen habe?!

Das langsame Hineinwachsen in diese Situation ist hilfreich. Eltern freuen sich über die kleinen Schritte, und dass das Kind sie überhaupt macht. Der Blickwinkel auf Vieles wird ein anderer und die Wertigkeiten und Wichtigkeiten verändern sich.

Die Annahme eines Kindes mit einer Trisomie 21 ist nicht selbstverständlich. Dies geht aus der Zahl der Schwangerschaftsabbrüche nach der Diagnose Down-Syndrom hervor, die in Deutschland auf weit über 90 % geschätzt wird (Statistiken hierzu werden in Deutschland nicht geführt). Rückmeldungen nach einer Beratung mit anschließender Abtreibung erhalten wir selten. Aber die Rückmeldungen die wir haben deuten darauf hin, dass auch diese Entscheidung oft lang andauernde Nachwirkungen hat. Sehr eindrücklich beschrieben sind der enorme Entscheidungsdruck, die Abtreibung und der anschließende, lang andauernde Abschied von dem abgetriebenen Kind in dem Buch von Monika Hey „Mein gläserner Bauch", zu dem wir eine Rezension in dieser KIDS Aktuell veröffentlichen.

Diese krisenhafte Situation mit großem Zeit- und Entscheidungsdruck während der Schwangerschaft kann umgangen werden, wenn bereits vor der Schwangerschaft eine Beschäftigung mit den Möglichkeiten und Auswirkungen der Pränataldiagnostik stattgefunden hat und ein persönlicher Standpunkt dazu entwickelt wurde. Auf diesen könnten sich die Eltern dann beziehen, wenn sie tatsächlich während einer Schwangerschaft Entscheidungen treffen müssen.

Nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom erwägen mache Eltern, ihr Kind zur Adoption freizugeben. KIDS Hamburg e.V. hat daher auch Kontakt zur Gemeinsamen Zentralen Adoptionsstelle am Südring aufgenommen, deren Aufgabe es unter anderem ist, die Vermittlungschancen für Kinder zu erhöhen, für die nur schwer neue Familien gefunden werden können.

Festzustellen ist außerdem, dass durch den immer früheren Diagnose-Zeitpunkt – bei den neuesten nicht invasiven Bluttests liegt dieser vor der 12. Schwangerschaftswoche – die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch leichter fällt.

Alle Familien mit einem behinderten Kind stehen vor besonderen Herausforderungen. Familien aus einem anderen Kulturkreis, Menschen, die eine andere Muttersprache sprechen oder Schwierigkeiten beim Stellen und Ausfüllen von Anträgen haben, ist der Umgang mit Ämtern und Krankenkassen, die Koordination der häufig nötigen Arztbesuche und Therapeutentermine zusätzlich erschwert. Auch eine Kultur, in der eine körperliche oder geistige Behinderung als Stigma empfunden wird, macht es den Eltern schwer, ihr Kind anzunehmen. Besonders die Mütter stehen häufig unter sehr großem Druck, da ihnen innerhalb der Familie oft vermittelt wird, dass sie die Schuld für ein nicht gesund geborenes Kind tragen. Eine Beratung ist dann besonders schwierig, weil es um Werte geht, welche wir aus unserer Perspektive nicht nachvollziehen können. Das macht einen sehr nachdenklich, weil man deutlich spürt, dass diese Familie keine leichte Zukunft haben wird.

Viele Babys sehen wir Wochen oder Monate nach unseren Beratungsgesprächen in den Säuglings- und Krabbelgruppen wieder, die sich regelmäßig in unseren Vereinsräumen treffen. Hier tauschen die Eltern in ungezwungener Atmosphäre Informationen und Erfahrungen aus, nutzen die umfangreiche Vereinsbibliothek von KIDS, lernen andere Eltern mit ihren Kindern kennen und begründen erste Freundschaften, die manchmal viele Jahre wachsen und später den Jugendlichen die Zeit des Erwachsenwerdens erleichtern.

Literatur zum Thema Pränatal-diagnostik

Mein gläserner Bauch

Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert

Autorin: **Monika Hey**

Verlag: Deutsche Verlags-Anstalt München 2012
Gebundene Ausgabe: 224 Seiten
ISBN: 978-3-421-04538-6
Preis: 19,99 Euro

Es war ihr „schmerzliches Geheimnis", schreibt Monika Hey in der Danksagung am Schluss ihres Buchs. Jetzt ist es kein Geheimnis mehr, aber die Erfahrung der Abtreibung ist dadurch vermutlich nicht weniger schmerzhaft oder traumatisch. Zehn Jahre dauerte es, bis sie dahinter kam, wie es ihr und ihrem Sohn Leon passieren konnte, dass nach der Diagnose Down-Syndrom kein Weg mehr am Beenden seines über 15 Wochen jungen Lebens vorbei geführt hatte. Leon verdanken alle, die es lesen werden, das Buch „Mein gläserner Bauch" – so makaber es klingen mag.

Seine Mutter wollte wirklich verstehen, was geschehen ist. Wohl wissend, weder sein Leben kann dadurch zurückgeholt, noch ihres wieder ganz heil werden. Ihre persönliche Erfahrung, Gespräche mit anderen, die vor der gleichen Entscheidung gestanden sind, und eine gründliche Recherche rund um die Pränataldiagnostik fließen in „Mein gläserner Bauch" hinein. Monika Hey ordnet viele Fakten, erklärt medizinische Begriffe im Themengebiet Pränataldiagnostik und die zeitliche Anordnung des medizinisch-technischen Fortschritts auf diesem Gebiet. Sie beruft sich auf Statistiken, schildert die Gesetzeslage um Schwangerschaftsabbruch und Gendiagnostikgesetz, lässt Stimmen von Fachmenschen aus dem gynäkologischen und humangenetischen Bereich sprechen, und konsequent stellt sie unbequeme Fragen an sich selbst und an die Gesellschaft. Dabei informiert sie, beschreibt und formuliert Thesen, die dringend diskutiert werden müssen. Vor allem unter Ärztinnen und Ärzten, während der Ausbildung zu diesem Beruf, auch in juristischen und parlamentarischen Kreisen, die für unsere Gesetzgebung verantwortlich zeichnen. Damit Frauen nicht erst knapp vor der dramatischen Entscheidung stehend, sich mit der Pränataldiagnostik auseinandersetzen. In diesem Moment ist es nämlich viel zu spät. Frauen müssen viel früher wissen, so der Appell der Autorin, dass ihnen psychosoziale Beratung gesetzlich zugesichert ist. Und vor allem, dass sie Gebrauch machen können von ihrem Recht auf Nichtwissen. Heys Ruf nach Aufklärung ist im gesamten Buch unüberhörbar. Ohne Informationen darüber, was vorgeburtliche Untersuchungsmethoden bezwecken, kann der „Automatismus weitgehend unreflektierter Pränataldiagnostik" – und das ist nach Heys Auffassung „die herrschende gesellschaftliche Praxis" – nicht unterbrochen werden. Dieser Automatismus geht auf Kosten von Ungeborenen mit Down-Syndrom. Wer bislang daran gezweifelt hat, dass sich der Ersttrimester-Test auf diese Kinder in erster Linie stürzt, wird die Meinung neu durchdenken müssen. Denn Monika Hey kann es überzeugend darlegen. Allein die Messung der Nackentransparenz hat keinen anderen Zweck, als den Verdacht auf Down-Syndrom und nur Down-Syndrom beim Fötus zu widerlegen, oder ihn zu bestätigen. Das ist lediglich einer von vielen Aspekten des Themas „Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert", die verständlich, fundiert und systematisch in diesem Buch beleuchtet werden. Die Autorin klärt auf, dass Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik grundverschiedene Ziele verfolgen. Die letztere will planvoll Beweismaterial für eine Erkrankung oder Fehlbildung des Kindes sowie Abweichungen vom durchschnittlichen Chromosomensatz liefern. Frauen und ihre Partner tappen unüberlegt, häufig aus Unwissen in diese Falle, wohl glaubend, die vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden verschaffen ihnen die Gewissheit über einen freudigen Weiterverlauf der Schwangerschaft, letztlich verleihen sie ihrem Kind das Siegel „Gesund".

Sollte aber Trisomie 21 diagnostiziert werden, erweist sich diese Haltung als Selbsttäuschung. Und werdende Eltern bekommen ein gesellschaftliches Klima zu spüren, das beim Namen genannt werden darf: Es ist nämlich längst die Eiszeit angebrochen für Ungeborene mit diagnostizierter Behinderung und Eltern, die sich für ihr Weiterleben entscheiden.

Zu Recht ermahnt Monika Hey: „Warum richten wir also unsere Aufmerksamkeit so sehr auf die Verhinderung von behinderten Foten?", zumal die Statistiken Bände darüber sprechen, dass angeborene Behinderungen einen geringen Prozentsatz unter allen

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

All diese Facetten des Umgangs mit Pränataldiagnostik deckt Monika Hey ordnend auf. Ihre Beobachtungen, ja ihr Beweismaterial dafür, dass wir uns als Gesellschaft fast unbemerkt in eine Sackgasse manövrieren, klingen kaum klagend oder anklagend. Sie schafft schier Unmögliches: eine durchdachte Analyse unseres gesellschaftlichen Umgangs mit dem Leben zu schreiben, bei der sie sich selbst nicht aus der Verantwortung stiehlt.

Wahrscheinlich gibt es aktuell kein anderes Buch in deutscher Sprache, das dem Thema Pränataldiagnostik und dem gesellschaftlichen Umgang mit ihr so scharfsinnig, nachbohrend und gleichzeitig menschlich entgegentritt. Es ist ein hochaktuelles und wichtiges Buch. Noch wichtiger ist, dass es gelesen und diskutiert wird. Sollte eine schwangere Frau dieses Buch im Regal ihres Gynäkologen entdecken, kann sie sich zur Wahl des Arztes ihres Vertrauens gratulieren. Alle anderen Leserinnen und Lesern dürfen sich von Monika Hey informiert wissen, „dass die Entscheidung über Leben und Tod eines Fötus eines der größten Dilemmata in modernen Gesellschaften sein wird, nicht nur in der Europäischen Union, sondern weltweit. Dort, wo die Technologie zur Verfügung steht, wird Pränataldiagnostik angewandt. Massenhaft." Das darf nicht oft genug gesagt werden.

Wir danken Elżbieta Szczebak vom Down-Syndrom InfoCenter für die Genehmigung zum Abdruck der Rezension, die zuerst in „Leben mit Down-Syndrom" Nr. 72, Jan. 2013, erschienen ist.

Leserbrief

Brief einer Leserin der KIDS Aktuell Nr. 27 zum Thema „Pränataldiagnostik":

Stoppt Pränataldiagnostik!!!

von Gina Hampel (14 Jahre)

Hallo,

ich bin die Schwester eines Jungen mit Trisomie 21.

Ich finde es abscheulich, jemanden der anders ist als man selbst, abtreiben zulassen. Warum denken Eltern, die Pränataldiagnostik machen, dass sie damit nicht klar kommen. Jeder Mensch ist doch anders. Man sollte jeden Menschen so akzeptieren wie er ist. Menschen mit Trisomie 21 können doch nichts dafür, dass SIE anders sind. Ich meine, ich liebe meinen Bruder über alles. Ich könne es mir nicht einmal vorstellen ohne ihn zu leben.
In diesen Menschen stecken die Gefühle, die alle anderen auch haben.

Jeder hat doch ein Recht auf Leben, oder nicht? Es ist manchmal nicht leicht, aber sie probieren alles, um einen glücklich zu machen. Wenn man traurig ist kommen sie zu einem, um einen zu trösten, z.B. mit etwas Gebastelten oder ähnliches. Sie probieren alles, damit man wieder ein Lächeln im Gesicht hat. Es dauert bei Trisomie-Kindern das Lesen, das Schreiben und das Rechnen zwar etwas länger als bei uns, aber sie sind mit Lust am Leben dabei.

Inklusion im Mannschaftssport:

„Go for Gold“ oder „Dabei

Inklusion im Mannschaftssport scheint auf den ersten Anblick eine große Herausforderung zu sein. Menschen mit unterschiedlichsten körperlichen, geistigen und seelischen Anlagen, Handicaps und Talenten sollen zusammen in einem Team gleichberechtigt sportlich aktiv sein. Die sich im ersten Moment aufdrängende Skepsis, ob ein solches Team funktionieren kann, rückt angesichts einer grundsätzlicheren Frage schnell in den Hintergrund: Was ist eigentlich Leistung? Und kann der „übliche“ Leistungsbegriff im Mannschaftssport auch bei einer inklusiven Ausrichtung gelten? Als Trainer von Freiwurf Hamburg sammle ich seit über drei Jahren Erfahrungen mit Unified-Handball und möchte Ihnen gerne unseren Standpunkt zum Thema Leistung vorstellen:

Freiwurf Hamburg startete im Februar 2010 als eine Initiative passionierter Hamburger Handballtrainer und ist inzwischen ein starkes Netzwerk für Handball-Teams von Menschen mit und ohne geistiges Handicap in der Metropolregion Hamburg geworden. Im Netzwerk von Freiwurf Hamburg engagieren sich aktuell der AMTV Hamburg, der FC St. Pauli und der SVE Hamburg. Alle drei Vereine führen wöchentlich ein Unified-Handballtraining mit insgesamt rund 40 Handballern mit und ohne Handicap durch. Wir setzen ganz bewusst auf eine bunte Durchmischung unserer Teams und unsere Spieler sind Teamkameraden auf Augenhöhe, unabhängig ihrer körperlichen oder geistigen Anlagen. Inzwischen arbeitet auch der Elmshorner HT am Aufbau einer weiteren Mannschaft in diesem Netzwerk. Freiwurf Hamburg kooperiert mit Special Olympics Hamburg, dem Hamburger Handball-Verband und dem HSV Handball und arbeitet am Ausbau einer eigenen offiziellen Liga. Ich bin einer von insgesamt acht Trainern und coache das Team des SVE Hamburg. Zudem bin ich als Handballkoordinator bei Freiwurf Hamburg für alle übergreifenden Organisationsfragen zuständig.

Als Trainer im Mannschaftssport besteht die Herausforderung im Aufbau eines Trainings häufig darin, einen Balanceakt zwischen der Förderung der individuellen Talente der Spieler und einer Stärkung des Teams als Gesamteinheit zu meistern. Innerhalb des Trainings sollten weder einzelne Spieler, noch das Team an sich zu kurz kommen. Es liegt auf der Hand, dass dies besonders schwierig ist, wenn eine Mannschaft sehr heterogen aufgestellt ist.

Doch gerade Heterogenität macht unsere Teams aus: In unseren Unified-Teams ist jeder willkommen, unabhängig von Alter, Geschlecht oder Grad der Einschränkung. Und zu unserer großen Freude wird dieses Angebot auch sehr gut angenommen. Unsere gut 45 Sportler könnten unterschiedlicher nicht sein: An unseren Trainings nehmen aktuell 12 Frauen und Mädchen sowie 33 Männer und Jungen teil, unser jüngster Sportler ist 12 Jahre, unser Teamältester 60! Zudem sind alle möglichen Berufsgruppen in unseren

sein ist alles“?

Trainingshallen vertreten: Gärtner, Architekt, Küchenhilfe, Pädagoge, Lagermitarbeiter, Unternehmensberater, viele Schüler etc. Ach ja, und dann gibt es noch die Unterscheidung bei „Einschränkungen und Handicaps“: Down-Syndrom, Autismus, Entwicklungsverzögerungen und so weiter. In unseren Teams steht gerade das letzte Unterscheidungskriterium nicht im Vordergrund und doch spielt es eine Rolle: Uns Trainer verbindet vor allem unsere langjährige Handballexpertise, nur einige von uns können auf Erfahrungen aus dem pädagogischen oder sonderpädagogischen Umfeld zurückgreifen. Entsprechend betrachten wir die Anlagen unserer Spieler immer vor dem Hintergrund unserer Sportart: Wo sind die offensichtlichen oder auch versteckten Talente der einzelnen Spieler und wie können wir diese gezielt in unserer Mannschaft einsetzen. Wir sehen diese Diversität nicht als Nachteil, sondern als Chance und Herausforderung.

Im Leistungssport wird Unterschiedlichkeit im Leistungsniveau schon immer auf eine Weise gelöst: Durch konsequentes Aussieben der „Leistungsschwachen“ und gezieltes Aufbauen von talentierten Spitzensportlern. Leider übernimmt man im Amateursport, vor allem in Wettkampfsituationen, gerne die Methoden der „Profis“. Ich konnte in meiner Zeit als Jugend-Handballtrainer regelmäßig Kollegen beim „Nichteinsetzen“ von aus Trainersicht leistungsschwachen Spielern beobachten.

Doch was heißt leistungsschwach bzw. was bedeutet eigentlich Leistung im Sport? Wenn wir von den Profis im Leistungssport ausgehen, erkennen wir einen klaren ergebnisorientierten Leistungsbegriff: Gut geleistet hat, wer es auf das Podest schafft oder eine Medaille erringt. Der Zweitplatzierte ist bereits der „erste Verlierer“. Dabei spielt keine Rolle, was der einzelne Sportler vor oder während des Wettkampfes eingebracht, also „geleistet“, hat: Die persönlichen und körperlichen Anstrengungen des Sportlers, das Training auf den Wettkampf oder die einzelnen Phasen während des Wettkampfes sind am Ende nicht von Interesse. Sieger ist, wer den Gegner bezwingt und den größten Pokal mit nach Hause nimmt. Eine Leistungsgerechtigkeit ist dabei nur theoretisch vorhanden. Zu oft spielen körperliche Anlagen oder das berühmte Quäntchen Glück die entscheidende Rolle.

Im Leistungssport nun von der Ergebnisorientierung abzulassen wäre sicherlich nicht sinnvoll. Der Wettkampf und damit der Unterhaltungswert des Leistungssports würden verloren gehen. Doch im Breitensport darf der Leistungsbegriff nicht eindimensional verstanden werden. Im Breitensport geht es vor allem darum, sich in der Freizeit sportlich zu betätigen und mit Spaß an der Bewegung dabei zu sein. Es geht eben nicht um ein schneller, höher, weiter um jeden Preis. Im Vordergrund steht für mich daher eher die Frage: Was bringe ich in meinen Sport ein? Nicht der talentierteste Spieler hat das alleinige Privileg eines dauerhaften Einsatzes im Spiel, sondern der Trainingsfleißigste sollte belohnt werden! Und unterschiedliche Talente müssen gefördert werden: Trainer im Breitensport haben eine gesellschaftliche und keine ergebnisorientierte Verantwortung. Das ist übrigens auch im Wettkampf so: Das Ergebnis ist für mich als Trainer zweitrangig. Ich möchte sehen, wie wir dieses Ergebnis erreicht haben und wie wir uns als Team oder auch als Individuen im Team seit dem letzten Wettkampf verbessert haben. Regelmäßig kann ich in Turnieren Entwicklungen, ja regelrechte Entwicklungssprünge bei unseren Teams erkennen. Das wir dabei die meisten Spiele verlieren, ist mir ziemlich „Wurscht“. Ich habe viele andere Gründe auf unsere Mannschaften stolz zu sein, auch wenn ich manchmal einzelne Spieler wieder aufbauen muss, weil man sich nach einer Niederlage nun mal ärgert.

Häufig werde ich in Diskussionen zu diesem Punkt auf die Möglichkeit von wettbewerbsfreien Angeboten hingewiesen: „Lass es doch mit dem Hand-

ball bleiben, wenn Du nicht gegen andere antreten willst!". Doch das ist mir zu einfach. Ja, Handball ist ein wettkampforientierter Sport, es funktioniert ohne Gegner nicht und baut auf ein Spiel gegeneinander auf. Das bedeutet aber nicht, dass man nur Siegen oder Verlieren kann. Und vor allem im Amateurbereich gilt: Es ist immer noch ein „Spiel". Verbissenheit, Zwang und ungesunder Ehrgeiz haben hier nichts verloren.

Im Unified-Handball ist vor allem die Denkhaltung wichtig. Sollten wir eine ergebnisorientierte Form des Trainings oder Wettbewerbes angehen, führt dies zur Umkehrung der Idee von Inklusion: Zum Ausschluss derjenigen, die aufgrund einer körperlichen oder geistigen Veranlagung den komplexen Herausforderungen des Handballsports nach Einschätzung eines „Trainers" oder der Gesellschaft nicht ausreichend gewachsen sind. Die Antwort auf die Frage „Was ist Leistung?" haben wir für unsere Teams gefunden: Ehrliche Anerkennung der Anstrengungen, die jeder unserer Sportler im Rahmen seiner Möglichkeiten in das Team einbringt. Das erfordert genaue Kenntnisse über die Talente und Grenzen des jeweiligen Spielers und ist aufwendig in Beobachtung, Auswertung und Förderung. Gleichwohl lohnt sich die Arbeit – denn die Fortschritte sind nicht nur möglich, sondern häufig überraschend groß und haben Strahlkraft in den Alltag unserer Sportler; und damit sind nicht nur unsere Sportler mit geistigem Handicap gemeint.

Allgemeingültigkeit hat diese „input-orientierte" Definition sicherlich nicht. Zu sehr sind wir durch Gesellschaft, Medien und Politik auf ergebnisorientierte Leistung konditioniert. Doch wir werden weiterhin Querdenker bleiben, andere auf unseren Leistungsanspruch hinweisen und, solange wir im Sinne unserer Sportler handeln, unser Verständnis der Leistungsgerechtigkeit weiter voranbringen.

Interessierte laden wir herzlich ein, zu uns ins Training zu kommen und Unified Handball auszuprobieren. Bei uns ist jeder willkommen und wir freuen uns immer über neue Sportler! Alle drei Teams trainieren samstags von 10-12 Uhr. Unsere Trainingshallen sind in der Kooperativen Schule Tonndorf in Farmsen (AMTV Hamburg), in der Carsten-Rehder Schule am Fischmarkt (FC St. Pauli) und in der Julius-Leber Schule in Schnelsen (SVE Hamburg). Für Fragen steht Martin Wild gerne zur Verfügung.

Kontakt zum Autor und Freiwurf Hamburg:
Martin Wild
Email: freiwurf@hamburg.de
www.freiwurf-hamburg.de
Telefon 040/18 17 26 49

Premiere des Zirkus Regenbogen am 1. Juni 2013 im Schanzenpark

von Alfred Rohm

Endlich ist es soweit: Die Artisten des Zirkus Regenbogen dürfen ihr Können auf der Bühne im Zirkuszelt beim Schanzenpark unter Beweis stellen. Ein wenig aufgeregt sind wir schon: Werden die Artisten – nach lediglich sieben Trainingseinheiten – auch wirklich mitmachen oder werden sie sagen: „Alles, nur das nicht?" Wie sich bald herausstellt, sind die Zweifel jedoch unbegründet. Es klappt alles wie am Schnürchen.

Eine Stunde lang zeigten dann die Artisten mit den Studierenden der Universität Hamburg am 1. Juni 2013 ihr vielseitiges Programm. Es gab Akrobatik, Jonglage,

Tanz, Seilschwingen, Bänder, Clowns und Pyramiden zu bewundern. Dem Namen des Zirkus (Regenbogen) entsprechend, trugen die Artisten Kostüme in Regenbogenfarben. Beim Finale verschenkten sie bunte Luftballons.

Es handelt sich um ein neues Zirkusprojekt der Universität Hamburg, bei welchem jeder der Beteiligten seine individuellen Stärken möglichst selbstorganisiert zum Einsatz brachte. Jeder trug damit einen Teil zum Ganzen bei, ohne welchen das Projekt nicht „rund" geworden wäre.

Um einige Beispiele zu nennen: Svenja tanzte zu Shakira's Lied „Waka Waka", während Konstantin Michael Jackson zu dessen Song „Thriller" verblüffend genau imitierte. Cyrus spielte den Clown, Mia und Fabian zeigten Akrobatik. Lisa und Tristan machten bei der Seilschwingnummer mit und Levino beim Jonglieren mit Bällen. Marcel war für die Hilfestellung bei Pyramiden und Akrobatik zuständig, Emilio führte als Zirkusdirektor souverän mit Geschick und Charme durch das Programm, wie man es nicht besser hätte machen können, und Timo war für die Bühnenbeleuchtung mitverantwortlich.

Das Publikum war von dem Charme und der Freude der Artisten sichtlich gerührt. Viele der Nummern erhielten während der ganzen Zeit Applaus. Wie wir hörten, waren die Zuschauer jedoch nicht nur wegen der Leistung beeindruckt. Sie waren es auch aufgrund der deutlich wahrnehmbaren Freude und ansteckenden Ausstrahlung der Artisten.

Mit den Studierenden hatten wir – teils auch mit Prof. Zimpel – lange beraten, wie wir die Potenziale der Artisten am besten zur Entfaltung bringen können. Die Idee bestand darin, den Artisten den Zirkus beim Training in Form von Akrobatik, Jonglieren, Seilspringen etc. anzubieten. Dann aber wollten wir uns von ihnen leiten lassen, um gemeinsam mit ihnen die Zirkusnummern zu entwickeln. Vor allem setzten wir – wie bereits in der Ausgabe vom Frühjahr 2013 (KIDS Aktuell Nr. 27, S.19-21) erwähnt – auf die Stärke der Imitation. Seit Langdon Down geht man davon aus, dass Menschen mit Trisomie 21 besonders gut im Imitieren sind (vgl. Down, 1866, S.261).

Dieser Ansatz zeigte sich als Treffer. Bei der jeweiligen Imitations-Aufwärmrunde machten die Artisten mit viel Begeisterung mit und sie griffen unser Zirkusangebot mit großem Eifer auf. Beim Training zeigte sich jedoch noch eine weitere erwähnenswerte Fähigkeit: wir staunten, mit welcher Kreativität sie neue Ideen entwickelten, ausprobierten und selbst auf der Bühne in kreativer Weise über sich hinauswuchsen. Die Tanznummern beispielsweise sind durch eigene Kreativität entstanden.

Das Anliegen dieses Pilotprojektes besteht darin, das Prinzip des gemeinsamen Lernens und des einander Helfens (vgl. Zimpel, 2012, S.11) zwischen Studierenden und Menschen mit Trisomie 21 erlebbar zu machen. Jeder Artist bekam eine studentische Bezugsperson zur Seite. Die Zone der nächsten Entwicklung konnte auf diese Weise einmal ganz konkret erlebt werden. Nach Lew Wygotski ist damit gemeint: Was heute

gemeinsam funktioniert, wird morgen ohne Unterstützung klappen (vgl. Wygotski, 1964, S.240f).

Beispiel: Es gelang zunächst noch nicht allen, alleine unter dem schwingenden Seil hindurch zu laufen. Mit einem Studierenden zusammen klappte dies jedoch bereits ganz gut. Im Laufe des Trainings schafften sie es dann zunehmend alleine. Dadurch bildete sich gegenseitiges Vertrauen. Beziehungsaufbau konnte so dabei real erlebt werden.

Beispiel: Levino interessierte sich besonders für das Jonglieren. Von seinen Betreuern hörten wir, dass die bisherigen entgegengebrachten Angebote von ihm nicht aufgegriffen worden sind. Das Jonglieren entpuppte sich dagegen als Glücksfall: Er konnte vom Jonglieren gar nicht genug bekommen.

Es war großes Glück, dass wir unser Programm im Zirkuszelt aufführen durften. Dies spornte uns alle mächtig an. Es sei an dieser Stelle Pappnase & Co. herzlich gedankt, dass sie uns die Gelegenheit gegeben haben, unsere Premiere im Zelt beim Schanzenpark aufzuführen. Auch danken wir Pappnase & Co. für die zur Verfügung gestellten Materialien. Einen herzlichen Dank außerdem an die Anscharhöhe, welche uns die Turnhalle für das Training zur Verfügung gestellt hat. Und last but not least ein herzliches Dankeschön an die Studierenden: Ohne deren Einsatz und eigenverantwortliche Unterstützung hätte dieses Projekt niemals zur Aufführung kommen können.

Da viele der Artisten Interesse an der Fortführung dieses Projekts angemeldet haben, sind wir nun dabei, zu überlegen, in welcher Art und Weise das begonnene Projekt künftig fortgesetzt werden kann.

Literatur

Down, L. (1866): Observation on an ethnic classification of idiots. John Churchill & Sons London. Röhm, A. (2013): 11 junge Menschen mit Trisomie 21 trainieren mit 10 Studierenden der Universität Hamburg Akrobatik. Kids Aktuell: 19-21.

Wygotski, L. (1964): Denken und Sprechen Fischer, Frankfurt am Main.

Zimpel, A. und Röhm, A. (2013): Bildungschancen für Menschen mit Down-Syndrom – Grundlagen- und Handlungsforschung zu Aufmerksamkeit und Lernen. Leben mit Down-Syndrom, Heft 1/2013.

Zimpel, A. (2012): Einander helfen. Der Weg zur inklusiven Lernkultur. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.

Hallo KIDS,

ich hab mich sehr gefreut auf das zirkusprojekt regenbogen und auf die Vorfuhrung.

Am ersten juni war die Vorfurung in einem echten zirkuszelt mit Puplikum.

Das hat viel spa gemacht und ich habe erst eine puramiede gemacht und jonliert und bin dann seil gesprungen mit Drehungen und habe mit einem Band getanzt.

Am schluss haben alle geklatscht im zirkus regenbogen,

Eure MIA

Neue Schulkinder-Gruppe (6–11 Jahre) trifft sich einmal im Monat

Wer Lust hat, Kinder und Eltern mit (Grund-) Schulkindern von KIDS Hamburg e.V. kennen zu lernen und zu treffen, kommt am Sonntag, den 3. November einfach ins neue Spielplatzhaus Wandsbek (www.spielplatzhaus-wandsbek.de):

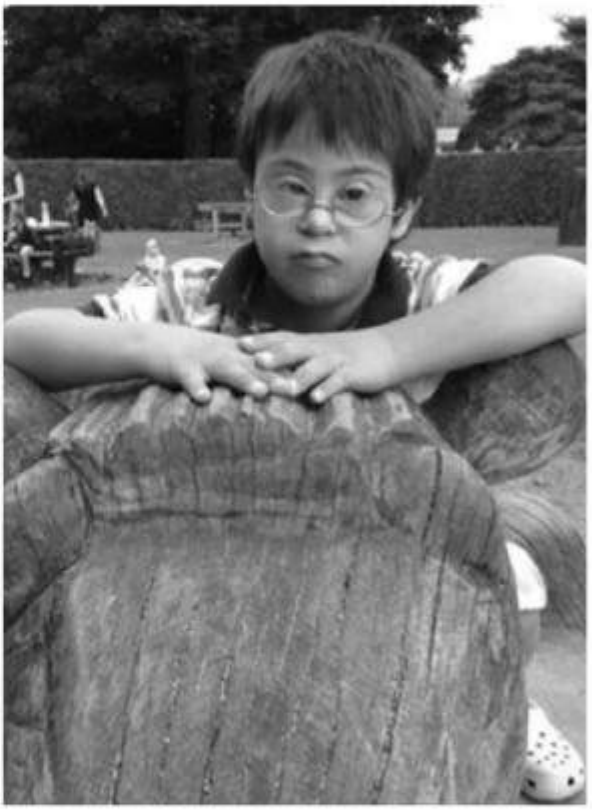
Wir, Claudia mit Tochter Joni (2. Klasse) und Anja mit Mikael (3. Klasse) freuen uns auf euch und eure Kinder. Bei gutem Wetter kann draußen gespielt werden. Das Spielplatzhaus ist eingezäunt. Die Küche und die Toiletten stehen uns im Spielplatzhaus zur Verfügung. Bei Kaffee und Kuchen (bitte mitbringen) können wir uns austauschen und unsere Kinder haben wunderbare Möglichkeiten zu spielen. Bei schlechtem Wetter können wir uns im Spielhaus aufhalten. Es ist ausreichend ansprechendes Spielzeug in schönen Spielräumen vorhanden.

Wer also Lust hat zu klönen, Eltern und Kinder kennen zu lernen und an regem Austausch ist, der kann gern unverbindlich vorbeikommen.

Jeden ersten Sonntag im Monat, außer in den Ferien, trifft sich ab jetzt die Schulkinder-Gruppe von 14.30 bis 17.30 Uhr im Spielplatzhaus Wandsbek, Wandsbeker Königstraße 51, 22041 Hamburg-Wandsbek.

Eine Anmeldung ist nicht erforderlich. Wer vor hat zu kommen, darf uns das aber trotzdem gern per E-Mail mitteilen:
anja.selassie@yahoo.de.

Herzliche Grüße
Anja Selassie und Claudia Paulitz
mit Mikael und Joni



Tanzen bei KIDS

von Katharina Castelli

„Im Tanz ist es uns möglich unaussprechliche Momente der Freude ... und den ganzen Reichtum der Gefühle zu spüren und auszudrücken, oft ohne gesprochene Worte, nur in der Sprache des Körpers." Durch Tanz kann der Mensch Zugang zu sich selbst, zum Mitmenschen und zum Lebenszusammenhang schaffen (aus „Tanztherapie", Willke, Hölter, Petzold).

„Die Tanzgruppe das sind wir, am Dienstag treffen wir uns hier ..." Dieses ist der Anfang unseres Liedes und „Wir", das sind Selina, Lea, Birte, Sophie, Helene und Katharina (Leitung).

„Hier", das ist seit September 2013 unser schöner Tanzraum in der Raphaelschule, Quellental 25, 22609 Hamburg, in dem wir uns jeden Dienstag von 16.00- 17.00 Uhr treffen, um uns miteinander zu bewegen und zu tanzen.

Unsere Stunde besteht aus einem strukturierten Anfangs- und Bewegungsteil, dem freien Tanz und einem Ruhe- und Entspannungsteil. Im ersten Teil geht es stets um das Wahrnehmen jeder Einzelnen, um ihr Befinden und um das Bewusstsein/die Bewusstmachung des eigenen Körpers bzw. einzelner Körperteile (gemeinsame Erwärmungsrunde). Wir erforschen dann z.B. die Begriffe „Raum", „Zeit", „Spannung-Entspannung" in der Bewegung, wobei stets die Ideen, Anregungen und Kreativität aller gefragt sind. Kleine Schrittfolgen/Tänze entwickeln wir ebenfalls immer mehr.

Im freien Tanz geht es darum, den eigenen Ausdruck zu finden, sich auszuprobieren, zu entscheiden alleine oder mit anderen zu tanzen und evt. neue Bewegungen aus dem erweiterten Bewegungsrepertoire mit in den eigenen Tanz einfließen zu lassen. Manchmal nehmen wir uns auch Materialien, wie Bänder, Tücher oder Reifen.

Im dritten Teil der Stunde kommen wir zur Ruhe. Wir schenken uns gegenseitig Töne mit unserer Klangschale oder entspannen auch bei einer Massage mit dem Igelball.

Nach dem Abschlusskreis, der wie andere Teile der Stunde immer wiederkehrend und somit vertraut ist, verabschieden wir uns bis zum nächsten Dienstag.

Sophie:

„Ich komme gerne, weil ich Musik mag und auch eigene Musik mitbringen kann. Ich tanze gerne."

Birthe:

„Ich tanze gerne, mag die Klangschale, die Igelbälle und das Ausruhen."

Selina:

„Ich tanze gerne den magischen Tanz."

Lea:

„Ich möchte Ballett üben und tanze gerne Ballett."

Tanz und Bewegung können wesentlich zur physischen und psychischen Gesundheit beitragen! Die Kinder und Jugendlichen haben häufig viele Therapien in der Woche. In der Tanzstunde haben sie die Möglichkeit durch ein für sie angepasstes zeitliches Vorgehen einen Freiraum für ihren eigenen Ausdruck und ihre Ideen zu bekommen. Die Möglichkeit, ihre Kreativität miteinzubringen, besteht die ganze Stunde über und ist von mir sehr gewünscht. Die strukturellen und damit immer wiederkehrenden Anteile der Stunde geben den Kindern und Jugendlichen Sicherheit und eine Verlässlichkeit/ Vertrautheit und lässt sie entspannen und fähig sein aufzunehmen. Eventuelle Spannungen aus dem Alltag können in der Bewegung gut abgebaut werden. Der Tanz eignet sich sehr schön für die Kinder und Jugendlichen, da es ein kreatives Medium ist, welches ihnen Spaß macht, sie mit sich selber und anderen in Verbindung bringt und non-verbal ist. Während der Stunde wird nicht gewertet und bewertet und die Kinder und Jugendlichen haben so die Möglichkeit (und werden angeregt) sich auszudrücken, durch Erlerntes, Erfahrenes ihr Bewegungsrepertoire und ihre Beweglichkeit zu erweitern, Selbstbewusstsein zu erlangen und sich mitzuteilen (non- verbal und verbal). Der Tanz, gemeinsam und alleine, ist ein wertvolles Medium um sich darzustellen, sich zu erproben und einfach Spaß und Freude zu verspüren.

Wenn Du zwischen ca. 13 und 20 Jahren bist und Lust hättest bei uns mitzutanzen, würden wir uns sehr auf Dich freuen!

Interessierte Tänzerinnen und Tänzer möchten sich bitte im Vereinsbüro melden:
Telefon 040/38 61 67 80

Die Wilden Mädchen

Interview mit Ceylan Feige, 16 Jahre, über die Mädchengruppe I von KIDS Hamburg e.V., aufgeschrieben von ihrer Mutter

Wie findest du die Mädchengruppe?

Gut! Weil wir da über alles sprechen können, was man in der Pubertät auch so braucht. Wir haben das STOPP! Sagen geübt.

Wofür braucht ihr das?

Wenn man zum Beispiel von einem Betrunkenen angesprochen wird und das nicht möchte, dann sagt man: NEIN STOPP! Lass mich in Ruhe! Und in der S-Bahn kann man Hilfe beim Fahrer holen.

Was findest du noch gut?

Dass wir uns egal in welchem Alter* gut verstehen und dass wir zusammen erwachsen werden. Und dass sich alle gegenseitig helfen und wenn es Streit gibt, dass wir das alleine klären und uns Hilfe holen, wenn es nicht klappt. Wir können das dann alles in Ruhe besprechen und gucken, was es für eine Lösung gibt.

Was gefällt dir am besten an der Mädchengruppe?

Dass wir zweimal im Jahr zusammen wegfahren aufs Rittergut! Auf der Reise haben wir auch mal eine Modenschau gemacht, das war so cool!

Wie findest du es in den neuen Räumen?

Sehr schön! Da gibt es auch ein Stück Rasen vor einem der Räume, da können wir jetzt im Sommer rausgehen. Und man muss nicht so viel umräumen und keine Treppen mehr steigen. Wir haben genug Platz und es stört uns da auch niemand!

Was wünschst du dir für die Mädchengruppe?

Das wir auch mal raus gehen. Die Mädchengruppe soll immer weitergehen! Das wünsche ich mir und für die anderen mit.

*Die Mädchengruppe besteht seit 6 Jahren, damals war Ceylan 11 Jahre alt!

Seit Beginn des Jahres ist die Mädchengruppe in den Räumen der Alsterdorf West im Lawaetzweg in Altona und wir sind sehr dankbar und froh, dass wir diese schönen Räume nutzen können!

Danke!

Die Wilden Hühner

von Sissi Singer

Liebe Leserinnen und Leser,
die Mädchen aus der Mädchengruppe II von KIDS Hamburg e.V. möchten Euch gerne eine ziemlich eindeutige Rückmeldung geben, wie sie ihre „Wilde Hühner" Truppe erleben:

Also Emily hat als Erste mit mir gesprochen und findet die Gruppe:

Super. Mehr gibt's da auch gar nicht zu sagen. Ja, das Malen ist schon wirklich mit am Besten, so wie das Tanzen – und sonst:
Natürlich dass es weitergeht.

Kim, freut sich nach 11 Jahren Schule auf den 2.9. Dann darf sie endlich arbeiten. Da, wo sie schon etliche Praktika hinter sich gebracht hat und jetzt verdient sie dort dann endlich auch mal Geld, hat sie mir verraten. Sie meint:

Die Mädchengruppe ist ziemlich gut. Vor allem die Theaterstücke, also wenn sie ihre eigenen Dinge oder auch ausgedachte nach- bzw. vorspielen darf. Da hat sie auch schon mal eine schlechte Erfahrung besprechen können. Weitermachen? Ja klar, wenn das dann mal mit dem Handball zusammen nicht zu stressig wird. Und am Liebsten noch mehr Singen. Sie hat ja sogar ein Lied gemacht, wo sie eine eigene Strophe hat!

Annika freut sich so sehr, dass sie endlich seit einem Jahr auch dabei ist:

Sie trifft nämlich in der Mädchengruppe echte Freundinnen – oder anders gesagt tolle Mädchen. Und denen hört sie gerne zu und erzählt auch gerne von sich selbst. Mit ihrer Geige durfte sie alle Mädchen er-

staunen und beglücken. Sie spielt nämlich ganz schön gut.

Annika freut sich auf ihre 1. Reise mit den Mädchen ins Rittergut – da war sie ja noch nicht.

Lisa war ganz erstaunt als ihre jüngere Schwester bei ihr auftauchte und ein kleines Interview über die Mädchengruppe begann. In erster Linie findet es Lisa toll dort ihre Freundinnen zu treffen. Wie sie die Themen mit den Männern findet, wurde sie gefragt:

Na ja, da sprechen ja Stine und Silja viel darüber, da hört Lisa schon gerne zu, auch wenn sie manchmal lieber weghören möchte. Aber wenn es ums Theaterspielen geht, da war Inga als ein ganz bestimmter Junge wirklich eine echte Hilfe. Manchmal geht's auch ums Küssen und so. oh oh oh.... Jetzt wird's doch zu privat!

Seit sie Annika und Inga Geige spielen hörte, ist es Lisa ein sehr großer Wunsch, das auch tun zu können.

Sophie berichtete mir ganz kernig, dass alle Themen gut sind!

Ich mache alles gerne mit und ich finde alles gut. Filme gucken, Theater spielen, das eigene Ich Buch schreiben, und auf jeden Fall verreisen. Also: weiter so ihr alle.

Patricia gewährte mir noch eine Audienz aus dem Bett, es war schon spät. Aber nicht für das Interview:

Schön ist es in der Mädchengruppe.

Sie trifft dort ihre Freundinnen, malt und singt gerne, und verreisen tut sie auch sehr gerne.
Noch mehr Aktionen und Treffen sind ausdrücklich willkommen, das wird bestimmt immer spannend.

Für Larissa und Ynys war es dann wirklich zu spät, aber ich darf von den Mamas berichten, dass es den beiden gut geht. Beide haben ihren Schulwechsel nach der 10. Klasse in die berufsvorbereitende Schule Uferstrasse am 1.8. begonnen, zusammen mit Lisa und Emily. Das heißt also, 50 % der Mädchengruppe sieht sich die nächsten 2 Jahre in den Räumen der Uferstraße.

Viel Spaß Euch allen weiterhin
in der Mädchengruppe.
Vielen Dank für Eure Offenheit
und Euer Entgegenkommen
in den Interviews,
und alles, alles Gute für Eure
Zukunft wünscht Euch Sissi!

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei allen Spenderinnen und Spendern, allen MitarbeiterInnen von KIDS Hamburg e.V., sowie bei alsterdorf assistenz west bedanken, die uns seit Jahren die Räume für die Treffen kostenlos zur Verfügung stellen!

**Ohne Euch ginge das Alles nicht.
Und für die Mädchen ist das eine ganze Menge.**

KIDS Sommerfest

Jahresprojekt 2013
„KIDS à la carte“

von Christian Fritsch

In den Frühjahrs- und Herbstferien bietet KIDS Hamburg e.V. einen jeweils einwöchigen bildungsorientierten Kurs zum Thema „Ernährung“ an. Dabei werden theoretische Aspekte bearbeitet. Gemeinsam wird überlegt, wo welche Lebensmittel gekauft werden können, welche Lebensmittel wann frisch sind und was „gesunde Ernährung“ überhaupt ausmacht. Die Teilnehmer einigen sich auf Rezepte, die gekocht werden sollen, stellen Einkaufslisten zusammen und überlegen, welche Hilfsmittel benötigt werden. Die erforderlichen Einkäufe werden in Gruppen erledigt und anschließend geht es dann an den praktischen Umgang mit Lebensmitteln, Töpfen, Pfannen und allem, was dazu gehört. Krönender Abschluss des Tages wird immer das gemeinsame Mahl am schön gedeckten Tisch sein. Im Laufe des Kurses wird jeder Teilnehmer sein persönliches Kochbuch erstellen, das dann auch zu Hause weitere Verwendung finden kann.

Für alle Eltern und Interessierten hat KIDS Hamburg e.V. zur theoretischen Vertiefung dieses Themas einen Infoabend angeboten. Der Vortrag „Ernährung im Kleinkindalter unter Berücksichtigung des Down-Syndroms“ von Silke Hölzer, Dipl. Ökotrophologin am Zentrum für Ernährungsberatung, fand am 20.3.2013 statt.

Wir danken herzlich für die Unterstützung bei der praktischen Umsetzung des Jahresprojektes 2013:
Der Lebenshilfe Hamburg für die günstige Nutzung der Küche und dem Zentrum für Ernährungsberatung.

Weiterhin danken wir den in alphabethischer Reihenfolge aufgeführten Krankenkassen, welche im Rahmen der Projektförderung nach § 20 c SGB V die Finanzierung dieses Projektes ermöglicht haben:
Barmer GEK, Landesgeschäftsstelle Nord,
DAK-Gesundheit, Geschäftsgebiet Nord,
KKH Kaufmännische Krankenkasse,
Techniker Krankenkasse, Landesvertretung Hamburg.

Von der in

Schule den Beruf

Abschiedsbrief von Sean, 16 Jahre, an die Lehrer seiner Abschlussklasse in einer Stadtteilschule:

Liebe Frau Wolff,
liebe Frau Scheefisch,
lieber Herr Stolz,

ich war auf Segelreise ich war auch im Hafen. ich war am Strand und habe draußen gespielt.

Auf dem Schiff bin ich von einem Brett in die Ostsee gesprungen und geschwommen.

Ich habe am Segel gearbeitet. Das Wetter war schön mit Regenschauer und viel Sonne.

Die neue Schule ist schön.

Ich bin ein Berufsschüler. Meine Klasse heißt BVF2/13.

Meine Fächer sind: Mathe, Deutsch, Sport, Gestalten, Gesellschaft, Haustechnik, Textilpflege, Wäschepflege, Kochen und Projekttag.

Der Wecker klingelt um 5.50 Uhr.

Um 6.00 Uhr stehe ich auf. Mein Bus fährt um 7.00 Uhr.

Es gibt auch Schulregeln.

Ich bin mit Annika, Alex, Lisa und Ines in einer Klasse. Die Kenne ich alle durch meine Hobbies.

Liebe Grüße von Sean

P.S. Happy Birthday nachträglich für Frau Scheefisch von Sean

Wie ein Praktikant die Mitarbeiter einer Betriebskantine verändert

Einrichtung: Eurest Deutschland GmbH und Hamburger Arbeitsassistenz
Ort: Hamburg

von Grid Grotemeyer

8:30 Uhr, gemeinsames Frühstück, das Küchen-Team hat sich in die SAP-Kantine gesetzt, die Ruhe vor dem Sturm. „Heute Morgen musste ich auf Schönheit machen, also ein bisschen Aftershave drauf", grinst Dominic Dober und fühlt sich als Entertainer sichtlich wohl. Und erzählt, dass er heute zuerst gar nicht kommen wollte, weil es über Nacht mächtig geschneit hatte in Hamburg. Also rief er seinen Arbeitsassistenten Berthold Grund an: „Tut mir leid, ich kann heute nicht kommen, Blitz-Eis", zitiert ihn dieser. Gelächter. „Und wie bist Du dann doch hergekommen?", fragt Andreas Nietzold, der Betriebsleiter der Kantine, die die Eurest Deutschland GmbH im Auftrag von SAP in der HafenCity bewirtschaftet. „Na mit dem Flugzeug" lautet die Antwort von Dominic Dober. Wieder lachen alle. Er weiß, wie er seine Kollegen einfangen kann.

Dominic Dober ist 20 Jahre alt und gebürtiger Stuttgarter. Selten schleicht sich noch ein „gell" in seine Sprache. Als er neun ist, zieht seine Mutter mit ihm aus der schwäbischen Heimat in die Hansestadt: „Sie will das Beste für mich und hatte hier eine gute Schule gefunden." Er macht 2009 seinen Schulabschluss, wechselt auf eine berufsvorbereitende Berufsschule und beginnt im August 2011 die Maßnahme Betriebliche Berufsbildung bei der Hamburger Arbeitsassistenz. Beikoch will er werden, sein Traum. Vier Tage in der Woche ist er für sieben Stunden in der Betriebskantine und einen Tag in der Berufsschule. Er lebt in einer Wohngruppe, spielt in Projekten des Thalia-Theaters und trommelt in der integrativen Band „bitte lächeln", die im letzten Jahr beim Wettbewerb „Guildo Horn sucht die Superband" den zweiten Platz machte.

Wirklich wissen, wie es läuft. Wie die acht Praktikanten vor ihm wird auch Dominic Dober in der Eurest Küche von der Hamburger Arbeitsassistenz unterstützt. Berthold Grund und Meike Riekmann schauen abwechselnd und inzwischen nur noch für einige Stunden vorbei und vermitteln, wenn es mal nicht so gut läuft. Oder legen mit Küchenleiter Matthias Gruß neue Ziele fest. Die Rolle der Paten übernehmen je nach Aufgabe abwechselnd alle Mitarbeiter. Dominic lernt Spülküche, Salatbar, Dessertposten und Essensausgabe kennen und sammelt schmutziges Kaffeegeschirr in den Teeküchen auf fünf Etagen ein. „Desserts zuzubereiten ist nicht meins", findet er. Der Umgang mit Maßen und Mengen fällt ihm schwer. Aber er will keine Schonbehandlung, sondern das „volle Programm. „Er hat viel gelernt und erledigt viele Arbeiten selbständig", urteilt Matthias Gruß. „Er nimmt nicht mehr alles persönlich, wenn's mal lauter wird oder Fehler passieren: „Herr Gruß meckert", sagt er dann".

Dominic Dober steht an einem Arbeitstisch und zieht gewissenhaft die Fäden am Staudensellerie ab. Dann schneidet er die grünen Stangen in schmale Streifen: zack zack zack. Seit acht Monaten ist er bei Andreas Nietzold in seinem dritten Praktikum in der Maßnahme: „Dominic fügt sich gut ins Team, er ist sehr offen, lernwillig und fordert uns. Er ist lustig, aber auch ein sehr guter Arbeiter, immer motiviert, engagiert und interessiert», meint der Betriebsleiter.

Mitarbeiter verändern sich. Das nimmt die Team-Mitarbeiter für ihn ein. Mit ihm haben sie zum ersten Mal einen Kollegen mit Down-Syndrom kennengelernt. Das fordert heraus, denn es passieren ganz ungewohnte Dinge: „Manche Gespräche wirkten zunächst ein bisschen fremd. Später haben sich die Mitarbeiter gefreut, wenn Dominic beim Frühstück von sich erzählte. Wenn er seine Wertvorstellungen von Liebe, Sexualität und Zärtlichkeit erklärte, waren die Frauen schon auch fasziniert", erinnert sich Berthold Grund. Momente, in denen der Mensch mit

Gefühlen und Wünschen präsent wird und das Etikett Behinderung verliert.

Mit jedem Praktikanten haben sich die Mitarbeiter mehr verändert: Es ist nicht mehr relevant, was Dominic Dober nicht kann. Was er kann, ist wichtiger. „Ich weiß, dass ich Down-Syndrom habe, dass ich anders bin", sagt er, von Beruf nicht behindert, sondern Beikoch. „Er ist einfach entwaffnend, das haben sie so noch nicht erlebt", meint der Arbeitsassistent.

Ortswechsel, Salatküche. Wasser rauscht ins Becken, Dominic Dober schneidet Salat, trennt die Strunke ab, wirft roten und weißen Lollo ins Wasser, fischt Salatblätter wieder heraus und zerkleinert sie. „Warum hast Du denn nicht erst den weißen Salat komplett fertig gemacht?", fragt Veronika Bugk, um sich sofort selbst zu korrigieren: „Eigentlich egal, es kommt sowieso alles zusammen in eine Schüssel."

Festanstellung in Aussicht. Im Frühjahr stehen Veränderungen ins Haus: SAP zieht um und hat den Vertrag mit dem Kantinenbetreiber Eurest gekündigt. Sieben der ursprünglich elf Mitarbeiter sind bereits auf freie Stellen in anderen Eurest-Kantinen umgezogen. „Ich hätte, wenn wir hier geblieben wären, Dominic in ein festes Arbeitsverhältnis übernommen", sagt Andreas Nietzold. „Ausschlaggebend ist für mich, dass es passt. Sonst nützen finanzielle Spritzen auch nichts. Wenn's nicht passt, liegt es an der Nase oder einem Verhalten, aber nicht an der Behinderung."

Dominic Dober wechselt bereits Mitte Januar in ein Praktikum in einer Kita-Küche. „Der Leiter der Einrichtung und die Köchin sind ganz begeistert von ihm. Hier hat er gute Chancen, seinen Traum zu verwirklichen und einen festen Arbeitsvertrag als Beikoch zu bekommen", freut sich Berthold Grund.

Andreas Nietzold wird wieder Praktikanten beschäftigen. Es läuft nicht immer glatt, aber in den Köpfen

Fotos von Babette Brandenburg

passiert etwas, wenn Menschen mit und ohne Behinderung zusammenarbeiten.

Kontakt:
Berthold Grund, Hamburger Arbeitsassistenz,
Schulterblatt 36, 20357 Hamburg,
Telefon 040/43 13 39-0
info@hamburger-arbeitsassistenz.de
www.hamburger-arbeitsassistenz.de

Dieser Beitrag erschien zuerst in Klarer Kurs, 1/2013, Magazin für berufliche Teilhabe. Wir danken der Autorin Grid Grotemeyer und 53 Nord Agentur und Verlag für die Genehmigung zum Abdruck!

Loslassen, eine Notwendigkeit, damit Kinder selbständig werden.

von Monique Randel-Timpermann

Eure Kinder sind nicht eure Kinder.
Sie sind die Söhne und Töchter der Sehnsucht des Lebens nach sich selber.
Sie kommen durch euch, aber nicht von euch,
Und obwohl sie mit euch sind, gehören sie euch doch nicht.
Ihr dürft ihnen eure Liebe geben, aber nicht eure Gedanken,
Denn sie haben ihre eigenen Gedanken.
Ihr dürft ihren Körpern ein Haus geben, aber nicht ihren Seelen,
Denn ihre Seelen wohnen im Haus von morgen,
das ihr nicht besuchen könnt, nicht einmal in euren Träumen.
Ihr dürft euch bemühen, wie sie zu sein,
aber versucht nicht, sie euch ähnlich zu machen.
Denn das Leben läuft nicht rückwärts, noch verweilt es im Gestern.
Ihr seid die Bogen, von denen eure Kinder als lebende Pfeile
ausgeschickt werden.
Der Schütze sieht das Ziel auf dem Pfad der Unendlichkeit,
und er spannt euch mit Seiner Macht, damit seine Pfeile schnell und
weit fliegen.
Lasst euren Bogen von der Hand des Schützen auf Freude gerichtet sein;
Denn so wie er den Pfeil liebt, der fliegt,
so liebt er auch den Bogen, der fest ist.

Khalil Gibran, Der Prophet,

Alle Kinder streben nach Unabhängigkeit von den Eltern

Vor etwa 23 Jahren, mein Sohn mit Down-Syndrom war etwa ein halbes Jahr alt, saß ich am Strand und schaute den Kindern zu, die fröhlich und unbeschwert in großer Entfernung von den Eltern im Wasser spielten. Ich war traurig, weil mein Sohn das nie können würde. Ich glaubte, wir würden ein Leben lang in seiner Nähe bleiben müssen. Zu dieser Trauer für meinen Sohn, mischte sich aber auch ein wenig Angst selbst nie mehr unbeschwert, ohne den ständigen Druck der Verantwortung, leben zu können.

Hätte ich damals gewusst, dass mein Sohn 15 Jahre später ohne unser Wissen den Zug in eine nahezu fremde Kleinstadt nehmen würde, um in ein Kino zu gehen, in dem er vor langer Zeit ein einziges Mal gewesen war, hätte ich den Strandurlaub sicher gelassener genießen können.

Dieser Vorfall, wie viele andere, hat mich rückblickend gelehrt, dass unsere Kinder immer danach streben, sich von uns zu lösen und Dinge ohne uns oder ohne unser Mitwissen zu erleben. Sie müssen dazu aber - durch uns - die nötigen Fertigkeiten erlernt haben. Sie und wir müssen darauf vertrauen, dass sie selbst entscheiden können, und dass es gut wird. Vielleicht können nicht alle Erwachsenen mit Down-Syndrom lernen, ohne Begleitung öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen, aber die meisten von ihnen erlangen Eigenschaften und Fertigkeiten, die es ihnen ermöglichen in größerem Maße selbstbestimmt zu leben, dass heißt, dass sie bestimmen – nicht wir, die Eltern oder die Begleiter und Betreuer.

Wie „Pfeile schnell und weit fliegen" durch eine sichere Bindung

Wie erreichen wir es denn, dass auch unsere Söhne und Töchter, im Sinne Kahlil Gibrans wie „Pfeile schnell und weit fliegen" lernen? Wie die meisten Fertigkeiten fängt Selbstbestimmung und somit erfolgreiches Loslassen und Sich-Lösen in der frühsten Kindheit an. Loslassen hat etwas mit Bindung zu tun, sagt die psychologische Forschung heute. Ein Kleinkind, das sich fest und sicher gebunden fühlt, hat die meisten Chancen, sich zu einem ausgeglichenen, selbstbestimmten Erwachsenen zu entwickeln.

Um überleben zu können, müssen sich Säuglinge eng an einen oder mehrere Bezugspersonen binden können. Säuglinge senden deshalb Signale aus, durch die eine enge emotionale Beziehung zu ihren Eltern oder anderen wichtigen Bezugspersonen entsteht. Diese Erkenntnis hat zu verschiedenen Bindungstheorien geführt, z. B. von Bowlby und Ainsworth. Hat das Neugeborene das Gefühl, dass Gefahr droht, empfindet es Schmerz oder Unwohlsein, erwartet es Schutz und Erlösung durch diese Bezugsperson. Dieses Gefühl sicher geborgen zu sein, ist ihm wichtiger als Nahrung zu bekommen.

Je sicherer und geschützter sich ein Kind in seiner ersten Lebensphase fühlt, desto leichter fällt ihm der spätere Ablösungsprozess

Je nach angeborener Veranlagung des Kindes, aber vor allem je nach Verhalten und Reaktionsmuster der Bezugspersonen entwickeln sich verschiedene Bindungsformen: eine sichere Bindung, eine unsicher vermeidende oder ambivalent unsichere Bindung. Ein sicher gebundenes Kind hat Bezugspersonen, die feinfühlig und angemessen auf seine Bedürfnisse reagieren. Das Kind entwickelt dadurch ein gewisses Urvertrauen. Passiert etwas Unangenehmes, sucht das Kind kurz Trost und Geborgenheit bei den Eltern und spielt dann wieder unbekümmert weiter, es entwickelt so ein Neugierverhalten, das für Lernen unentbehrlich ist. Ein sicher gebundenes Kind wird so bald es in der Lage ist, sich selbständig fortzubewegen, aktiv die Nähe der Bezugsperson aufsuchen oder aber selbständig die Umgebung erkunden. Kinder sind von Natur aus kleine Entdeckungsreisende, sie brauchen aber das Gefühl, dass die Bezugspersonen ihre Neugierde zulassen und sie schnell wieder Sicherheit finden können.

Eine sichere Bindung führt auch dazu, dass das Kind später ein offenes und angepasstes Sozialverhalten zeigt und ein besseres Selbstwertgefühl hat. Neurophysiologische Studien weisen nach, dass Säuglinge mit einer sicheren Bindung entsprechende positive Auswirkungen auf ihre Hirnentwicklung zeigen, dass heißt, dass Hirnstrukturen, die z. B. am Lernen oder an der Aufmerksamkeit beteiligt sind, verstärkt werden. Auch ihr Hormonhaushalt wird positiv beeinflusst: Ihr Gehirn schüttet u. a. mehr Oxytocin aus, das manchmal auch das Bindungshormon oder soziale Hormon genannt wird.

Eine unsichere Bindung dagegen kann dauerhaft zu emotionaler Unsicherheit und zu unterschiedlichen Entwicklungs- oder Lernstörungen führen und sich auch auf das spätere Verhalten auswirken. Auf die Unfähigkeit der Eltern die frühen Ängste des Kleinkindes zu beruhigen, seine Bedürfnisse zu erkennen und zu befriedigen und adäquat auf seine Signale zu reagieren, wird der spätere Jugendliche mit Verzerrungen in der Art wie er fühlt und denkt reagieren, die wiederum seine positive und ausgewogene Entfaltung behindern werden.

Mit dem einfühlsamen Umgang mit einem Kind meine ich keinesfalls, dass man alles durchgehen lässt

oder alle unangenehmen Situationen von ihm fern hält. Ganz im Gegenteil: Eltern, die von Anfang an auf die Einhaltung gewisser Regeln achten, sich nicht von ihrem Kind dominieren lassen und auch eine gewisse Risikobereitschaft zeigen, werden es auch selbst leichter haben das Kind rechtzeitig loszulassen.

Zur sicheren Bindung gehört auch, dass die Bezugspersonen als Vermittler zwischen dem Kind und seiner Umwelt auftreten. Vermitteln (Mediation) heißt nicht nur, ihm Dinge näher zu bringen, die es interessieren, sondern auch das Kind an Situationen heranzuführen, in denen es sich unsicher fühlt, die aber für seine Entwicklung erforderlich sind. Ein Vermittler in diesem Sinne nimmt das Kind aber immer ernst und zeigt ihm Respekt.

Insofern ist das Geschick, mit dem Eltern eines behinderten Kindes auf das Kind eingehen, trotz der Diagnose, die sie erschüttert hat, trotz der Kommunikationsproblemen mit dem Kleinkind und trotz seiner langsameren Gesamtentwicklung – oder gerade deshalb – von doppelter Bedeutung für die spätere Selbstbestimmungsfähigkeit des Kindes. So bekommt es die besten Chancen, um selbständig die Welt kennen zu lernen und sich von uns zu lösen.

Loslösen: eine Lebensaufgabe.

Nicht nur Khalil Gibran hat den Urwunsch der Kinder, ihre Eltern zu verlassen, beschrieben. Wolfgang Goethe schrieb bereits, dass Kinder Wurzeln und Flügel brauchen. Auch modernere psychologische Forscher haben diesen Prozess untersucht.
So beschreibt etwa Havighurst (1971) die Loslösung aus der Abhängigkeit von Erwachsenen als eine der wichtigen Aufgaben, die Menschen im Jugendalter lösen müssen. Für die Eltern fängt dann meist eine harte Zeit an: Sie müssen diese Entwicklung zulassen, und doch fällt sie ihnen emotional schwer. Die Kinder brauchen einerseits Fürsorge, Verständnis, Geduld, Nachsicht, andererseits distanzieren sich dieselben Kinder oft nicht ohne Opposition und Ablehnung von den Eltern. Die Kommunikation ist nicht unbedingt einfach!

Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom haben das einmalige Glück, dass unsere Kinder uns auch in der Pubertät noch hemmungslos ihre Zuneigung zeigen. Wir brauchen weniger zu fürchten, dass sie falsche Freunde bekommen oder in die Drogenszene abrutschen (obwohl das Aufwachsen in einer weniger beschützten Welt auch für sie nicht ohne Gefahren sein kann), aber unsere Aufgabe wird dadurch nicht unbedingt leichter. Im Gegenteil, wenn ein Kind behindert ist, sind die Anforderungen von Anfang an ungleich viel größer und auch Loslassen wird doppelt schwer: die Sorge um das Kind ist Teil der täglichen Routine, von der man sich nicht so leicht löst, denn unsere Bindung an das Kind ist dadurch oft intensiver. Die Angst vor seiner Zukunft („wenn wir einmal nicht mehr sind") wühlt uns zutiefst auf.

Wir befürchten, dass unser Kind größere Schwierigkeiten haben wird, einmal losgelöst von uns zu leben, denn
- die Gesundheitsrisiken sind größer,
- seine Fähigkeit, soziale Signale richtig zu deuten und ihr Verhalten darauf abzustimmen, ist geringer,
- die Kommunikationsprobleme sind überhaupt größer,
- seine Möglichkeiten, sich frei zu entfalten, sind begrenzter,
- seine Mobilität ist begrenzt – es wird z. B. keinen Führerschein haben,
- die Probleme, einen Beruf zu erlernen, sind besonders groß usw.

Und so sind unsere Sorgen in Bezug auf ihre Zukunft mehr als berechtigt.

Darüber hinaus verlaufen geistige Entwicklung und Reife die normalerweise mit der körperlichen Pubertät und Adoleszenz einhergehen bei Kindern mit Down-Syndrom in der Regel langsamer, die psychologische Pubertät dauert vielleicht länger. Geist und Körper halten nicht gleich Schritt, sodass wir keine bewährten Muster haben, an die wir uns halten können.

Die Opposition gegenüber den Eltern ist nicht unbedingt geringer, denn es fällt Jugendlichen mit Down-Syndrom ungleich viel schwerer mitzuteilen, was sie vom Leben erwarten und wie sie das selber angehen wollen. Dies kann sich in einer Verweigerungshaltung äußern, vor allem wenn sie nicht ausreichend beurteilen können, was ihre Fähigkeiten und Möglichkeiten sind. Wir können ihnen auch schwerer erklären, wo ihre Begrenzungen liegen und bereiten sie nicht immer ausreichend auf neue Situationen vor. So können sie sich umso mehr gegängelt fühlen und haben kaum Möglichkeiten sich dagegen zu wehren.

Die eigene Identität finden

Eine Identitätskrise im Jugendalter ist laut Erikson (1950) immer Voraussetzung für die Loslösung. Junge Leute müssen diese überwinden und eine neue soziale Rolle finden, indem sie die Bezugsperson infrage stellen, sich mit anderen Jugendlichen und dem anderen Geschlecht auseinandersetzen und im Beruf eine Aufgabe finden. Die wissenschaftliche Literatur führt im Hinblick auf die „Ablösung" von den Eltern Fähigkeiten wie: Gegenposition zum elterlichen Standpunkt einnehmen können, selbständig und autonom handeln, Abhängigkeitsbeziehung auflösen, eigenen Impulsen nachgehen, sich selbst steuern und sein

KIDS Sommerfest

Leben gestalten, an. Jeder dieser Begriffe muss Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung bedrücken. Jeder Begriff muss bei dem jungen Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung selbst zu Trauer, Opposition oder einem Gefühl der Ohnmacht führen, weil diese Fähigkeiten zwar von ihm herbeigesehnt werden, aber nur begrenzt erreichbar sind.

Wen wundert es also, dass Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom in einer tiefen Identitätskrise stecken können und dies zum Teil auch als Verweigerung ausdrücken. Junge Erwachsene mit Down-Syndrom können manchmal nicht akzeptieren, dass das Syndrom ein Teil ihrer Identität ist, manchmal lehnen sie auch andere Menschen mit Down-Syndrom ab - haben dies oft genug selbst erlebt. Verneinung der Identität kann aber, wie bei allen anderen Jugendlichen, zu schweren psychischen Problemen führen. Deshalb ist mehr noch als bei anderen Jugendlichen eine psychologische Begleitung erforderlich. Wir müssen unseren Jugendlichen helfen, eine Antwort zu finden auf die Frage: „Wer bin ich?" Auch das ist Teil unserer Vermittlerrolle. Aber auch wir Eltern brauchen Begleitung.

Behinderung behindert die Entfaltung – und wir?

Auch wenn die psychische Reife und die Fähigkeiten zur Selbstständigkeit von Menschen mit Down-Syndrom nicht ganz die des Durchschnittsbürgers erreichen, bilden sie keine Ausnahme: Ihr Wunsch nach Loslösung von Eltern und Betreuern, ihr Wunsch selbst zu entscheiden, selbständig zu wohnen, kann ebenso stark sein („Ich will nicht in ein Wohnheim", „Ich will keinen Betreuer", „Ich will selbst über mein Geld verfügen").

Aber mehr als andere Jugendliche können sie sich gehindert fühlen oder behindert werden, dies zu erreichen:

- Sie können kaum alleine ausgehen,
- Sie dürfen keinen Führerschein machen,
- Sie können keine wirtschaftlich orientierte Ausbildung machen...

Die Liste der „sie können nicht" oder „sie dürfen nicht" ist endlos. Aber sie haben leider nicht die gleichen Mittel - verbal, psychologisch, finanziell oder juristisch - sich von Eltern und Bevormundern zu trennen oder sich mit ihnen auseinanderzusetzen.

Wie schwer muss es sein, den Körper eines Erwachsenen zu haben und doch manchmal wie ein Kind zu denken, zu fühlen oder wie ein Kind behandelt zu werden, vor allem, wenn man nicht darüber sprechen kann. Nicht selten reagieren Erwachsene mit Down-Syndrom auf diese Einschränkungen nicht nur mit Verweigerung, sondern auch mit Rückzug oder Depressionen.

„Ihr dürft ihnen eure Liebe geben, aber nicht eure Gedanken, denn sie haben ihre eigenen Gedanken"
K. Gibran

In den Schulen, Werkstätten und Wohnheimen sollte deshalb regelmäßig und gezielt mit Menschen mit Behinderung über ihre eingeschränkte Selbständigkeit und Entscheidungsfreiheit gesprochen werden. Professionell geführte Gespräche können dazu führen, dass die Wünsche und Träume oder Gefühle der Ohnmacht und der Opposition geäußert werden und Begrenzungen so besser akzeptiert werden.

Solche regelmäßigen Gesprächskreise können auch für Eltern und Begleiter ein Anstoß sein, die eigene

Haltung in Frage zu stellen. Eltern fallen leider viele Beispiele ein, wenn über unnötige Gängelung oder Bevormundung in Werkstätten und Wohnheimen gesprochen wird, aber auch das Fachpersonal empfindet die Haltung mancher Eltern als eine Erstickung ihres „Kindes". Wie die gesamte Gesellschaft unsere Kinder daran hindert, Erwachsene mit vollwertigen Rechten zu werden, das erleben wir fast täglich! Gesetze, Richtlinien und Empfehlung im Umgang mit Menschen mit Behinderung sind oft nur Lippenbekenntnisse und stehen leider allzu oft im krassen Widerspruch zur Realität. Damit unsere Kinder sich loslösen und wir sie loslassen können, müssen wir weiter daran arbeiten, dass unsere Kinder in einer sie respektierenden und wertschätzenden Umgebung erwachsen werden dürfen.

„Das Haus von morgen" vorbereiten

Die Loslösungsschwierigkeiten eines behinderten Jugendlichen sind automatisch an unsere eigenen Schwierigkeiten mit dem Loslassen gekoppelt. Kann es für die Eltern eines Kindes mit Behinderung größere Unsicherheit und Angst geben, als die Gefühle, die durch die Worte von Gibran über „das Haus von morgen, das ihr nicht besuchen könnt" hervorgerufen werden? Was wird „morgen" sein? Was ist, wenn wir, die Eltern, nicht mehr da sind? Sich mit dieser Frage sachlich zu befassen hilft, unsere Ängste zu überwinden, und verstärkt unsere Motivation, loszulassen. Das Haus von morgen - die Zukunft - muss jedenfalls besonders gut vorbereitet werden und so könnten die Schritte auf dem Weg zum Loslassen wie folgt aussehen:

- Ziele definieren,
- Informationen sammeln,
- Verbündete suchen - Strukturen vorbereiten /in Anspruch nehmen,
- den jungen Menschen vorbereiten,
- Eigeninitiative fordern und den jungen Menschen selbst entscheiden lassen,
- Einschränkungen und Begrenzungen akzeptieren,
- uns selbst vorbereiten.

Ziele definieren

Wenn wir einen neuen Lebensabschnitt beginnen, ist es unentbehrlich Ziele festzulegen. Ziele mobilisieren ganz neue Kräfte, sie helfen den Blick nach vorn zu richten und Ängste und Vorbehalte zu überwinden, sie mobilisieren neue Ressourcen.
Die Fragen, die sich hier aufdrängen sind:

- Wann ist es sinnvoll, dass unser Kind das Elternhaus verlässt: Wenn es einen Platz in der Werkstatt oder einen Außenarbeitsplatz gefunden hat? Wenn wir glauben, dass es die nötige Reife hat? Wenn wir selbst nicht mehr können oder den so genannten 3. Lebensabschnitt genießen wollen, ohne die ständige Verantwortung für unser Kind mit Behinderung zu tragen?
- Wo soll es wohnen: in unserer Nähe? Zusammen mit Arbeitskollegen oder mit Freunden, mit denen es aufgewachsen ist? In einer stationären Einrichtung, in einer betreuten Wohnung?
- Und wo befinden sich diese: auf dem Land, wo das Wohnen billig ist, aber wenig attraktiv in Bezug Freizeit oder Verkehrsverbindungen? Oder in der Stadt, wo die Wohnungen über den Sozialträger nicht bezahlbar sind?

Die Antwort auf die Frage nach den Zielen wird in jeder Familie anders aussehen. Der Erfahrungsaustausch darüber ist jedenfalls unumgänglich.

Informationen sammeln

Wenn unser Kind erwachsen wird, müssen wir uns - wieder einmal - neues Wissen aneignen und ein ganz neues Vokabular lernen. Was ist ein persönliches Budget? Wie beantragt man das? Was heißt Unterstützte Beschäftigung oder Integrationsunternehmen? Welche Wohnmodelle gibt es? Wie funktionieren sie, was sind die Unterschiede? Welches Einkommen hat unser Kind? Worauf hat es überhaupt Anspruch? Was wird bezuschusst? Wie wird die erforderliche Pflege gewährleistet? usw.

Wir brauchen dieses Wissen, um möglichst realistisch zu entscheiden. Wir müssen ausreichend informiert sein, damit wir nicht aufgrund von Vorurteilen falsche Entscheidungen treffen. Unsere Gefühle können manchmal zu falschen Entscheidungen führen: Wenn man junge Eltern fragt, würden sich viele gegen die frühere Form der Wohnheime mit den vielen Bewohnern, den relativ strikten und engen Regeln, mit der – vielleicht größeren – Bevormundung entscheiden. Dennoch kann eine herkömmliche stationäre Einrichtung manchen Erwachsenen mehr Schutz bieten und eine bessere Lösung sein, als das selbstständige Wohnen mit dem Risiko zu vereinsamen oder mit den Entscheidungen des täglichen Lebens überfordert zu sein.

Verbündete suchen – Strukturen aufbauen / in Anspruch nehmen

Mit Menschen Kontakt aufzunehmen, die in der gleichen Situation sind, hilft dem Ablösungsprozess. Man ist nicht mehr allein mit den manchmal unlösbar erscheinenden Sorgen. Zu den wichtigsten Verbündeten im Ablösungsprozess sollten auch die Fachleute im Behinderten- und Pflegesektor gehören, denn mit zunehmendem Alter der Eltern und der Kinder müssen wir mehr Verantwortung an sie abgeben. Die Begleitung und Betreuung des erwachsenen Kindes wird

irgendwann vollständig von professionellen Institutionen übernommen. Es gibt ein Gefühl der Sicherheit, wenn die Eltern selbst vorher eine Institution ihres Vertrauens aussuchen konnten. Die Kokobes (Kontakt-Koordinierungs- und Beratungsstellen), können ihnen helfen, die Zukunft Ihres Kindes vorzubereiten, und auch ein vielfältiges Angebot an Freizeitgestaltung, Fortbildung, Workshops usw. bieten.

Im Übrigen gibt es in den verschiedenen Bundesländern mittlerweile einen bemerkenswerten Gesetzesrahmen im Hinblick auf Selbstbestimmung, Inklusion, Unterstützte Beschäftigung, Persönliches Budget usw. Leider folgen diesen wunderbaren Gesetzen zu selten finanzielle Taten oder notwendige Strukturen! Auch hat man immer wieder zahlreiche Hürden auf der Suche nach einer sinnvollen Arbeitsstelle oder der erwünschten Wohnform zu überwinden, sodass dies oft einem Spießrutenlauf gleichkommt!

In den Niederlanden ist ein landesweites Netzwerk von und für Eltern (Netwerk Rondom) entstanden, das Eltern (oder Geschwistern) und ihren Kindern mit einer geistigen Behinderung professionelle Beratung und Unterstützung in allen Bereichen der Zukunftsplanung bietet. Sie haben nach einer ersten telefonischen Kontaktaufnahme nur einen einzigen Ansprechpartner, was den Aufwand stark reduziert.

Das Netzwerk hat 12 Bereiche festgelegt, in denen sie Unterstützung bieten und mit den Eltern überlegen, angefangen von der medizinischen Versorgung bis hin zur beruflichen Entwicklung. Dieser Katalog ähnelt ein wenig unserem „Hilfeplan", ist aber viel umfassender. So wird auch eine Betreuungsvereinbarung (Zorgtestament) erstellt, die über den Tod der Eltern hinaus die Sicherheit bietet, dass alle Aspekte des Lebens des Kindes weiterhin im Sinne der Eltern – und natürlich des Betroffenen –, sowie deren Wertvorstellungen oder Erwartungen in Bezug auf die Lebensqualität, berücksichtigt und aufrecht erhalten werden. Er hält die Rahmenbedingungen für die künftige Lebensgestaltung des Kindes fest.

Das Netzwerk will der zuverlässige Faktor sein, das Fangnetz, auf das man zurückgreifen kann, wenn sich einzelne Stellen der Versorgungs- oder Betreuungskette ändern: Wenn zum Beispiel der Betreuer wechselt oder Probleme mit der Unterkunft, der Arbeitsstelle oder der Gesundheit entstehen. Das Netwerk Rondom ist eine löbliche Initiative, die Nachahmung finden sollte, weil sie es als alleiniger Gesprächspartner den Eltern und den Betroffenen erspart, sich an verschiedene Stellen wenden zu müssen. Vor allem bietet es den Eltern mehr Sicherheit, dass die Individuellen Wünsche und Bedürfnisse ihres Kindes künftig berücksichtigt werden.

Den jungen Menschen vorbereiten

Selbstverständlich können wir Entscheidungen für die Zukunft nicht ohne den Betroffenen treffen. Man muss ihn selbst dazu fragen, auch wenn es nicht immer ganz einfach ist, die Meinung eines Menschen mit Down-Syndrom zu erfahren. Manche tun sich sehr schwer ihre Gedanken und Gefühle in Worte zu kleiden, andere sprechen recht flüssig, aber die Worte sind nicht wirklich durchdacht oder eine unreflektierte Wiederholung von Floskeln oder nicht verstandenen Gesprächen. Wer den jungen Menschen gut kennt, kann seine Wünsche aber herausfinden, denn die Vorbereitung seiner Zukunft fängt im Prinzip mit der Geburt an.

Darüber hinaus erfordert das Ausziehen aus dem Elternhaus von einem Menschen mit geistiger Behinderung auch ein ganz gezieltes Training in vielen Bereichen. Mehr noch als fehlende praktische Fertigkeiten oder nicht lesen oder schreiben zu können, wird ein unabhängiges Leben erschwert, wenn man Informationen oder vergangene Erfahrungen für neue Entscheidungen nicht richtig nutzen kann. Geistig behindert zu sein, heißt aber gerade, nicht immer ausreichend urteilen zu können. Die Vorbereitung auf die Loslösung muss sich deshalb auch besonders damit befassen.

Neben den klassischen Fertigkeiten wie etwa Mahlzeiten zubereiten, Wäsche pflegen oder öffentliche Verkehrsmittel benutzen gibt es viele andere Eigenschaften und Fertigkeiten, die Übung und/oder Kontrolle brauchen, zum Beispiel im Bereich der Kommunikation oder der sozialen Gepflogenheiten. Im Bereich der Freizeit gibt es ebenfalls Vieles zu lernen und zu beachten. Unsere Kinder sind auch Kinder unserer Zeit und viele von ihnen sind Computerfans. Gerade dies ist aber ein Bereich, in dem es nicht ohne laufende Kontrolle geht, weil gerade über die Nutzung des Internets Gefahren auftauchen, die unsere Kinder nicht beurteilen können. So können sie sehr schnell durch Verträge gebunden werden oder an so genannten „Gewinnen" teilnehmen, die recht kostspielig werden können.

Jugendliche mit Down-Syndrom haben auch oft eigene Angewohnheiten, die etwas der Korrektur bedürfen. Mangelnde Hygiene oder Tischmanieren oder unangemessene Kleidung können solche Punkte sein. Manche von Ihnen haben einfach einen eigenen Geschmack und fühlen sich so wohl. Das muss man natürlich respektieren, aber trotzdem gibt es eine bestimmte Kleiderordnung, die man kennen und einhalten muss.

Manche Menschen mit Down-Syndrom haben nur ein schwach ausgebildetes Sättigungsgefühl, vielleicht auch einen niedrigen Grundumsatz und auch andere

Gründe für ein übermäßiges Gewicht, was gesundheitlich sehr nachteilig ist und auch nicht mit mehr Bewegung auszugleichen ist. Auf Essen zu verzichten, wenn sich wie hier in Köln, an jeder Straßenecke eine Bäckerei oder Pommesbude befindet, ist schon eine ständige Herausforderung. Es gibt in manchen Fällen keine andere Essensbremse als Kontrolle.

Routinen und Ritualen nutzen

Ob es sich um neu zu erlernenden Fertigkeiten oder zu korrigierenden Verhaltensweisen handelt, man kann sich den Hang zu festen Gewohnheiten, Routinen und Ritualen der Menschen mit Down-Syndrom geschickt für neue Verhaltensweisen zu Nutze machen. Auch Abläufe oder Aufgaben zu visualisieren ist unentbehrlich, wenn man Menschen mit Down-Syndrom etwas nahe bringen oder abgewöhnen will.

Manche so genannten Marotten oder Rituale geben aber auch Halt. Die Selbstgespräche haben z. B. einen wichtigen regulierenden Einfluss auf das eigene Handeln. Sie helfen die Aufmerksamkeit besser zu richten, sind oft ein emotionales Ventil oder geben Sicherheit im täglichen Ablauf. Entsteht eine Marotte aus tiefer Verunsicherung, so muss sie berücksichtigt oder gar aufrechterhalten werden. Man muss versuchen, die Ursachen für das Verhalten zu entdecken und nur dann einzugreifen, wenn es wirklich störend ist. Es macht also Sinn, ähnlich wie in einem Hilfeplan, genau zu analysieren, welche Eigenschaften oder Fertigkeiten das Kind lernen muss bzw. was es sich abgewöhnen muss, damit es bestmöglich zurechtkommt. In Frankreich gibt es z. B. Sommerworkshops, in denen junge Erwachsene auf die Selbständigkeit vorbereitet werden. In Italien organisiert man sogar Kurse über 3 Jahre, in denen systematisch alle wichtigen Bereiche und auch alle Problembereiche behandelt oder geübt werden.

Eine langfristige Vorbereitung verbunden mit einem gezielten Training gibt uns die Möglichkeit, Wünsche zu identifizieren, Lern-/Übungsziele festzusetzen, diese Schrittweise umzusetzen und durch Übung Routinen zu schaffen. All dies gibt letztlich dem jungen Erwachsenen und auch uns Halt, Sicherheit und Vertrauen in die Zukunft. Unser Ziel muss dabei sein, soviel Unterstützung wie nötig zu bieten und so wenig Bevormundung wie möglich auszuüben.

Einschränkungen und Begrenzungen akzeptieren

Loslassen heißt auch, Dinge und Situationen auszuhalten, die wir lieber anders sehen möchten. Wenn unsere Jugendlichen an der Kasse stehen und ewig brauchen, um das Geld aus dem Portemonnaie zusammenzuzählen, sind wir vielleicht zu sehr geneigt, das schnell zu übernehmen. Für die Selbständigkeit ist das nicht förderlich und für das Selbstwertgefühl der Jugendlichen auch nicht! Auch der Kleidergeschmack oder das Fernsehprogram mögen nicht immer unseren Vorstellungen entsprechen.

Die Gefahr, das eigene Kind zu überschätzen, ist nie ganz weit entfernt. Wir müssen unser Kind und seine Möglichkeiten auch realistisch sehen: Wir müssen akzeptieren, dass wir unserem Kind nicht alles beibringen konnten, was wir für wichtig halten, ob es sich nun darum handelt, seine Wäsche selbst zu versorgen ist oder sich frei in der Stadt zu bewegen.

Wir müssen auch akzeptieren, dass unser Kind ein Grundrecht auf Selbstbestimmung hat, und dennoch auch manchmal Kontrolle braucht.

Hin- und wieder wird man mit so genannten „Erfolgsstorys" konfrontiert. Menschen mit Down-Syndrom, die fast vergessen lassen, dass sie das Syndrom auch

KIDS Sommerfest

tatsächlich haben. Kennzeichnend für diese junge Menschen, die sowohl eine gute Arbeit und/oder eine gute Möglichkeit selbstbestimmt zu wohnen gefunden haben, und über sehr gute lebenspraktische oder auch geistige Fähigkeiten verfügen, ist meistens dass sie:

- eine gute Gesundheit haben,
- einen relativ ausgeglichenen Charakter haben und wenige „Ticks" zeigen,
- mindestens einen Elternteil haben, der sich intensiv um sie kümmern konnte,
- später auch eine andere Bezugsperson, die sich besonders für sie einsetzt,
- und auch eine gute Dosis Glück und finanzielle Rückendeckung bekommen.

Diese Menschen machen es ihren Eltern leichter sie loszulassen, sie stellen aber nicht die durchschnittliche Situation der Menschen mit Down-Syndrom dar. Für viele von uns ist es so, dass auch wenn wir jede Stufe sorgfältig vorbereiten, wenn wir alle Schritte für die kommende Arbeitstelle oder Wohnung planen, wir vielleicht nicht das für unser Kind erreichen werden, was wir oder unser Kind gewünscht haben, weil unsere Gesellschaft sie nicht bietet, z. B. ein vernünftiges Konzept des Betreuten Wohnens im Zentrum einer Stadt oder einen Job als Erziehungshilfe im Kindergarten. Oder aber, weil das Kind in einer beschützten Umgebung mehr Erfüllung oder eine bessere Pflege finden wird. Loslassen heißt deshalb endgültig Abschied nehmen, von dem Kind, welches wir vielleicht einmal erträumt haben; es heißt nicht länger mit dem Schicksal unseres Kindes zu hadern, ohne dass dies als Resignation zu verstehen wäre, denn diese würde Stillstand für unser Kind bedeuten.

Uns selbst vorbereiten – neue Aufgaben suchen

Wie schmerzhaft und beängstigend es auch sein mag, sein Kind loszulassen, wir sollten uns dennoch weniger mit der Frage befassen, was wir verlieren, sondern was unser Kind dabei gewinnen kann. Außenstehende und Betreuungspersonal berichten immer wieder, wie junge Erwachsene aufblühen können, wenn sie das Elternhaus verlassen. Havighurst wäre jedenfalls der Meinung, dass unser Kind eine wichtige Lebensaufgabe erfüllt – und wir auch.

Wir sollten darauf vertrauen, dass das Loslassen unseres Kindes mit Behinderung nicht nur für das Kind befreiend wirken kann, sondern auch für uns, wenn wir es schaffen, neue Ziele und Lebensinhalte zu finden. Loslassen heißt, uns selbst auf die „Zeit danach" vorzubereiten. Das Verlangen nach Sicherheit ist in jedem Menschen tief verwurzelt und je älter wir werden, desto schwerer scheinen wir es mit Veränderungen zu haben. Loslassen bedeutet aber immer Veränderung. Gewohnheiten und Routinen müssen aufgegeben werden, entstandene Lücken müssen gefüllt und neue Aufgaben gefunden werden. Dies ist umso schwerer, wenn die Sorge und Pflege eines Kindes so raum- und zeitfüllend war, wie das bei einem Kind mit Behinderung meist der Fall ist.

„Als geglückt ist der Prozess des Loslassens auf der Seite des Kindes dann zu bezeichnen, wenn es sein Leben mit Hilfe dessen gestaltet, was ihm seine Eltern gegeben haben", so Karl Geck und weiterhin „Gelungenes Loslassen bedeutet, uns mit dem zu versöhnen, was wir unseren Kindern gegeben haben, im Guten wie im Bösen, im Mangel wie in der Fülle."

Das trifft auch für unsere Kinder mit Down-Syndrom zu, wenn wir und sie selbst ihre Einschränkungen akzeptiert haben und sie auf die weiterhin erforderliche Unterstützung ihrer Umgebung zählen können.

Dieser Vortrag wurde anlässlich der Fachtagungen „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom" im September 2011 in Köln gehalten. Wir danken der Autorin für die Erteilung der Abdruckgenehmigung.

Literaturhinweise:

Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C. Waters, E. & Wall, S. (1978). Patterns of Attachment. Hillsdale, N.J. Erlbaum.
Asendorp, J.B. (1996): Psychologie der Persönlichkeit. Grundlagen. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg.
Bowlby, J. (1969). Attachment and Loss. Vol. 1. Attachment. New York: Basic Books.
Simons, Jo Ann (2004). Transition from School to Adult Life. Disability Solutions, vol. 6, no. 1. Swampscott, MA.
Brickell, C., Munir K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. Harvard Review of Psychiatry 16: 1-12.
Cebula, K. R., Moore, D.G., Wishart, J. G. Social Cognition in children with Down Syndrome. International Review of Research in Mental Retardation 35. Academic Press, New York.
Erikson, E.H. (1950). Childhood and society. Norton, New York.
Feuerstein, R., Rand, Y., Rynders, J.E. (1988). Don't accept me as I am. Helping Retarded People to Excel. New York, Plenum Publishing House.
Gibran, Khalil (2001). Der Prophet. Walter, Zürich, Düsseldorf.
Greenspan, S.I. (1989). The Development of the Ego. Implications for Personality. Theory, Psychopathology and the Psychotherapeutic Process. Madison/Connecticut, International University Press, Inc.
Havighurst, Robert J. (1971). Developmental Tasks and Education, Third Edition. New York. Longman.
Janssens, A. (2005). Entwicklung fördern. Ein Arbeitsbuch für Eltern und Erzieher. Borgmann Media, Dortmund.
McGuire, D., Chicoine, B. Mental Wellness in Adults with Down Syndrome. A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges.
McGuire, D., Chicoine, B. (2010). Factores Estresantes en los Adultos con Sindrome de Down. Sindrome de Down: vida adulta. Numero 05 Junio.
Pep Ruf I Aixàs. Las transiciones a una vida independiente (2010). Sindrome de Down: vida adulta. Numero 04, Febrero.
Université d'Été: L'Autodétermination en débat. Trisomie 21, No. 65, Juin 2011.
www.netwerkrondom.nl/C4-Zorgtestament.html

Das freundlichste Restaurant der Welt

von Debby Mayes

Die Geschichte von Tim Harris hat viele Menschen in den Vereinigten Staaten interessiert, und jetzt erreicht seine Geschichte den Leserkreis von KIDS Aktuell in Deutschland. Tim hat mit Hilfe seiner Familie 2010 sein eigenes Geschäft gegründet, und zwar das Restaurant Tim's Place in Albuquerque, New Mexico. An sechs Tagen in der Woche begrüßt Tim alle Gäste gleich an der Tür seines, wie er es nennt, freundlichsten Restaurants der Welt.

Tim hatte noch während seiner Schulzeit beschlossen, dass er weiterstudieren wollte, um Geschäftsmann zu werden. Er wollte auch lernen, möglichst selbständig zu leben. Er hat Gastronomie an einer Universität studiert, die drei Fahrstunden vom Elternhaus entfernt liegt. Die Trennung war anfangs weder für Tim noch für seine Eltern leicht. Tims Vater erinnert sich an den Augenblick, wo er ins Auto stieg, um wieder nach Hause zu fahren, nachdem er Tim zur Uni gebracht hatte: „Es war einer der angsteinflößendsten und traurigsten Momente meines Lebens". Am Anfang wollte Tim sein Zimmer gar nicht verlassen und hat viel geweint, weil seine Eltern ihm fehlten. Er sagt selbst: „Mein Kopfkissen war nichts als Tränen". Dann beschloss Tim, damit aufzuhören und neue Freunde zu finden. Er machte bei vielen Feiern im Studentenwohnheim mit, auch bei Tanzfesten.

Tim lebt jetzt in seiner eigenen Wohnung ganz in der Nähe des Restaurants. Jeden Tag betreten Gäste das Restaurant und eilen zu Tim für eine Umarmung. Ein Digitalzähler an der Wand zeigt an, dass schon mehr als 33.000 Umarmungen erfolgt sind. Manchmal kommen auch Familien mit einem Kind mit DS ins Restaurant. Tim sagt: „Ich glaube, diese Familien haben ein ganz besonderes Kind. Manchmal sagen sie mir „Du bist ein Vorbild, du machst uns Hoffnung für unser Kind". Und manchmal sagen mir behinderte Leute, die wollen so sein wie ich. Das ist cool!"

Familie Smith konnte vor Kurzem bei einer Urlaubsreise zu Tim ins Restaurant gehen. Dieser Bericht stammt von ihnen:

„Es war ein wunderbares, wunderbares Erlebnis. Tim war so nett zu meiner großen Tochter und hat das Bild, das sie für ihn gemalt hatte, gleich an der Wand angebracht. Mein Mann ging mit den großen Kindern Hände waschen und Tim kam zu mir an den Tisch, wo ich mit dem Baby wartete. Ich sagte ihm, dass Everett auch mit dem Down Syndrom lebt, und sofort wurde Tim ernsthaft und fragte, ob ich das vor der Geburt gewusst hätte. Ich sagte „Nein". Dann fragte er mich, ob ich traurig war. Ich sagte „Ja" und konnte die Tränen nicht zurückhalten. Tim sagte: „Wir sind besondere Leute, ein Segen, du musst nichts tun, außer ihn lieben. Ich glaube nicht an Behinderung". Er schaute

zu Everett rüber und umarmte mich. Ich weinte, da kam die Bedienung rüber und sagte, das ganze Restaurant-Team wäre auch zu Tränen gerührt. Ich hatte das Gefühl, wir hätten Tim in Beschlag genommen, aber es war es wert ;-)

Und ich muss hinzufügen, dass das Essen grandios war!"

http://timsplaceabq.com/

Etwas Neues entsteht ...

Der Campus Uhlenhorst wird im August 2014 in seinen Räumlichkeiten auf der Uhlenhorst seine Arbeit aufnehmen

von Bettina Fischer

Der Campus Uhlenhorst (CU) stellt eine Bildungseinrichtung für Menschen mit einer geistigen Behinderung dar und setzt bei dem Übergang von der Schule in den Beruf an. Er bietet Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf erweiterte Anschlussmöglichkeiten an die allgemeinbildende Schule und will ihnen den Übergang in den Beruf und ein möglichst selbstständiges Erwachsenenleben erleichtern.

Dieses neue Konzept ist das Ergebnis einer Kooperation der Kesting-Fischer Stiftung, der Bugenhagenschulen und alsterarbeit. Die Idee einer modernen zusätzlichen Bildungseinrichtung für Jugendliche mit sonderpädagogischem Förderbedarf in Hamburg entstand durch die Familien Fischer und Kesting, die beide einen Sohn haben, der mit dem Down-Syndrom lebt. Nach Gründung der Stiftung im Jahre 2008, ergab sich durch die Bebauung des Projektes Averhoffpark die Möglichkeit, das Stiftungsgebäude für den Campus Uhlenhorst in die dort bestehende Wohnanlage zu integrieren.

Die Bugenhagenschulen haben mit ihrer langjährigen Erfahrungen aus der Beschulung der Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf gemeinsam mit der alsterarbeit, jeweils vertreten durch die Projektmitarbeiterinnen Frau Lassen und Frau Thiel, das pädagogische Konzept für den modernen und individuellen Bildungsplan des CU entworfen.

Die pädagogische Grundlage für diese Arbeit wird die Persönliche Zukunftsplanung (PZP) sein, in welcher der Teilnehmer seine Vorstellungen, Wünsche und Ziele ausarbeiten und viel über seine Stärken und Fähigkeiten lernen kann. Diese Ergebnisse werden in einen individuellen Lernplan eingearbeitet, der eigene Entscheidungen und einen hohen Grad an Selbstbestimmung ermöglicht. Bei der Umsetzung seiner persönlichen Ziele stehen dem Teilnehmer sein eigener Unterstützerkreis und sein LernCoach zur Verfügung. Gemeinsam werden die Erfahrungen des Teilnehmers in Praktikum und CU reflektiert und als neue persönliche Lernthemen festgehalten.

Die Teilnehmer des CU werden die Möglichkeit haben, für die Dauer von 2-3 Jahren im Ganztagsbetrieb zu lernen. Die Zahl der festen Teilnehmer wird bei 27 Personen liegen, die sich aus Schülerplätzen und Teilnehmern aus dem Berufsbildungsbereich zusammensetzen. Auf eine Lerngruppe von 9 Teilnehmern kommen 3 Fachkräfte, die durchgängig jeweils 3 Teilnehmer als persönliche LernCoaches unterstützen.

Morgens wird täglich in einer festen Gruppe von 9 Teilnehmern an eigenen Lernthemen gearbeitet, danach erfolgt der Besuch von selbst gewählten Kursen aus dem Angebot des CU oder auch den Kursen anderer Bildungsträger. Dadurch können die Jugendlichen ihren individuellen Stundenplan zusammenstellen.

Nicht nur die Kulturtechniken sollen weiter geübt werden, auch Kommunikation, Medien, Gesundheit und Ernährung, Umwelt und Gesellschaftliche Bildung sollen helfen, den Weg in ein selbstständiges Leben zu finden. Mit Sport, Musik und Theater wird die Kreativität und der Ausdruck des Einzelnen gestärkt.

Um Klarheit über eigene Stärken und eine realistische Selbsteinschätzung zu bekommen, ist die Förderung von Sozial- und Freizeitkompetenzen ein wichtiges Thema. Auch die Auseinandersetzung mit Themen wie Liebe, Partnerschaft und Beziehungen sind Bildungsinhalte.

Wichtig für die gesamte Arbeit des CU sind klare und überschaubare Strukturen, ehrliche Feedbacks, die Zugehörigkeit zu einer stabilen Gruppe und Stärkung durch die Peer Group, die Gruppe Gleichaltriger, die zusammen Aufgaben lösen, sich gegenseitig helfen und den Rückhalt für Aktionen im sozialen Umfeld und in der Arbeitswelt bieten kann.

Zusätzlich wird es Unterstützung durch sogenannte Experten für Arbeit geben. Bei diesen Experten handelt es sich um junge Erwachsene mit Lernschwierigkeiten, die von ihren Erfahrungen berichten und auch die Teilnehmer des CU weitergehend beraten können.

Ein weiteres Ziel des Campus Uhlenhorst ist, für die Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf die Brücke zwischen Schule und Arbeitswelt zu bauen, d.h. Berufsorientierung, -vorbereitung und -qualifizierung verstärkt anzubieten.

Durch das Erkunden seiner Potenziale und Interessen lernt der Teilnehmer in den Kursen verschiedene Berufsfelder und deren Tätigkeiten kennen. Hierzu gibt es Hospitationen, Betriebsbesichtigungen und Informationsgespräche in den Unternehmen, die u. a. über die Kooperation mit alsterarbeit angeboten werden.

Der Teilnehmer lernt, was er über eine Bewerbung wissen und können muss, übt Bewerbungsverfahren und stellt sich in Praktikumsbetrieben vor. Dort erprobt er in verschiedenen Bereichen, welche Tätigkeiten ihm Spaß machen, ihm Anreize zur Weiterbildung bieten und seinen Fähigkeiten entsprechen.

Auf die Orientierung erfolgt das Kennenlernen von Abläufen am Arbeitsplatz und die ersten Schritte zur fachlichen Qualifizierung. Dabei erwirbt er Fach- und Handlungskompetenz.

Der LernCoach vom CU sorgt im Kontakt mit den Anleitern im Betrieb dafür, dass die Strukturen des Arbeitsplatzes, die Arbeitsbedingungen und -aufgaben den Teilnehmern angemessen sind. Gleichzeitig bietet er konkrete Informationen in den Betrieben an. Teilnehmer und LernCoach werten gemeinsam die Praktikumserfahrungen aus. Die Erfahrungen gehen jeweils in den neuen Lernplan des Jugendlichen ein. Der Umfang der Praktika wächst im individuellen Tempo vom einzelnen Praxistag bis zu fünf Praktikumstagen wöchentlich, was dann in Langzeitpraktika münden kann.

Anschlussperspektiven für das Arbeitsleben könnten sein:

- eine Ausbildung, z.B. mit Ausbildungsbegleitung oder im Berufsbildungswerk;
- ein Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt, ggf. gefördert durch die Maßnahme Unterstützte Beschäftigung oder Budget für Arbeit;
- ein Arbeitsplatz in einem Integrationsbetrieb;
- ein Außenarbeitsplatz bei alsterarbeit oder den Elbe-Werkstätten;
- eine der vielen Tätigkeiten in einer Werkstatt für behinderte Menschen;
- eine weiterführende Schule.

Durch die finanzielle Unterstützung der Kesting-Fischer Stiftung kann der CU sein vielfältiges Angebot, mit dem hohen Personalschlüssel und den eigenen Räumlichkeiten auf der Uhlenhorst, im Sommer 2014 starten.

Wir würden uns freuen, wenn dieses Projekt nicht nur im Stadtteil Uhlenhorst willkommen geheißen und unterstützt, sondern in ganz Hamburg als Platz zur Bildung und Förderung der Menschen, die Assistenz für ein selbstbestimmtes Leben brauchen, begrüßt wird.

Kesting-Fischer gemeinnützige Stiftungs AG
Sierichstrasse 17, 22301 Hamburg

Kontakt, Anmeldungen und weitere Informationen durch das Projektteam:
Gerhild Lassen (Bugenhagenschulen) und
Heidrun Thiel (alsterarbeit)
info@campus-uhlenhorst.de
Telefon 040/50 77 47 47

Viele weitere Informationen sind auf unserer website zu finden unter

www.campus-uhlenhorst.de

Der Traum vom selbstständigen Wohnen kann wahr werden

Liebe Leser,

wir, Helmut und Barbel, sind die Eltern von Hanna-Maria.

Hanna-Maria ist 25 Jahre alt, lebt mit dem Down-Syndrom und ist Schauspielerin. Vor einigen Monaten sind wir nach Niedersachsen gezogen, um das Landleben zu genie en. In unserem Reihenhaus in Hamburg Langenhorn mochte Hanna-Maria im nachsten Jahr eine Wohngemeinschaft grunden.

Die Idee:
Einen Raum zu schaffen, um selbstbestimmtes Leben, frei, mit Unterstützung, aber ohne Bevormundung gestalten zu können. Es bildet sich eine Gemeinschaft, die sich findet und zusammen wachsen kann, Gemeinsamkeiten entwickeln und die eine oder andere Freizeitaktivität gemeinsam gestaltet. Die ihr Leben gemeinsam und jeder für sich selbst, nach eigenem Vermögen gestalten.

Hanna-Maria:
Regelmäßige Parties, wenige Einmischungen von den „Eltern", zusammen chillen, Fernsehn schauen, Spielabende, Dombesuche, gemeinsames Kochen ...

Gemeinsame Hobbys wären gut! Vielleicht gelingt es ja sogar, durch den vorhandenen Schrebergarten sich mit Obst und Gemüse ein wenig selbst zu versorgen. Der Schrebergarten wird der Wohngemeinschaft zur Verfügung stehen und ist nur wenige Meter vom Haus entfernt. Im Schrebergarten kann gebuddelt, gesät und später geerntet werden. Grillen und Chillen ist selbstverständlich ebenso möglich.

Vielleicht findet sich ja hier schon mal auf diesem Wege jemand, der über Lust und Zeit verfügt, um unsere Jung-Allein-Wohner im Schrebergarten mit Rat und Tat zu unterstützen. Geplant ist, dass eine Betreuungsperson mit einzieht, die sich aber im Hintergrund hält, den Überblick behält und gemeinsam mit den Mitbewohnern einkauft, den Haushalt mitführt usw. und bei Notfällen sofort eingreifen kann.

Wie diese Person finanziert werden kann, ist noch nicht endgültig geklärt. Es soll keine Wohngruppe sein, und auch nicht werden, in der von oben herab bestimmt wird.

Selbstbestimmung der Wohngemeinschaft als Gruppe und jeder für sich hat oberste Priorität! Elternengagement ist nicht nur gewünscht, sondern auch erforderlich.

Es sind fünf Zimmer zu vergeben, ein Zimmer ist für Hanna-Maria reserviert, ein Zimmer sollte für die Betreuungsperson frei gelassen werden. Die Zimmer sind zwischen 15 und 19 m² groß. Es wird mit jedem Mitbewohner ein eigener Mietvertrag geschlossen. Die Miete wird vom Grundsicherungsamt übernommen. Es gibt eine sehr große Wohnküche, die zum gemeinsamen Kochen und Verweilen einlädt. Ein kleiner Garten ist ebenfalls vorhanden, ein Schrebergarten steht zur freien Verfügung.

Selbstständigkeit und größtmögliche Selbstversorgung steht im Vordergrund. Eine gesunde Ernährung, wenig Fleisch, Vollkornkost und Biogemüse, ist durchaus auch mit begrenztem Etat machbar und wird ausdrücklich gewünscht. Tierhaltung, wie Hund oder Katze, ist nach Absprache mit allen Mitbewohnern möglich.

Wie wollen wir dieses Projekt nun in die Tat umsetzen?

- Schritt 1: Wir gründen einen Verein. Dies ist zurzeit in Vorbereitung.
- Schritt 2: Wir starten einen Aufruf, um die Idee einem größeren Kreis bekannt zu machen – daher unter anderem dieser Artikel.
- Schritt 3: Wir finden Mitbewohner und deren Eltern, die sich engagieren möchten.
- Schritt 4: Die Arbeit und Umsetzung beginnt.
  ...
- Schritt 10: Vier junge Leute beziehen ihre eigene Bude!

Wir suchen junge Leute mit Down-Syndrom, die sich vorstellen können, ein Teil der entstehenden Wohngemeinschaft zu werden und die sich im Vorwege mit engagieren, sowie deren Eltern, die ihre erwachsenen Töchter und Söhne bei ihrem Vorhaben unterstützen. Wir suchen Mitglieder für den sich gründenden Verein und Menschen, die bereit sind unser Projekt zu unterstützen und zu fördern.

Kontaktdaten:
Telefon 04265/95 40 40 5
Mobil 0172/565 27 21
baerbelhoppe@gmx.net

Nun, wir freuen uns auf zahlreiche Zuschriften, bis bald!

Hanna-Maria, Helmut & Barbel

KIDS Sommerfest

Der Wunsch und das Recht auf Selbstbestimmung

anonym

Leon (16 Jahre alt) ist als Integrationsjugendlicher in der 10. Klasse einer Stadtteilschule. Leider ist es nicht gelungen, ihn innerhalb der Schule/Klasse richtig zu integrieren und er ist oft allein, auch in den Pausen. Darunter leidet er und macht sich viele Gedanken darüber.
Es wird auch deutlich, dass er selbstbestimmt sein möchte, was ja für Eltern nicht immer ganz einfach ist. Hierfür beispielhaft ein Dialog zwischen ihm und seiner Mutter.

Mutter: „Es ist mit Kontakten in der Schule nicht einfach, das sagt auch die Mutter von Clara. Sie sagt, dass Clara auch nur wenige Freunde in der Schule hat."

Leon: „Aber Clara hat Kontakte zu Ayse, Selina und Lea."

Mutter: „Aber Claras Mutter sagt, dass das oft nicht zusammen klappt."

Leon: „Claras Mutter mischt sich zu sehr in Claras Angelegenheiten ein. Das hat Clara mir mal erzählt. Und Du tust das eigentlich auch, Mama!"

Dies & das

Lottis Laufrad-Projekt an der Bugenhagenschule

von Christa Sindemann

Carlotta (12 Jahre) lebt mit dem Down-Syndrom. Sie liebt das Radfahren auf unserem Tandem und strampelt bei Radtouren was das Zeug hält.

Seit einem Jahr geht sie auf die Bugenhagenschule im Hessepark in Blankenese und ist dort sehr glücklich. Sie hat zwei tolle Lehrer, die sie gut im Blick haben und sie ordentlich fordern. Die Klassenlehrerin ist Sportpädagogin und der Sozialpädagoge ist ein sehr sportlicher Typ. Die beiden lassen keine Gelegenheit ungenutzt, die Kinder in die Bewegung zu bringen. Die Klasse erledigt fast alle Wege (Schulschwimmen, Besorgungen, Ausflüge, etc.) per Rad oder Roller. Da Lotti noch nicht alleine Rad fahren kann, musste eine Zwischenlösung her, die den Übergang vom Roller bzw. Tandem auf's eigene Rad erleichtert.

Gemeinsam mit der Klasse wurde die Idee geboren, Lotti ein Laufrad für ihr Gewicht und ihre Größe zu bauen. Kurzerhand wurde am MINT - (Mathe, Informatik, Naturwissenschaften und Technik) Tag gemeinsam mit allen Schülern ein Konstruktionsplan entworfen. Dann wurde Fahrradschrott gesammelt und alles was fehlte bei ebay dazu bestellt. Nun ging es ans Bauen. Dabei haben die Straßenpiraten e.V. aus Ottensen die Kinder unterstützt. In nur einem Tag wurden drei coole Chopper, zwei Roller und ein Laufrad gebaut, die nun der Schule als Fahrzeugpark zur Verfügung stehen. Die Flitzer sehen richtig stark aus, denn die kids durften ihre Fahrzeuge am Ende noch mit coolen Farben ansprayen.

Das Projekt hat allen Beteiligten richtig viel Spaß bereitet und Lotti dreht jetzt ihre Runden auf dem neuen Laufrad. Noch ist sie etwas unsicher, aber das Gleichgewichtsgefühl wird immer besser.

Am Ende waren wir uns einig: dieses Projekt ist gelebte Inklusion und alle Kinder haben dabei jede Menge physikalisches Grundwissen über Bremswege, Aquaplaning, Fahrradbau, Werkzeuge, etc. gelernt und konnten dabei die Freude spüren, wenn einem etwas so Tolles gemeinsam gelingt!

Eines wird an diesem Projekt auch wieder deutlich, nämlich dass es einzig und allein auf die Lehrer/innen ankommt. Sie sind und bleiben die, welche den gestalterischen Rahmen und ihre innere Haltung an die Kinder vor- bzw. weitergeben!

... vielleicht gibt es ja bald Nachahmer?

Inklusion funktioniert ... ... anders

Stellungnahme des vihs (Verband Integration an Hamburger Schulen e.V.) zum Stand der Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen durch den Senat der Freien und Hansestadt Hamburg an den Hamburger Schulen

Seit dem 27.03.2012 ist die Drucksache 20/3641 „Inklusive Bildung an Hamburgs Schulen" in Kraft und wird seit dem Schuljahr 2012/13 in den Hamburger Schulen umgesetzt, nachdem bereits zuvor in zwei „pragmatischen" Schuljahren die im §12 des Schulgesetzes verankerte freie Schulwahl für Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf ohne Gesamtkonzeption verwirklicht wurde.

Zu diesem Zeitpunkt hält es der vihs für sinnvoll eine erste Bilanz zu ziehen und Stellung zu den mit der Umsetzung der „Inklusion" gemachten Erfahrungen zu beziehen.

Nach wie vor ist es aus Sicht des vihs ein prinzipiell richtiger Schritt, jede allgemeine Schule mit systemischen Ressourcen (Sonderpädagogen, Sozialpädagogen und Erziehern) auszustatten, um diese in die Lage zu versetzen, sich zu einer „inklusiven" Schule weiter zu entwickeln, jedem Kind an der Schule ein angemessenes Bildungsangebot zu machen und so in Zukunft möglichst allen Kindern den Ausschluss aus dem allgemeinen Schulwesen zu ersparen und die Heterogenität der Schülerschaft mehr als bisher in den Blick zu nehmen.

Gleichzeitig stellt der vihs fest, dass die zur Umsetzung verabschiedeten Maßnahmen, Vorschriften und Verordnungen offensichtlich verhindern, dass Schulen sich tatsächlich zu inklusiven Schulen entwickeln.

Hierfür ein paar „belegende" Beispiele:

- Die Zahl der Kinder, die als Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf gemeldet sind, war noch nie so hoch wie in diesem Jahr (Tendenz steigend).
- Die Begriffe „Inklusionskinder" oder wahlweise „§12-Kinder" werden offiziell auf Kinder mit besonderem Unterstützungsbedarf angewendet, sie haben es als stigmatisierende Bezeichnungen sogar schon in die Presse geschafft.
- Die Diskussion um die Weiterentwicklung der Schulen in Richtung inklusive Schulen wird ausschließlich über Ressourcen und über die Kinder mit „sonderpädagogischem" Unterstützungsbedarf geführt. Tenor der Diskussionen ist, dass die „Inklusion" eine hohe Belastung für die Schulen darstellt. Nicht oder kaum ist davon die Rede, dass Inklusion vor allem bedeutet, die allgemeinen Schulen und den Unterricht so zu verändern, dass jedes Kind die ihm angemessenen Erziehungs- und Unterrichtsangebote erhält. Nicht das System passt sich den Bildungs- und Erziehungsbedarfen der ihm anvertrauten Kinder und ihren Familien an, sondern, mehr als bisher, wird vom einzelnen Kind eine Anpassungsleistung an das System erwartet.
- In vielen Schulen sind vorrangig die Sonderpädagogen für die mit dem Status „sonderpädagogischer Förderbedarf" versehenen Kinder zuständig, während die anderen Kinder von einer Lehrerin oder einem Lehrer der allgemeinen Schule unterrichtet und betreut werden.

So ist es nur folgerichtig,

- dass spätestens in den weiterführenden Schulen Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf als besondere Gruppe dargestellt und behandelt werden.
- dass in der Frage, ob ein Kind einen sonderpädagogischen Status erhalten solle, hauptsächlich angeführt wird, dass die Statuserklärung doch einen Schonraum für das Kind bedeute („zieldifferente" Unterrichtsangebote, keine Noten, sonderpädagogische Unterstützung etc.),
- dass die Diskussion um die stigmatisierenden und erwartungserfüllenden Folgen einer Statusdiagnostik, auch wenn sie als sonderpädagogischer Förderplan daherkommt, nur noch in Inklusionszirkeln und von ehemals „Betroffenen" geführt wird.
- dass die Zahl der Kinder in sonderpädagogischen Einrichtungen, besonders in den speziellen Sonderschulen, eher steigt als sinkt.
- dass die Schulbehörde kein Problem darin sieht, wenn „zieldifferent" unterrichtete Kinder Leistungsrückmeldungen in Form von Lernentwicklungsberichten, „zielgleich" unterrichtete Kinder in derselben Klasse aber Notenzeugnisse erhalten.
- dass die neu entstandenen ReBBZ, in deren Leitungsgruppen grundsätzlich keine allgemeinen Pädagogen vorgesehen sind, den Anspruch erheben, Schulentwicklung, Personalentwicklung und Steuerung der gesamten sonderpädagogischen Arbeit (und darüber hinaus für alle Ressourcen, die den Schulen für Förderung zugeteilt werden) auch an den allgemeinen Schulen federführend zu gestalten und zu organisieren.
- dass die Expertise der bisherigen integrativen Schulen in Hamburg nicht einmal auf der Homepage der Behörde wiederzufinden ist, stattdessen werden Beispiele aus anderen Bundesländern als „best practice" vorgeführt.

– dass angebotene Fortbildungen vor allem dann „der Renner" sind, wenn es um die Erstellung von sonderpädagogischen Förderplänen und das „Handeln" von Kindern mit herausforderndem Verhalten geht.

So ist es kein Wunder, wenn die Tatsache, dass die zugewiesenen Inklusionsressourcen nicht annähernd den Standards der bisherigen IR-Schulen oder gar der Förder- und Sonderschulen entsprechen, bei den Pädagoginnen und Pädagogen vor allem ein Gefühl der Überforderung und des Alleingelassenseins hervorrufen. Denn die zur Verfügung gestellten Ressourcen machen eine Teamarbeit von Menschen mit unterschiedlichen Professionen in einer Klasse schwer. Zusätzlich schafft die beschriebene Unterscheidung in Kinder mit Anspruch auf sonderpädagogische Unterstützung und solche ohne fast die Notwendigkeit, dass die in der Schule tätigen „Sonder"pädagogen in vielen Lerngruppen/Klassen letztlich doch als „Kofferchen"pädagogen arbeiten.

Die folgenden Gelingensbedingungen einer inklusiveren Schule sieht der vihs nach wie vor nicht verwirklicht, wir setzen uns mit Nachdruck für sie ein:

1. Integration von Kindern mit besonderem Unterstützungsbedarf in das allgemeine Schulwesen ist – vor allem in der Anfangszeit – mit adäquaten Ressourcen auszustatten. Die Erfahrungen der IR- und I-Schulen zeigen, dass integrativer Unterricht durch (multiprofessionell zusammengesetzte) Pädagogenteams am besten realisiert werden kann. Die Ressourcenzuteilung muss arbeitsfähige, für die Klasse oder Lerngruppe verantwortliche Teams ermöglichen. Ein Gelingen des „gemeinsamen Unterrichts" an allen allgemeinen Schulen braucht unserer Ansicht nach neue, zusätzliche Ressourcen (also schlicht mehr Geld) und nicht nur die Umverteilung der vorhandenen (Personen, Materialien, Ausstattung, Baulichkeiten).

2. Größere Heterogenität der Schülerschaft – in der Inklusion ausdrücklich gewollt – erfordert einen individualisierenden (und kompetenzorientierten) Unterricht. Dieser bedarf notwendiger Weise anderer Leistungsrückmeldeformate als Ziffern-Zensuren und zwar solche, die die Leistungsentwicklung aller Kinder in gleicher Weise abbilden können, unabhängig vom Leistungs-, Kenntnis- und Kompetenzstand eines Schülers oder einer Schülerin.

3. Förderpläne – eigentlich Lernentwicklungspläne – gibt es für jedes Kind, losgelöst von Statuszuschreibung und Ressourcenschöpfung und in der Regel mit dem Kind und den Erziehungsberechtigten gemeinsam besprochen und vereinbart.

4. Inklusive Schulen organisieren eine systemische Unterrichts- und Bildungsplanung, die sich auf die jeweilige Schülerschaft bezieht. Sie verzichtet auf Zuschreibungen wie „zieldifferent" oder „zielgleich" zugunsten individueller Leistungs- und Potentialbeschreibungen, in denen auch Risiken und Schwierigkeiten thematisiert und je individuell Unterstützung benannt wird.

5. Förder- und Sprachheilschulen haben in einem inklusiven Bildungssystem keine Existenzberechtigung. Die Umgestaltung der allgemeinen Schulen zu inklusiven Schulen (kein Kind wird ausgesondert) wird erschwert, wenn die Förder- und Sprachheilschulen unter dem Dach der neuen ReBBZ eben nicht aufgelöst werden, sondern nach wie vor Schülerinnen und Schüler aufnehmen. Die Aufrechterhaltung eines Sonderbeschulungssystems macht die Aussonderung auch von Kindern in der Regelschule einfacher. Außerdem fließen in dieses System der Sonderbeschulung erhebliche finanzielle, personelle und räumliche Ressourcen, die den allgemeinen Schulen fehlen. Je attraktiver diese Sonderschulen ausgerüstet sind (kleine Lerngruppen, besondere Therapie- und Unterrichtsangebote, besondere Räume, attraktive Ganztagsangebote) bei gleichzeitiger Einsparungstendenz und immer höher werdendem Leistungsdruck in der allgemeinen Schule, desto eher entscheiden sich Eltern für eine Sonderbeschulung für ihr Kind.

6. Inklusive Schulen verfügen über konzeptionelle, personelle und materielle Ressourcen, um auch Kinder in der allgemeinen Schule zu halten, die aus emotionalen, sozialen oder psychischen Gründen zum Problem werden. Sie stellen die größte Herausforderung für die Umgestaltung von Schulen zu inklusiven Schule dar, weil sie die Schule und die in ihr arbeitenden Personen an ihre persönlichen und systemischen Grenzen bringen können. Hier brauchen die Schulen einen Pool an flexibel einzusetzenden Ressourcen personeller materieller und räumlicher Art, um den Kindern sinnvolle Angebote oder Unterstützung zu schaffen. (Dies kann z.B. von der zeitweiligen Einzelförderung eines besonders begabten Kindes bis zum Wald-Tag, der „Insel", einer besonderen Theatergruppe gehen oder ein musiktherapeutisches Angebot sein.) Nicht zuletzt müssen die Bezirke und die Träger der offenen Kinder- und Jugendarbeit die Arbeit der Schulen unterstützen und vor allem auch Angebote für die Eltern der Kinder in persönlicher Not schaffen und gestalten. Für Pädagoginnen und Pädagogen sollen Beratungs- und Begleitungsangebote geschaffen werden, die von ihnen tatsächlich als entlastend für ihre Arbeit mit Kindern in Not wahrgenommen werden.

7. Inklusive Schulen sind auch in der Vorschule, in den nachmittäglichen Betreuungszeiten und in den Ferien inklusiv. Das bedeutet, dass auch Kinder mit besonderem Förderbedarf selbstverständlich an diesen Angeboten teilnehmen können, weil die Hilfen, die

sie zur Teilhabe benötigen, zur Verfügung stehen (z.B. notwendige Assistenz und Pflege bei körperlichen Beeinträchtigungen, individuelle Begleitung und Unterstützung bei Kindern mit Förderbedarf im Bereich der geistigen oder der emotional-sozialen Entwicklung). Dafür ist eine angemessene Grundausstattung an vertrautem Personal notwendig und, falls erforderlich, die Gewährung einer Eingliederungshilfe.

Im vihs und in den bisherigen integrativen Schulen besteht verstärkt die große Sorge, dass mit der Hamburger Umsetzung der UN-Konvention eine Weiterentwicklung der Schulen zu inklusiven Schulen nicht gelingen wird, stattdessen aber das, was an Unterrichts- und Schulentwicklungsarbeit in den bisherigen I- und IR-Schulen geleistet wurde, verloren geht. Insbesondere machen wir uns große Sorgen um alle jene Kinder, die besondere schulische Unterstützung brauchen, um sich zu selbstbewussten und gut ausgebildeten Erwachsenen zu entwickeln. Angesichts der geringen Ressourcen, der Unterscheidung von „zielgleich" und „zieldifferent" zu unterrichtenden Kinder (womöglich noch nach unterschiedlichen Bildungsplänen), der Notwendigkeit Zensuren erteilen zu müssen (und dies nur für die Kinder, die nach den „normalen" Bildungsplänen unterrichtet werden) und der Aussicht, Kinder gegebenenfalls „stationär" an ein gut mit Ressourcen für entsprechende „temporäre Lerngruppen" ausgestattetes regionales Bildungs- und Beratungszentrum abgeben zu können, beobachten wir, dass nun doch weiter und erneut vermehrt eine Ausgrenzung der „besonderen" Kinder in der allgemeinen Schule stattfindet. Eine solche Ausgrenzung im schulischen Alltag wird dann fast zwangsläufig bei Eltern und Pädagogen wieder den Ruf nach „besonderen" Schulen für „besondere" Kinder laut werden lassen.

Eine solche Entwicklung gilt es zu verhindern!

Hamburg, 06.06.2013

Für den Vorstand des vihs (Verband Integration an Hamburger Schulen e.V.)

Angelika Fiedler (Clara-Grunwald-Schule),
Martin Kunstreich (Aueschule Finkenwerder),
Eva Schmidt-Rohr-Dörner (Fridtjof-Nansen-Schule),
Andrea Lübbe (Louise Schroeder Schule),
Stefan Bornhöft (Schule Slomanstieg)

http://www.vihs.de/

Ein Schultag

von Fabian Sahling

Heute morgen wekst du mich auf.
Dann bin ich wieder ein geschlafen
in meinem Bett.

Dann bin ich zur Schule kielkamp:
Morgenkreis, deutsch kurse,
Frühstüken, Pflanzen und Tire,
Christian hat Bongos gespielt,
Samanta und Umut boxen.

Gestan habe ich krank gefült
Heute bisjen beser ...

KIDS Sommerfest

Ombudsstelle Inklusive Bildung

Die Ombudsstelle Inklusive Bildung hat im Schulinformationszentrum (SIZ) in der Hamburger Straße 125 a ihre Arbeit aufgenommen. Sie ergänzt damit die Beratungsangebote für Sorgeberechtigte mit Schülerinnen und Schülern, die sonderpädagogischen Förderbedarf haben, und bietet kostenlose, neutrale sowie unabhängige Hilfe bei Fragen der sonderpädagogischen Förderung. Darüber hinaus beraten und vermitteln die Ombudspersonen in Konfliktfällen und bei Widerspruchsverfahren. Das Angebot richtet sich dabei an die Schülerinnen und Schüler sowie deren Eltern.

„Über die bestehenden schulischen Beratungsangebote hinaus möchten wir mit dieser Ombudsstelle gezielt Eltern und Schülerinnen und Schüler unterstützen, die konkreten Beratungs- und Unterstützungsbedarf bei der Umsetzung der Inklusion haben. Die drei Ombudsfrauen und der Ombudsmann können von Eltern und Schülerinnen und Schülern um Rat gebeten aber auch in konkreten Konfliktfällen als Vermittler eingeschaltet werden", erklärt Schulsenator Thies Rabe.
Die Einrichtung ist damit ein weiteres Element im Konzept „Inklusive Bildung an Hamburger Schulen" (http://www.hamburg.de/integration-inklusion/), das die Bürgerschaft im Juni 2012 beschlossen hat. In den kommenden zwei Jahren werden nach der Einsetzungsverfügung folgende vier Ombudspersonen Informationen und Hilfestellungen geben:

Ute Buresch, ehemalige Oberstudienrätin an Sonderschulen;

Gudrun Probst-Eschke, ehemalige Schulleiterin der Sprachheilschule Reinbeker Redder;

Birgit Zeidler, ehemalige Schulleiterin und Leiterin Studienseminar für Lehrämter an Hamburger Schulen;

Dr. Jürgen Näther, ehemaliger Leiter des Amtes für Kindertagesbetreuung der Behörde für Schule und Berufsbildung.

Die Ombudspersonen sind ehrenamtlich tätig und verfügen über einen breiten Erfahrungsschatz im Hamburgischen Bildungswesen sowie im Bereich der sonderpädagogischen Förderung. Die Ombudsleute sind unabhängig und dem Grundsatz der Vertraulichkeit verpflichtet. Sie bieten jeden Dienstag von 14 bis 18 Uhr eine öffentliche Sprechstunde an.

Ansprechpartnerin in der Geschäftsstelle der Ombudsstelle ist Kristiane Harrendorf. Die Geschäftsstelle ist montags und dienstags von 9 bis 11 Uhr und donnerstags von 14 bis 16 Uhr unter der Telefonnummer 040/428 63 – 27 33 erreichbar. Anfragen können auch per e-mail unter ombudsstelle-inklusion@bsb.hamburg.de an die Geschäftsstelle gerichtet werden. Auch für die Geschäftsstelle gilt der Grundsatz der Vertraulichkeit.

(Diese Information stammt aus dem Internet; zuletzt gesehen 11.7.2013 unter http://www.hamburg.de/bsb/ombudsstelle-inklusive-bildung/3968616/ombudsstelle-inklusive-bildung)

Pflegeversicherung – Zusätzliche Betreuungsleistungen gemäß § 45 b SGB XI

Ist der Pflegebedürftige in seiner Alltagskompetenz erheblich eingeschränkt, z.B. bei demenzbedingten Ausfällen, geistiger Behinderung oder psychischer Erkrankung, kann er dafür zusätzliche Betreuungsleistungen erhalten.

In Abhangigkeit des Schweregrades der Fahigkeitsstörungen konnen bis zu 100,- Euro Grundbetrag oder ein erhöhter Betrag bis zu 200,- Euro monatlich gezahlt werden, also maximal 2.400,- Euro pro Jahr. Zusätzliche Betreuungsleistungen müssen beantragt werden oder werden im Rahmen des MDK-Gutachtens zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit und Erteilung einer Pflegestufe gleich mit begutachtet.

Wichtig:
Anspruchsberechtigt sind auch Betreuungsbedürftige, die noch keine Pflegestufe haben. Diese werden dann praktisch der Pflegestufe 0 zugeordnet.

Neuerung:
Für diese zusätzlichen Betreuungsleistungen konnen nun auch in Hamburg nach vorheriger Beantragung bei der zuständigen Pflegekasse private Pflegepersonen, also z.B. Verwandte, Freunde oder Nachbarn eingesetzt werden. Grundlage hierfür ist die Hamburgische Verordnung über die Anerkennung niedrigschwelliger Betreuungsangebote vom 04.01.2011.

Voraussetzung ist, dass die private Pflegeperson eine Schulung absolviert und das erworbene Zertifikat der Pflegekasse vorlegt. Der Arbeitgeber, d.h. die Familie, die die Betreuungsperson anstellt, muss für eine angemessene Unfall- und Haftpflichtversicherung sorgen. Die Betreuungskräfte können so bis maximal 2.400 Euro steuerfreie Aufwandsentschädigung (gem. EStG) verdienen. Kostenlose Schulungskurse für Betreuer bietet die Hamburger Angehörigenschule an: **www.hamburgerangehoerigenschule.de**

Weitere Auskünfte erteilt der Pflegestützpunkt für Kinder und Jugendliche in Hamburg:
Telefon 040/428 99-10 90
pflegestuetzpunkt-kinder@hamburg-nord.hamburg.de

Kumpanen gesucht

Unsere Tochter Lara, 6 1/2 Jahre, geht seit 8 Monaten in die Kindervilla Fruchtallee. Vorher war sie etliche Jahre in einer großen Kita, wo wir zuletzt mit der Betreuung und Förderung nicht mehr zufrieden waren. Inzwischen hat sie sich in der „Kivi" sehr gut eingelebt und kann die liebevolle Betreuung noch ein Jahr lang genießen.

Hier, in der kleinen Eltern-Ini mit nur 45 Kinder, sind die Verhältnisse für sie optimal. Sie hat hat sich in diesem halben Jahr sehr verändert. Insbesondere hat sie angefangen tiefe und innige Freundschaften zu anderen Kindern aufzubauen. Freundschaften, die sie auch außerhalb der Kita pflegt. Zuvor war sie eher ein Einzelgängerin. Wir nehmen an, dass dies mit der intensiveren Förderung im Zusammenhang steht.

Schade nur, dass die beiden anderen Kinder mit Down-Syndrom die Kita in diesem Jahr Richtung Schule verlassen haben. Da wir denken, dass diese besonderen Kinder sich gegenseitig erkennen und unterstützen, wünschen wir uns sehr, dass wieder eine Kind mit Down-Syndom aufgenommen wird. Durch Umbau der Räume und Erweiterung des Elementarbereichs stehen ab 01.09. drei zusätzliche Plätze für Kinder mit besonderem Förderbedarf zur Verfügung.

Die Kivi wurde 1991 von Eltern behinderter Kinder gegründet und hat daher immer einen Schwerpunkt in der integrativen Förderung gehabt. Insbesondere mit Kindern mit Down-Syndrom hat das hochqualifizierte Team aus Erziehern, Padagogen und Therapeuten viel Erfahrung.

Interessierte Eltern können uns gerne direkt ansprechen:
Frank Scholz, Vater von Lara (Kivi-Vorstandsmitglied) und Birgit Kruse, Mutter von Lara, Tel. 040/439 22 25
oder sich an die Kita-Leitung wenden:
www.kivifruchtallee.de/

Emily, Daisy und der „Neue Kupferhof“

Bei bestem Sonnenschein war der Eröffnungstag des „Neuen Kupferhofs“ Ende April ein tolles Fest. Wenige Tage später reisten die ersten Gäste an und damit ist ein Hamburger Pilotprojekt endgültig Wirklichkeit geworden: Ein Kurzzeit-Zuhause für kleine Gäste mit großen Handicaps, die hier allein oder mit ihren Familien für einige Tage Urlaub machen können.

So wie die 10 jährige Emily aus Lübeck. Nach ihrem ersten Besuch im Neuen Kupferhof waren Mutter und Tochter so begeistert, dass sie gleich drei weitere Urlaube gebucht haben. Dann sind sicher wieder der Roller für die vielen Touren auf dem großzügigen Parkgelände des Neuen Kupferhofs und im nahegelegenen Wald und der Puppenwagen im Gepäck. Und natürlich Daisy, die heißgeliebte Puppe.

Dann kann Emilys oft erzählte Lieblingsgeschichte wiederholt werden (und auch die wäre ohne Daisy natürlich nur halb so schön gewesen): „Emily saß wohl im Bett, mit Gitter hoch und die Nachtschwester hat ein Geräusch gehört... da thronte das Prinzesschen auf der Erbse bei ganz hochgefährener Liegefläche über allem und hat gewunken..“ „Die Geschichte erzählt Emily besonders gerne! Sie kann es kaum erwarten, dass es wieder losgeht!“ – so berichtet ihre Mutter Maren.

„Emilys Reaktion auf den Urlaub im Kupferhof waren durchweg sehr positiv! Sie hat geplappert wie ein Wasserfall und immer wieder von Elke und „Schuschu“=Tamara erzählt. Und als ich eben erzählt habe, dass sie nicht, wie erst geplant, nächstes Jahr wieder zu Ihnen fahren darf, sondern noch mal dieses, da war hier ein ganz, ganz großes Freudengeheul“, so berichtet Maren Str., Emilys Mutter. Und ergänzt: „Und ich möchte mal danke sagen, für die wirklich liebevolle und kompetente Betreuung nicht nur für mein Kind, sondern auch für mich als Mutter! Ich hoffe noch auf viele gemeinsame schöne Jahre für Emily und ihre Urlaube im Kupferhof und für meine daraus resultierenden Akkuaufladezeiten!“

Übrigens: Für alle interessierten Eltern gibt es in den kommenden Monaten Kennenlern-Angebote und für den Herbst/ Winter sind besondere Aktionswochen geplant. Konkret heißt dieses, dass das Gastkind grundsätzlich kostenfrei für die Eltern betreut wird und die Familien vorerst 15,-Euro pro Nacht und Erwachsenen bzw. 7,50 Euro pro Geschwisterkind zahlen. Jeweils inklusive Vollverpflegung. Aufgrund einer großzügigen Spende der Kroschke Stiftung können Single-Moms und Dads übrigens derzeit kostenfrei neue Energie im Neuen Kupferhof tanken. Auch Großeltern sind als Begleitpersonen herzlich willkommen.

Details zu den Kennenlern- und Themenwochen gibt es bei Hände für Kinder:
Telefon 040/64 53252-0
info@haendefuerkinder.de

Schwerpunktkur Down-Syndrom

ASB-Kurheim „Meeresbrise“ Graal-Müritz

von Annika Korte

Seit 10 Jahren bietet das Mutter-Kind-Therapiezentrum des Arbeiter Samariter Bundes in Graal-Müritz an der Ostsee Schwerpunktkuren zum Thema Down-Syndrom an. 6-8 Familien mit diesem Thema werden aufgenommen, es gibt mehrere Termine pro Jahr.

Obwohl ich noch nie eine Kur beantragt hatte, unser Sohn inzwischen fast neun Jahre alt ist, und trotz der kompetenten und unglaublich großzügigen Unterstützung durch das Müttergenesungswerk, war der Weg dorthin am Ende steiniger als erwartet: Da ich eine Einrichtung suchte, die Erfahrung mit Menschen mit DS hat und auf die Einschulung unseres Jüngsten Rücksicht nehmen wollte, kam nur die Kur des ASB in Graal-Müritz in Frage. Also dort angerufen, um sich nach einem freien Platz zu erkundigen. Juchhe, der Platz ist frei! Fehlt nur noch die Kostenübernahme von der Krankenkasse und wir können kommen. Diese frohe Botschaft der Krankenkasse überbracht und ... vor den Kopf gestoßen: „Sie werden platziert“ ist die Aussage. Die Krankenkasse besteht darauf, für uns die Kurklinik auszusuchen und Graal-Müritz wird nun mal eben nicht ausgesucht. Punkt.

Wie gut, dass ich meinen Wunsch nach einer Einrichtung mit Erfahrung in puncto Down-Syndrom im Kurantrag schriftlich niedergelegt habe. Denn den darf die Krankenkasse nicht völlig übergehen. Zeit geht ins Land, es kommt kein adäquater Vorschlag von der Kasse, der ersehnte Platz in Graal-Müritz ist weg. - Am Ende ist uns das Glück hold: Da wir inzwischen schon einige Male mit unserer Wunschklinik telefoniert haben, bleiben wir dort im Gedächtnis und werden tatsächlich angerufen, als jemand anderes absagt. Dann wieder bei der Krankenkasse angefragt, man lässt sich erweichen und alles geht plötzlich ganz schnell.

Eine Schwerpunktkur soll den Austausch zwischen Betroffenen ermöglichen. Das geschieht über begleitete Gruppengespräche und gemeinsame Aktivitäten mit Kindern und Eltern, wie z.B. Schwimmen, Bewegungslandschaft und therapeutisches Reiten. Und natürlich treffen sich alle Kurenden sowieso im Speisesaal, am Strand und auf dem Spielplatz.

Insgesamt kuren 54 Erwachsene und 80 Kinder in der Kurklinik „Meeresbrise“ des ASB. Davon sind drei Mütter sowie zwei Familien mit ihren Kindern mit Down-Syndrom angereist. Die Kinder sind im Alter von 2, 3, 5, 8, 10 und fast 13 Jahren. Sie werden montags bis freitags bis nachmittags integrativ, in den verschiedenen Altersgruppen betreut.

Die Betreuung gefällt uns allen gut. Die Kinder fühlen sich wohl und auf ihre Besonderheiten ist man gut eingestellt: Auch das zu Beginn untrostliche Kleinkind ist schließlich fröhlich in der Gruppe, für Kinder mit ausgeprägtem Freiheitsdrang werden die Tore am Spielplatz kurzerhand abgeschlossen und auch ansonsten nicht so bewegungsfreudige Kids, können bei Ausflügen motiviert werden, längere Strecken zu laufen. Die Erzieher nehmen sich Zeit, um vom Tag in der Gruppe zu berichten.

Unser Sohn, der von ständigen Atemwegsinfekten heimgesucht wird, bekommt Inhalationen sowie Atemtherapie verordnet, die er, ebenso wie die morgendlichen Kneippschen Güsse, gut mitmacht. Tatsächlich lost sich der Schleim, so dass er am Ende der Kur wirklich mal rotzfrei ist.

Bei der Begrüßung durch die Klinik wird vor versammelter Runde auf die Schwerpunktkur hingewiesen und dazu ermuntert, Fragen zu stellen. In den Fluren hängt eine Erklärung zur Trisomie 21 und viele fröhliche Bilder von Kindern mit Down-Syndrom. So wird den Nichtbetroffenen das Thema von Seiten der Klinik behutsam und unaufdringlich näher gebracht, wie ich finde. Außerhalb der gewohnten heimischen Umge-

bung habe ich dennoch zeitweise das Gefühl, mich zum ersten Mal mit meinem besonderen Kind der eher unfreundlichen Welt «da draußen» zu stellen.

Zugleich erfahre ich echtes Interesse am Thema: In die Zeit unserer Kur fällt die Ausstrahlung des Films «So wie du bist» und der Dokumentation «Zeig mir deine Welt», die wir gemeinsam auch mit nicht betroffenen Müttern anschauen. Mal abgesehen davon, dass natürlich andere auch ihr Päckchen zu tragen haben, wie man so sagt. - All das rückt für mich unangenehme Blicke oder freche Kommentare anderer Kinder unmittelbar wieder gerade!

Vor den Gruppengesprächen mit den anderen Down-Eltern graut mir anfangs. Ich kann mich schlecht abgrenzen und die Geschichten der anderen, vermischt mit den eigenen, längst verarbeitet geglaubten Gefühlen machen unsere Gespräche teilweise sehr traurig und tränenreich für mich. Einerseits. Andererseits tut es mir unheimlich gut zu erfahren, dass die anderen wenn nicht die gleichen, dann zumindest sehr ähnliche Gefühle und Gedanken haben. Die Haltung und Fröhlichkeit der anderen Eltern (neben traurigen gibt es natürlich auch eine Menge urkomischer Geschichten) macht mir Mut, sie sind, ohne Übertreibung, bewundernswert. Und das muss an dieser Stelle einfach mal gesagt werden: Ja, wir haben besondere Kinder. Aber als Eltern sind viele von uns irgendwie auch besonders ... besonders toll.

Link zur Kurklinik:

http://www.asb-therapiezentrum.de/

„Lohnt sich" ein Tandem für Kinder mit Down-Syndrom?

von Prof. Dr. med. habil. Ekkehart Paditz

Hintergrund:
Uns interessierte der Kenntnisstand zum Thema, um
- die Berechtigung von Ansprüchen fundiert beurteilen zu können sowie
- die Entscheidungsbasis der Kostenträger und Gerichte zu stärken.

Methodik:
Systematische Recherche und Auswertung der bisherigen Rechtsprechung, der Vorgaben des Gesetzgebers und der medizinischen Studienlage:
311 bzw. 19 Treffer zu den Themen DS in Verbindung mit „lung function" bzw. „cardiorespiratory"; PubMed/Endnote X3, Recherche 1968-2011, Stand v. 19.12.2011.

Ergebnisse:
1. Definierte Trainingseinheiten inkl. Fahrradtraining führten bei Kindern und jungen Erwachsenen mit DS zu einer signifikanten Verbesserung von Lungenfunktionsparametern: zwei Interventionsstudien[1-2], eine Studie mit Kontrollgruppe[2]
2. Reduzierte kardiorespiratorische Leistungsfähigkeit bei DS: vier Studien, zum Teil in Verbindung mit Kontrollgruppen[3-6]
3. Die körperliche Aktivität und die Adipositas verbessern sich nach Fahrradtraining: Interventionsstudie bei Patienten mit DS im Vergleich zur Kontrollgruppe[7]
4. Körperliche Aktivierung war bei verschiedenen Diagnosegruppen im Vergleich zu Inaktivität mit einem Spareffekt von 14.000 bis 69.000 Dollar per QUALY verbunden.[8]
5. In der Rechtsprechung sind diese Daten in Deutschland bisher noch nicht zitiert worden. Ein Sicherheitsvorteil durch das verordnete Hilfsmittel wurde kürzlich akzeptiert (BSG vom 20.11.2008 Az B3 KR 6/08 R).

Schlussfolgerung:
Ein Tandem-Bike bietet die Chance, motorisches Training inkl. Verbesserung der Lungenfunktion, Unterstützung der Regulation des Körpergewichts, Verbesserung der Gleichgewichts- und Koordinationsleistungen sowie Reifung des Sozialverhaltens bei ausreichender Sicherheit durch den Mitfahrer mitei-

nander zu verbinden. Die Intention des Gesetzgebers, Behinderungen durch zweckmäßige, ausreichende und wirtschaftliche Hilfsmittel auszugleichen (SGB V §33 Abs. 1 und §12 Abs. 1 Satz 1) dürfte damit im Einzelfall für die Kostenübernahme eines Therapie-Tandems für Menschen mit DS sprechen.

[1] Khalili, M. A.; Elkins, M.R.: Aerobic exercise improves lung function in children with intellectual disability: a randomised trial. Aust J Physiother. (2009): 55(3), 171-175.

[2] Tsimaras, V. et al.: Jog-walk training in cardiorespiratory fitness of adults with Down syndrome. Percept Mot Skills. (2003): 96(3 Pt 2), 1239-1251.

[3] Pitetti, K. H.; Boneh, S.: Cardiovascular fitness as related to leg strength in adults with mental retardation. Med Sci Sports Exerc. (1995): 27(3), 423-428.

[4] Fernhall, B. et al.: Cardiorespiratory capacity of individuals with mental retardation including Down syndrome. Med Sci Sports Exerc. (1996): 28(3), 366-371.

[5] Mendonca, G. V. et al.: Walking economy in male adults with Down syndrome. Eur J Appl Physiol. (2009): 105(1), 153-157.

[6] Pastore, E. et al.: Clinical and cardiorespiratory assessment in children with Down syndrome without congenital heart disease. Arch Pediatr Adolesc Med. (2000): 154(4), 408-410.

[7] Ulrich, D. A. et al.: Physical activity benefits of learning to ride a twowheel bicycle for children with Down syndrome: a randomized trial. Phys Ther. (2011): 91(10), 1463-1477.

[8] Roux, L. et al.: Cost effectiveness of community-based physical activity interventions. Am J Prev Med. (2008): 35(6), 578-588.

aus:
Atemwegs- und Lungenkrankheiten 38/2 (2012), S. 62-63 (Text) sowie
http://www.angewandte-praevention.de/pdf/Down-SyndromundTandem.pdf

Wir danken Prof.Dr. Ekkehart Paditz und dem dustri-Verlag für die erteilte Abdruckgenehmigung

Anfrage

Erfahrungen mit dem Tandem

Zur Beantwortung von Anfragen und Erstellung weiterer Gutachten ist Prof. Dr. Paditz vom Zentrum für angewandte Prävention in Dresden an Berichten aus der Praxis interessiert:

Wie wird das Tandem in der Praxis eingesetzt?

Prof. Dr. Paditz ist interessiert an Erfahrungsberichten aus den Familien, gerne auch mit Fotos.

Welche Erfahrungen wurden hinsichtlich der Kostenübernahme durch die Kassen gemacht?

Liegen bereits Urteile zur Kostenübernahme vor?

Erfahrungen und Informationen zu den o.g. Fragestellungen bitte senden an:

Prof. Dr. Ekkehart Paditz,
Zentrum für angewandte Prävention,
Koordination von Diagnostik und Therapie,
Gutachten, Zweitmeinung, Patientenverfügungen
Blasewitzer Str. 41, D-01307 Dresden
Telefon 0351/2068 478-0
Fax 0351/2068 478-8
praxis@paditz.eu
www.angewandte-praevention.de

Mitglied der Ethikkommission an der Technischen Universität Dresden

Seminar

Das Lernen lernen müssen nicht nur Schüler

von Johanna Sahling

Ein Seminarbericht zu „Lernaspekte bei Schülern mit Down-Syndrom" der Referentin Cora Halder, veranstaltet von KIDS Hamburg e.V. am 9.2.1013 im Hamburg-Haus

„Die Schulzeit ist die schönste Zeit im Leben" ist ein Satz, den ich selber aus meiner Kindheit gut erinnern kann. Heute verstehe ich auch, was meine Eltern damit gemeint haben! Was die Voraussetzungen sind, damit auch ein Kind mit DS diese Zeit als erfolgreiche und dennoch entspannte Zeit erleben kann und nicht als ständige Belastung, erläuterte Cora Halder in ihrem Seminar. Der Kerngedanke: ganz viel Motivation und noch mehr Zeit!

Kinder mit Down-Syndrom bringen ihre Besonderheiten mit, wenn sie zur Schule kommen. Leider sind viele Pädagogen bislang noch nicht mit den Spezifika des Down-Syndroms vertraut und können daher nur schwer eine für alle Seiten erfolgreiche Unterrichtssituation herstellen – eine Problematik, die sich vermutlich zunächst im Zuge der inklusiven Beschulung eher verstärken wird. Frau Halder ist es in ihrem Vortrag gelungen zu verdeutlichen, dass dies eine zu bewältigende Herausforderung ist, wenn man sich die Zeit nimmt, die Merkmale des Down-Syndroms näher kennenzulernen. Sie unterschied zu diesem Zweck zwei für die Schule relevante Bereiche: die Lernaspekte und die Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern mit DS.

Frau Halders Darstellung der Lernaspekte machte deutlich, wie viele Kleinigkeiten für den Lernprozess wichtig sind. Die Nichtbeachtung nur einer dieser Kleinigkeiten kann für das Kind mit DS zum Stolperstein werden, der den ganzen Lernprozess behindert. Hierbei ging Frau Halder zunächst auf die körperlichen Gegebenheiten des Down-Syndroms ein:

Das Gehör und das Sehen sind bei Menschen mit DS oft beeinträchtigt. Hier hilft nicht nur eine frühe ärztliche Beratung und gegebenenfalls eine mechanische Unterstützung, wie Hörgerät und Brille, sondern auch die Schule kann gesondert darauf eingehen. Kinder mit DS haben es leichter, wenn sie vorne sitzen, der Lehrer auf eine deutliche, leichte Sprache und Schrift achtet und visuelle Unterstützungen nutzt. Rückversicherungen über das gegenseitige Verständnis sind wichtig! Andernfalls könnten Anweisungen nicht verstanden und deshalb nicht ausgeführt werden, was von Lehrerseite leicht als Unlust oder Desinteresse fehlgedeutet werden kann. Werden diese Klippen umschifft, haben Kinder mit Down-Syndrom ein besonders gutes visuelles Gedächtnis, das für Lernprozesse positiv genutzt werden kann.

Schwierig ist auch, dass bei Kindern mit DS häufig gesundheitliche Probleme auftreten. Infektanfälligkeit führt zu vielen Fehlzeiten. Stoff, der in der Schule durchgenommen wird, wird verpasst. Häufig sind auch Schlafprobleme bis hin zu Schlaf-Abnoe. Konzentrationsspannen, die bei Kindern mit DS ohnehin kürzer sind, werden im unausgeschlafenen Zustand noch kürzer. Und die Hypotonie, eine angeborene Muskelschwäche, beeinträchtigt die Feinmotorik. Frau Halder riet hierzu, Arbeitsmaterial anzupassen und den Kindern viel Zeit zu geben, um Fehlzeiten und Konzentrationsschwierigkeiten durch Wiederholungen ausgleichen zu können.

Zeit geben ist auch in Hinsicht auf die Kondition wichtig. Um ein Ziel zu erreichen, müssen Kinder mit DS sich – unter anderem aus oben genannten Gründen – oft viel mehr anstrengen als ihre Mitschüler. Dies gilt auch für kognitive Prozesse, da oft viele Wiederholungen nötig sind, bis das Gelernte abgespeichert ist. Daher zeigen Kinder mit Down-Syndrom im Vergleich schneller Ermüdungserscheinungen. Eine Lösung kann sein klare Strukturen und Reihenfolgen zu wählen, um Orientierung zu geben und auch kleine Erfolge sichtbar zu machen. Gleichzeitige Tätigkeiten möglichst vermeiden, da sie viel Konzentration erfordern und gegenseitig voneinander ablenken. Und wenn das alles nichts hilft riet Frau Halder zu dem, was Schüler sowieso am liebsten haben: einfach eine Pause machen!

Das gilt auch für das Unterrichtsgespräch. Menschen mit Down-Syndrom zeigen oft eine verzögerte Reakti-

on, sie haben ihr eigenes Tempo. Daher ist es wichtig, dass Lehrer bewusst das Zeitfenster für eine Antwort verlängern und Geduld haben. Kommt die Antwort dann, ist sie manchmal etwas umständlich oder sehr fantasievoll. Diese Besonderheit ist durch das visuelle Gedächtnis begründet. Wer sich an Bilder erinnert, erinnert sich wesentlich emotionaler als jemand, der sich z.B. gelesenes einprägt. Hier erachtete Frau Halder es für wichtig, dass die Kinder in ihren Aussagen dennoch ernst genommen werden. Vorwissen über Familie, Umfeld und Aktivitäten des Kindes sind für den Lehrer wichtig, um Antworten richtig deuten zu können. Er kann dann lenkend eingreifen und Realitätsbezüge herstellen, indem er beispielsweise zwei Ereignisse, die sich in der Antwort vermischt hatten, zeitlich trennt. Das Kind erfährt so positive, weil gelungene Kommunikation. Lob und Motivation sowie eine positive Erwartungshaltung können und sollen es nach Frau Halder in diesem Erleben noch bestärken.

Mit guter Kommunikation kann dann auch besser auf Verhaltensauffälligkeiten eingegangen werden, den zweiten schulrelevanten Aspekt, den Frau Halder in ihrem Vortrag behandelte. Grundsätzlich war ihr dabei zunächst einmal wichtig zu betonen, dass ein Verhalten nicht ohne Grund gezeigt wird. Im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten ist es daher wichtig, nicht nur die „Symptome" zu behandeln, sondern nach der Ursache zu suchen – und das bedeutet, dass nicht einfach „Down-Syndrom" als Ursache genannt werden kann.

Als erstes großes und schwieriges Feld beim Thema Verhalten von Kindern mit DS nannte Frau Halder Vermeidungsstrategien, also Situationen, in denen das Kind ohne ersichtlichen Grund die Lösung einer Aufgabe entweder an andere abgibt oder verweigert. Hierfür wurden zwei mögliche Gründe angeführt: zum ersten sind Kinder mit Down-Syndrom wie bereits ausgeführt sehr struktur- und regelorientiert – neue Aufgaben schrecken sie zunächst oft ab, zumal mit ihnen die Gefahr entsteht, wieder etwas nicht zu können und eine negative Erfahrung zu machen. Angst und Überforderung können die Folge sein. Zum zweiten haben Kinder mit Down-Syndrom oft ihr Leben lang die Erfahrung gemacht, dass ihnen in vielen Situationen Tätigkeiten und Entscheidungen ganz selbstverständlich abgenommen werden. So konnte eine Gewöhnung an diesen zwar bequemen, aber sehr unselbstständigen Zustand erfolgen. Frau Halder nannte das „anerzogene Hilflosigkeit" und riet auch hier wieder zu der Geduld, die Situation auszuhalten, nicht (aus Zeitdruck, aus Freundlichkeit, aus Gewohnheit) zu helfen, sondern die Selbstständigkeit zu fordern und dem Kind so auch zu einem Erfolgserlebnis zu verhelfen. Impulse von außen können zusätzlich dazu beitragen, das Kind aus der Konfliktsituation des Vermeidens/Verweigerns herauszulösen und ihm eine externe Motivation zu schaffen.

Die Regelorientierung von Kindern mit Down-Syndrom steht ihnen manchmal im Weg. Festgelegte Verhaltensweisen müssen durchgeführt werden, was zu einer großen Inflexibilität bis hin zu einer Blockade des Kindes führen kann. Müssen dann Routinen kurzfristig aufgebrochen und das Programm geändert werden, ist eine Konfliktsituation vorprogrammiert. Auch hier gilt es nach Frau Halder, sich Zeit zu nehmen, gemeinsam Regeln zu entwickeln – auch Regeln für den Fall, dass etwas Unvorhergesehenes passiert. Durch Übungen und Motivation können Blockaden meist abgebaut werden.
Geschieht dieser Abbau nicht und etwas funktioniert nicht nach dem Willen des Kindes, tritt eine andere Verhaltensauffälligkeit auf, die häufig als stures oder bockiges Verhalten bezeichnet und auf die Eigenwilligkeit des Kindes zurückgeführt wird. Laut Frau Halder entsteht so ein Verhalten nicht grundlos und muss ernst genommen werden. Oftmals können Kinder mit Down-Syndrom das eigentliche Problem und ihre Gefühle dazu, wie Angst vor etwas, Hilflosigkeit oder Desorientierung, nicht ausreichend kommunizieren, da sie in der Situation zu sehr mit sich selbst und eben diesem Gefühl beschäftigt sind. Hier gilt es Verständnis aufzubringen, gemeinsam nach der Ursache eines Problems zu suchen und grundsätzlich über die Sinnhaftigkeit bestimmter Regeln und Anforderungen nachzudenken. Helfen können mit dem Kind gemeinsam entwickelte Regeln, die die Routinen des Schülers umgehen oder aufbrechen und „No-Gos" vermeiden helfen.

Die wichtigsten Apelle und Lösungsstrategien in Frau Halders Vortrag für den Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom sind also überraschend allgemein gültig:

- Stärken nutzen (visuelles Gedächtnis, Lernen durch Nachahmung, soziale Kompetenz),
- Schwächen erkennen und verstehen (auditives Gedächtnis, verzögerte Reaktion, körperliche Voraussetzungen),
- Orientierung geben (klare Strukturen, Rückmeldungen zum Verhalten, Vernetzung von Schule und Alltag),
- Positive Erwartungshaltung, Lob und Motivation,
- Zeit geben.

All das erfordert vor allem eine intensive Kommunikation und den Willen, sich mit Schwierigkeiten aktiv auseinanderzusetzen. Das beides sind Dinge, die in besonderem Maße von der Lehrerseite erbracht werden müssen, auch wenn Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Anregungen und Informationen geben können und sollten.
Ich habe für mich aus diesem Vortrag mitgenommen, dass Kinder mit Down-Syndrom hauptsächlich etwas brauchen, was beruhigender Weise jedes Kind braucht und was ich jedem Kind wünsche: Aufgeschlossene, neugierige, liebevolle, kommunikationsbereite und kritikfähige Lehrer!

K DS Sommerfest

Film

„46/47“

ist ein Kurzfilm zum Thema Down-Syndrom und Inklusion. Der Film richtet sich an alle die sich mit dem Thema auseinander setzen mochten und er wird bereits jetzt von zahlreichen Institutionen als Unterrichts- und Schulungsmaterial für Kinder, Jugendliche und Erwachsene eingesetzt.
Der Film wurde im vergangenen Jahr sehr erfolgreich auf vielen internationalen Filmfestivals gezeigt und hat in New York den Preis „Excellence in Cinematography Award“ gewonnen. Von der deutschen Filmbewertungsstelle wurde das „Prädikat wertvoll“ vergeben.

„46/47“ erzählt die Welt einmal „anders herum“. Alle Menschen haben das „Down-Syndrom“, diejenigen die nur 46 Chromosomen haben, gelten als behindert. So auch Daniel. Daniel ist anders. Ihm fehlt etwas. Er hat nur 46 Chromosomen, wo eigentlich 47 sein sollten. Was ist es für ein Gefühl „anders“ zu sein? Menschen mit „Down-Syndrom“ fallen aufgrund ihrer typischen äußerlichen Merkmale sofort auf. Durch die Umkehrung des Verhältnisses von Regel und Ausnahme entsteht für diejenigen, die sich als Teil der "Norm" wahrnehmen, die Möglichkeit, die Gegebenheiten von einer anderen Position zu betrachten und der Frage "Was ist normal?" einmal anders zu begegnen.

Der Kurzfilm „46/47“ entstand mit Unterstützung großer deutscher Institutionen, sowie unter Mitwirkung von 27 Darstellern und vielen Helfern – mit und ohne Down-Syndrom.

Der Teaser zum Film ist zu sehen unter Vimeo.

Weitere Informationen erhalten Sie unter:
www.heinze-dietschreit.de

Literatur

Leichte Sprache

Phillipe Pozzo di Borgo

Ziemlich beste Freunde

In einfacher Sprache
Spaß am Lesen Verlag, 2013,
ISBN 978-3981327090,
Taschenbuch, Euro 10,00

Ziemlich beste Freunde ist die wahre Geschichte von Phillipe Pozzo di Borgo. Philippe ist reich und erfolgreich. Eines Tages verändert ein Unfall sein Leben – für immer. Nun ist er gelähmt, im Rollstuhl, hilflos. Philippe möchte am liebsten nicht mehr leben. Abdel hat nichts. Er wohnt im schlechtesten Viertel der Stadt. Ohne Job und ohne Zukunft.
Philippe braucht einen Pfleger, der ihm Tag und Nacht helfen kann. Und Abdel kann ein wenig Geld gut gebrauchen. Zwischen den beiden entsteht eine ganz besondere Freundschaft.

Die Originalfassung des Buches erschien bei Hanser Berlin. Der Film „Ziemlich beste Freunde" ist in vielen Ländern ein großer Kino-Hit. Zusammen mit der Aktion Mensch wird die Geschichte zum ersten Mal in einfachem Deutsch erzählt. Lesbar für alle!

Simone Seitz, Nina-Kathrin Finnern, Lisa Pfahl, Katja Scheidt (Hrsg.)

Ist Inklusion gerecht?

Inklusions-Forschung in leichter Sprache
Lebenshilfe-Verlag, 2013,
ISBN 978-3-88617-541-3, 144 S., Euro 13,00

In diesem Buch geht es um Inklusion. Und es geht um gleiche Rechte für alle beim Lernen. Heute wird viel über Inklusion gesprochen. Forscher und Forscherinnen sprechen miteinander über Inklusion.
Doch es ist wichtig, dass alle Menschen über Inklusion mitreden können. Denn Inklusion heißt:
Alle Menschen gehören zur Gesellschaft dazu.
Niemand wird ausgeschlossen. Alle dürfen mitbestimmen.
Deshalb gibt es dieses Buch in leichter Sprache. Forscher und Forscherinnen machen sich darin Gedanken: Wie passen Inklusion und gleiche Rechte für alle zusammen? Die Forscher und Forscherinnen haben viele Antworten gefunden. In diesem Buch schreiben sie darüber,

- was sie über Inklusion herausgefunden haben;
- wie es kommt, dass manche Menschen ausgeschlossen werden;
- welche Hilfen diese Menschen brauchen;
- welche Hindernisse für Inklusion es noch gibt; und wie Inklusion und gleiche Rechte für alle zusammenpassen.

Die Universität Bremen hat dazu eine Pressemitteilung verfasst, siehe:
http://www.uni-bremen.de/aktuelle-meldungen.html, dann weiter zum Absatz vom 1.7.2013 „Wissenschaftliche Texte erstmals in leichter Sprache".

Die berühmte Liebesgeschichte von William Shakespeare

Romeo & Julia

nacherzählt von Marianne Höhle

Spaß am Lesen Verlag, 2013,
ISBN 978-3981327083 , Taschenbuch 88 S., Euro 9,00

Romeo und Julia ist die bekannteste Liebesgeschichte der Welt. Eigentlich ist es ein Theaterstück. Die Geschichte von Romeo und Julia spielt in Italien. Im 16. Jahrhundert. Romeo und Julia verlieben sich auf den ersten Blick ineinander. Aber ihre Familien sind seit Jahren zerstritten. Die Liebe zwischen Romeo und Julia darf nicht sein. Doch die beiden können nicht mehr ohne einander leben ...

Oliver Tolmein

Patientenrechte einfach erklärt

Gefördert durch die Aktion Mensch und dem Ev. Krankenhaus Alsterdorf hat die Patienten-Initiative e.V., Hamburg, diese Broschüre herausgegeben.
Der Autor Oliver Tolmein informiert leicht verständlich über die wichtigsten Regelungen im neuen Patientenrechtegesetz.

Das Heft kann gegen die Versandkosten von Euro 1,50 bestellt werden: info@patienteninitiative.de.

Es ist auch als Download im Internet zu erhalten: http://www.patienteninitiative.de/.

Kinderbücher – Neuerscheinungen

Wiltrud Thies

Fred, der Frosch und eine Schule für alle

Mit Bildern von Anke Koch-Rottering
Lebenshilfe-Verlag, Kooperation mit dem Susanna Rieder Verlag, 2013, ISBN 978-3-943919-20-2, 32 S., farbig illustriert, Euro 14,50

Der erste Schultag ist ein Abenteuer: Fred, der Frosch, erlebt ihn aufgeregt und ein wenig ängstlich. Vor allem beunruhigt ihn, dass seine Schule eine „Schule für alle" ist. Früher waren immer nur Gleiche in eine Schule gegangen, nun kommen alle verschiedenen Tiere zusammen – das könnte ja auch gefährlich werden ... Tatsächlich verläuft der Tag nicht konfliktfrei, aber wie ein gemeinsames Lernen der Verschiedenen funktioniert und wie es gelingt, gegenseitige Anerkennung und Wertschätzung zu geben und zu erfahren, das kann man mit Fred, dem Frosch, Theo, dem Tiger, Kira, der Katze und all den anderen erleben. Eine Mutmachgeschichte zum Vorlesen, Selbstlesen und zum Theaterspielen: ... denn Inklusion heißt, dass Unterschiede dazugehören, nicht, dass sie verschwinden.

Silke Schnee

Prinz Seltsam und die Schulpiraten

Neufeld Verlag, 2013, ISBN 978-3862560370, 32 Seiten, farbig, Euro 14,90
Vom Hersteller empfohlenes Alter:
36 Monate – 6 Jahre

Die Geschichte von Prinz Seltsam war das erste Kinderbuch aus dem Neufeld Verlag und auf Anhieb erfolgreich. In leuchtenden Farben wird hier ausgemalt, dass es ganz normal ist, verschieden zu sein. Und dass der kleine Prinz, der etwas seltsam ist und das Volk auf seine Art rettet, ganz und gar dazu gehört. Wer etwas Besonderes sucht, findet hier eine berührende Geschichte, die Verständnis weckt für Kinder mit Behinderung. In Elternhäusern, in Kindergarten und Grundschulen, im Kindergottesdienst und auf Veranstaltungen wurde Prinz Seltsam längst von vielen ins Herz geschlossen. Im zweiten Band „Prinz Seltsam und die Schulpiraten" ist der kleine Prinz älter geworden und besucht inzwischen die Schule auf einem Schiff! Es gibt Schulschiffe für Mädchen und welche für Jungs, Schiffe für Einäugige und für Einbeinige und welche für Kinder, die beim Lernen langsamer sind. Warum es so viele verschiedene Schiffe gibt, weiß keiner mehr. Aber so ist es nun mal. Schon immer. Dann treibt ein schrecklicher Sturm die Schiffe in die Hände von Piraten. Doch den Kindern gelingt gemeinsam die Flucht, weil jeder das tut, was er am besten kann. Und auf dem einzig verbliebenen Schiff erleben die Mädchen und Jungen auf der Rückfahrt, dass Vielfalt stark macht. Und dass der eine wunderbar vom anderen lernen kann. Wenn man ihn nur lässt.

Neuerscheinungen

André Frank Zimpel

Einander helfen: Der Weg zur inklusiven Lernkultur

Vandenhoeck & Ruprecht, 2012, ISBN 978-3525701430, Taschenbuch, 204 S., Euro 19,99

Wer viel hat, dem wird gegeben; wer wenig hat, dem wird genommen. Fairer als dieses Matthäusprinzip ist im Bildungssystem das Normalisierungsprinzip: Starke helfen Schwachen. Seine Schattenseite: Tendenz zum Mittelmaß. Gibt es einen dritten Weg? Ja, den Hyperzyklus: Allen wird geholfen, alle helfen. Der Nobelpreisträger Manfred Eigen untersuchte ihn in Computersimulationen: Rot fördert Grün, Grün dafür Gelb, Gelb wieder Rot etc. Aber: Wird Hilfsbereitschaft nicht häufig ausgenutzt? Inklusive Lernkultur in der Praxis zeigt: Helfen stärkt die Helfenden in ihrem Selbstwertgefühl. Hilfen beim Lernen zu verkraften, kostet dagegen Kraft, manchmal mehr als das Helfen selbst.

Conny Wenk

Mutmach-Block A little extra

mit Fotografien von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Neufeld Verlag, 2013, ISBN 978-3862560448, 96, Blätter, Format 10,5 x 10,5 cm, ca. Euro 6,90

Mutmach-Bilder sind ihr Metier - die Reaktionen auf den Wandkalender A little extra und die Bücher von Conny Wenk zeigen, welch positive Wirkung die Porträts außergewöhnlicher Kinder und Jugendlicher entfalten. Die fotografierten Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom haben nicht nur ein Chromosom mehr, sondern strahlen häufig auch ein Mehr an Lebensfreude aus: genau das Richtige, um anderen Mut zu machen, ein Stückchen Glück zu verschenken und den eigenen Alltag etwas zu erhellen!

Conny Wenk

Wandkalender A little extra 2014

Neufeld Verlag, 2013, ISBN 978-3937896380, Format 34 x 34 cm, Spiralbindung, Euro 14,90

Die in diesem hochwertigen Wandkalender mit wunderbaren Mutmach-Bildern porträtierten Kinder und Jugendlichen verfügen über das gewisse Etwas – nämlich ein Chromosom mehr. Down-Syndrom oder Trisomie 21 bedeutet häufig auch ein Mehr an Lebensfreude, Liebe und Glück ... Und in jedem Augenblick, in dem man sich aus diesem Kalender anstrahlen lässt, gelangt ein Stückchen davon ins eigene Leben.

Heiderose Hofer-Garstka

Enkel Jonas mit Handicap und Oma Heiderose erzählen aus 20 gemeinsamen Jahren

Mit zahlreichen, teilweise farbigen Abbildungen
Triga, 2013, ISBN 978-3897749412, 133 S., Euro 13,80

Heiderose Hofer-Garstka lässt uns teilhaben an ihrem Oma-Sein von vier wunderbaren Enkelkindern. Jonas, mit zwanzig Jahren der Älteste, hat das Down-Syndrom.
In diesem Buch erzählt die Autorin liebevoll von Jonas Entwicklung, von gemeinsamen Erlebnissen und Erfahrungen, von kleinen und großen Überraschungen im Alltag. Jonas hat das Buch mitgestaltet. Einige seiner im Lauf der Jahre entstandenen Zeichnungen illustrieren (zum Teil in Farbe) das Buch. Er liebt Hundertwasser die Farben und Formen, vor allem die von ihm entworfenen Häuser. Außerdem ist Jonas fasziniert von Regenbögen und Herzen in jeder Form, Farbe und Größe. Diese Vorlieben spiegeln sich in seinen eigenen Bildern wider. Ein berührendes, fröhliches Buch über zwanzig Jahre „Oma-Sein" in allen Lebenslagen.

Dennis McGuire, Brian Chicoine

Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

G & S Verlag, Deutsche Erstausgabe 2013,
ISBN 978-3925698187, 320 S., Euro 37,95

„Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom" ist das Nachfolgewerk des hoch gelobten Ratgebers „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern" und deckt alle gesundheitsrelevanten Themen von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom ab. In diesem Buch geben Dr. Chicoine und Dr. McGuire Familien, Betreuern und medizinischen Fachleuten wertvolle Einblicke in die gesundheitlichen Probleme, die bei ihren Patienten häufiger auftreten als bei anderen, und greifen medizinische Aspekte auf, die nur Menschen mit Down-Syndrom betreffen. Sie beschreiben auf klare und einfühlsame Weise, wie ein gesunder Lebensstil zur Vermeidung von gesundheitlichen Problemen gefördert werden kann und wie Erkrankungen frühzeitig erkannt und entsprechend behandelt werden können. Die Hauptthemen dieses Buches sind:

- Eigenschaften beim Down-Syndrom, die die Gesundheit beeinträchtigen können
- Häufiger auftretende gesundheitliche Probleme
- Das Zusammenwirken von psychischer und physischer Gesundheit
- Umgang mit Krankenhausaufenthalten
- Lebenslange Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden
- Patientenverfügungen und das Lebensende betreffende Themen
- Spezifische medizinische Probleme und Erkrankungen (Haut- und Nagelerkrankungen, Erkrankungen von Augen, Nase und Hals, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Schilddrüsendysfunktionen, Diabetes, Alzheimer-Erkrankung und Schlafstörungen)

Die heutige Generation von Menschen mit Down-Syndrom hat eine deutlich höhere Lebenserwartung, sodass Eltern und Betreuer mit diesem Buch einen wertvollen Ratgeber erhalten, mit dem sie eine optimale gesundheitliche Versorgung sowie einen positiven Ausblick in die Zukunft ihres jugendlichen oder erwachsenen Angehörigen mit Down-Syndrom sichern können.

Gary Barber

SPORT INKLUSIVE

Grundlagen, Methoden und Konzepte für inklusiven Sportunterricht und Training

G & S Verlag, 2013, ISBN 978-3-925698-19-4, 222 S., Euro 29,95

Dieses Buch möchte helfen: Kindern mit Lernschwächen – jungen Sportlern, die anscheinend die Anleitungen des Trainers nicht verstehen und diesen nicht folgen können – Kindern mit Behinderungen, die nicht leicht in sportliche Aktivitäten eingebunden werden können – jungen Sportlern, die ihre körperlichen Fähigkeiten nicht im gleichen Maße wie ihre Spielkameraden entwickelt haben und deren Selbstvertrauen dadurch getrübt wird – Kindern, die entweder schüchtern oder nicht besonders kompetitiv sind, die aber Sport treiben möchten, solange sie nicht verletzt werden – Kindern, die Schwierigkeiten haben Freundschaften zu knüpfen und zu pflegen

– Kindern mit offensichtlichen körperlichen Handicaps (zum Beispiel Fettleibigkeit, außergewöhnliche Körpergröße, Down-Syndrom, ADHS usw.).

Dieter Basener

Ich möchte arbeiten

Das Modell Spagat Vorarlberg

Verlag 53 Grad Nord, 2012,
ISBN 978-3981223576, 184 S., Euro 19,80

Dem Vermittlungsdienst Spagat gelingt in Vorarlberg etwas, das andernorts für unmöglich erklärt wird: Er vermittelt Menschen mit hohem Hilfebedarf in Betriebe des ersten Arbeitsmarktes, und zwar in sozialversicherungspflichtige und tariflich entlohnte Arbeitsverhältnisse. Dabei nutzt er vor allem die Unterstützung des familiären Umfelds und der Gemeinde.
Das Land Vorarlberg will Ernst machen mit den Vorgaben der UN-Konvention und stellt die inklusive Form von Arbeit finanziell nicht schlechter als die beschützende. Mittlerweile entscheiden sich 70 Prozent der Schüler mit sonderpädagogischem Hilfebedarf für den „Spagat-Weg" ins Arbeitsleben.
Dieses Buch beschreibt das Rezept für den Spagat-Erfolg, stellt die Beschäftigten und ihre Arbeitsplätze vor und ist im Gespräch mit den Verantwortlichen und Beteiligten.

Georg Theunissen (Hrsg.)

Kunst als Ressource in der Behindertenarbeit

Schulische und außerschulische Ermöglichungsräume für Menschen mit Lernschwierigkeiten und komplexer Behinderung

Lebenshilfe-Verlag, 2013, ISBN 978-3-88617-320-4, 160 S., Euro 17,50

Theunissen knüpft an einem Ressourcenbegriff an, der zwei zentrale Aspekte berücksichtigt: Kunst als ein ressourcenaktivierender Prozess und Kunst als ein an Ressourcen reichhaltiges Produkt. Damit lässt sich einerseits das der Kunst immanente Potenzial als Unterstützungsressource nutzbar machen. Das, was Kunst beim Betrachter auslöst (z. B. als symbolische Mitteilung), rückt in den Mittelpunkt, um einer Person vielfältige Erfahrungen zur Selbsterkenntnis, Bildung und Entwicklung ihrer Persönlichkeit zu ermöglichen. Andererseits können die Eigenschaften der Sache Kunst im Rahmen einer bildnerischen oder werkhaften Aktivität als Ressourcen genutzt und zugleich mit individuellen Kraftquellen verschaltet werden, um Lern- und Bildungsprozesse, psychisches Wohlbefinden, seelische Gesundheit oder auch einen Heilungsprozess zu fördern.
Hierzu bietet das Buch eine Fülle, ja Fundgrube an konkreten Anregungen für die (außer)schulische Praxis. Mit aktionsorientierten Aktivitäten, Schwarzlichttheater, einer ressourcenorientierten Theaterarbeit, pädagogischer Kunsttherapie, Kreativitätsförderung und „offener" Atelierkunst wird das breite Spektrum einer ästhetischen Praxis aufgegriffen und an vielfältigen Beispielen sowie einer faszinierenden Bilderwelt illustriert. Ein richtungweisender Praxisbegleiter für alle Berufsgruppen, die in der Arbeit mit behinderten Menschen künstlerisch, pädagogisch, therapeutisch oder assistierend tätig sind.

Monika Lennermann-Knobloch

Ich will ein Rentner sein

Lebenshilfe-Verlag, 2013,
ISBN 978-3-88617-549-4, 216 S., Euro 15,00

Das Abenteuer: individuelle Ruhestandsgestaltung mit Senioren mit geistiger Behinderung.
Immer mehr Menschen mit (geistiger) Behinderung werden älter. Was das für die Senioren bedeuten kann und welche Herausforderungen sich damit für die Einrichtungen der Behindertenhilfe ergeben, zeigt der vorliegende Erfahrungsbericht anhand vieler Beispiele, Geschichten und Anregungen.

Angelika Pollmächer, Hanni Holthaus

Wenn Menschen mit geistiger Behinderung älter werden

Ein Ratgeber für Angehörige

Lebenshilfe-Verlag, Kooperation mit dem Reinhardt Verlag München, 2013, ISBN 978-3-497-02363-9, 149 S., Euro 19,90

Wenn Menschen mit geistiger Behinderung älter werden, entstehen bei den Eltern Unsicherheiten und Ängste, auch mit Blick auf das eigene Alter: Was ist, wenn meine Tochter nicht mehr arbeiten kann, wenn sie dement oder depressiv wird? Kann mein Sohn weiterhin so wohnen wie bisher? Was passiert, wenn die Betreuung abgegeben werden muss oder Pflege notwendig wird? Und welche letzten Dinge müssen geregelt werden?
Einfühlsam und sachkundig beantworten die Autorinnen diese und weitere Fragen. Angehörige erfahren, wie sie auf die veränderten Bedürfnisse des Betreuten reagieren und die Betreuung verantwortungsbewusst an das Alter anpassen können. Kleine und große Sorgen des Alltags kommen dabei ebenso zur Sprache wie rechtliche und finanzielle Tipps zu allen Lebensbereichen.

Rainer Sobota

Leitfaden Persönliches Budget

Balance Buch + Medien Verlag ,2012, ISBN 978-386739-8. 92 S., Euro 19,95

Die politisch gewollte, von allen Wohlfahrts- und Fachverbänden sowie von der Selbsthilfe befürwortete Finanzierungsform des Persönlichen Budgets läuft seit seiner Einführung 2008 nur zögerlich an, was an den z. T. unklaren gesetzlichen Vorgaben liegt. Fachlich abgesichert durch ein Forschungsprojekt der Hamburger Hochschule für angewandte Wissenschaften in Kooperation mit dem BdB (Bundesverband der Berufsbetreuer) benennt dieses Buch alle bekannten Antragshemmnisse und Lösungsmöglichkeiten. Fallbeispiele öffnen die Augen für mögliche Stolpersteine und bieten so wirksamen Frustrationsschutz.

KIDS Sommerfest

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.)

Unser Kind wird erwachsen

Das Eltern-Magazin der Lebenshilfe

Lebenshilfe-Verlag, 2013, ISBN 978-3-88617-545 -1, 178 S., Euro 5,00

Angesichts der vielen positiven Reaktionen auf das Infomagazin „Unser Kind" legen wir hiermit eine „Fortsetzung" vor: Diesmal steht ein weiterer zentraler Lebensabschnitt einer Familie im Mittelpunkt: das Erwachsenwerden der Kinder mit allen dazugehörigen Facetten. Es gibt Berichte und Anregungen zu Pubertät, Sexualität, Schule, Beruf, Wohnen, Freizeitgestaltung, Gesundheit und Integration. Außerdem ein Überblick zu den rechtlichen Änderungen bei Volljährigkeit sowie Literaturtipps.

Wer macht was?

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

Koordination der Raumnutzung
Büro KIDS Hamburg e.V., Tatjana Qorraj
Telefon 040/38 61 67 80

Finanzverwaltung
Peter Grotheer-Isecke
Telefon 040/279 38 81

Versand von Infomaterial und Literaturlisten
Büro KIDS Hamburg e.V., Tatjana Qorraj
Telefon 040/38 61 67 80

Koordinierung Kinder- und Jugendarbeit
Büro KIDS Hamburg e.V., Johanna Sahling
Telefon 040/38 61 67 80

Koordination Ehrenamt
Büro KIDS Hamburg e. V., Tatjana Qorraj
Telefon 040/38 61 67 80

Öffentlichkeitsarbeit
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Sponsoren
Büro KIDS Hamburg e.V., Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 83

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

Beratung im UKE
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

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

Beratung Kath. Marienkrankenhaus
Dr. Britta Trieglaff
Telefon 040/65 70 530

Beratung Asklepios Klinik Barmbek
Dr. Britta Trieglaff
Telefon 040/65 70 530

Beratung in Krankenhäusern im Hamburger Süden
Ursula Keßler
Telefon 040/2208488

Schriftliche Beratung
per e-mail:
beratung@kidshamburg.de
per Post:
KIDS Hamburg e.V.
Louise-Schroeder-Str. 31
22767 Hamburg

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

Info-Stände
Babette Radke
Telefon 040/22 96 426

Seminare
Büro KIDS Hamburg e.V., Tatjana Qorraj
Telefon 040/38 61 67 80

KIDS Aktuell
Redaktion
Büro KIDS Hamburg e.V., Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 83
Gestaltung
Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71
redaktion@kidshamburg.de

Vereins-Homepage
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

Wenn Sie genauer wissen wollen, wer? wie? was? macht, dann wenden Sie sich bitte an unser Team im Vereinsbüro:
Montag bis Donnerstag von 9.00 bis 14.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 80

Regelmässige Beratungsangebote

Moderierte Elterngruppe im Hamburger Norden für Eltern und Angehörige:
Einmal monatlich treffen sich Angehörige zum Austausch über Kinder und Familienalltag.
Kontakt: Svenja Voigt, Telefon 040/89 72 71 00 oder svenjavoigt@yahoo.de.

KIDS Sommerfest

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

Persönliche Beratungsgespräche im UKE für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.
Eltern werden auch zu Fragen der Pränataldiagnostik beraten.
Kontakt: Bettina Fischer, Telefon 040/480 480 3, mobil 0163/2116985
und Sibylle Bordukat, Telefon 040/538 75 94

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

Beratung in der Asklepios Klinik Barmbek und im Katholischen Marienkrankenhaus,
Dr. Britta Trieglaff, Telefon 040/65 70 530.

Beratung in den Krankenhäusern im Hamburger Süden, Ursula Keßler, Telefon 040/220 84 88.

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.

Kleinkindgruppe
für Kinder von 16 bis ca. 24 Monaten:
Jeden 1. oder 2. Dienstag im Monat
in den Vereinsräumen, ab 16.00 Uhr,
Kontakt: Brigitte Lüke, Telefon 040/68 91 52 63.

Grundschulkindergruppe trifft sich am ersten Sonntag im Monat im Spielplatzhaus Wandsbek:
www.spielplatzhaus-wandsbek.de,
Wandsbeker Königstr. 51, 22041 Hamburg,
von 14.30 bis 17.30 Uhr,
Anmeldung ist nicht erforderlich,
Kontakt: Anja Selassie, Telefon 040/38 02 32 69, mail anja.selassie@yahoo.de.

Samstagsgruppe
für 0- bis 6-Jährige mit ihren Familien:
Die Treffen finden jeden 3. Samstag im Monat statt in der Elternschule Eimsbüttel im Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, ab 15.30 Uhr. Bitte vorab telefonisch klären, ob Termin stattfindet.
Kontakt: Babette Radke, Telefon 040/22 96 426.

Kontaktbörse
für Eltern und Kinder im Hamburger Norden.
Kontakt: Heidrun Ensthaler, Telefon: 040/18 16 63 52.

Musikgruppe
für 3- bis 6-jährige Kinder:
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 16.00 bis 16.45 Uhr, diese Gruppe kann noch neue Teilnehmer aufnehmen,
Kontakt: Regine Sahling, Telefon: 040/880 80 39.

Musikgruppe
für 11- bis 16-jährige Kinder:
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 17.00 bis 18.00 Uhr,
Kontakt: Regine Sahling, Telefon: 040/880 80 39.

Musik am Samstag für 6- bis 10-jährige Kinder:
Einmal im Monat gemeinsames Musizieren,
aktuelle Termine auf unserer Website,
Kontakt: Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39.

Tanzgruppe für Jungs und Mädchen ab 13 Jahren:
Jeden Dienstag in der Hamburger Schulzeit, 16.00 bis 17.00 Uhr.
Es können sich noch neue Teilnehmer anmelden.
Kontakt: Sabine Fischer, Telefon: 04181/85 83.

Freizeitgruppe für Kinder von 10 bis 14 Jahren:
1 mal monatlich sonnabends,
Kontakt: Regina Grotheer, Telefon: 040/279 38 81,
es besteht bereits eine Warteliste.

Freizeitgruppe für Jugendliche ab 16 Jahren:
14-tägig sonnabends, 14.00 bis 19.00 Uhr,
Treffen in den Vereinsräumen,
Kontakt: Vereinsbüro, Johanna Sahling,
Telefon 040/38 61 67 83

Malgruppe für Kinder zwischen 4 und 9 Jahren:
14-tägig sonnabends, 14.00 bis 15.45 Uhr,
Atelier in der Monetastr. 2, 20146 Hamburg.
An dieser Gruppe können noch weitere kleine Künstlerinnen und Künstler teilnehmen.
Kontakt: Britta Bonifacius, Telefon: 040/39 90 28 85.

Malgruppe für Kinder und Jugendliche ab 10 Jahre:
14-tägig sonnabends, 16.00 bis 17.45 Uhr,
Atelier in der Monetastr. 2, 20146 Hamburg,
Kontakt: Britta Bonifacius, Telefon: 040/39 90 28 85.

Mädchengruppe I (Wilde Mädchen), ab 14 Jahre:
1 mal monatlich sonnabends. Diese Gruppe kann keine weiteren TeilnehmerInnen aufnehmen.
Kontakt: Kirsten Großkinsky, Telefon: 040/55 54 06 02.

Mädchengruppe II (Wilde Hühner), ab 14 Jahre:
1 mal monatlich sonnabends. Diese Gruppe kann keine weiteren Teilnehmerinnen aufnehmen.
Kontakt: Sissi Singer, Telefon 040/64 20 89 28.

Veranstaltungen & Termine

21.9.2013	**13. Flohmarkt zugunsten von KIDS Hamburg e.V.** veranstaltet von Familie Sindemann, Standmieten und Einnahmen aus dem Flohmarktcafé kommen KIDS Hamburg e.V. zugute, von 14.00 bis 17.30 Uhr auf dem Gelände der Volkshochschule West, Waitzstr. 31, 22607 Hamburg, direkt am S-Bahnhof Othmarschen
3.11.2013	**Grundschulkinderguppe** (Beitrag dazu siehe Seite 34)
12.2.2014	**Mitgliederversammlung KIDS** um 20.00 Uhr in den Vereinsräumen, Louise-Schroeder-Str. 31, 22767 Hamburg
20.3.2014	**Benefiz-Party** Wir feiern in den Welt-Down-Syndrom-Tag mit Tanz und guter Laune! Stage Club (Neue Flora), Stresemannstr. 163, 22769 Hamburg

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

Für die Teilnahme an Seminaren und Infoabenden bitte anmelden bei KIDS Hamburg e.V., Telefon 040/38 61 67 80 oder unter www.kidshamburg.de

Danke

Die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. wird zum Teil durch Mitgliedsbeiträge und Teilnahmegebühren finanziert. Für einzelne Projekte und Gruppen haben wir feste Sponsoren gefunden oder wir erhalten eine projektbezogene Förderung bzw. öffentliche Zuwendungen. Ein Großteil unserer Arbeit wird durch Spenden und Förderungen von Privatpersonen, Firmen und Stiftungen ermöglicht:

Wir danken:

- Frau Rosemarie Jakubke und ihrer Familie, die anlässlich der Beerdigung von Manfred Jakubke anstelle von Blumen Spenden für KIDS erbeten haben
- Familie Elke u. Knut Saalmann, die zu Geburtstagen Spenden für KIDS sammelte
- Tina Wilson, die anlässlich des Haspa Marathon Hamburg 2013 Spenden für KIDS gesammelt hat
- Rüdiger Schelske für das Aufstellen von Sammeldosen zu Gunsten von KIDS
- Familie Lessing für die Veranstaltung eines Sommerfestes, bei dem Spenden für KIDS gesammelt wurden

Wir danken für Privatspenden von:
Ingo Fischer • Gabriele Hercksen • Jacqueline Kliche • Renate Riester • Matthias Plenter • Jan Klitschke • Dr. Knuth Lange • Elizabeth Wilson-Scholtyshek • Achim Zeileis • Bernadette Hudalla-Sing • Gisela Wittkuhn • Peter Grotheer-Isecke • Ute Steenfadt • Irene Zietek • Marion Brink • Sabine Wittenborg • Kerstin Römhildt • Carina Krenke • Lisa Kothe • Birgit und Harald Mesterknecht • T. und D. Gutschmidt • Christian Lueke • S. Doenges und Jenisch-Doenges • Vanessa Perkuhn • Lentz und Paul • Traute Luise Köhn • Klaus Plate • Jürgen Hauert • Susann Stalling • Thorsten Steinhardt • Maren Wögens und Pit Rusche • Katia Horstmann • Katharina Keuter • M. und U. Krenke • Eckhard Goepel • Lore Rating • Uwe Boysen • Hedda und Gerd Mathieu • Morag Boffey • Gwyneth Wilson • Judith Clarke • Birte Müller-Wittkuhn • Colin Wilson • Marco und Tina Wilson • Manfred Gerber • Heinz und Ilona Herrmann • Erika und Xenia Dürkop • Ilka Tetzlaff • Ursula Diehl • Karlpeter Rastig • Rudolf Straub • Eduard Ditschek • Klaus-Stephan Hilliger und Familie • Jutta und Klaus Hilliger • Ursula und Bernd Pausch • Rainer Lauterbach • Rosemarie Jakubke • Doris Tiebe • Susanne Stadler • Christa und Thomas Sindemann • Werner und Inge Sachtleben • Katja Hannemann • Christian Palm • Stefanie Jakubke • Jochen Papenberg • Lin Willers • Martina und Johannes Gollnick • Annette Rose • Michael Siebrecht

Wir danken für Firmenspenden, Zuwendungen von Stiftungen und Vereinen und Zuschüsse der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 c SGB V von:
Scheck-Stiftung • Sparkasse Harburg-Buxtehude • Kirchengemeinde St. Johannis Neuengamme • Nordland Energie GmbH • Unicredit Foundation • Budnianer Hilfe e.V. / Filiale 140 • Alfa Laval Mid Europe GmbH • Fielmann AG • Ingredion Germany GmbH • Förderverein Lions Hamburg-Harvestehude e.V. • Hamburger Sparkasse AG • Children for a better world • Christiane und Dirk Reichow Stiftung • marketoolz.com GmbH • Konrad Sönnichsen OHG • Klaus Rating Stiftung • AOK Rheinland/Hamburg Die Gesundheitskasse • Unicredit Bank AG • Bußgeldstelle • Barmer GEK • J. Lantz Fenster und Türen GmbH • Der Paritätische Hamburg • Hans und Gretchen Tiedje Stiftung • Kaufmännische Krankenkasse • Peras GmbH

Wir danken den Besuchern unserer ersten Benefiz-Party am 21.3.2013, die zu dem großen Erfolg dieses schönen Abends durch den Kauf von insgesamt 350 Eintrittskarte beigetragen haben und allen, die diesen Abend mit gestaltet und gefördert haben, insbesondere dem stage club, Ristorante Gallo Nero, Friday Shuffle, Duo Matthéi Theede, Moniacs und DJ Mr. Happy Morris Teschke.

Wir danken allen Menschen sehr herzlich, die mit ihrer tätigen Hilfe oder ihrer finanziellen Unterstützung unsere Vereinsarbeit ermöglichen!

Herausgeber

KIDS Hamburg e.V.
Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Louise-Schroeder-Straße 31
22767 Hamburg
Telefon 040/38 61 67 80
Telefax 040/38 61 67 81
info@kidshamburg.de
www.kidshamburg.de

Bürozeiten:
Montag bis Donnerstag
9.00 bis 14.00 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

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.