KIDS Aktuell

Magazin
zum Down-Syndrom

Mirco Kuhball macht sich Gedanken ber das Leben und die Liebe

"Ich geh gerne auf den Dom!"
mit Anke Eitel unterwegs

THEMA:

Meine Gef hle f r mein Kind

Eltern erz hlen

NEU:
Unsere Bibliothek verleiht B cher

Nr. 10
10/2004
Auflage 3.500

Kids HAMBURG e.V.

Titelfoto: Raul, bald 4 Jahre alt

Impressum

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.

Namentlich gekennzeichnete Beitr ge werden von den Autoren selbst verantwortet. Die Redaktion beh lt sich vor, die Titel der Beitr ge zu modifizieren und, sofern passend, Abbildungen hinzuzuf gen.

Ihre Beitr ge:

Schicken Sie Ihre Beitr ge (ideal als Textdatei) aber gerne auch Bildmaterial (Daten, Fotos, Dias) f r die KIDS Aktuell
per E-Mail an: simone.claassen@kidshamburg.de
oder per Post: Simone Claaßen,
Eppendorfer Weg 60, 20259 Hamburg

Redaktionsschluß:
15. Februar 2005

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

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

Druckvorlagenherstellung:
zum Selbstkostenpreis erstellt von der Firma
preprintmedia, Hamburg

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

Schreiben Sie uns zum Thema Pr nataldiagnostik

In der n chsten Ausgabe unserer Vereinszeitschrift, der KIDS Aktuell Nr. 11, die im April 2005 erscheinen wird, m chten wir Artikel von unseren Mitgliedern und anderen Betroffenen zum Thema "Pr nataldiagnostik" ver ffentlichen. Bei unseren Vereinstreffen, Beratungsgespr chen und nicht zuletzt in der ffentlichen Diskussion ist immer wieder zu beobachten, wie vielschichtig die Ansichten zu diesem Thema sind.

Die meisten Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, haben sich schon aus pers nlicher Betroffenheit sehr intensiv mit diesem Thema besch ftigt. Aus der "technischen" M glichkeit ergeben sich viele Fragen, welche die moralischen und ethischen Werte in unserer Gesellschaft vor ganz neue Anforderungen stellen:

- D rfen aus der gestellten Diagnose Konsequenzen gezogen werden?
- Wie sollen bereits geborene Menschen mit Down-Syndrom als "aussterbende Art" weiterleben, wenn zuk nftig Ungeborene "aussortiert" werden, weil sie mit einem zus tzlichen Chromosom geboren werden w rden?
- K nnen sich Eltern auch zuk nftig unbeeinflusst von der Gesellschaft f r die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom entscheiden, obwohl dies unter Umst nden hohe Kosten f r das soziale Netz unserer Gesellschaft bedeuten wird?

Die Diskussion um die Pr nataldiagnostik wird in der Öffentlichkeit h ufig von Juristen, Politikern und Philosophen in einer f r die Allgemeinheit unverst ndlichen Sprache gef hrt. Wir hoffen, mit der Ver ffentlichung m glichst zahlreicher Meinungs ußerungen zu zeigen, dass Pr nataldiagnostik ein Thema ist, das nicht den "Fachleuten" berlassen werden darf, da sie Auswirkungen auf das Leben jedes Einzelnen haben kann.

Ihren Beitrag senden Sie bitte unter Angabe Ihrer Anschrift bis zum Redaktionsschluss am
15. Februar 2005
per E-Mail an: simone.claassen@kidshamburg.de
oder per Post an:
Simone Claaßen, Eppendorfer Weg 60 , 20259 Hamburg

I N H A L T

4 **Vorwort**

5 **5 Jahre KIDS Hamburg e.V.**

8 **Vereinsnachrichten**
Aus unserem B ro, ber großz gige Spenden und vitale Vereinsfestivit ten

15 **Ber hrungs ngste**
Mirco Kuball macht sich seine Gedanken

16 **„Ich geh gerne auf den Dom!“**
Claudia M ller erz hlt von sich und Anke Eitel

18 **Die Er ffnungsfeier der Special Olympics**
Claudia M ller und Anke Eitel waren dabei

20 **pro familia**

22 **mittendrin!**
Unterst tzte Kommunikation – Lernen in Alltagssituationen

T H E M A

24 **Meine Gef hle f r mein Kind mit Down-Syndrom**
Was f hlen Eltern und Verwandte f r ihr Kind mit Down-Syndrom. Zu diesem tief gehenden Thema haben wir viele, sehr unterschiedliche pers nliche Berichte bekommen.

40 **Dies & Das**
41 **Kultur**
42 **Literatur**

Seminare:
Seminarank ndigung
46 **Der Aufbau des mathematischen Denkens**
Seminarberichte
47 **Medizinische Aspekte bei Kindern mit Down-Syndrom unter Ber cksichtigung des Hom opathischen Therapiekonzeptes**
48 **„Fr hes Lesenlernen“ und „Kleine Schritte“**

Wissenswertes:
51 **Bundesminissterium f r Gesundheit und Soziale Sicherung**
Pressestelle, Berlin, den 28.06.2004

52 **Arbeitsbereiche von KIDS Hamburg e.V.**
53 **Beitrittserkl rung**
55 **Veranstaltungskalender**

Liebe Mitglieder,
liebe Leserinnen und Leser,

dies ist die 10. Ausgabe unserer KIDS Aktuell und wir hoffen, dass auch diese Vereinszeitschrift soviel positive Resonanz bringt wie die letzten Ausgaben.
Wir feiern im September unser 5-jähriges Vereinsbestehen und sind stolz auf die vielen Veränderungen, die KIDS Hamburg e.V. weit voran gebracht haben. Nicht nur unsere Zeitschrift ist optisch professioneller geworden, auch die Inhalte und Ziele des Vereins haben sich seit der Gründung verändert.
Als Eva Jürgensen mit einer Handvoll Eltern und Interessierten KIDS Hamburg e.V. gegründet hat, war in erster Linie das Vereinsziel, sich um die Bedürfnisse der betroffenen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu kümmern.
Es wurde angeregt, Kontakte untereinander zu knüpfen, Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen. Es wurden Dozenten und Fachleute gesucht, die zum Thema Down-Syndrom Seminare hielten und somit Fachwissen, Informationen und praktische Anregungen zur Förderung der Kinder angeboten haben. Da diese Seminare schon immer öffentlich waren, sind sie auch für engagierte Therapeuten und Pädagogen aus den Bereichen der Ergo- und Physiotherapie, der Logopädie sowie Krankengymnasten, Mediziner und Pflegepersonal von Interesse. Wir freuen uns, dass immer mehr Menschen aus beruflichem Interesse an unseren Seminaren teilnehmen, denn diese erworbenen Kenntnisse kommen schließlich unseren Kindern wieder zugute.
Eine wichtige Veränderung des Vereinzieles ist es, direkt die Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, zu unterstützen und ihnen zu helfen. Unsere ältesten Kinder bei KIDS Hamburg e.V. sind jetzt schon Teenager und die Bedürfnisse dieser Jugendlichen erfordern bei den vereinsinternen Treffen und der Freizeitgestaltung mehr Organisation und Ideen. Ein spezieller Wunsch unserer Jungs ist eine Pfadfindergruppe, die regelmäßig stattfinden könnte ...! – Wir sind auch immer dankbar für Ideen von außerhalb!

In dieser Ausgabe haben wir das Thema: "Meine Gefühle für unser Kind mit Down-Syndrom" gewählt.
Es wird immer wieder deutlich, wie groß die Bandbreite der Emotionen ist, die besonders Väter und Mütter zu dem Kind mit Down-Syndrom in der Familie haben. Diese Kinder treffen einen mitten ins Herz mit ihrer Offenheit und Freude. Sie sind verspielt und verschmust; sie sind bockig und dickköpfig; sie können soviel geben und fordern doch auch soviel ..!

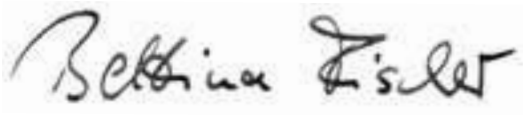
Hierbei möchte ich auch noch auf unseren regelmäßigen offenen Stammtisch hinweisen, der an jedem 10. eines Monats stattfindet und der seit seiner Einführung sehr gut besucht war. Wir freuen uns über den guten Zulauf und denken, dass dies auch eine Gelegenheit ist, um in entspannter Atmosphäre auch über Emotionen zu reden.

Ich möchte noch auf unsere Plakataktion beim Hamburger Verkehrsverbund hinweisen.
Wir werden im Oktober in einigen U-Bahnlinien Poster mit den Wünschen von jungen Erwachsenen, die mit dem Down-Syndrom leben, aufhängen. Dieses Jahr wurden wir von der Benefizaktion der Stiftung RTL, dem RTL-Spendenmarathon unterstützt.

Ich möchte mich hiermit bei allen Spendern und Förderern bedanken, die unsere Arbeit anerkennen und unterstützen. Unserer besonderer Dank gilt Spenden anläßlich verschiedener familiärer Ereignisse.

Zum Abschluß möchte ich noch Frau Claudia Möller vorstellen, die uns seit Juni im Büro unter die Arme greift und mit Frau Engelhardt zusammenarbeitet. Frau Möller war bei der Eröffnungsfeier der Special Olympics dabei und hat uns gleich einen Artikel darüber verfasst!

Viel Spaß beim Lesen wünscht Ihnen



Bettina Fischer
1. Vorsitzende KIDS Hamburg e.V.

NEU:

Offener Stammtisch

KONTAKTE

Am Rande der offiziellen Vereinsveranstaltungen zeigt sich immer wieder, dass ein großes Interesse an intensivem Austausch unter den Mitgliedern besteht.

INFORMATIONEN

Deshalb findet ab M rz 2004 an jedem 10. eines Monats ein Offener Stammtisch ab 20.00 Uhr im „GEO“ Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegen ber der Einm ndung Monetastraße) statt.

GESPR CHE

UNTERHALTUNG

SPASS

Hier soll Gelegenheit zum gegenseitigen Kennenlernen der Vereinsmitglieder, zum Gedankenaustausch ber Privates und Vereinsinternes oder einfach zum fr hlichen Beisammensein geboten werden.

5 Jahre KIDS Hamburg e.V.

Es war einmal eine Idee ...

Von Tanja Torregrossa (ehem.: Brennecke)

Vor cirka 8 Jahren habe ich w hrend meiner Ausbildung zur Logop din ein kleines M dchen mit Down-Syndrom zur Therapie bekommen. Ich werde nie vergessen, wie verunsichert ich war, wie viele ngste und Zweifel ich hatte, ob ich mit einem behinderten M dchen klar kommen werde. All die Vorurteile, die ich seit Jahren mit auszur umen versuche, hatte auch ich damals.
Die Therapie mit Philine, damals 5 Jahre, hat meinen Weg in Richtung „Berufsspezialisierung“ sehr gepr gt. Dieses M dchen durfte ich auch sp ter weiter begleiten, sodass wir dann tats chlich 6 Jahre miteinander ge-

Tanja als werdende Mutter ...

... und Tanja als Logop din, hier mit Lea J rgensen

arbeitet haben. Eine wundersch ne Zeit, an die ich oft denke. Durch die Begegnung mit Philine begann ich, mich mit dem Down-Syndrom zu besch ftigen und stellte schnell fest, dass es in Hamburg, mit Ausnahme der Lebenshilfe, keinen Verein, Gruppe gab, an die ich mich wenden konnte, um Informationen zu bekommen. In Bibliotheken und Internet begann ich mich zu informieren, und langsam kamen immer mehr Kinder mit Down-Syndrom in die Praxis.
Auf einem Seminar von Cora Halder lernte ich Eva J rgensen kennen. Auch ihre kleine Tochter Lea kam zu mir in dieTherapie. Eva sprach mich irgendwann an, ob wir uns nicht mal treffen wollen, sie h tte da eine Idee, von der sie mir erz hlen wolle.
Bei einem guten Glas Wein, berichtete mir Eva dann, dass sie gerne einen Verein gr nden wolle, der sich f r Menschen mit Down-Syndrom einsetzt.
Ich war total begeistert und nahm mir vor, aktiv an dem Aufbau dieses Vereins mitzuwirken.
Nach vielen, unz hligen Treffen, viel Schweiß und Hindernissen, saßen am 9.9.99 12 Personen um den K chentisch von Eva J rgensen, die den Verein KIDS gr ndeten. Eva sollte die erste, ich die zweite Vorsitzende werden. Ich habe mich sehr gefreut, dass auch mein Vater hilfreich zur Seite stand und unser Schatzmeister wurde.
Eva J rgensen hat unglaublich viel dazu beigetragen, dass dieser Verein berhaupt in die Startf ße gekommen ist, ber das Maß hinaus hat sie f r KIDS gearbeitet.

Seit dieser Zeit ist unendlich viel passiert. Ich kann nicht z hlen, auf wie vielen Flohm rkten, Weihnachtsm rkten, Semiaren, Kongressen, Veranstaltungen wir ber das Down-Syndrom aufgekl rt und f r den Verein und unsere Seminare geworben haben – mit Erfolg! Der Verein ist stetig gewachsen, irgendwann haben wir die sch nen R ume im DRK-Haus gefunden, die Seminare entwickelten sich zum „Renner“, viele neue Menschen und damit auch Potentiale, Liebe, Ideen sind dazu gekommen.

Die ersten drei Jahre bei KIDS waren f r mich besonders spannend, die Vorstandsarbeit hat viel Spaß gemacht! Besonders die Organisation der Seminare und das große Fest in der Fabrik: „ DOWN? – Von Wegen!“ sind mir in sch ner Erinnerung!
Als Logop din lag mir sehr daran, besonders viele Seminare zum Thema: „Sprachentwicklung“ zu organisieren. Hier gibt es noch immer viel zu tun!

Nat rlich hat es auch einige Spannungen, Auseinandersetzungen und Krisen im Vorstand und Verein gegeben, die hier nicht verschwiegen werden sollen. Die Vorstandsarbeit war gerade am Anfang sehr zeitaufwendig, da wir uns praktisch um fast alles k mmern mussten! Dass wir nun ein so toll funktionierendes B ro mit Renate, Bettina und Claudia haben, ist einfach toll!

Ich bin sehr stolz darauf, dass ich den Verein mit aus der Wiege holen und einige Jahre sehr intensiv begleiten durfte. Meine pers nlichen W nsche f r diesen Verein haben sich 100 %-ig erf llt.
Da meine Arbeit in der Praxis als leitende Logop din immer umfangreicher wurde und aus pers nlichen

Gr nden, habe ich mich von der aktiven Vereinsarbeit zur ckgezogen. Selbst keine Mutter zu sein, machte es mir manchmal schwierig.
Das ndert sich nun gerade, im September erwarte ich mein erstes Kind.
Weiterhin aber ist das Thema Down-Syndrom mein st ndiger Begleiter, ich m chte mich weiter f r die Kinder und Jugendlichen als Logop din einsetzen.
In der n chsten Ausgabe m chte ich gerne ber meine Arbeit berichten. Ich musste mich gerade von vielen Kindern mit Down-Syndrom verabschieden, da ich in den Mutterschutz gegangen bin. Wahrlich kein leichter Abschied, habe ich doch in den letzen 6 Jahren cirka 35 Kinder mit Down-Syndrom therapiert.

Meine pers nlichen „Helden“ sind die Menschen im Verein, die oft im Hintergrund sind, deren stetige, engagierte Arbeit so wichtig f r den Fortbestand von KIDS ist!

Danke an alle, die mitgewirkt haben, KIDS aufzubauen und an die, die heute daf r sorgen, dass Hamburg eine Anlaufstelle bietet f r alle Fragen und Bed rfnisse um das Thema Down-Syndrom!

Happy Birthday, KIDS Hamburg!

Alle Gute f r KIDS!

von Cornelia Hampel

**Am 9.9.99 war mein Sohn Timo gerade 3 Jahre alt und ich schwanger mit meiner Tochter Gina.
Ein gutes Omen f r die Gr ndung von KIDS.**

Ich wollte damals und auch heute noch einen Verein, der statt des blichen defizit ren Blicks auf Menschen mit Trisomie 21, offensiv ihre St rken propagiert. Einen Verein, der sich f r die selbstverst ndliche Integration in die Gesellschaft stark macht und einen Verein, der die Forschung ber den Mechanismus und damit die Vermeidung des Erwerbs der geistigen Behinderung unterst tzt.

In diesen f nf Jahren seit Gr ndung von KIDS ist meine urspr ngliche Betroffenheit stark abgeebbt. Seine „Integration“ betreibt Timo inzwischen ziemlich selbst ndig. Er und Gina sind ein Geschwisterpaar, wie ich es mir gew nscht habe, sich fordernd, unterst tzend, streitend, liebend.

Unser großes Thema ist z. Z. Lernen auch in der Schulsituation und nicht nur in der Eins zu Eins-Situation. Und laut seinem ersten Zeugnis, ber das ich mich sehr gefreut habe, nehmen wir auch diese H rde, denn mein Kind lernt Lesen, Schreiben, Rechnen in der Schule, und es werden ihm F higkeiten zugetraut.

Dem Verein w nsche ich viele „Timos“, weiterhin Durchsetzungsf higkeit und viel Spaß miteinander.

Das B ro-Team von KIDS

von Renate Stockmann

Ja, wir sind jetzt ein Team im B ro:
Bettina Engelhard, Claudia M ller und
Renate Stockmann.

Im Juli 2001 wurde das KIDS-B ro in der Monetastraße 3 er ffnet und ich habe dort zeitgleich als erste Angestellte des Vereins angefangen in Teilzeit zu arbeiten.

Im Laufe der Zeit habe ich zu den laufenden B roarbeiten (Anrufe entgegennehmen, Ausk nfte erteilen, Infomaterialien versenden, E-Mails empfangen und versenden, Postbearbeitung u. v. m.) weitere administrative Aufgaben bernommen. So wurde die Arbeit immer mehr und h ufig bin ich nur noch zu den allerwichtigsten Arbeiten gekommen.

Da unser Verein und somit auch der Arbeitsanfall w chst, haben wir das B ro um zwei weitere Teilzeitangestellte erweitert: Bettina Engelhardt und Claudia M ller.

Bettina Engelhard hat im Sommer 2002 im KIDS-B ro angefangen. Ihre Hauptaufgabe ist die Erledigung der vielen, vielen Rundschreiben, d. h. Etiketten aufkleben, die Briefumschl ge stempeln und mit Informationen f r Mitglieder und Interessenten f llen, kopieren etc. Die Arbeit im B ro macht ihr viel Freude. Bettina Engelhardt lebt mit dem Down-Syndrom und arbeitet gerne selbstst ndig. F r Arbeiten, die ihr noch nicht so gel ufig sind, ben tigt sie Unterst tzung. Diese Unterst tzung konnte ich ihr w hrend des zunehmenden Arbeitsanfalls im B ro nicht in gen gendem Umfang bieten. Auch unser Vorstand hat, dadurch dass der Verein w chst, zunehmend mehr Arbeit, wovon zuk nftig einiges im B ro erledigt werden soll. So hat KIDS im Juni dieses Jahres eine weitere Angestellte in Teilzeit eingestellt: Claudia M ller, Sonderp dagogik-Studentin. Claudia M ller unterst tzt Bettina Engelhardt bei ihren T tigkeiten und hilft außerdem tatkr ftig im B ro mit. Wir drei verstehen uns gut und ich denke, dass wir ein gutes Team sind.

Renate Stockmann

Die Arbeit im KIDS-B ro macht mir nach wie vor viel Freude. Insbesondere der Kontakt am Telefon zu Mitgliedern und AnruferInnen bereichert den Arbeitsalltag sehr. Oft merke ich am Telefon bei KIDS, wie wichtig es ist, selbst betroffene Mutter zu sein (mein Sohn ist 12 Jahre und lebt mit dem Down-Syndrom). Denn viele Fragen kann ich oft schnell selbst beantworten. F r ausf hrlichere Beratung und Fragen stehen unsere ehrenamtlichen Mitglieder am Beratungstelefon zur Verf gung.

Auch die Zusammenarbeit mit unserem Vorstand ist wirklich sehr angenehm. An dieser Stelle ein herzliches Dankesch n dem alten und neuen Vorstand f r die gute Zusammenarbeit.

Ich w nsche dem Verein und damit nat rlich auch unseren Kindern, die mit dem Down-Syndrom leben, dass es noch viele Spender geben wird, die die wichtige Arbeit von KIDS Hamburg e. V. weiterhin so prima unterst tzen. Denn trotz aller Aufkl rung gibt es noch viel zu tun, damit Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft akzeptiert werden, so wie sie sind.

Betinna Engelhardt

Claudia M ller

Vorstellung

von Claudia Möller

Mein Name ist Claudia M ller. Seit Mitte Juni 2004 arbeite ich nun im B ro-Team des Vereins KIDS Hamburg e.V. zusammen mit Bettina Engelhart und Renate Stockmann.

Momentan bin ich Studentin an der Universit t in Hamburg und studiere seit 10 Semestern Lehramt an Sonderschulen mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung und Geh rlosenp dagogik. Im Februar 2005 habe ich vor, mich zum Examen anzumelden und hoffe, n chstes Jahr Dezember mein Studium abschließenzu k nnen.

In den letzten Jahren habe ich f r unterschiedliche Vereine und Stiftungen gearbeitet, u.a in der Tagesst tte Ilse Wilms und in der Evangelischen Stiftung Alsterdorf.

Außerdem habe ich seit 1999 die Besuchspatenschaft f r Anke Eitel, eine Frau mit Trisomie 21, mit der ich regelm ßig etwas unternehme.

(Siehe Bericht ber Anke Eitel "Ich gehe gerne auf den Dom", Seite 14)

Plakataktion beim HVV im Oktober

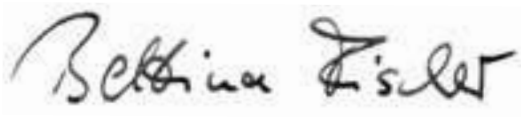
Im diesjährigen Deutschen Down-Syndrom Monat, dem Oktober, möchten wir von KIDS Hamburg e.V. mit unseren Plakaten auf die Wünsche von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft aufmerksam machen.

Wir hatten im letzten Jahr die Idee zu einer Plakataktion und wurden freundlicherweise vom Hamburger Spendenparlament unterstützt. Somit konnten wir die Herstellung und den Druck von vier verschiedenen Motiven bezahlen.

Wir haben vier junge Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, ausgewählt und sie von ihren Wünschen erzählen lassen. Es sind die ganz alltäglichen Dinge, die sich jeder junge Mensch wünscht: einen Freund, eine eigene Wohnung, Integration in einem Freizeitclub ..!
KIDS Hamburg e.V. möchte mit dieser Öffentlichkeitsarbeit zeigen, dass Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, hauptsächlich den Wunsch haben, als gleichwertiges Mitglied in unserer Gesellschaft anerkannt zu werden!
Nachdem wir letztes Jahr viel positives Feedback auf diese Plakate bekommen haben, sind wir sehr froh, diese Aktion auch dieses Jahr wieder finanzieren zu können.

Mein Dank geht an Frau Heike Jahr, die als Kuratoriumsmitglied der Benefizveranstaltung der Stiftung RTL diese Plakataktion von KIDS Hamburg e.V. dem RTL-Spendenmarathon vorgeschlagen hat.
Somit können wir auch dieses Jahr bei der Hamburger Verkehrsmittelwerbung GmbH diese Plakate auf einigen U-Bahnlinien im Oktober fahren lassen.

Vielleicht denken Sie dann an uns!



Mit freundlichen Grüßen
Bettina Fischer, KIDS Hamburg e.V.

Ich w nsche mir
eine Wohnung, in der ich
alleine mit meinen Freund
zusammen leben kann.
KIDS Hamburg e.V. • Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Telefon 040/38 61 67 80 • www.kidshamburg.de • Spendenkonto: Haspa, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1037 213 830
Kids

Ich w nsche mir
einen coolen Freizeitclub
ganz in meiner N he
f r mich und meine
Freunde.
KIDS Hamburg e.V. • Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Telefon 040/38 61 67 80 • www.kidshamburg.de • Spendenkonto: Haspa, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1037 213 830
Kids

Ich w nsche mir
eine gute Arbeit,
die mir richtig viel
Spaß macht.
KIDS Hamburg e.V. • Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Telefon 040/38 61 67 80 • www.kidshamburg.de • Spendenkonto: Haspa, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1037 213 830
Kids

Ich w nsche mir,
dass einer mit mir geht,
der das Leben kennt
und mich versteht.
KIDS Hamburg e.V. • Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Telefon 040/38 61 67 80 • www.kidshamburg.de • Spendenkonto: Haspa, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1037 213 830
Kids

1000.– Euro Spende von der Bergedorfer Zeitung

von Monika Körs

Im Juni erhielt ich von Bettina Fischer einen Anruf. Die Bergedorfer Zeitung will KIDS 1000,– Euro spenden. Ob ich als Bergedorferin nicht den Scheck entgegennehmen k nnte. Es sollten Fotos gemacht werden und ich solle unbedingt Charlotte mitnehmen.

Ich habe dann in der Redaktion angerufen und habe mich mit Herrn G tschow f r Mittwoch Vormittag verabredet. Zum Gl ck hatte Maria mit Emilio auch Zeit, so dass wir mit zwei M ttern und drei Kindern p nktlich um 11 Uhr im Verlagsgeb ude am Curslacker Neuer Deich eintrafen.
Herr G tschow holte uns beim Empfang ab und wir fuhren mit dem Fahrstuhl zum Gesch ftsf hrer Herrn Pierch hinauf. Charlotte liebt es brigens, Fahrstuhl zu fahren.

Im B ro des Gesch ftsf hrers wurde ich schnell in ein intensives Gespr ch verwickelt und konnte viel Information ber KIDS und unsere Kinder an den Mann bringen. Ich hatte mir am Tag zuvor Flyer, Brosch ren und nat rlich auch ein Exemplar von der letzten KIDS Aktuell aus dem B ro geholt, die ich weiter gab.

Maria hatte derweil alle H nde voll zu tun, Charlotte, Emilio und Anton zu b ndigen. Ohne Maria h tte ich dieses gute Gespr ch nicht f hren k nnen. Charlotte erwies sich mal wieder als "Feger", sie schaffte es dabei aber auch in ihrer unnachahmlichen Art, alle Herzen im Sturm zu erobern.
Herr Pierch wollte dann die Scheck- bergabe mit Foto lieber in einem anderen Rahmen machen, so dass wir uns f r die darauf folgende Woche bei uns zu Hause im Garten verabredeten. Maria und Emilio sagten spontan ebenfalls zu.

Beim Krabbeltreffen am Donnerstag konnten wir dann noch Kerstin mit Felix gewinnen.

Wie sich sicher noch alle erinnern, war der Juni 2004 total verregnet. In unserem kleinen Wohnzimmer tummelten sich meine eigenen Kinder Elisabeth, Charlotte und Anton sowie Emilio und Felix nebst M ttern, Emilios spanische Großmutter und Tante sowie drei Mitarbeiter der Bergedorfer Zeitung.
Als Herr G tschow die Fotos mit dem Riesenscheck aus Pappe machen wollte, brach kurzfristig die Sonne durch und wir konnten in den Garten wechseln. Bei Sonnenschein im Gr nen unter dem Apfelbaum wurden lauter fr hliche Gesichter abgebildet.

Am bern chsten Tag holte mein Mann morgens die Zeitung aus dem Briefkasten und auf der Titelseite strahlte ihn seine Familie an! Herr G tschow hatte einen gelungenen Artikel geschrieben, in dem er Charlotte wunderbar beschrieben, aber vor allen Dingen viele Informationen ber Menschen mit Down-Syndrom zusammengetragen hat. In einem Informationskasten wurde KIDS mit Adresse, Telefonnummern, Internetadresse und B rozeiten genau vorgestellt. Im Bille-Wochenblatt erschien in der Woche darauf ebenfalls noch ein Kurzartikel.

Von der Spende soll brigens Spielzeug f r die Kindergruppen gekauft werden.

F r die Spende haben wir brigens einen sehr sch nen Kaufmannsladen mit Zubeh r gekauft, den man auch als Kasperletheater nutzen kann. Und nat rlich auch sch ne Kasperpuppen. Wir w nschen den Kindern der Krabbel-, Kindergarten-, der Schulkindergruppe und den Eltern viel Spaß! – Und noch mal ein herzliches Dankesch n an die Bergedorfer Zeitung.

Wenn Sonnenkinder ein Sommerfest veranstalten ...

Bericht von Peter Adam

... dann lacht die Sonne! – Das habe ich mir gedacht, als wir am Samstagnachmittag im Kinderhaus Schatzkiste in Hamburg-Lokstedt ankamen. Hatte ich wegen der Wettervoraussagen doch eher gemischte Gef hle, so wurde ich eines Besseren belehrt.

Gleich am Eingang bekam jeder ein Namensschild, welches wirklich sehr hilfreich war, denn mittlerweile sind viele Familien mit kleineren Kindern nachger ckt und ich merkte mal wieder, wie schnell die Zeit vergeht. Ich fand es sehr sch n, neue Gesichter zu sehen, und neue Kinder und nat rlich auch Erwachsene kennen zu lernen. Dies klappte dann auch wunderbar. Mit einem Kaffee in der Hand beim Kuchenbuffet oder vielleicht sp ter mit einem

Bier beim Salatbuffet neben dem Grill, ließ es sich gut kl nen und unterhalten, zumal die Leckereien nichts zu w nschen brigließen.
Derweil eroberten die Kinder gleich das Terrain. Die etwas Kleineren waren vorwiegend in den Sandkisten zu finden, w hrend die lteren ausgiebig den Fuhrpark und die Klettergelegenheiten nutzten. Da das Gel nde großr umig eingez unt ist, brauchte man keine Angst zu haben, dass die kleinen Racker verlorengingen.
Ein H hepunkt f r die Kinder war die Clownfrau Paula Lustig mit ihrer sprechenden Handpuppe Leo. Ich fand es dabei sehr sch n, dass Frau Lustig keine "ortsfeste" Vorstellung gab, sondern sich unter uns bewegte.
Ich glaube, so wurde jeder erreicht und die Resonanz der Kinder war positiv.
Alles in allem hatten wir ein sehr sch nes Sommerfest und an dieser Stelle noch einen herzlichen Dank an die Familie Jensen und diejenigen, die mitgeholfen haben bei der Organisation und zum tollen Gelingen beigetragen haben. So nun genug der Zeilen, denn die Bilder sprechen f r sich!

Ber hrungs ngste – 10.3.2004

Text von Mirco Kuhball (getippt von Wolfgang Selitsch)

Kopf streicheln. Ich habe dabei ein komisches Gef hl, wenn ich ihn streichele. Wenn ich seinen Nacken ber hre, das mag er nicht.
Auch am Kopf nicht. Er zieht immer weg.
R cken streicheln mag er auch nicht. Der K rper geht dann nach vorne. Er weicht mir aus.
Ich darf ihn nicht im Gesicht streicheln. Liegt es vielleicht daran, dass ich ein Mann bin und er auch? Dass ich keine Frau bin?
Warum darf ich ihn nicht umfassen? Dann sagt er: „Ich bin nicht dein Lebenspartner. Das darf nur meine Frau machen Und Du bist keine Frau".
Das macht mich traurig. Eine Entt uschung.

Er streichelt meine Hand, er h lt sie fest und dr ckt meine Hand. Und zieht wieder weg. Dabei sagt er doch „Bruder" und auch „Sohn" zu mir.

Warum f hle ich mich alleine?
Nimmt er mich ernst?
Respektiert er mich so wie ich bin?
Hat er vielleicht Angst vor mir? Ber hrungs ngste?
Was bin ich berhaupt? Probleme mit mir. Oder hat er Probleme mit sich und seinen Gef hlen?

Fragen ber Fragen, doch wo ist die Antwort geblieben?
Vertraust Du mir nicht einmal? Hast Du ein komisches Gef hl? Oder bist Du einfach nur verklemmt?
Auf der Straße nimmt er nicht meine Hand, er l ßt mich alleine gehen.
Ich habe Angst, berfahren zu werden. Ich m chte gerne, dass er die Verantwortung tr gt, wenn ich bei ihm bin.
Ich brauche seine Ber hrungen, dann f hle ich mich sicher und geborgen.

Wenn ich es nicht habe, bin ich traurig.
„ Hast Du Angst um mich, wenn ich berfahren werde?"
„W rdest Du mir helfen wollen?"
Kannst Du auch treu sein? Warmherzig, Dankbarkeit.
W rdest Du dann, wenn ein Auto kommt, Dich auf mich st rzen, mich abbremsen, damit ich nicht berfahren werde?
Wenn ich nierenkrank bin, w rdest Du mir helfen wollen und mir eine deiner Nieren spenden?

Du bist mein Freund. Alles, alles in meinem Leben.
Wenn Du mich magst, musst Du mich auch liebhaben.
Wenn Du mich lieb hast, dann bin ich auch bei Dir aufgehoben, dann bin ich auch dabei, mit Dir Konzerte zu machen. Wenn wir beide alt werden, dann m chte ich mit Dir gemeinsam sterben und dann will ich immer bei Dir sein. Wenn Du es auch willst. Ich m chte mit Dir zusammen in einem Sarg liegen.
Auch wenn es eng wird.

Ich bin jetzt richtig befreit, weil ich diese Gedanken niedergeschrieben habe.
Der Knoten in meinem Bauch ist jetzt gel st.
Nun kann ich wieder singen:

„Ich will dass einer mit mir geht, das Leben kennt und mich versteht, f r alle Zeiten wird begleiten.
Ich will dass einer mit mir geht als Freund und Bruder."

Und die Moral von der Geschicht:
Angst vor mir zu haben brauchst Du nicht.
Lass Dich ruhig ber hren,
ich will dich nicht verf hren.

„Ich gehe gerne auf den Dom“

von Claudia Möller

Wer Anke ist, wie sie lebt und was f r sie das Leben lebenswert macht, sind Fragen, die sich mir nicht nur im Rahmen des Artikels stellen. Mein Name ist Claudia M ller und ich habe seit 1999 die Besuchspatenschaft f r Anke bernommen.

Kennen gelernt habe ich sie w hrend meines Freiwilligen Soziales Jahres in der Tagesst tte Ilse Wilms. Am Anfang war es gar nicht so einfach, Anke n her kennen zu lernen. Zum einen spricht Anke f r unge bte Ohren relativ undeutlich, zum anderen ist Anke auch sehr eigen und brauchte ein wenig Zeit, um sich an mich zu gew hnen. Doch nach einiger Zeit sind wir dann Freunde geworden; und als mein Jahr dem Ende zuging, wuchs in mir die Idee, Anke regelm ßig besuchen zu gehen.

Wer ist Anke?
Anke wurde am 16.6.1958 in Hamburg als Zwillingskind geboren. Ungef hr ein Jahr nach ihrer Geburt haben Ankes Eltern sich dazu entschlossen, ihr Kind an die Evangelische Stiftung Alsterdorf abzugeben, wo sie seitdem lebt. Sie hat keinerlei Kontakt zu ihrer Familie.
Im Alter von 5 Jahren besuchte Anke den Kindergarten auf dem Gel nde der Stiftung, und 2 Jahre sp ter begann Anke in die Schule zu gehen. Ihre Schulausbildung endete 1976 mit dem Erwerb eines Zeugnisses.
Als Anke 20 Jahre alt war, verließ sie das Hauptgel nde der Ev. Stiftung Alsterdorf und zog mit einer Gruppe von Menschen zusammen in eine Wohngruppe am Schlump, wo sie einige Jahre wohnte, bis sie dann letztendlich mit ihrer Gruppe in die Außenwohngruppe Grundstraße in Eimsb ttel gezogen ist. Es gibt dort drei Wohngruppen auf drei Etagen. Vor einigen Jahren ist Anke in die Wohngruppe 1 umgezogen und wohnt seitdem in der 1. Etage. Ihre Mitbewohner kennt sie seit Jahren und mag sie sehr. Sie interessiert sich auch sehr f r die Angelegenheiten ihrer Mitbewohner: so erz hlt sie, wenn zum Beispiel jemand krank geworden ist.

Anke und Claudia am Strand auf F hr

Anke – auf der R ckfahrt von F hr

Was macht Anke in ihrer Freizeit?
Da Anke keinen Kontakt zu ihrer Familie hat, war es problemlos, eine Besuchspatenschaft zu bekommen, und seitdem treffen wir uns regelm ßig einmal monatlich. Es stellte sich heraus, dass wir viele Dinge unternehmen k nnen, die uns beiden Spaß machen. Zum Beispiel tanzt Anke sehr gerne, h rt gerne Musik und treibt in Maßen auch Sport. Außerdem verreist sie gerne.
Wir waren daher oft in Discos und auf Musikveranstaltungen und auch auf dem Dom kann man sie tanzend finden. Da geht sie dann auch nicht eher, als die Musiker aufh ren zu spielen. Eines ihrer Lieblingsinstrumente ist brigens die Trompete!
Mit einem Freund von Anke und mir sind wir bereits zwei Mal f r jeweils eine Woche verreist, wobei es uns immer an die Nordsee zog.
Am Wochenende kommt eine Frau aus dem Stadtteil und macht Anke und ihren Mitbewohner das Angebot, sie zur Kirche zum Gottesdienst oder auch zu einem Konzert in der Kirche zu begleiten. Gelegentlich geht Anke mit, wobei sie fr her st rker am Gottesdienst interessiert war. Heute geht sie nicht mehr mit Regelm ßigkeit hin. Eine Zeitlang hat Anke regelm ßig eine Gruppe in Alsterdorf besucht, die sich zum Singen traf. Anke hat ein erstaunliches Ged chtnis f r Musik und Lieder, auch

Anke auf F hr

Sommerfest 2002 in der Wohngruppe „Grundstrasse“,

Anke feiert 10-j hriges Jubil um in der Tagesst tte „Ilse Wilms“

Anke und Petra Tr ger (Leiterin der „Roten Gruppe“ auf der Wohngruppen-Weihnachtsfeier 1999

in englischer Sprache, so dass sie sich dort sehr schnell eingefunden hat und auch gerne hingefahren ist.
Doch ist es nicht so einfach, ein angemessenes Freizeitprogramm zu finden, da Anke immer eine Begleitung braucht und das Angebot zu klein ist. Es ist nicht m glich, sich einfach ein Angebot auszusuchen und Anke dann ins Taxi zu setzen.

Wo arbeitet Anke?
So weit ich weiß, hat Anke eine Zeitlang in einer Werkstatt gearbeitet, doch verlor sie den Spaß an der Arbeit und sie wechselte in die Tagesst tte Ilse Wilms, in der sie seither arbeitet und bereits ihr 10-j hriges Jubil um feierte. In der Tagesst tte gibt es f nf Gruppen, die unterschiedliche T tigkeiten aus ben.
Morgens f hrt Anke mit dem Bus in den S dring zur Tagesst tte und beginnt zwischen 9.30 und 10.00 ihre Arbeit in der Roten Gruppe, die sich haupts chlich mit der Verarbeitung von Lebensmittel besch ftigt.
Konkret handelt es sich um das Zubereiten von Speisen, das Backen von Kuchen und das Kochen von Marmelade.
Nat rlich gibt es auch viele andere Dinge zu tun: So geht Anke in Abst nden zum Einkaufen oder verkauft jeden Montag Nachmittag in Begleitung anderer behinderter Mitarbeiter Kuchen und Kaffee in der Chefetage des Vereins Leben mit Behinderung e.V., der auch der Tr ger der Tagesst tte ist. Außerdem gibt es Gelegenheiten, am sozialen Leben im Stadtteil teilzunehmen. So war die Gruppe beispielsweise im Stadtpark, als die Special Olympics dort veranstaltet wurden.

Meiner Meinung nach ist Anke ein zufriedener Mensch, der mit sich und der Welt im Reinen ist.
Doch liegt es wohl in der Natur des Menschen zu streben. Und so strebe ich nach einem „mehr“ f r Anke und w nsche mir, dass Anke mehr am ffentlichen Leben teilnimmt und weniger Zeit in ihrem Zimmer zu Hause verbringt.

Special Olympics National Games Hamburg – Er ffnungsfeier

von Claudia Möller

Anke Eitel genoß die Er ffnungsfeier der Special Olympics

Insgesamt kamen rund 3500 Athleten (mit geistiger Behinderung) aus den verschiedensten L ndern in Hamburg zur Austragung der Special Olympics National Games zusammen. Die sportlichen Wettk mpfe in 17 Sportarten fanden vom Montag, 14.6.2004 bis Freitag, 19.6.2004 im Stadtpark statt: in dieser Woche loderte auch in Hamburg olympisches Feuer, entfacht in der Color Line Arena am Dienstagabend auf der Er ffnungsfeier. Vor zwei Jahren fanden die olympischen Spiele in Frankfurt statt, dessen B rgermeister Achim von Dreike brachte in diesem Jahr die Fackel, die Axel Schulz dann ins Hamburger Rathaus trug, von wo sie ihren Weg letztendlich in die Color Line Arena fand (Dienstagabend 17 – 20 Uhr).

Bereits am Dienstagvormittag begannen die sportlichen Austragungen, noch vor der eigentlichen Er ffnungsfeier in der Color Line Arena, wo sich gut 12.000 Menschen zusammenfanden, um den Einzug der Sportler und des olympischen Feuers zu w rdigen.

Auch KIDS Hamburg e.V. war dabei, vertreten durch mich, Claudia M ller (KIDS B ro), und meine Freundin Anke Eitel. Wir nahmen die Gelegenheit wahr, diese Er ffnungsfeier pers nlich zu besuchen. Kurz vor Beginn der Feier suchten wir unsere Pl tze auf. Wir saßen im Parkett, unweit von den f r die Sportler reservierten Pl tzen. Ein Moderatorenteam f hrte die Besucher durch das Programm, und mit dem offiziellen Beginn der Veranstaltung begann auch der Einzug der Athleten. Begleitet wurde dieser Zug durch die Arena durch Musik. Die unterschiedlichsten L ndern waren vertreten: Sie kamen unter anderem aus der Schweiz, den Niederlanden und aus Irland. Alle Besucher betrachteten diesen spektakul ren und fr hlichen Einzug gespannt und konnten sich ber k nstlerische und akrobatische Einlagen erfreuen. Dieser erste Teil des Abends war sehr fantasievoll und sch n gestaltet.
Es gab verschiedene Redner an diesem Abend, die insgesamt kurz gehalten herausstellten, dass die Ausrichtung der Spiele eine große Ehre sei. Auch die Initiatorin,

Kennedy, sprach (ber eine Videoaufzeichnung) zu den Besuchern und Sportler. Prominente wie Axel Schulz und der B rgermeister Ole von Beust waren am Dienstag in der Color Line Arena anwesend, um die Er ffnungsfeier geb hrend zu feiern. Die Schwimmerin Agnes Wessalowski, eine junge Frau mit Trisomie 21, aus Hamburg trat zusammen mit Bianca Jagger, der Pr sidentin des Women's World Award, auf. Auf der B hne, vor 12.000 Besuchern, sprach sie den olympischen Eid: „Lasst mich gewinnen, doch wenn ich nicht gewinnen kann, lasst mich mutig mein Bestes geben."

Aufgelockert wurde die Feier durch das musikalische Programm. Unter anderem kamen die Prinzen, Lotto King Karl und eine Gruppe namens Schrott aus dem Hamburger Born. Zum Ende der Feier, als die Prinzen dann auftraten, wurde die Stimmung noch ausgelassener und die Sportler und auch Besucher im Parkett verließen ihre St hle, str mten zur B hne und feierten fr hlich und mit guter Laune. Als im Anschluss an diesen musikalischen Leckerbissen noch Til Schweiger kam und Autogramme gab, kam diese Feier f r viele sicher zu einem unvergesslichen Ende.

Nach drei Stunden Programm war unsere Konzentration dann auch ersch pft und wir machten uns auf den R ckweg. In den n chsten Tagen konnten wir in den unterschiedlichsten Tagesbl tter in und um Hamburg herum noch von diesem Ereignis lesen. Unter anderem stellten sie in verschiedenen Interviews mit den Sportlern heraus, dass es auch bei dieser Olympia um sportliche Wettkampf und Leistung ginge und die Sportler eine klare Selbsteinsch tzung der eigenen Leistung und damit deutlich definierte Ziele hatten. Und ich denke, dass dies auch deutlich wurde, als die Schwimmerin Agnes Wessalowski in der Color Line Arena den Eid sprach.

pro familia Hamburg stellt sich vor

Seit 35 Jahren ber t pro familia in Hamburg e.V. zu Fragen um Schwangerschaft und Geburt, zu Verh tung, Sexualit t, Partnerschaft und Elternschaft. pro familia bietet ein breites Spektrum an Beratung und Information f r Frauen und M nner, f r M dchen und Jungen und f r Paare und Gruppen an. Dieses beinhaltet auch Sexualp dagogik f r Sch lerinnen und Sch ler, sowie Fortbildung f r Multiplikatoren/innen und andere interessierte Gruppen.

Pro familia Hamburg ist ein eingetragener Verein und zusammen mit den Landesverb nden der anderen Bundesl nder Mitglied im pro familia Bundesverband e.V. .

In Hamburg gibt es das Beratungszentrum in der Innenstadt, Kohlh fen 21 sowie die kleinen Beratungsstellen in den Stadtteilen Bergedorf, Harburg und Wilhelmsburg.

In den Teams des Beratungszentrums arbeiten Sozialp dagoginnen, rztinnen, Psychologinnen, Psychotherapeutinnen, Partnerschafts- und Sexualberaterinnen, Sexualp dagogen/innen und Verwaltungs- und Organisationsmitarbeiterinnen. Das Angebot in den Außenstellen ist begrenzt auf Schwangerschaftskonfliktberatung, sozialrechtliche Beratung und Verh tungsberatung.

Ein wichtiges Angebot ist Beratung und Information zum Thema vorgeburtliche Untersuchungen

In der Schwangerschaft sind die werdenden Eltern sehr fr h mit vorgeburtlichen Untersuchungen konfrontiert, die zum Teil fester Bestandteil der Schwangerenvorsorgesind. Die Eltern kommen durch das Angebot dieser Untersuchungen in die Situation, Entscheidungen treffen zu k nnen, aber auch treffen zu m ssen.

Welche Untersuchungen wollen wir machen lassen?
Was erhoffen wir uns davon?
Welche Risiken wollen wir eingehen?
Wollen wir wissen, ob wir ein Kind mit einer Behinderung erwarten?

Wie gehen wir mit diesem Wissen um?
K nnen wir uns vorstellen, einen sp ten Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen?

In Bezug auf vorgeburtliche Untersuchungen gibt es keine richtige, sondern nur eine pers nliche Entscheidung. pro familia als Beratungseinrichtung m chte Eltern bei ihrer Entscheidungsfindung unterst tzen, ihnen in einem Gespr ch erm glichen, offen ber ngste, Sorgen und Hoffnungen zu sprechen. Beratungen k nnen vor einer geplanten Untersuchung hilfreich sein, aber auch nach der Mitteilung eines auff lligen Befundes oder als Begleitung w hrend der Schwangerschaft.

pro familia m chte Frauen und Paare dazu ermutigen, ihren eigenen Weg zu gehen, sich an ihren berzeugungen und Kr ften zu orientieren und danach zu entscheiden.

Adressen und Sprechzeiten:

Beratungstermine f r das Beratungszentrum in der Innenstadt werden in unseren Telefonzeiten vergeben.
Telefon 040/34 11 10
Mo, Mi, Do, Fr von 10.00–14.00 Uhr
Di von 13.30–15.30 Uhr
Mi auch in t rkischer Sprache von 14.00–16.00 Uhr

Im Notfall k nnen Sie auch kurzfristig Termine bzw. eine ausf hrliche Telefonberatung vereinbaren.

Hamburg
Kohlh fen 21
20355 Hamburg
Telefon 040/34 11 10

pro familia Beratungszentren

Harburg
Am Irrgarten 3–9
21073 Hamburg
Telefon 040/7 66 68 12
Montag 16.30–18.30 Uhr (ohne Voranmeldung)

Bergedorf
Billwerder Billdeich 648 a
21033 Hamburg
(Eingang: Ladenbeker Furtweg neben dem Schornstein des Kraftwerkes)
Telefon 040/7 24 78 39
Mittwoch 16.00–19.00 (ohne Voranmeldung)

Wilhelmsburg
Rotenh user Damm 30
21107 Hamburg
Dienstag 15.00–18.00 (ohne Voranmeldung)

Unterst tzte Kommunikation – Lernen in Alltagssituationen

von Elisabeth Graf-Frank, mittendrin!

Miteinander reden – das ist die Voraussetzung f r Vieles, in letzter Konsequenz auch f r Selbstbestimmung und Integration.

Wer nicht in einen Dialog gehen kann, ja nicht einmal seine elementarsten Bed rfnisse verst ndlich ausdr cken kann, ist weit entfernt von der Verf gung ber seine eigenen Lebensverh ltnisse und von gleichberechtigten sozialen Kontakten. Er ist fremdbestimmt und abh ngig vom Wohlwollen der ihn umgebenden Menschen. Diese Abh ngigkeit zu reduzieren, ist das große Ziel, das hinter all den kleinen anstrengenden Schritten zum Erlernen einer eigenen Sprache mit Unterst tzter Kommunikation steht.

mittendrin! ist ein freier gemeinn tziger Tr ger der Behindertenhilfe und der Jugendhilfe in Hamburg-Bergedorf. Vor acht Jahren haben uns zwei nicht sprechende Kinder in unserer P dagogischen Betreuung deutlich gemacht, dass sie sehr wohl etwas zu sagen haben. Seitdem besch ftigen wir uns mit Unterst tzter Kommunikation. Inzwischen sind viele weitere Kinder und Jugendliche hinzugekommen und zehn MitarbeiterInnen fortgebildet.

Information und Beratung:

Karsten Denecke,
Teamleiter Kinder und Kommunikation

mittendrin!
Edith-Stein-Platz 5
21035 Hamburg

Sprechzeit: mittwochs 10.00 bis 13.00 Uhr
Telefon 040/88 88 06-0
Telefax 040/88 88 06-66

mail@mittendrin-online.de
www.mittendrin-online.de

Die mittendrin!-MitarbeiterInnen arbeiten mit den Kindern und Jugendlichen in ihrer Alltagssituation, also mittendrin im Leben. Dies kann zu Hause oder in der Wohnumgebung, in einer Einrichtung oder am Arbeitsplatz sein. MitarbeiterIn und NutzerIn sehen sich mehrere Stunden in der Woche. Sie erarbeiten gemeinsam die f r die NutzerIn und ihre Bed rfnisse erforderliche Sprache und zwar durch die direkte Anwendung bei allt glichen Sprechanl ssen. Zum Einsatz in der p dagogischen Arbeit kommen sowohl nichtelektronische Hilfen, wie z.B. Symbole und Geb rden, als auch elektronische Hilfen (Kommunikationsger te).

Die mittendrin!-MitarbeiterInnen f rdern so die Entwicklung der jeweiligen individuellen Kommunikationsm glichkeiten, sie fertigen die n tigen Hilfen und sie gestalten und dokumentieren den Lernprozess.

Wie gut jemand lernen kann, h ngt neben seinen individuellen Lernvoraussetzungen vor allem davon ab, wie dieser Lernprozess angeleitet wird. Deshalb sind uns die folgenden f nf Punkte besonders wichtig:

Der Lernprozess ist subjektorientiert:
Er respektiert die Bed rfnisse des Nutzers und seiner Bezugspersonen und w hlt Kommunikationsinhalte aus, die eine große Bedeutung f r den Nutzer haben.

Der Lernprozess ist entwicklungsorientiert:
Er folgt dem Tempo und den individuellen M glichkeiten des Nutzers und geht mit ihm den jeweils n chsten Schritt, um seine Kommunikationsf higkeit zu erweitern.

Der Lernprozess ist situationsorientiert:
Er nutzt oder gestaltet allt gliche Kommunikationssituationen f r kommunikative Lernprozesse.

Der Lernprozess ist lebensweltorientiert:
Er bezieht die r umliche und personelle Umwelt mit ein und erm glicht neue Erfahrungen, auf deren Hintergrund wiederum neue Begriffe und ein Verst ndnis f r Zusammenh nge entwickelt werden k nnen.

Der Lernprozess ist kooperativ:
Er bezieht die beteiligten Personen und Institutionen ein und sorgt f r die Vernetzung.

mittendrin! arbeitet UK mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in Hamburg.

Elektronische Kommunikationshilfen k nnen ber die Krankenkassen finanziert werden, ebenso die Anleitung f r deren Gebrauch. Als weiterer Kostentr ger kommt bei Vorliegen der Voraussetzungen die Eingliederungshilfe f r Behinderte (Sozialamt) in Betracht. H ufig ist gegen ber den Kostentr gern jedoch noch berzeugungsarbeit erforderlich.

mittendrin! ber t zu Hause und ist bei der Antragstellung behilflich.

Meine Gef hle f r mein Kind mit Down-Sndrom Eltern erz hlen:

Kinderliebe – Kinder lieben. Das eine h ngt mit dem anderen zusammen.

Als Vater von „Dreien“ musste ich auch bei der Geburt des J ngsten – heute 6 Jahre alt – feststellen, dass Kinder eine Gef hlswelle lostreten, die mit nichts vergleichbar ist.
Man muss es erfahren und kann es kinderlosen Mitmenschen gar nicht vermitteln, dass die einzige nicht egoistische Liebesbeziehung zu einem Menschen entsteht, wenn ein eigenes Kind geboren wird. Wir verzeihen ihnen alles und erhalten viel.

Unser Kleinster mit dem Down-Syndrom machte hier nicht nur keine Ausnahme sondern pflegte weitere Komponenten in das intimste Gef hlsgeflecht ein. Schon 30 Minuten nach der Geburt wurden wir informiert ber den genetischen Defekt, mit dem weder die Mama noch ich etwas anzufangen wussten. Eins war aber klar: es handelte sich wohl um eine ernsthafte Behinderung, die unser Leben in der Zukunft gewaltig beeinflussen w rde.

Schwer zu beschreiben, aber diese Nachricht weckte s mtliche „Urinstinkte“ und zwar ad hoc. F r mich war klar, dass dieses Baby besonders war und besonderen Schutz, Aufmerksamkeit und liebevollen Umgang brauchen w rde.

Kinder wachsen zu schnell auf und ehe man sich versieht, laufen, sprechen, pubertieren sie und sind erwachsen. Bei unserem Kleinen hab ich das Gef hl, seine Entwicklung l uft in Slow Motion. entsprechend genießt man die kleineren und gr ßeren Fortschritte, bei deren Entstehung man f rmlich zusehen kann, viel intensiver, halt anders. Es erf llt mich mit R hrung und Stolz, wenn er z.B. das erste mal nach 50 Versuchen ein Puzzle allein zusammensetzt und dies freudestrahlend verk ndet. Er l uft singend durchs Haus und der Text heißt da: Paapii wo bist du? ... Ich k nnte endlos weitere Anekd tchen erz hlen, will es aber kurz machen:
Unser „Downie“ hat mein Leben bereichert und ich liebe ihn so, dass ich ihn am liebsten 24 Stunden knuddeln w rde, ihn nie missen m chte. Ein Leben ohne ihn k me mir sinnentleert vor.

Vater eines bald 6-jährigen Jungen

K nnte ich ein zweites Kind so lieben wie ihn?

Unser Sohn ist 3 1/2 Jahre alt, einfach ein s ßer Fratz. Er hat so starke Charisma, dass es f r mich manchmal erschreckend ist und ich mich frage, wenn ich noch ein 2. Kind bek me: K nnte ich ein zweites Kind auch so stark lieben wie ihn?
Manchmal empfinde ich Ungeduld, Ungeduld wann wird er endlich dieses und wann jenes erlernen. Man lernt mit dieser Geduldigkeit zu Leben und „hechtet" doch immer wieder dem n chsten Ziel entgegen und hofft, dass es bald geschieht ...
„Meilensteine" der Entwicklung (gemessen an Regelkindern) r cken in die Ferne und man erreicht sie irgendwann und das auch noch diffus, das heißt in unserem Fotoalbum steht: Laufen mit 27 – 32 Monaten, nicht das Datum am 21.03. die ersten Schritte ... Bei uns w rde sonst stehen, 1 Schritt : plumps, 4 Wochen sp ter 2 Schritte plumps, 2 Wochen sp ter 1 Schritt plumps usw. Dennoch empfinde ich so einen großen Stolz, er hat den n chsten Meilenstein erreicht und das mit einer so tollen Laune und Ausgeglichenheit, kein Regelkind, das sich 30 Mal mehr anstrengen m sste, w rde das mit dieser Ausstrahlung schaffen.
Oft m chte ich ihn besch tzen, davor dass er sich Krankheiten einf ngt oder dass unwissende Mitmenschen zur ckweichen, und freue mich auf die Augenblicke in dem er es wieder geschafft hat, jemanden mit seinem Charme zu becircen.

Mutter eines 3 1/2-jährigen Jungen

Die Liebe ist gr ßer als die Trauer

Nach dem harten Schlag bei der Geburt unserer Tochter zu erfahren, dass sie das Down-Syndrom hat, haben wir inzwischen sehr gut verdaut. Es war hart, wir wussten nicht, wie es weiter geht, wir dachten die Welt bricht zusammen. Doch innerhalb eines Jahres hat sich so viel in unserem Leben ver ndert, denn wir haben gemerkt, dass wir unsere Tochter so stark lieben, dass wir alles f r sie tun w rden. Wir erziehen unsere Tochter, als h tte sie kein Down-Syndrom. Es wird auch mal laut mit ihr geschimpft, wenn sie etwas tut was sie nicht soll, denn wir wollen ja nur das Beste f r sie. Ich glaube man entwickelt eine ganz andere Liebe f r so eine Person, denn man weiß sie braucht unsere Hilfe und auch die Zuneigung der Bev lkerung. Manchmal habe ich meine Tochter einfach nur in den Armen und w rde sie am liebsten zerdr cken, nur weil ich sie so stark liebe, einfach so wie sie ist und was sie kann. Ich bekomme auch heute noch Tr nen, weil ich sie so mag, weil sie etwas Besonderes ist. Es gibt auch oft schwierige Momente, wo man denkt, das schaffe ich nicht, aber die Liebe, welche unser Kind uns zur ck gibt, gibt uns so viel Kraft, um weiter zu k mpfen. Wir lieben unser Kind so sehr, dass wir nicht mehr leben k nnten ohne sie, denn die Liebe sowie die Freude mit unserer Tochter ist st rker als die Trauer.

Mutter von Laetitia, 3 Jahre alt

Wut, Trauer, Angst

„Deine Kinder sind Doofies mit langer Zunge“ - dieser Satz und zwei mit Bleistift gezeichnete Jungen: Das ist ein anonymer Brief, der vor einigen Wochen in unserem Briefkasten lag. Von Kindern auf dem Spielplatz? Oder aus unserem Haus? Wir wissen es nicht.

Tage sp ter stand das Wort „Mongo“ an unserem T rrahmen. Und an den Kellerw nden stand: „Hier wohnen Mongos“.

Die Gef hle, die diese Worte in mir ausl sen, sind Angst, Wut, Trauer und dass ich meinen Sohn festhalten, besch tzen und nicht rausgehen lassen m chte. Das Wort „Mongo“ finde ich nicht so schlimm, wie die Tatsache, dass Kinder, die anders sind, besonders auffallen und geh nselt werden.

Ich versuche, die negativen Worte nicht so sehr an mich rankommen zu lassen. Aber das ist schwierig. Denn auch die st ndigen Blicke der Umwelt – wir fahren oft mit ffentlichen Verkehrsmitteln – nerven manchmal ganz sch n. Mitunter kann ich damit umgehen, aber es gibt Tage, da kann ich es nicht.

Oft m chte ich woanders leben, abseits von der Realit t und mein Kind nicht dieser Umwelt aussetzen.

Bisher habe ich allerdings noch nicht viele negative Situationen erlebt und hoffe, dass es eine Ausnahme ist und bleibt.

Mutter von Leon, 11 Jahre alt

Mehr als Liebe

Raul lebt mit dem Down-Syndrom und wird bald schon vier Jahre alt. Ich bin unglaublich verliebt in unseren zweiten Sohn. Er hat diesen unwiderstehlichen Scharm. Er wickelt mich um den Finger, wie kein Anderer das kann. Er schafft es, mir im Nu meine schlechte Laune zu vertreiben und es f llt mir sehr schwer, ihm etwas bel zu nehmen, so sehr hat er mich erobert.
Vielmehr gibt es zu uns beiden eigentlich nicht zu sagen.

Nat rlich sind da auch Momente, in denen ich ihn gerne auf den Mond katapultieren w rde ...
Wenn andere M tter mehr oder weniger gelassen auf den B nken am Spielplatz sitzen und sich unterhalten, bin ich nur am Rennen. Raul haut ab und das mit einer Sturheit, die nicht mehr zu toppen ist. Ihn davon abzuhalten, ist f r mich ein Ding der Unm glichkeit. Ein tolles Spiel ist das!
Wenn er sieht, dass ich etwas habe, was er nicht haben soll, er es aber will, wartet er solange, bis ich einen kurzen Augenblick nicht aufmerksam bin und schon ist es geschehen, ... die Milcht te liegt leer auf dem Boden, so genau wurde sie untersucht, ... und Raul sitzt strahlend mitten drin, in einer schneeweißen Pf tze, und findet das alles ganz wunderbar.
Nat rlich k nnen M tter normaler Kinder auch solch reizende Geschichten erz hlen, aber bei weitem nicht so viele wie ich, und sie d rfen auch nicht auf die gleiche Menge an Fortsetzungsgeschichten hoffen.

Die Entwicklung eines behinderten Kindes ist anders. Die verschiedenen Entwicklungsphasen sind verschoben zueinander. Manches ist m glich, anderes noch nicht. Manches geschieht, weil anderes noch nicht entwickelt ist. Behinderte Kinder sind in ihrer Entwicklung kleinere Wundert ten, man weiß nie genau, was sich als n chstes hervortun wird .
Mir ist mittlerweile aber sehr klar geworden, dass ich grunds tzlich davon ausgehen muss, dass Raul „es“ kann. Bei normalen Kindern setzt man blicherweise alles M gliche voraus. Bei Raul muss ich umgekehrt auf-

Eltern erz hlen
ber ihre Gef hle zu ihrem Kind
mit Down-Syndrom

passen, dass ich ihn nicht untersch tze und ihn damit in die f r uns alle nachteilige Bequemlichkeit schicke.

Ich f hle mich gefordert und manchmal auch strapaziert von diesem Kind, in vielerlei Hinsicht, aber das, was ich daf r von ihm bekomme, ist weit mehr, als das, was er von mir braucht.
Ich bin sehr gl cklich dar ber, dass wir ihn haben.
Er bereichert mich und hat eine wunderbare Tiefe in mein Leben gebracht.

Raul w rde zu all dem nur sagen: „Mama, cool!“

Mutter von Raul, 4 Jahre alt

Gef hle

Liebe – wenn ich Dich anschaue
Freude – an Deiner Aktivit t
Sorge – um Deine Zukunft
Zuneigung – wenn Du mich anl chelst
Furcht – vor dem, was andere Menschen Dir antun k nnten
Zutrauen – in Deine Kraft, Dein Leben zu meistern
Neugier – auf Deine Entwicklung
Hoffen – dass Dir ein selbstst ndiges Leben m glich sein wird

Mutter, Geburtsdatum des Kindes: 14.01.2004

Ich m chte sie mit keinem anderen Kind tauschen

Am Anfang war da die große Traurigkeit, warum ausgerechnet ist sie behindert. Traurigkeit auch ber all das, was sie laut Aussagen der rzte nie wird tun k nnen.
Sp ter das große Gl cksgef hl, als sie anfing mich anzul cheln, mir ihre Arme entgegenstreckte wie jedes andere Kind.
Jetzt berkommt mich immer ein großes, warmes Gef hl, wenn ich sehe was sie alles kann:
Zuneigung und Liebe geben, ohne goße Worte; Stimmungsschwankungen innerhalb der Familie mit ihren Antennen erkennen und mit ihren Mitteln versuchen einzulenken, ihren Willen durchsetzen (was mich manchmal aber auch wieder an meine Grenzen treibt).
Ich m chte sie mit keinem anderen Kind tauschen.

Mutter einer 9-j hrigen Tochter

Laura

Seit meine Tochter Laura vor 17 Jahren mit Down-Syndrom geboren wurde, habe ich mich nicht einmal gefragt: „Warum, wieso, weshalb?“

F r mich war Laura von Anfang an ein Geschenk Gottes, mit einem 100%-igen Recht auf Leben. Nat rlich war auch ich am Anfang traurig ber Lauras Behinderung, aber schon bald habe ich zu ihr gesagt: „Du bist Du, und das ist gut so“.

Laura ist der Sonnenschein unserer Familie, der uns soviel gibt. Dazu geh rt an erster Stelle ihre Liebe, dann ihre ansteckende Freude und Fr hlichkeit, mit der sie so manchen Griesgram ein L cheln ins Gesicht zaubert, ihre offene und sogleich sensible Art, ihre F higkeit uns die Augen f r die kleinen Dinge und Freuden des Lebens zu ffnen und vor allem auch wie sie uns immer wieder zeigt, was f r ein lebenswertes Leben sie hat.

Es gibt ein Zitat, das lautet:

Kinder mit Down-Syndrom
sind wie 4-bl ttrige Kleebl tter
Sie sind selten
und wenn man sie bekommt
hat man Gl ck.

Genau das ist es, was ich f r meine Tochter Laura empfinde. Ich bin gl cklich Laura zu haben. Ich bin stolz auf mein Kind, und ich bin stolz darauf, dass gerade sie mir soviel Kraft gibt.
Genau so gl cklich bin ich auch ber meine beiden T chter Maribel (24 J.) und Gloria (23 J.). Alle drei sind das Beste, was mir passieren konnte, und trotzdem ist es mit Laura ein anderes, ein besonderes Gl ck mit einen besonderen Kind.
Ich kann das so schreiben, weil ich weiß, dass meine Familie auch so f r Laura empfindet. So hat meine Tochter Maribel vor cirka zwei Jahren zu mir gesagt: Laura ist der wichtigste Mensch in meinem Leben. F r Gloria, die nicht mehr zu hause wohnt, ist es immer wichtig, dass Laura im Haus ist, wenn sie zu Besuch kommt.

Allen schwangeren Frauen, die sich bewußt f r ihr behindertes Kind entscheiden, w nsche ich viel Gl ck und genau soviel Freude, wie wir sie haben.

Mutter von Laura

Julia

In meinem Leben ist bisher alles bestens verlaufen: Gesundheit, Privatleben und Beruf – alles ist mit Engagement und einem erforderlichen Qu ntchen Gl ck im wesentlichen so gelaufen, wie ich mir das vorgestellt habe. In dem Bewußtsein, alles geht so weiter, hatten meine Frau und ich die Seiten im Gesundheitsbuch, die sich mit den Problemen w hrend Schwangerschaft oder danach besch ftigen, auch konsequent ignoriert. Außerdem hatten wir ja bereits ein gesundes Kind.

Probleme begannen erst in der 36. Schwangerschaftswoche, als der Gyn kologe meine Frau wegen Unregelm ßigkeiten beim Herzschlag zu einem Kollegen verwies und dieser uns, ebenso wie die folgenden Krankenhaus rzte, zu einer Entbindung in einem Krankenhaus mit angeschlossener Kinderklinik riet. Diesen Rat haben wir auch befolgt. Die hohe Korrelation zwischen dem Herzfehler und Down-Syndrom war ja allen rzten bekannt (uns nicht, denn wir hatten ja die besagten Seiten aus dem Gesundheitsbuch berschlagen), so dass unsere Tochter kurz nach der Geburt in die Kinderherzstation verlegt wurde, was ja aufgrund der Voruntersuchungen nicht so berraschend war.

Der bei der Geburt anwesende Arzt von der Kinderherzstation war auch sehr erfreut, als ich ank ndigte, trotz der sp ten Stunde noch in die Kinderherzstation zu kommen. Dort er ffnete er mir, dass unsere Tochter neben dem Herzfehler auch mit sehr großer Wahrscheinlichkeit das Down-Syndrom h tte. Es hat einige Zeit gedau-

Eltern erz hlen
ber ihre Gef hle zu ihrem Kind
mit Down-Syndrom

ert, bis ich begriff, was er von mir wollte, mit dem Herzfehler hatten wir uns ja zwischenzeitlich auseinandergesetzt. Ein AVSD-Defekt kann ja mit der heutigen Medizin sehr erfolgversprechend korrigiert werden. Eigentlich habe ich die Worte vergessen, das einzige, was mir in Erinnerung geblieben ist, dass er sagte: ... Das Leben auch mit Down-Syndrom sei lebenswert. Anschließend ging ich zur ck zur Entbindungsstation. Noch nie war mir dieser Weg so lange vorgekommen und ich dachte, ich k nnte in meinem Leben nie wieder lachen. Diese Nachricht musste ich dann meiner Frau berbringen. Es ist wohl berfl ssig zu sagen, dass wir uns das alles anders vorgestellt hatten. Außerdem schießen in so einem Augenblick eine Menge Fragen durch den Kopf: Wie weit wird ihre Selbstst ndigkeit gehen? Was ist mit dem Herzproblem? Was ist, wenn meine Frau und ich mal nicht mehr auf der Welt sind?

Wie dem auch sei, mittlerweile sind 18 Monate ins Land gegangen und unsere Tochter hat aufgrund ihres schwachen Gewebes bereits die zweite Herzoperation hinter sich – ein Arzt sagte, dass es erstaunlich w re, wenn diese l nger als 48 Stunden hielte. Mittlerweile h lt diese Korrektur nun schon l nger als 1 Jahr. Unsere Tochter trotzt offensichtlich den Erkenntnissen der modernen Medizin. Ihre ersten Lebensmonate waren durch diese Herz-Unsicherheit sowie die fehlenden Antworten auf die offenen Fragen durch das Down-Syndrom gepr gt. Ich habe mich gefragt, ob unsere Tochter das Leben bew ltigen kann und wie Ihre Zukunft aussehen k nnte.

Mittlerweile denke ich anders und versuche nicht mehr an die Zukunft zu denken oder die Zukunft zu planen. Ich genieße eher den Augenblick. Unsere Tochter hat einen erstaunlichen Lebenswillen und erkundet neugierig ihre Umgebung. Ich freue mich immer, wenn ich nach Hause komme und sie mich anstrahlt. Inzwischen habe ich festgestellt, dass ich doch wieder lachen kann und dass sie, ebenso wie unser erstes Kind, eine Bereicherung f r mein Leben ist. Ich bin sehr stolz auf sie und freue mich ber jeden Fortschritt, den sie macht. Unser gemeinsames w chentliches Highlight ist das Baden. Ihre Begeisterung f r Wasser reißt mich vollkommen mit.

In einem hatte der Arzt damals recht. Das Leben ist auf jeden Fall lebenswert.

Vater von Julia, 18 Monate alt

Meine Gef hle f r Vivien Concetta

Die Nachricht kam am 19.09.2003. An dem Tag wurde Vivien Concetta geboren.

Drei Minuten nach der Geburt kam bei der Hebamme sofort der Verdacht auf Trisomie 21. Minuten sp ter standen auf einmal sieben diverse rzte und Schwestern um mich herum und redeten auf mich ein. Die Gef hle, die ich in diesem Moment hatte, muss ich wohl nicht erkl ren, da jede Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom sicherlich hnliche Gef hle kennt. Verzweiflung, Wut, Entsetzen, Fassungslosigkeit, Trauer. Drei Tage sp ter wollte ich dann nach Hause. Dort habe ich mich dann zum ersten Mal als Mutter gef hlt, denn im Krankenhaus hatte ich Vivien die ganze Zeit gar nicht bei mir. Wegen ihrer Gelbsucht lag sie auf einem anderen Stockwerk und ich war kaum in der Lage zu ihr zu gehen, so schlapp und wackelig war ich auf den Beinen.

Nach einer Woche habe ich dann s mtliche B cher zum Thema Down-Syndrom weggelegt. Ich konnte es nicht ertragen, mir die typischen Merkmale eines Kindes mit Down-Syndrom, wie Stiernacken, Plattf ße, breiten Kopf, breite Nase, d nne Haare anzusehen. Alles war breit, breit, breit ... Es war schrecklich.
Ich habe Vivien gar nicht so gesehen. F r mich war sie mein kleines W rmchen mit 2.700 Gramm, das mich brauchte.

Mir wurden auch eine Selbsthilfegruppe empfohlen mit dem Themen-Schwerpunkt "Verabschiedung vom Wunschkind". Warum sollte ein Kind mit Down-Syndrom nicht ein Wunschkind sein?

Sicher kennen schon viele die sch ne Geschichte. Sie heißt "Holland". Man wollte nach Italien und landet in Holland. Erst ist man entt uscht, doch dann erkennt man wie sch n Holland ist.

Heute ist Vivien fast 9 Monate alt. Sie ist in ihrer Entwicklung nicht im R ckstand. Sie hat ja auch keine organischen Sch den und ist ein richtiger kleiner Wirbelwind geworden. Sie ist fr hlich, lacht den ganzen Tag und wirkt richtig zufrieden und gl cklich in unserer Familie. Wir alle sind auch so dankbar und gl cklich, dass wir sie haben.
Ich hoffe, es gibt ganz viele Familien, die hnlich empfinden wie wir mit ihrem kleinen oder schon großen Sonnenschein.

Mama von Vivien Concetta, 9 Monate

Eltern erz hlen ber ihre Gef hle zu ihrem Kind mit Down-Syndrom

Joachim

Joachim wurde am 29.4.1962 mit Down-Syndrom geboren. Seine drei Schwestern, 1 1/2, 3 und 4 Jahre alt, freuten sich sehr ber den kleinen Bruder. Wenn sie abends in ihren Betten lagen, unterhielten sie sich noch eine Weile. Einmal h rte ich: „Ja, und wenn uns mal jemand etwas tun will, dann sagen wir, wir holen unseren Bruder!“ Ein anderes Mal berlegten sie, was Joachim mal werden sollte: „Er muss Pastor werden! Ja, oder Vater!“

Joachim wurde von seinen Schwestern zu allen Spielen im Haus und Garten herausgeholt. Oft spielten sie auch Schule. Alle drei machten sie bungshefte f r ihn mit selbst gemalten oder ausgeschnittenen Bildern. Joachim war zu allem bereit. Ein freundliches vergn gtes Kind. Unser Sonnenschein!

Die Schwestern haben viel dazu beigetragen, dass Joachim Tischorgel spielen, Radfahren, Lesen, Schreiben, Rechnen und vieles mehr lernte.
Sp ter, wenn die M dchen f r eine k rzere oder l ngere Zeit aus dem Haus waren und zur ckkamen, empfing Joachim sie st rmisch und voller Freude, die Schwestern freuten sich ihrerseits sehr ber die herzliche Begr ßung.

Mein Mann starb Ende Oktober 2000. Die drei T chter hatten ihre eigenen Familien und Joachim lebte in einer Wohngemeinschaft. Als wir von der Beerdigung nach Hause gehen, ist Joachim an meiner Seite und sagt: „Mutter, Weihnachten musst Du zu mir in die Wohngemeinschaft kommen!“ Ich war tief ger hrt ob seiner F rsorge!
Zur gegebenen Zeit luden alle drei T chter Joachim und mich ein und wir verlebten zusammen ein friedliches, frohes Weihnachtsfest!

(Joachim ist 42 Jahre alt und wohnt seit 2000 in einer 1 1/2-Zimmerwohnung.)

Mutter von Joachim

Gef hle f r Jakob (2 Jahre 8 Monate)

Vom 12-j hrigen Cousin, ...

Ich finde, mein Cousin ist ganz normal. Er ist eigentlich immer auf Trab und quietschvergn gt. Mir macht es besonders Spaß, mit ihm „rumzumonstern“, also zu toben und Quatsch zu machen.

von der Oma, ...

Da ich meinen inzwischen 2 Jahre alten Enkel leider nur halbj hrig aus S ddeutschland besuchen kann, bemerke ich seine Entwicklungsschritte besonders deutlich. Ein wenig traurig stimmt mich, dass sein feingliedriges, so pfiffig-fr hliches Gesicht jetzt doch offensichtliche Down-Syndrom-Merkmale aufweist. Diese fehlten im ersten Jahr fast v llig, so dass ich zwar theoretisch von diesem Faktum wusste, aber doch innerlich hoffte, es m ge uns manches erspart bleiben.

Die k rperliche Entwicklung braucht viel Geduld, da er zwar wieselschnell krabbelt, aber den aufrechten Gang nur ganz kurz verkraften kann. Andererseits bin ich sehr frohgemut ber seine geistige Entwicklung und erlebte gerade gestern ein interessantes Beispiel daf r: Jakob preschte auf seinem Bobby-Car ber den Flur zur offen stehenden Haust r, und ich dachte, er w rde schwungvoll die Stufen hinunterbrettern. Aber er bremste j h, berlegte ganz offensichtlich, „was mache ich jetzt?“, stellte dann sorgsam das Fl schchen links ab, aus dem er w hrend der Fahrt getrunken hatte, um dann rechts vom Bobby-Car zu krabbeln und vorsichtig die Stufen zu bew ltigen.

Gl cklich bin ich auch dar ber, wie hellwach er W rter begreift, manches anf ngt nachzusprechen, und wie ausgepr gt seine eigene Meinung bereits ist. So bin ich sehr gespannt, wie die Entwicklung weitergehen wird.

vom Papa, ...

Mit Jakob empfinde ich vor allem und immer wieder Freude und Gl ck. Er kann so bedingungslos und ganz und gar „freudestrahlend“ sein. Z.B. wenn er mich abends nach Hause kommen h rt und mir „Papapapapa“ rufend entgegenkrabbelt, so schnell er kann. Das ist so berschw nglich, dass es mich einfach mitreißt, auch wenn ich vorher vielleicht m de und gar nicht so freudig drauf war. Beim gemeinsamen Spielen und Toben erlebe ich ganz viel Leichtigkeit und Neugier auf das, was Jakob macht und m chte. Selbst wenn ich p dagogische Ziele dabei im Hinterkopf habe (Motto: „F rdern, f rdern, f rdern ...!“), ist es trotzdem auch absichtslos und spontan, so dass der Spaß nicht auf der Strecke bleibt. Das hatte ich mir fr her nicht so einfach vorgestellt.

Traurig werde ich ab und an, wenn ich Jakob auf dem Spielplatz zwischen gleichaltrigen Kindern sehe, die schon so viel weiter sind als er. Sie wuseln um ihn herum, sprechen ihn und mich an, w hrend er meist nur still dasitzt und sie mit großen Augen anschaut. Da wird er halt doch sehr deutlich, der Unterschied, und ich f hle mich pl tzlich ein bisschen einsam unter all den „normalen“ Eltern. Wehmut und Neid ist dann manchmal dabei, und ich frage mich wieder einmal, wie oder vielmehr wer Jakob wohl ohne Down-Syndrom w re. Und wenn’s dann dicke kommt und Jakob gerade besonders behindert in die Gegend schaut, h ngt mir das hehre „der mit dem Down-Syndrom lebt“ zum Halse raus, und ich denke nur (liebevoll!): „Ganz sch n ditsch, der Kleine“. Vielleicht auch eine Art, Abschied vom Traumkind zu nehmen ...

Integration f ngt also anscheinend schon im eigenen Kopf an und wird sicher, wenn Jakob lter ist, mehr Aufmerksamkeit und Kraft als jetzt beanspruchen. Davor habe ich ein wenig Angst. Ich bin sicher, ich werde mich bedingungslos f r ihn einsetzen, wo es n tig ist. Aber ich m chte nicht, dass mir Leichtigkeit und Freude mit Jakob abhanden kommen, weil ich mich mit b rokratischen Hindernissen und Vorurteilen ignoranter

Mitmenschen auseinandersetzen muss. Das stelle ich mir (zumindest jetzt noch) recht anstrengend vor.

Aber wahrscheinlich wird Jakob auch diese Bedenken mit einem strahlenden L cheln in Luft aufl sen.

und von der Mama

Unerw nschte Gef hle?
Als ich mir Gedanken zum Thema „Meine Gef hle zu meinem Kind mit Down-Syndrom“ machte, merkte ich, wie schwer es mir f llt, meine negativen Empfindungen zu formulieren. Es berwiegen nat rlich bei weitem Liebe, Freude, Spaß, Stolz und alles, was Mutterliebe ausmacht. Das m chte ich im Zusammenhang mit diesem Text deutlich betonen, damit er nicht missverstanden wird. Diese sch nen Gef hle sind jedoch nicht die einzigen, die ich zu meinem Sohn Jakob habe. Es gibt auch negative, die f r mich in Jakobs Behinderung begr ndet sind. Einige Beispiele: Vor Jakobs Geburt haben wir einen sehr raffinierten und sch nen offenen Tresen mit vielen vielen F chern in unseren K chen-Wohnbereich tischlern lassen. Jetzt k nnen wir nichts mehr hineinstellen, weil Jakob alles rausreißt und um sich schmeißt. Auf unsere Fensterb nke und Beistelltische und den Esstisch k nnen wir nichts stellen. Unsere 15 Paar Schuhe im Flur wirft er st ndig durcheinander. Wir m ssen T ren schließen, damit er nicht im Klo rumplanscht, nicht den Schreibtisch oder den Computer abr umt. Vor zwei Wochen war ich bei einer Freundin zum Geburtstag: Kind h bsch machen, einpacken, eine 3/4 Stunde mit Bahn und Bus fahren, Jakob in den 4. Stock tragen und bereits nach einer knappen Stunde wieder runtertragen, weil Jakob, sobald er genug Kuchen gegessen hatte, bei niemandem auf dem Schoß bleiben wollte, sondern alles, was er erreichen konnte (und das war viel!), durcheinander warf – Kuchen, Getr nke, M ll, Deko ... Auch habe ich st ndig Angst, dass er aus der offenen Haust r auf die Straße krabbelt, was er immer wieder versucht. Ich m chte wieder wegfahren k nnen, Ausfl ge und Urlaub machen, ohne jede Minute auf ihn aufzupassen. Selbst jede Minute ist oft viel zu wenig Aufsicht. Und ich sehe mich mit Jakob in einer einsamen Situation. Keine Babykrabbelgruppen, keine netten M ttercliquen auf dem Spielplatz bei Kaffee und Kuchen und keine dauerhaften Spielkameraden f r Jakob. Keine Gespr che dar ber, was das eigene Kind schon alles kann, was es viel besser kann als alle andere. Fahrradtouren mit der ganzen Familie habe ich abgeschrieben. Dadurch, dass Jakob so charmant und witzig ist, bekommt er deutlich mehr liebevolle und entz ckte Reaktionen als seine große Schwester, was mir so leid f r sie tut. Ich finde, dass meinem Leben durch Jakob Perspektiven fehlen. Ich finde es schrecklich, dass ich nicht weiß, wann ich wieder Blumen im Haus verteilen kann, wann entsprechende Phasen der Entwicklung beendet sind. Ich bin traurig, dass ich ohne großen Aufwand kaum Kontakte zu M ttern aus meinem Umfeld halten kann. Ich habe keine Lust mehr, st ndig aufzupassen. Ich schaffe es nicht, mir sch ne Pl ne f r meine Zukunft zu ertr umen ...

Als ich gestern Abend in privater Runde zusammen saß und diese Gedanken ußerte, habe ich wenig Verst ndnis, aber viel Ablehnung, Kritik und „gute“ Ratschl ge erhalten: Ich solle nicht alles so negativ sehen, abwarten, Geduld haben, mich nicht hineinsteigern, nicht so verbohrt sein, andere Kinder in dem Alter seien genauso, es sei nur eine Phase, Jakob w rde die Kontakte zu gleichaltrigen Freunden nicht vermissen, ich w rde doch genug Leute kennen. So sei es nun mal ...
Ich weiß ja, dass ich ein Tabu ber hre, wenn ich negativ ber mein Kind rede, noch dazu aus egoistischen Gr nden. Doch diese Gef hle sind genauso vorhanden wie all das, was ich an meinem kleinen Jakob toll finde und wof r ich freudiges Nicken und Zustimmung geerntet h tte.

Unendlich viel Liebe, grenzenloser Respekt und tiefe Traurigkeit

Unsere Tochter Momo Emely ist 2,6 Jahre alt und lebt mit dem Down-Syndrom. Sie ist das j ngste von meinen sechs Kindern.

Sie ist so freundlich und stets zur Kontaktaufnahme bereit – egal ob mit jung oder alt, ob mit Mann oder Frau. Sie wickelt einfach jeden um den Finger. Sie beweist immer wieder ihre emotionale Intelligenz. Ein

Beispiel: Ich gehe mit ihr in den Kindergarten, um ihre ltere Schwester abzuholen. Im Gruppenraum sitzt ganz einsam und traurig in einer Ecke versteckt ein Kind. Momo Emely betritt den Raum und l uft zielstrebig auf das Kind zu, streichelt und k sst es. Niemand hat dieses Kind bemerkt.
F r diese und noch viele andere hnliche Eigenschaften liebe ich sie unendlich.

Grenzenloser Respekt empfinde ich f r ihre einmaligen Entwicklungsschritte. Sie l ßt sich zu absolut nichts zwingen, Momo Emely bestimmt ganz alleine das Tempo, und wenn es soweit ist, dann l uft sie einfach los, oder gestern noch den Teller im hohen Bogen davon geschmissen und heut isst sie selbstst ndig mit Besteck ohne zu matschen. Das ist f r mich oft total unbegreiflich, und w rde ich es nicht Tag t glich miterleben, k nnte ich es kaum glauben.

Tiefe Traurigkeit empfinde ich, wenn ich an ihre Zukunft denke. Leider wird sie niemals die ann hernden Chancen haben wie ihre lteren Geschwister und sie wird mich schon sehr jung verlieren, weil ich ja schon 45 Jahre alt bin und leider nicht das ewige Leben habe. Das macht mich sehr traurig.

Zur Zeit genieße ich einfach die herrliche Zeit mit diesem wunderbaren Kind.

Mama von Momo Emely

Gef hle f r C.

Als sich bei der vorgeburtlichen Diagnostik eine Auff lligkeit im Ultraschall im Magen-Darm Bereich bei unserem Baby zeigte, ußerte die rztin den Verdacht, dass m glicherweise eine Trisomie 21 vorliegen k nnte. Sie fragte mich und meinen Mann nach unserm Alter und berechnete dann am Computer, dass die Wahrscheinlichkeit f r eine Trisomie in unserer Konstellation (35 und 37 Jahre) und der Auff lligkeit im Ultraschall f r unser Baby bei 1: 20

Ihre Beitr ge f r die KIDS Aktuell

Schicken Sie Ihre Beitr ge (ideal als Textdatei) und gerne auch Bilder (Daten, Fotos, Kunst) f r die n chste KIDS Aktuell
per E-Mail an: simone.claassen@kidshamburg.de
oder per Post: Simone Claaßen, Eppendorfer Weg 60, 20259 Hamburg

Eltern erz hlen ber ihre Gef hle zu ihrem Kind mit Down-Syndrom

liegen w rde. Sie riet uns dann zu einer Fruchtwasser-untersuchung, der wir nach einigem Z gern zustimmten. Ich sagte spontan „Ich treibe aber sowieso nicht ab“, aber mein Mann berzeugte mich, dass es besser ist, Gewissheit zu haben.

Kurz nach dem kleinen Eingriff, der sofort erfolgte, klappte mein Kreislauf zusammen. Ich habe dann viel geweint, und im Stillen gehofft, dass wir das Kind verlieren w rden ...
Zum Gl ck ist dass aber nicht passiert.

Die Diagnose zwei Tage sp ter am Telefon war dann letztendlich nur die Best tigung unserer ngste. Ich brauchte zwei Wochen um wieder Arbeiten zu k nnen. Wir haben nat rlich doch an einen Abbruch gedacht. Ich musste daran denken, was ein behindertes Kind f r unsere große Tochter bedeuten w rde, sie w rde bei der Geburt ihres Geschwisterchens knapp Drei sein. Und je l nger ich dar ber nachdachte desto klarer wurde mir, es haben alle anderen ein Problem damit, die Familie, die Freunde, die Gesellschaft, aber das Kind selber h tte es nicht! Der bliche Spruch „f r das Kind ist es besser so ...“ stimmt also nicht.

Mit einem fr hen Blasensprung in der 30. Schwanger-schaftswoche landete ich dann im Krankenhaus. Ich hatte mich bereits recht ausf hrlich ber das Down-Syndrom informiert. Außerdem habe ich w hrend meines Studiums auf Behinderten-Freizeiten gearbeitet, und ich wusste: Menschen mit Trisomie 21 leben ein gl ckliches Leben! Angst hatte ich die ganze Zeit dann nur, wegen der bevorstehenden Operation am Darm. Ich hatte mich daher gleich ins Krankenhaus Altona verlegen lassen, weil dort die Spezialisten f r Magen-Darm Operationen bei Babys sein sollten. Nach f nf Wochen Dauerliegen wurde dann C. mit Kaiserschnitt geboren. Unsere „Große“ E. hat mich w hrend dieser Zeit t glich besucht.

Obgleich ich w hrend der Geburt dank PDA wach war, habe ich C. nicht zu sehen bekommen, sie kam sofort auf die Intensivstation. Als der Kinderarzt zu uns kam, sagte er, es ginge ihr gut, sie k nne alleine atmen. Ich fragte nach dem Pankreas Anulare und nach einem Herzfehler. Das mit dem Darm hatte sich best tigt, ein Herzfehler aber nicht. Dann druckste der Arzt etwas herum und mein Mann sagte: „Das mit der Trisomie wissen wir“. Der Arzt war ganz erleichtert und ich fragte mich, wie auch sp ter immer mal wieder, wie denn die Kommuni-kation unter den rzten und dem Pflegepersonal ist. Ich habe f nf Wochen in dem Krankenhaus gelegen, es war klar, dass C. am Darm operiert werden m sste und in meinem blauen Mutterpass stand Trisomie 21 drin. Bis zum Kinderarzt hatte sich das aber nicht herumge-sprochen.

Mein Mann und E. konnten sich das Baby bereits am gleichen Tag ansehen. Ich durfte erst 24 h nach der Geburt in den Rollstuhl und wurde zu meiner Kleinen hinaufgefahren. Den gleichen Tag wurde sie noch sehr erfolgreich operiert. Und knapp drei Wochen sp ter kam sie endlich nach Hause.

Das erste halbe Jahr habe ich beim Stillen oder Schmusen mit C. manchmal Tr nen in den Augen gehabt, wenn ich nur daran dachte, dass wir eine Abtreibung berhaupt in Erw gung gezogen haben.

Inzwischen sind wir alle Stolz auf C. Wie toll sie sich entwickelt, wie selbst ndig und selbstbewusst sie ist. Wie selbstverst ndlich sie neue Situationen meistert. Z. B. den Kindergarten, in den sie seit drei Wochen geht. Wie freundlich sie auf Menschen zugeht, und wie sie es schafft, allen und jedem die Show zu stehlen, sogar ihrem zwei Jahre j ngeren Bruder. Wir m chten sie auf gar keinen Fall missen. Sie macht uns genauso viel Freude wie unsere anderen Kinder und sie ffnet sogar noch mehr Herzen.

Wie sagte meine Große neulich zu mir „Mami, es ist gar nicht schlimm, das C. das Down-Syndrom hat“

Mutter einer 3-j hrigen Tochter

Unser Leben nach der Geburt von Lukas

erzählt von der Mutter

Ich werde nie den Tag vergessen, an dem mir mein Frauenarzt sagte, es werde nicht leicht sein, schwanger zu werden. Ich war unendlich traurig, denn ein Kind geh rt doch zum Leben!

Wir begaben uns dann in eine 2-j hrige Behandlung in einer Kinderwunschklinik. Nach vier gescheiterten Versuchen einer Insemination entschlossen wir uns f r den f nften und somit letzten Versuch. Danach wollten wir es aufgeben und nach anderen L sungen suchen.
Der Tag, an dem mir die rztin in der Kinderwunschklinik mitteilte, dass ich schwanger bin, war der gl cklichste in meinem Leben. Mein Mann und ich malten uns aus, wie es sein werde, wenn unser Kind auf der Welt ist. Ich sah uns als gl ckliche Familie in allen m glichen Alltagssituationen. Der erste Kindergartentag, der erste Schultag, Abschlussball, Ausbildung, Hochzeit unseres Kindes. Was man sich eben so w nscht.
Die Schwangerschaft war nicht ganz so unbeschwert. Ich musste 8 Wochen in der Klinik liegen, da ich starke Blutungen in der 11. Woche bekam. Aber unser Kind biss sich in mir fest. Bis zum Ende hatte ich Angst, ihn zu verlieren(dass es ein Junge war, wussten wir durch eine Ultraschalluntersuchung). Da ich erst 27 Jahre alt war, und wir Angst hatten, dass ich das Kind verlieren k nnte, haben wir nur die blichen Ultraschalluntersuchungen machen lassen und auf spezielle Verfahren wie eine Fruchtwasseruntersuchung verzichtet.
Heute bin ich froh, dass es so kam. Ich m chte nicht in der Haut von den Frauen stecken, die sich f r oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden m ssen, nachdem die Untersuchung ein negatives Ergebnis ergab.
Bei der Vorsorgeuntersuchung in der 37. Woche stellte meine Frauen rztin fest, dass unser Kind nicht mehr richtig ern hrt wird. Sie schickte mich in die Klinik, um weitere Untersuchungen vornehmen zu lassen. Es war schon ein Kaiserschnitt geplant, aber erst in zwei Wochen.
Nach dem Auswerten der Untersuchungen wurde ein Kaiserschnitt f r den n chsten Tag geplant. Ich war so aufgeregt, unseren Sohn Lukas (der Name stand schon

Lukas mit Mama

lange fest) endlich in die Arme schließen zu k nnen.
Mein Mann Thorsten durfte bis zum Schnitt bei mir bleiben. Ich war noch nie in meinem Leben so nerv s!
Und dann wurde er geboren. Lukas schrie nur ganz kurz, der Schrei brach abrupt ab. Ich fragte die Hebamme, was passiert sei, warum mein Kind nicht schreit, so wie es sein soll. Sie sagte, es sei kein Grund zur Beunruhigung, er sei nur etwas schlapp.
Man zeigte mir unseren Sohn und ich sah das s ßeste Baby, das ich je gesehen habe. Man brachte ihn nach draußen zum Kinderarzt und zu meinem Mann.
Im Aufwachraum sagte mir mein Mann, dass man Lukas zur Beobachtung auf die Intensivstation verlegt hat, da er sehr schlapp sei. Man m sse sich aber keine Sorgen machen, es sei nur Routine. Ich war aber trotzdem sehr beunruhigt. Innerlich wurde ich sehr zappelig und war froh, bald auf dem Zimmer zu sein.
Als mein Mann dann zu mir kam, mit verheulten Augen, v llig am Ende, so wie ich ihn noch nie erlebt habe, dachte ich erst, unser Sohn sei gestorben. Thorsten sagte nur: „Er hat das Down-Syndrom."

Ich schrie, dachte, ich werde verr ckt, wollte das alles nicht wahrhaben. Von diesem Zeitpunkt an habe ich nur noch geweint. Die Schwestern auf meiner Station kennen mich nur mit verquollenen, roten Augen.
Warum passiert das ausgerechnet uns? Wir haben so lange gewartet, k nnen dem Kind eine gesicherte Zukunft bieten, haben so viel Liebe f r das Kind. Warum muss Lukas behindert sein?
Ich wollte unbedingt zu ihm, wollte sehen, ob das alles stimmt. An dem gleichen Abend noch durfte ich zu ihm auf die Intensivstation. Er lag so klein und hilflos in dem W rmebettchen. Er war 46 cm groß, wog 2820 g und hatte einen Kopfumfang von 34 cm. Er war so s ß.
Eine Bekannte hatte an diesem Tag Dienst auf dieser Station und war f r unseren Lukas verantwortlich. Das war unser Gl ck. Sie hat sich sehr viel Zeit genommen und uns alle Fragen beantwortet. Sie hat ihn herausgeholt und in unsere Arme gelegt. Ich konnte nicht glauben, dass dieses niedliche Kind einen Gendefekt haben soll.
In dieser Nacht hatte ich schreckliche Gedanken, f r die ich mich heute noch sch me. Ich berlegte, dass es doch besser sei, er w rde in der Nacht einfach einschlafen. Oder die rzte k nnten sich doch geirrt haben. Ich berlegte, einfach weg zu laufen, alles hinter mir zu lassen. Ich wollte das alles nicht. Ich dachte, ich schaffe das

nicht! Das Leben, das ich mir immer ertr umt habe, verschwand mit jeder Stunde, die ich alleine in meinem Bett lag.
ICH WILL DAS NICHT! ICH KANN DAS NICHT! WANN HÖRT DIESER ALPTRAUM ENDLICH AUF?
Ich kann die Gef hle, die ich in dieser Nacht hatte, gar nicht beschreiben. Es war Wut, Trauer, Panik, Angst vor der Zukunft, Hoffnungslosigkeit, alles auf einmal. Ich konnte kein Auge zu machen.
Mein Mann war mit seinen Gef hlen alleine. Er berichtete mir Wochen sp ter, als sich der Schock gelegt hatte, dass er stundenlang einfach nur auf der Couch saß, und nichts denken konnte. Sein Kopf war leer.
2 Tage sp ter durfte Lukas zu mir, da er keine k rperlichen Beschwerden hatte. Das sei ein gutes Zeichen, sagte man uns. (Es h rte sich so an, als habe Lukas nur ein bisschen Down-Syndrom.)
Ich legte ihn das erste Mal an und er trank. Die Kinderkrankenschwester war sehr erstaunt dar ber, dass er so viel Kraft hatte. Ein Gef hl der W rme und Liebe str mte durch meinen K rper wie ein warmer Schauer. Der Bann war gebrochen, Lukas hat sich in mein Herz geschlichen. Ich war immer noch in einer tiefen Trauer dar ber, dass unser Leben nun anders verlaufen wird, aber dieses kleine B ndel Mensch hat es verdient, dass man ihm alle Liebe und Kraft schenken muss, die man zur Verf gung hat. Und wir haben eine Menge davon!

Nach 8 Tagen entschließe ich mich, nach Hause zu gehen. Ich merke, dass mein Mann einfach jemanden braucht. Er war die ganzen Tage mit seinen Gef hlen alleine.
Zu Hause hatten wir dann jeden Tag Besuch. (Im Nachhinein denke ich, alle wollten nur mal sehen, wie unser Sohn aussieht, ob man ihm etwas ansieht.) Wenn ich unsere Hebamme nicht gehabt h tte, dann h tte ich die ersten Wochen zu Hause nicht berstanden. Ich war mit der ganzen Situation oft berfordert. Ich hatte immer Angst, etwas falsch zu machen. Heute kann ich dar ber nur l cheln, denn Lukas hat die gleichen Bed rfnisse wie andere Babys auch!

Unsere Umwelt hat ihn erstaunlich gut angenommen. Wir waren auch von Anfang offen mit dem Thema. Lukas soll so aufwachsen, wie jedes andere Kind in der Nachbarschaft auch. Und das klappt ganz gut. Er ist aber auch ein s ßer Fratz. Er macht es allen mit seinem Charme auch sehr leicht. Er hat ein offenes und ruhiges Wesen. Meine Mutter ist ganz verliebt in ihn. Manchmal denke ich, sie liebt ihn mehr als meinen Bruder und mich zusammen.
Wir gehen nun in die Krabbelgruppe vor Ort. Das war am Anfang nicht leicht f r mich, all die Kinder zu sehen, denen alles zufliegt. Und dazwischen Lukas, der in seiner Entwicklung ein wenig hinten ansteht. Es zerreißt mir manchmal das Herz, dass sich Lukas alles erarbeiten muss. So habe ich z.B. Wochen mit ihm ge bt, seine Hand in den Mund zu stecken, bis er es irgendwann alleine geschafft hat. Wir sind vor Freude in die Luft gesprungen. Andere Eltern nehmen das gar nicht zur Kenntnis, wenn ihre Kinder einen Entwicklungsschritt vollziehen. Aber wir h tten das wahrscheinlich auch nicht getan, wenn Lukas ohne das Down-Syndrom zu Welt gekommen w re.
Seit er auf der Welt ist, sind viele Dinge, wie Leistung und die Meinungen anderer, nicht mehr so wichtig f r uns. Wir sind nicht mehr so oberfl chlich. Wir freuen uns ber die kleinen Dinge des Lebens (z.B. jede neue Bewegung, die er macht). Lukas zeigt uns jeden Tag, wie gl cklich man sein kann, auch wenn man durch irgendetwas eingeschr nkt ist. Er macht uns st rker f r das Leben. Denn man muss sich immer wieder gegen andere durchsetzen, sei es auf dem Amt, oder aber bei der 80-j hrigen Nachbarin, die der Meinung ist, dass man „DAS“ doch sicher irgendwie wegoperieren kann. Diese Aussage macht mir immer wieder bewusst, wie wichtig es ist, ber das Down-Syndrom aufzukl ren. Viele trauten sich am Anfang nicht, uns zu gratulieren. Sie wussten nicht, wie sie mit der Situation umgehen sollten. Aber als sie dann merkten, dass wir mit dem Thema ganz locker umgehen, fiel die Angst des Gegen ber ab.

Durch viele Gespr che mit verschiedenen Menschen, ganz besonders aber mit meiner Mutter, habe ich

Lukas mit Papa

gelernt, mit dieser Situation umzugehen. Ich habe immer wieder mal ein Tief, aus dem sie mir wieder heraushilft. Auch die Kontakte zu anderen Betroffenen (wir haben so viele tolle Menschen kennen gelernt!!!) helfen, die Situation zu meistern. Man findet sich vielleicht niemals damit ab, dass das eigene Kind es schwerer hat im Leben als andere Kinder, aber man lernt, damit umzugehen.
Manchmal w nsche ich mir so sehr, dass Lukas v llig in Ordnung w re. Er h tte es dann viel leichter im Leben, und wir auch. Aber dann denke ich, es h tte uns und vor allem ihn viel schlimmer treffen k nnen!
Und jeden Morgen, wenn Lukas wach in seinem Bett liegt, mich mit seinen großen Augen ansieht, und mich anstrahlt, weiß ich, dass ich die gl cklichste Mutter der Welt bin.

Lukas ist jetzt 7 Monate alt, er entwickelt sich sehr gut. Wir m ssen zwar jetzt schon mit ihm zur Fr hf rderung, das heißt im Moment Krankengymnastik, aber er ist ein so lebendiges, fr hliches Kind, dass es Spaß macht, ihn den ganzen Tag zu beobachten und mit ihm zu spielen.
Er lacht, weint, brabbelt, spielt, so wie andere S uglinge auch, er ist in allem eben nur ein wenig langsamer.
Wir sind eine ganz normale Familie, machen all das, was andere auch tun und sind so gl cklich wie wir uns das immer gew nscht haben!

Tagesm tterb rse

Immer wieder bieten sich unserem Verein Tagesm tter an, die gerne ein Kind mit Down-Syndrom in ihre Gruppe aufnehmen m chten. Wir nutzen gerne die Gelegenheit, Ihnen diese Tagesm tter bekanntzumachen.
Sch n w re, wenn sich auch andere interessierte Tagesm tter und Babysitter aus Hamburg und Umgebung bei uns melden w rden, damit wir unsere Liste nach und nach vergr ßern k nnen.

Hamburg Eimsb ttel:
- **Sabine Br tzmann**
  Tagesmutter f r Kinder von 11 Monaten bis 3 Jahre
  Telefon 040/428 88 03 13
- **Ute Mimberg**
  Tagesmutter (Dipl. Kinderg rtnerin)
  Telefon 040/40 07 24

Hamburg Winterhude:
- **Kerstin Kiel**
  Tagesmutter (Dipl. Kinderkrankenschwester)
  Telefon 040/47 60 74

Celle:
- Familie Richtzenhain
  Wir bernehmen die liebevolle Betreuung und Pflege Ihres behinderten Kindes, wenn Sie Hilfe brauchen oder am Wochenende ausspannen wollen.
  Wir sind erfahrene Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom.
  Telefon 0 51 41/4 43 73

Bettina beim "K nig der L wen"

von Bettina Engelhardt und Claudia Möller

Einen Tag nach Bettinas Geburtstag, am 24. Juli 2004, besuchte Bettina das Musical "K nig der L wen" im Hamburger Hafen. Ihr Freund Sascha war als ihr Gast dabei. Ihr Betreuer Mark hat sie mit dem Bus nach Hamburg gefahren.

Sascha und Bettina hatten einen Platz, von dem sie gut sehen konnten. Bettina sagte: "Es war sehr sch n!" Besonders die Musik war toll. Sie ist von Elton John gespielt, genauso wie ihr Lieblingslied Circle of Life.
Es ist eine Geschichte von Tieren aller Art, die von Menschen gespielt werden. Es gibt einen kleinen L wen, der im Mittelpunkt der Geschichte steht. "Der singt so witzig", kommentierte Bettina. Dieser kleine L we wird zum K nig. Die Geschichte ist so hnlich wie die Dschungelbuch-Geschichte. Und nat rlich gab es auch einen B sewicht namens Ska, der seinen Bruder t ten wollte. Alles in allem war es ein sch ner Abend f r Bettina und Sascha.

Kinderkonzert bald auch in Hamburg

Ankündigung von Inga Böge

„Ich nehm dich wie du bist“– dieser Liedtitel zieht sich wie ein Motto durch die Musik von Rainer Wenzel. Unsere ganze Familie h rt, seit ich durch einen Artikel in der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ auf den Kinderliedermacher gestoßen bin, Rainer Wenzel.

Bislang war Rainer Wenzel eher im Raum N rnberg t tig und bekannt. Nun erobert er aber auch die Herzen im Norden. Im Februar konnten viele Ohren in Neum nster seiner Musik lauschen. Begeisterung! In seinen Liedern beschreibt er mit viel Witz Alltagssituationen und betrachtet diese mit einem angenehmen humorvollen Blick. Groß und Klein k nnen sich entspannt zur cklehnen, und die „allt glichen Sorgen“ erscheinen ein wenig leichter. P dagogisch wertvolle Sprachspiele und Wiederholungen animieren zum Mitsingen. Es ist eine Freude, Rainer Wenzel „live“ zu h ren, zu sehen und zu erleben.

Nun hat KIDS daf r gesorgt, dass er nach Hamburg kommt. Am 24. Oktber besteht die Chance sich auch in Hamburg von seiner Musik begeistern zu lassen.

Mehr ber Rainer Wenzel kann auch ber www.rainer@rainerwenzel.de in Erfahrung gebracht werden.

Rainer Wenzel singt f r KIDS

am 24.10.2004
ab 16.00 Uhr
im Freizeitzentrum Schnelsen e.V.,
W hlingsallee 16, 22459 Hamburg

Buch-Tip

Gr nde und beeinflussende Faktoren f r die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms

Beatrix Wohlfahrt

Broschiert, 119 Seiten, Der Andere Verlag,
Erscheinungsdatum: 2002, Auflage: 1. Auflage,
ISBN: 3936231508, Euro 19,90

Ein faszinierender Titel dieses Buches, der erstens ungew hnlich lang ist und sich zweitens mit einem Thema besch ftigt, das ganz kontr r zur gegenw rtigen Pr nataldiagnostik-Diskussion erscheint. Laut Statistik f hrt der „positive" Befund des Down-Syndroms im Rahmen der PND-Diagnostik zu 92 % zu einem Schwangerschaftsabbruch. Somit scheint der Titel dieses Buches: Diagnose Down-Syndrom und Fortsetzung der Schwangerschaft schon fast in sich widerspr chlich zu sein. Dementsprechend schwierig war es f r die Autorin, M tter f r ihre Doktorarbeit zu finden, die den Anspr chen des Titels entsprachen.
„F r die vorliegende Studie wurde das geradezu paradigmatische Beispiel f r die Indikation zur Anwendung einer pr natalen Diagnostik herausgegriffen: Das Down-Syndrom, das unter dem Terminus „Mongolismus" die vorhandenen gesellschaftlichen Ressentiments gegen ber geistiger Behinderung bis heute verfestigt." (S. 16)
Im Einleitungsteil werden die komplexen ethischen Problemfelder der Pr nataldiagnostik und die Rolle der genetischen Beratung differenziert analysiert. Dabei scheint die Autorin mit der philosophischen Betrachtung von Hans Jonas in das Wesen der Medizin und den Auswirkungen der neuen Machbarkeiten einen ansprechenden Rahmen f r diese Doktorarbeit gefunden zu haben.
Ebenfalls in der Einleitung entwirft Frau Wohlfahrt in dem Kapitel: „Zur Historie des Down-Syndrom" einen umfassenden geschichtlichen Blick, der die Entwicklung zur heutigen Ablehnung von Menschen mit Down-Syndrom deutlich und gleichzeitig auf die Fehler innerhalb dieser Entwicklung aufmerksam macht.
Anhand von Interviews mit f nf Frauen, die sich entschieden haben die Schwangerschaft trotz der Diagnose „Down-Syndrom" fortzusetzen, versucht die vorliegende Studie sowohl die pers nlichen Gr nde und beeinflussenden Faktoren als auch die gesellschaftlichen Einfl sse im Kontext dieser Entscheidung herauszuarbeiten.
Bei einigen Aussagen der M tter befiel mich eine G nsehaut. Es handelt sich teilweise um tiefgehende, pr gnante und durchdachte Aussagen.
F r jeden professionell T tigen (egal ob Gyn kologe, Humangenetiker, Hebamme, Berater, Psychologe), der mit diesem Themenbereich der Folgen der PND konfrontiert ist, d rfte es hilfreich sein, die Entscheidungsgr nde und das Erleben dieser Frauen zu verstehen.
Obwohl es sich um eine Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin handelt, werden viele psychosoziale, geschichtliche, philosophische und gesellschaftliche Aspekte des Themas sowie die vielschichtigen Aussagen der 5 M tter integriert, um ein in der K rze gelungenes Gesamtbild zu schaffen.
„Das Ziel der Studie ist es, ein m glichst umfassendes Spektrum von Einflussfaktoren in systematischer Form zu erfassen und zu klassifizieren." (S. 26) Dieses ist der Autorin in besonderer Dichte und Vielfalt gelungen ebenso wie die anschließende Vertiefung der gewonnenen Ergebnisse. Dabei werden immer wieder die f r die Entscheidung bestehenden individuellen Normierungen und die „sich in ihnen spiegelnden gesellschaftlich relevanten Werthaltungen und Orientierungsimperative" (S. 26) angesprochen und reflektiert.
Das Buch ist leicht verst ndlich, gut aufgebaut, informativ und absolut lesenswert.

D. Wolf-Stiegemeyer

www.muetter.besondere-kinder.de

Das Buch kann sowohl ber jede Buchhandlung als auch als portofreier Direktbezug ber www.der-andere-verlag.de/bookshop bestellt werden.

Neuerscheinungen

Etta Wilken

Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2004, ISBN 3886173089, Euro 18,–

Ein neues Buch zum Thema Down-Syndrom:
Dieser Ratgeber ist eine Fundgrube an Anregungen und Vorschl gen zu allen Lebensbereichen von Menschen mit Down-Syndrom. Der Ratgeber gibt Auskunft ber Kinder im Baby-, Kindergarten- und Schulalter und auch ber die besondere Situation Jugendlicher und Erwachsener, ber F rderung und medizinisches Wissen rund um das Down-Syndrom, ber Pr nataldiagnostik und rechtliche Grundlagen. Ein wichtiges Buch f r Eltern und auch f r Fachleute, die mit Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben.

Bundesvereinigung Lebenshilfe f r Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hrsg.)

"Das Gras w chst nicht schneller, wenn man daran zieht."

Therapiemethoden und F rderans tze f r Menschen mit Behinderung
Orientierung und berblick f r Eltern und Mitarbeiter(innen)
Lebenshilfe-Verlag Marburg 2004, Telefon 0 64 21/491-0, Euro 13,–

Kinder mit besonderen Bed rfnissen werden heutzutage immer besser gef rdert. Aber der Therapiedschungel ist f r die Eltern oft undurchsichtig. H ufig gibt es Therapien, die von den Krankenkassen nicht anerkennt sind und aus eigenen Mitteln finanziert werden m ssen. Um durchzublicken sind in erster Linie Kontakte zu anderen betriffenen Eltern hilfreich. Dieser Reader der Lebenshilfe stellt eine weitere Hilfe dar, einen berblick ber die verschiedenen Therapiemethoden in den Bereichen Motorik, Sensorik, Kommunikation und Sprache, Psychotherapie u. a. zu erlangen.

Zwei Brosch ren vom Wildwasser W rzburg e.V.
Verein gegen sexuellen Missbrauch an M dchen und Frauen:

Frauen wehren sich

Eine Brosch re ber sexualisierte Gewalt

"Ber hrungen sind sch n. Aber nur, wenn Sie die Ber hrungen auch wollen!"
Eine Brosch re zum Nein-Sagen-Lernen mit Zeichnungen, gut geeignet zum Vor- oder Selberlesen f r Frauen mit einer Lernbehinderung.

Anna wehrt sich

Ein Bilder- und Vorlesebuch ber sexuellen Missbrauch
"Onkel Otto fasst Anna an, obwohl sie das nicht will. Was wird Anna jetzt machen?"
Diese Brosch re mit Zeichnungen ist gut geeignet f r M dchen mit einer Lernbehinderung zum Vor- oder Selberlesen.

Verein gegen sexuellen Missbrauch
an M dchen und Frauen,
Neutorstr. 11, 97070 W rzburg,
Telefon 09 31/1 32 87,
www.wildwasserwuerzburg.de

Die KIDS-Bibliothek

Von Renate Stockmann

In den letzten Jahren sind eine Menge B cher rund um das Down-Syndrom herausgegeben worden. Als mein Sohn vor fast 13 Jahren geboren wurde, gab es lange noch nicht so viel Literatur zum Down-Syndrom.
Ich habe damals von einem Arzt zwei wissenschaftliche B cher ber das Down-Syndrom geliehen bekommen, die ich richtig schrecklich fand. Ich war entsetzt und habe mich gefragt: Wird mein Baby einmal so aussehen?

Mittlerweile gibt es gute B cher und vor allem sehr sch ne Bildb nde, die einen Einblick in das Leben von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom geben. Zum Beispiel:
Hanna – Lebensbilder eines Kindes;
Albin Jonathan – Unser Bruder mit Down-Syndrom;
Menschen mit Down-Syndrom;
Aufgenommen – Leben mit Down-Syndrom;
Ich bin anders als du denkst – Menschen mit Down-Syndrom begegnen.

KIDS Hamburg e. V. hat eine Pr senzbibliothek mit mittlerweile rund 250 B chern und Brosch ren, die gern an unseren Infotischen bei Seminaren, Veranstaltungen oder in den Vereinsr umen (montags, mittwochs und donnerstags von 9.00–13.00 Uhr) eingesehen werden k nnen.

Wir haben B cher im Bestand zu verschiedenen Themen rund um das Down-Syndrom: Fr hf rderung, Sprachf rderung, Lesen lernen, Schule, Kindergarten, Wohngruppen, Medizin, Pr nataldiagnostik, Erfahrungsberichte, Kinder- und Jugendb cher, Pflegeversicherung u. v. m.

Neu ist, dass wir jetzt einige B cher an unsere Vereinsmitglieder ausleihen k nnen. Das haben wir den vielen Spendern zu verdanken, die es uns erm glicht haben, unsere Bibliothek weiter auszubauen. An dieser Stelle ein herzliches Dankesch n allen Spendern.

Die nachstehend aufgef hrten B cher k nnen mit einer Frist von maximal sechs Wochen gegen eine Pfandgeb hr von Vereinsmitgliedern von KIDS Hamburg e.V. ausgeliehen werden:

Bohnenstengel/Holthaus/Pollmächer

Ich bin anders als du denkst
Menschen mit Down-Syndrom begegnen

Karen Stray-Gundersen (Hrsg.)

Babys mit Down-Syndrom
Erstinformation f r Eltern
und alle anderen Interessierten

Siegfried M. Püschel

Down-Syndrom – F r eine bessere Zukunft

Siegfried M. Pueschel/Maria Sustrova (Hrsg.)

Thema Down-Syndrom – Erwachsen werden

Etta Wilken

Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft

Etta Wilken

Sprachf rderung bei Kindern mit Down-Syndrom

Bettina vom KIDS-B ro-Team

Patricia Logan Oelwein

Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen

Ein Praxisbuch f r Eltern und Lehrer

Christel Manske

Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht f r alle Kinder

Die nichtlineare Didaktik nach Vygotskij

Gillian Bird / Sue Buckley

Handbuch f r Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom

Pieterse / Treloar / Cairns / Uther / Brar

Kleine Schritte

Fr hf rderprogramm f r Kinder mit einer Entwicklungsverz gerung, B nde 1–8

Moira Pieterse/ Sue Caims

Kleine Schritte

B nde 9–11

B.L. Baker und A.J. Brightman e.a.

Alltagsf higkeiten

Wie mein Kind lernt zurecht zu kommen

Marianne Bruni

Feinmotorik

Ein Ratgeber zur F rderung von Kindern mit Down-Syndrom

Nigel Hunt

Die Welt des Nigel Hunt

Tagebuch eines Jungen mit Down-Syndrom

Florence Cadier, Stephane Girel

Ich bin Laura

Ein M dchen mit Down-Syndrom erz hlt

Sabine Wendt

Richtig begutachten – gerecht urteilen

Die Begutachtung geistig behinderter Menschen zum Erlangen von Pflegeleistungen

Vivian Weigert

Bekommen wir ein gesundes Kind?

Pr natale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen

Seminarank ndigung

Der Aufbau des mathematischen Denkens vom 1. – 8. Lebensjahr f r alle Kinder

Anhand vielf ltiger Unterrichtsbeispiele werden M glichkeiten eines ad quaten an psychologischen Altersstufen orientierten Mathematikunterrichts dargestellt. Mit Hilfe von Videos und der Demonstration von geeigneten Unterrichtsmaterialien wird gezeigt wie Erkenntnisse der Lernpsychologie u.a. J. Piagets und P. Galperins im Unterricht umgesetzt werden.

Das Seminar bezieht sich auf folgende Fragen:

1. Welche Aufgaben bereiten Kindern den Weg zum mathematischen Denken und inwieweit spielt daf r das langwierige, h ufig erfolglose Z hlen, Addieren und Subtrahieren von kleinen Mengen berhaupt eine Rolle?
2. Welche Aufgaben erleichtern es den Kindern, auf der symbolischen Ebene zu handeln, um den Sprung zu den Zahlen machen zu k nnen?
3. Wie k nnen die Grundlagen des Zahlenbegriffs (z. B. Reihenbildung, Klassenbildung, 1 : 1 zu Eins Korrespondenz) den Kindern als Aufgabenstellung angeboten werden?

Referent: Steffen Siegemund
Steffen Siegemund ist Sonderschullehrer f r Verhaltensgest rten- und Geistigbehindertenp dagogik. Er arbeitet als Integrationslehrer an einer Gesamtschule und hat vier Jahre im Christel-Manske-Institut f r den Aufbau funktioneller Systeme an der Erforschung eines integrativen Mathematikunterrichts mitgewirkt.

Das Seminar findet am 30. Oktober 2004 von 10 – 16.00 Uhr im Hamburg- Haus, Doormansweg 12, 20259 Hamburg statt.

Anmeldung erforderlich.

Telefonische oder schriftliche Anmeldung bei:
Inga B ge, Ginsterweg 17, 24536 Neum nster
Telefon 0 43 21/3 80 44
Kirsten Grosskinsky, Lauterbergerstr. 19, 22459 Hamburg
Telefon 040/55 54 06 02

Teilnahmegeb hr:
Euro 30,–, Studenten Euro 10,–

Medizinische Aspekte bei Kindern mit Down-Syndrom unter Ber cksichtigung des Hom opathischen Therapiekonzeptes

Seminarbericht von Insa Hartung

Am 8. Mai fand im Hamburg-Haus in Eimsb ttel das Seminar zum Thema "Medizinische Aspekte bei Kindern mit Down-Syndrom unter Ber cksichtigung des Hom opathischen Therapiekonzeptes" statt. Referent war Dr. med Wolfgang Storm, der als leitender Arzt im St. Vincent Krankenhaus in Paderborn arbeitet. Dieses Krankenhaus hat eine Ambulanz f r Kinder mit Down-Syndrom, in der bisher ber 1.000 Kinder untersucht, behandelt und beraten wurden.
Dr. Storm ist nach 20 Jahren reiner Schulmedizin vor 10 Jahren zur hom opathischen Behandlung gekommen; ber diese Behandlungsmethode sollte dann auch im letzten Teil des Seminars gesprochen werden.

Den ersten Teil des Seminars bildete die Frage, wann ein Mensch eigentlich gesund sei. Dr. Storm zeigte auf, dass ein Mensch dann gesund ist, wenn die Bed rfnisse f r seine weitere Entwicklung (Variabilit t, Stabilit t/ Konstanz, Abh ngigkeit, aber auch Unabh ngigkeit/ Separation) erf llt sind. Es wurde in den Vordergrund gestellt, dass eine positive Zuwendung der Familie am wichtigsten ist, damit ein Mensch gesund sein oder werden kann. Im Bezug auf Kinder mit Down-Syndrom bedeutet das, dass an erster Stelle die Familie und erst danach die F rderung und medizinische Behandlung steht.

Als n chstes zeigte Dr. Storm die h ufigsten medizinischen Komplikationen auf, die bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom auftreten k nnen. Im Einzelnen sind dies:
- Herzfehler (AV-Kanal, ASD, VSD, ...)
- Infektionen der oberen Atemwege
- Pulmonalarterienhypertonie
- Schilddr senprobleme (h ufig ausgel st durch eine Auto-Immun-Erkrankung; bei Erwachsenen h ufig Unterfunktion)
- Probleme mit der Haut (alopecia areata (Haarausfall), Weißfleckenkrankheit)
- orthop dische Komplikationen (atlanto-axiale-Instabilit t (Instabilit t am ersten Halswirbel; kann Querschnittsl hmung bewirken), H ftgelenksluxation/ - verrenkung, Patella-/ Kniescheiben-Instabilit t, Pes Planus/ Plattf ße)
- Augen (Schielen, h ufig Brille notwendig, Katarakte)
- Schlafapnoen (Atempausen im Schlaf)
- Ohren (Paukenerg sse, die eine H rverminderung bewirken k nnen, so dass sich auch Schwierigkeiten beim Spracherwerb ergeben, da Konsonanten wie k, p oder t, die im niedrigen Frequenzbereich liegen, nicht geh rt werden k nnen)
- Z liakie (Gluten-Unvertr glichkeit; Symptome: Kugelbauch, auff lliger Stuhl, Gedeihst rung, Verhaltensauff lligkeiten)
- Diabetes
- Leuk mie (12–15fach h heres Risiko, an Leuk mie zu erkranken)
- Alzheimer (Menschen mit Down-Syndrom bekommen Alzheimer fr her, aber nicht unbedingt h ufiger)
- Autismus
- Depressionen

Zur Beruhigung der anwesenden Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom betonte Dr. Storm, dass dies nur eine Auflistung aller m glichen Erkrankungen ist, dass aber ein Kind auf keinen Fall jede dieser Krankheiten bekommt!

Regelm ßig kontrolliert und untersucht werden sollten:
- Schilddr senwerte
- Herz (bei Herzfehler)
- Ohren
- H ftgelenke
- Augen
- Z hne

Den dritten Teil des Seminars bildete dann die Hom opathie. Hier legte Dr. Storm zun chst die Grunds tze dar.
1. hnlichkeitsgesetz
2. Arzneimittelpr fung am Gesunden
3. Potenzierung – Herstellung der Medikamente

Die Anamnese erfolgt:
1. Lokale Symptome
2. Allgemein-Symptome (Ich-nahe Symptome)

3. Gem tssymptome (Gef hle, Tr ume, ngste)
4. Biografische Anamnese (Familie)

Zum Schluß erfolgt die Arzneimittelfindung:
1. Ungew hnlichkeit
2. Hierarchisierung

Dr. Storm pr sentierte viele Fallbeispiele, durch die aufgezeigt wurde, wie vielseitig einsetzbar die Hom opathie ist und wie gut die Behandlungserfolge sind. (Die Fallbeispiele wiederzugeben w rde hier den Rahmen sprengen.)
Außerdem wurde deutlich, dass die Hom opathie (oft im Gegensatz zur Schulmedizin) nicht nur die Symptome, sondern auch die Ursachen einer Erkrankung behandelt. Allerdings ist bei der hom opathischen Behandlung Geduld sehr wichtig, da das Finden des richtigen Mittels oftmals Monate dauern kann. Ist das Mittel aber gefunden, tritt auch sofort Besserung auf.
Gute Behandlungserfolge ergeben sich auch, wenn nicht nur der Patient, sondern die gesamte Familie behandelt werden kann.

Nach Meinung von Dr. Storm sind der Hom opathie allerdings auch Grenzen gesetzt, so dass sie in einigen Krankheitsf llen nur unterst tzend und nicht als alleinige Therapie eingesetzt werden kann (z.B. Leuk mie).

Nach Besuch dieses Seminars ist mein Interesse f r die Hom opathie auf jeden Fall noch mehr geweckt als vorher, und ich denke, dass es vielen anderen Teilnehmern hnlich ergangen ist!

„Fr hes Lesenlernen“ und „Kleine Schritte“

Seminarbericht von Kerstin Draack

Es ist der 27.03.2004, ein wundersch ner sonniger Tag, und w hrend ich durch den Park zum Hamburg Haus hin ber gehe, denke ich so bei mir – eigentlich k nnte man heute auch etwas anderes tun, als ein Seminar zu besuchen.

Dann beginnt das Seminar, Cora Halder stellt sich vor und erz hlt von Erfahrungen, die sie in letzter Zeit mit Ihrer 18-j hrigen Tochter mit Down-Syndrom gemacht hat. Andere Menschen trauten ihrer Tochter mehr zu als sie selbst, und sie war dann berrascht, welche Herausforderungen sie in der Lage ist zu bew ltigen.
Ich war sehr erfreut dar ber, zu h ren, dass 90 % aller Menschen mit Down-Syndrom lesen lernen k nnen, auch wenn das Niveau, welches sie dabei erreichen, sehr unterschiedlich sein kann.
Das Niveau eines „normalen“ 10-j hrigen Kindes kann erreicht werden. Was bedeutet, dass nahezu alles gelesen werden kann.

Lesen k nnen bedeutet Lebensqualit t.
- Es macht Spaß zu lesen und
- man findet sich besser in seinem Alltag zurecht
- die M glichkeit der eigene Weiterbildung wird er ffnet

Mit der Methode des „Fr hen Lesenlernens“ kann man ab einem Alter von ca. 2 Jahren beginnen.

Das „Fr he Lesenlernen“ hat nachgewiesenermaßen auch einen positiven Einfluss auf die Sprachentwicklung.
- Artikulation
- Grammatik
- Syntax
- Ged chtnis

k nnen verbessert werden.

Warum ist die Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom verz gert?
1. **Schwierigkeiten der auditiven Aufnahme**
   Bei allen Menschen mit Down-Syndrom wurde festgestellt, dass sie große Schwierigkeiten mit der audi-

KIDS Sommerfest 2004

tiven Aufnahme haben. Das wirkt sich besonders deutlich auf die Sprachentwicklung aus, die bei allen Kindern verz gert ist und eine große Schw che darstellt. Begr ndet ist dieser Sachverhalt u. a. darin, dass 70 % – 80 % der Kinder Ohrprobleme, wie Mittelohrentz ndungen, Paukenerg sse u. . haben, und von daher ber l ngere Zeitr ume schlecht h ren.

2. **Kurzes auditives Ged chtnis**
   Lange S tze k nnen nicht nachgesprochen werden. Infolge des kurzen auditiven Ged chtnisses k nnen grammatikalische Strukturen schlecht gebildet werden.
3. **Wortfindungsschwierigkeiten**
   Man muss sich das so vorstellen, dass alle W rter in einem „Eimer“ sind und nicht nach Kategorien abgelegt. Das Finden des richtigen Wortes dauert unter diesen Umst nden nat rlich wesentlich l nger.
4. **Sprachmotorische Schwierigkeiten**
   Vom schwachen Muskeltonus ist auch die Muskulatur des Mundes betroffen.
5. Event. Funktionsstörung im Gehirn (nach Prof. Rondall)

Dem gegen ber steht eine sehr gute visuelle Wahrnehmung der Menschen mit Down-Syndrom. Diese F higkeit muss ausgenutzt werden. Diese sollte zuerst durch Geb rden unterst tze Kommunikation (GUK) ab ca. 12 Monate erfolgen und ab ca. 24 Monate durch „Fr hes Lesenlernen“

Die Sprache wird mithilfe von Bild- und Wortkarten gef rdert. Hierf r k nnen Memoryspiele, Lottospiele, die GUK-Karten oder auch selbstgemachte Karten genutzt werden

Vorteile f r die Sprachentwicklung

- Geschriebene W rter machen Sprache sichtbar und k nnen so auditive Probleme vermindern
- Geschriebene W rter k nnen l nger angeschaut werden, solange wie das Kind es braucht um zu verstehen. Beim Zuh ren ist dies nicht m glich
- Geschriebene W rter auf Wortkarten lassen sich sortieren und nach Regeln ablegen, nach Begriffen ordnen
- Die W rter, die das Kind von den Karten gelernt hat, tauchen als bald in seiner Spontansprache auf, viel schneller als W rter, die das Kind nur geh rt hat.
- S tze mit zwei oder drei W rtern werden durch das Lesen einge bt, gefestigt und werden h ufig vom Kind auch bald spontan angewendet. Satzmuster werden so einge bt
- Das regelm ßige Lesen von richtigen S tzen f hrt zu einer zunehmenden Sicherheit bei der Grammatik und Syntax

Diese beiden Bereiche sind f r Kinder mit Down-Syndrom problematisch:

- Durch das Lesen kann die Artikulation, also Sprachproduktion verbessert werden. Kinder k nnen sich besser an einzelne Buchstaben und Silben erinnern.
- Kinder, die so fr h mit Lesen beginnen, erreichen ein h heres Niveau der sprachlichen Kompetenz, als man bei Down-Syndrom normalerweise erwartet

Das Lesen wird in f nf Stufen erlernt:

1. **Bild-Lotto-Programm**

a. das Zuordnen gleicher Abbildungen
b. das Ausw hlen einer bestimmten Abbildung
c. das Sortieren/Gruppieren einer Reihe von Abbildungen

2. **Wort-Lotto-Programm**
a. das Zuordnen gleicher W rter
b. das Ausw hlen eines bestimmten Wortes
c. das Sortieren/Gruppieren einer Reihe von W rtern
3. **Individuelles Leseprogramm**
Das Kind liest erste individuell zusammengestellte W rter (je nach Interessenlage)
4. **Strukturiertes Leseprogramm**
Das Kind wird an das eigenst ndige Lesen eines Buches herangef hrt.
5. **Das Buchstabenprogramm**
Das Kind lernt Buchstaben lesen.

Mich haben die Ausf hrungen von Frau Halder sehr beeindruckt, es war ein fesselnder Vortrag. Ich habe vom ersten bis zum letzten Wort an Ihren Lippen geklebt und mir gleich am n chsten Tag Buch 9 der Kleinen Schritte bestellt, das sich mit dem Fr hen Lesenlernen besch ftigt. Meine feste Absicht ist es, zu gegebener Zeit mit meinem Sohn damit zu beginnen.

Der zweite Teil des Seminars besch ftigte sich mit dem Fr hf rderprogramm „Kleine Schritte“ im allgemeinen. Cora Halder erz hlte, dass ihre in Neuseeland geborene Tochter, damals nach dem in Sydney entwickelten Macquarie-Programm gef rdert wurde.
Nach ihrer R ckkehr hat sie eine solche strukturierte F rderung in Deutschland dann vermisst. Viele Jahre sp ter ist ihr das Programm dann wieder begegnet und sie hat beschlossen sich f r eine bersetzung ins Deutsche einzusetzen um Eltern eine Hilfestellung zur Verf gung zu stellen.

Insgesammt umfasst das Fr hf rderprogramm „Kleine Schritte“ insgesamt 11 B cher:

Buch 1	Einf hrung in das Programm
Buch 2	Das Programm f r mein Kind
Buch 3	Expressive Sprache
Buch 4	Grobmotorik
Buch 5	Feinmotorik
Buch 6	Rezeptive Sprache
Buch 7	Pers nliche und soziale F higkeiten
Buch 8	bersicht der aufeinanderfolgenden Entwicklungsschritte
Buch 9	Fr hes Lesen
Buch 10	Zeichnen und Vorbereiten auf das Schreiben
Buch 11	Z hlen und Zahlen

Das Fr hf rderprogramm geht davon aus, dass die Eltern die wichtigsten Lehrer ihrer Kinder sind und deckt den Altersbereich 0 – 5 Jahre ab.

Die Universit t Dortmund hat eine Studie durchgef hrt, bei der 50 Familien mit Kindern mit Down-Syndrom zwei Jahre lang von Studenten mit dem Fr hf rderprogramm „Kleine Schritte“ begleitet wurden. Das Projekt ist jetzt abgeschlossen, Ergebnisse sollen am 17. September 2004 in Dortmund vorgestellt werden.
Vorab konnte schon gesagt werden, dass die Eltern kompetenter und selbstsicherer wurden.
www.uni-dortmund.de/FB13/Geistigbehinderten/KleineSchritte/home.html

Wer gelernt hat mit „Kleine Schritte“ umzugehen, kann sein Kind auch mit anderen F rderprogrammen f rdern.

An „Kleine Schritte“ anschließende F rderprogramme:
– Marianne Frostig
Wahrnehmungsprogramm
(ab ca. 5 Jahre)
– Prof. Feuerstein
Feuersteinprogramm

Ich habe keine Minute bereut mich trotz des sch nen Wetters f r das Seminar entschieden zu haben. Es war ein von der ersten bis zur letzten Minute spannendes Seminar und ich kann nur jedem den es interessiert raten selber hinzugehen.

Bundesminissterium f r Gesundheit und Soziale Sicherung

Pressestelle, Berlin, den 28.06.2004

Das ndert sich zum 1. Juli 2004

Neue Heilmittel-Richtlinien

Im Rahmen der Neufassung der Heilmittel-Richtlinien einschließlich des Heilmittelkatalogs gelten ab dem 1. Juli 2004 folgende Änderungen:

- K nftig sind auch l ngerfristige Verordnungen m g-lich, wenn der behandelnde Arzt dies begr ndet. Die Verordnung ist dann nicht an maximale Verord-nungsmengen gebunden und kann ohne Therapie-pause fortgef hrt werden. Dies betrifft besonders schwerwiegend Kranke wie z.B. halbseitig gel hmte Patienten nach Schlaganfall, die eine l ngerfristige Behandlung ben tigen.

- Die Vielzahl der Einzeldiagnosen wurden zu Gruppen-diagnosen zusammengef gt.

- Die Altersgrenze f r die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit zentralen Bewegungsst rungen wurde von 12 auf 18 Jahre hochgesetzt. Die speziell auf Kinder ausgerichtete Krankengymnastik hat l ngere Richtwerte f r die Regelbehandlungszeit. Außerdem m ssen die Therapeuten ber eine h here Qualifikation verf gen als Therapeuten, die die Erwachsenenform dieser Krankengymnastik anwenden.

- Die neuen Heilmittel-Richtlinien stellen klar, dass Behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder nach § 30 SGB IX nur dann keinen Anspruch auf die Versorgung mit Heilmitteln haben, wenn die Leistung der Fr hf rderung tats chlich erbracht wird.

Pers nliche Budgets gelten tr ger bergreifend
Mit Wirkung zum 1. Juli 2004 wird das Pers nliche Budget im Neunten Buch Sozialgesetzbuch zum tr ger bergrei-fenden Budget weiter ausgestaltet und auf pflegerische Leistungen ausgeweitet. Als Pers nliche Budgets stellen Rehabilitationstr ger behinderten Menschen statt einer Sachleistung einen Geldbetrag oder Gutscheine zur Verf gung. Auch pflegebed rftige Menschen außerhalb station rer Einrichtungen k nnen von den Pflegekassen ein Pers nliches Budget erhalten.

Behinderte oder pflegebed rftige Menschen k nnen durch das Pers nliche Budget nunmehr selbst entscheiden, welche Hilfen sie wann, wie und durch wen in Anspruch nehmen wollen. Das k nnen z. B. Hilfen bei der K rper-pflege, bei der Ern hrung oder bei der Haushaltsf hrung sein. Die Leistungsform des Pers nlichen Budgets soll soweit wie m glich die station re Betreuung vermeiden und damit den Grundsatz ambulant vor station r besser umsetzen. Das Pers nliche Budget ist ein m gliches Steuerungsinstrument z. B. f r den Ausbau alternativer und g nstigerer Wohnformen anstelle station rer kosten-intensiver Betreuung. Behinderte Menschen sollen hierdurch ein m glichst selbst ndiges Leben f hren k nnen.

N heres zum Inhalt Pers nlicher Budgets sowie das Verfahren und die Zust ndigkeit der beteiligten Leistungstr ger regelt die gleichzeitig zum 1. Juli 2004 in Kraft tretende Budgetverordnung. Die Einf hrung tr ger bergreifender Pers nlicher Budgets soll in Modellen erprobt und wissenschaftlich begleitet werden. Die Modellregionen werden durch das Bundes-ministerium f r Gesundheit und Soziale Sicherung mit den obersten Landessozialbeh rden ausgew hlt.

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

Liste der Arbeitsbereiche und deren Koordinatorinnen und Koordinatoren

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

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

Rundschreiben / Versand
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

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

Öffentlichkeitsarbeit
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Fundraising
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Bibliothek/Videothek
B ro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80
oder Telefon 040/390 11 54

Mitglieder-E-Mail-Liste
B ro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80
renmist@comuserve.de

Telefonberatung
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Beratungsvormittage im UKE
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

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

Info-St nde
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Seminare
B ro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

KIDS Aktuell, Redaktion
Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71

Web-Site
Marco Landsberg
Telefon 040/56 00 63 15
oder Telefon 040/839 32 827

Erstinformation
Katja Gerlach
Telefon 040/55 92 97 29

Feste
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Down-Syndrom-Monat 2004/ Aktionsplanung
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Gruppentreffen

Krabbelgruppe
Susanne Jensen
Telefon 040/58 88 80

Spielgruppe f r 3- bis 6-j hrige Kinder
Simone und Rainer Claaßen
Telefon 040/490 84 71

Spielgruppe f r 5- bis 7-j hrige Kinder
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Info-Abend
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Stammtisch
Roland Spahn
Telefon
Tags ber: 01 72/410 95 01
Abends: 041 02/320 22

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

B E I T R I T T

Ich/wir

Bei Einzel- und Familienmitgliedschaft: Name/Vorname/Geburtsdatum der einzelnen Mitglieder

_____

_____

Bei Vereinsmitgliedschaft: Name/Vorname vom Hauptmitglied

_____

Straße _____ PLZ/Ort _____

Telefon _____ Telefax _____

E-Mail _____

bitten um Aufnahme als

☐ **Einzelmitglied:** ☐ aktives Mitglied * ☐ F rdermitglied **
Jahresbeitrag: 60 Euro

☐ **Familienmitglied:** ☐ aktives Mitglied * ☐ F rdermitglied **
Jahresbeitrag: 90 Euro

☐ **Mitglied als Verein**
Jahresbeitrag:
- ☐ bis 200 Mitglieder 100 Euro
- ☐ bis 500 Mitglieder 250 Euro
- ☐ bis 1.000 Mitglieder 400 Euro
- ☐ mehr als 1.000 Mitglieder 500 Euro

Kind mit Down-Syndrom ☐ ja ☐ nein

Vorname des Kindes _____ Geburtsdatum _____

Reduzierungen des Mitgliedbeitrages sind auf Antrag an den KIDS-Vorstand in besonderen Situationen m glich. Die besondere F rderung von KIDS Hamburg e.V. durch freiwillige Zahlung h herer Beitr ge wird begr ßt.

Die Jahresbeitr ge sind am 15. Januar f llig. Bei Eintritt betr gt der Mitgliedsbeitrag 1/4 des Jahresbeitrags pro angefangenem Quartal. Dieser Betrag wird 10 Tage nach Best tigung des Aufnahmeantrages f llig. Bei Austritt werden keine R ckzahlungen geleistet.

Ich erm chtige Sie, den Jahresbeitrag von _____ Euro j hrlich bei F lligkeit von folgendem Konto durch Lastschrift einzuziehen:

Kontoinhaber/in _____ Kreditinstitut _____

Konto Nr. _____ BLZ _____

Ich kann die Einzugserm chtigung jederzeit widerrufen.

Ort/Datum _____ Unterschrift _____

F r Mitgliedsbeitr ge werden Spendenbescheinigungen ausgestellt.

* Als aktives Mitglied unterst tzen Sie den Verein durch aktive Mitarbeit, nehmen regelm ßig an den Mitgliederversammlungen teil und haben eine wahlberechtigte Stimme.

** Als F rder- und Vereinsmitglied unterst tzen Sie den Verein rein finanziell, haben aber eine beratende Stimme in der Mitgliederversammlung.

Ort/Datum _____ Unterschrift _____

Bitte hier abtrennen und einsenden an: KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom, Monetastrasse 3, 20146 Hamburg

*

Wer m chte die Spielgruppe der 3–6 J hrigen bernehmen?

jeweils am 2. Samstag im Monat
von 15.00 bis 18.00 Uhr

Bitte im KIDS B ro melden.

Kids
HAMBURG e.V.

Veranstaltungskalender von KIDS Hamburg e.V.

Termine und Veranstaltungen

Regelm ßige Gruppentreffen:

Spielgruppe f r 3- bis 6-j hrige Kinder	jeden 2. Samstag im Monat, ab 15.00 Uhr **(bitte vorher anrufen, von 19 bis 20 Uhr gut erreichbar:** Simone Claaßen, Telefon 040/490 84 71) *
Spielgruppe f r 5- bis 7-j hrige Kinder	jeden 2. Sonntag im Monat, ab 15.00 Uhr (Wibke Ahrens, Telefon 040/60 84 95 49)
Krabbelgruppe KIDS Hamburg e.V.	jeden 1. und jeden 3. Donnerstag im Monat, ab 9.30 bis 12.00 Uhr (Susanne Jensen, Telefon 040/58 88 80)
Krabbelgruppe der Lebenshilfe	jeden 4. Sonntag im Monat, ab 15.00 bis 18.00 Uhr (bitte voranmelden bei Kerstin Schmidt 040/695 17 77)

Sonstige Veranstaltungen:

24.10.2004	**Lieder mit Rainer Wenzel**, ein Nachmittag f r unsere Kinder und ihre Freunde, Ort und genaue Veranstaltungszeit werden noch beka nnt gegeben
10.10.2004	**Stammtisch** f r alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im "GEO", Beim Schlump 27, 20146 Hamburg (gegen ber Einm ndung Monetastr.)
24.10.2004	**Familienkonzert: Rainer Wenzel singt f r die Kinder unserer Mitglieder und ihre Freunde,** ab 16.00 Uhr im Freizeitzentrum Schnelsen e.V., W hlingsallee 16, 22459 Hamburg
6.11.2003	**Seminar: Ich habe ein Enkelkind mit Down-Syndrom,** Dr. Brigitte Deneke, Wibke Ahrens, Maren W gens, 10.00 bis 15.30 Uhr, DRK Eimsb ttel, Tagesst tte im Erdgeschoss, Monetastr. 3, 20146 Hamburg
10.11.2004	**Stammtisch** f r alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im "GEO", Beim Schlump 27, 20146 Hamburg (gegen ber Einm ndung Monetastr.)
27.11.2004	**Adventsfeier von KIDS Hamburg e.V.,** 15.00 bis 18.00 Uhr (der Ort wird noch bekannt gegeben)
10.12.2004	**Stammtisch** f r alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im "GEO", Beim Schlump 27, 20146 Hamburg (gegen ber Einm ndung Monetastr.)
10.01.2005	**Stammtisch** f r alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im "GEO", Beim Schlump 27, 20146 Hamburg (gegen ber Einm ndung Monetastr.)
Januar 2005	**Aktiventreffen zur Jahresplanung 2005,** 20.00 Uhr, Vereinsr ume, Monetastr. 3, 20146 Hamburg (der Termin wird noch bekannt gegeben)
10.02.2005	**Stammtisch** f r alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im "GEO", Beim Schlump 27, 20146 Hamburg (gegen ber Einm ndung Monetastr.)
Februar 2005	**Mitgliederversammlung,** 20.00 Uhr, Tagesst tte des DRK, Monetastr. 3, 20146 Hamburg (der Termin wird noch bekannt gegeben)
Februar 2005	**Faschingsfeier,** Termin und Ort werden noch bekannt gegeben
10.3.2005	**Stammtisch** f r alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im "GEO", Beim Schlump 27, 20146 Hamburg (gegen ber Einm ndung Monetastr.)

Seminare: bitte anmelden bei KIDS Hamburg e.V., Telefon 040/38 61 67 80

*

Diese Spielgruppe braucht dringend eine neue Leitung. Sie kann sonst nicht mehr gef hrt werden. Bitte helfen Sie uns dabei, eine Nachfolgerin/ einen Nachfolger zu finden.

Unsere Arbeit wird ausschließlich durch Mitgliedsbeitr ge und Spenden finanziert. Wir erhalten bisher leider keine ffentlichen Gelder.

Ganz herzlich m chten wir uns bei all denen bedanken, die unsere Arbeit durch ihre finanzielle Unterst tzung erm glicht haben:

Privatspenden

Bettina Engelhardt • Traute K hn • Rainer Lewitz • Johannes Gollnick • Carla Vogt • Irmgard Laddeyv • G nther Bartsch • Florian Hartung • Fritz Grafe • Hans-J rgen Nolte • Helmut Schmieding • Mathilde Schulze Henne • Udo und Margit Geppert • Rita Giese • Kurt Mues • Wilhelm Mues • Lore und Klaus Rating • Volkmar Sindemann • Elisabeth Kraus • Carl Cramer • Adelheid Albers • Josef Hubert Mendelin • Elisabeth Kipshagen • Rita Hoffmann • Dorothee Menke • Christoph Schmitt • Maria Heppe • Helene Ruether • Albert Luig • Gisela Jaecker • Heint-Bruno Hecker • Maria Enste-Sieren • Hildegard Henke • Herbert Grafe • Christel Steinr cke-Luig • Gregor Pillen • Baerbel Benecke • Uwe Lippert • Gabriele Dommel • Rolf von der Br ck • Uta und Dieter Richter • Jutta und Michael Sterzenbach • Lisa und Dietrich Becken • Manfred Maier • Dieter Ramthun • Oliver Lentz • R diger Heltz • J rgen M ller • Christa Schneider • Ursula Pallowski • Thomas Lentz • Helga Kamensk • Horst Schibilla • Safia Niesler • Ingrid Gerlach • Magret und Andrea Pnister • Astrid Sander • Werner Zielerv • Hannelore Schnickmann • Norbert Nicolaysen • Karin D bler • Gerd Peters • Monica und J rgen Vagt • Tim Koch • Arno und Jantje Petersen • Ulrike Schlaak • Karl-Heinz Theunissen • Ute Hartmann • J rgen Westphal • G nther Konrad • Barbara Wemmers • Ursula Grone • Gertrud Steinwerder • Gerharda Claussen • Dirk W bber • Bram Ter Schiphorst • Gerd Mackenroth • Henny Hartmann • Dr.-Ing. Walter Hueck • Otto Schwarz • Fritz Vollenschier • Gert Ottm ller • Malte Pernice • Yvonne Nellen • Ursula Paqu • Peter Kuhn • Elke Timm • Barbara Darimont • Brigitta Vagt • Kamilla Heymes-Pries • Klaus-J rgen Becker • Christian Meyer-Seitz • R. M ller • R diger Becken • Ralph Hauke • Horts-G nter Rottenbacher

Firmenspenden und Spenden von Stiftungen und Vereinen

Hartwig Zeidtler GmbH • RTL Wir helfen Kindern e.V. • Dr. Peter Mohr und Mitinhaber • K rber-Stiftung • Elektro-Loev • Eduard Hueck GmbH & Co. KG • Hamburger Sparkasse AG • Bergedorfer Zeitung • Johannsen, Basedow + Partner • Bram Ter Schiphorst • Juergen Kleinke GmbH • Vereins- und Westbank AG • Schuhhaus Severin • Servatius Jenckel & Partner • Kiesler Immobilien Inh. • Funk & S hne GmbH • Alcoa Extrusions Hannover • Peter Hass Steuerberater • Der parit tische Wohlfahrtsverband Hamburg e.V. • Busgeldzuwendung, Pr sident Wilhelm Rapp

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

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

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

Bankverbindung: Haspa Hamburg, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1037 213 632
Registergericht: Amtsgericht Hamburg; **Registernummer:** 16288

Sie m chten uns mit einer Spende unterst tzen?
Wir sind als gemeinn tzig anerkannt.

Spendenkonto: Haspa Hamburg, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1037 213 830

Kids HAMBURG e.V.