KIDS Aktuell

Magazin
zum Down-Syndrom
Kommunikationsforum

Seite 59:
Veranstaltungskalender, Gruppenangebote und
NEU:
Beratungsangebote von KIDS

Neues aus
unseren Gruppen

Nachahmungswürdig!
Privater Flohmarkt für KIDS

Über Erwartungen, Möglichkeiten und Ressourcen (Cora Halder) und das Rechnen lernen bei Kindern mit Down-Syndrom (Martina Zilske) und Verschiedenes über Kindesentwicklung

THEMA:

Freundschaften

von und mit Menschen
mit Down-Syndrom

Nr. 16
Herbst 2007
Auflage 3.500

KIDS HAMBURG e.V.

Titelbild:
Arnold und Raul

Impressum

Herausgeber:

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

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

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

Beiträge:

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

Redaktionsschluß:

31. Januar 2008

Koordination: Regine Sahling, Marco Landberg
Gestaltung: Simone Claaßen
Lektor: Günter Jürgensen

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

Druckvorlagenherstellung:
kostenlos erstellt von der Firma preprintmedia, Hamburg

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

Schreiben Sie für uns zum Thema „Nach der Schule …“

In der nächsten Ausgabe der KIDS Aktuell möchten wir uns mit der Zeit nach der Schule beschäftigen.

Wie lässt sich das 11. Pflichtschuljahr sinnvoll nutzen?
Wie geht es weiter, wenn die elf Pflichtschuljahre absolviert wurden?
Welche Möglichkeiten gibt es, eine Berufsausbildung aufzunehmen und auch abzuschließen?
Welche Arbeitsmöglichkeiten bestehen in den absolvierten Ausbildungsrichtungen?
Welche Schwierigkeiten tauchen bei der Verwirklichung der Berufswünsche auf?
Welche Möglichkeiten gibt es, diese Probleme zu lösen?

Zu diesen Fragen möchten wir aus möglichst vielen unterschiedlichen Blickwinkeln berichten und bitten daher Menschen mit Down-Syndrom, über ihre Erfahrungen zu berichten. Wir veröffentlichen auch gerne Berichte von Eltern, von Elterninitiativen, die sich für besondere Ausbildungsmaßnahmen einsetzen oder Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom geschaffen haben, und von allen Einrichtungen, die Menschen, die einer besonderen Unterstützung bedürfen, auf ihrem Weg von der Schule in den Beruf begleiten. Und natürlich würden wir gerne Berichte von Arbeitgebern veröffentlichen, die uns über ihre Erfahrungen bei der Beschäftigung von Menschen mit Down-Syndrom berichten.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns bei dem Versuch, die Vielfalt der Möglichkeiten darzustellen, unterstützen würden.

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

Inhalt

4 **Vorwort**

6 **Stammtisch von KIDS Hamburg e.V.**
7 **Der Vorstand von KIDS Hamburg e.V.**
12 **Verschiedenes aus unseren Gruppen**
Kleine Tanzgruppe / Mädchengruppe / Malkurs
16 **Privater Flohmarkt für KIDS**
18 **Fotoausstellung im EEZ**
19 **Beratungssprechstunde im Krankenhaus**

20 **Von Erwartungen, Möglichkeiten und Ressourcen**
von Cora Halder

24 **Rechnen lernen bei Kindern mit Down-Syndrom**
von Martina Zilske

30 **Lurija-Vygotskij e.V.**
31 **Sozialpädiatrisches Zentrum**
32 **Verein zur Förderung (WOI)**

35 **Individuelle Logopädie**
Von Tanja Torregrossa

38 **THEMA: Freundschaften**

Berichte über Freundschaften
von und mit Menschen mit Down-Syndrom

48 **Literatur**

54 **Dies & Das**

Seminarbericht:
56 **Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom**
Frau Prof. Dr. E. Wilken

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

59 **Veranstaltungskalender / Gruppenangebote**

Neues aus dem Mäusezirkus

Der Bericht über die Herkunft der Mäuse in der KIDS Aktuell Nr. 12, 10/2005, ist bei den Lesern auf so großes Interesse gestossen, dass hier eine Fortsetzung folgen soll:

KIDS Hamburg e.V. ist in den vergangenen Jahren nicht nur an Mitgliedern gewachsen, sondern hat auch seine Angebote stark vergrößert und sich bei vielen Projekten engagiert. So gibt es inzwischen acht von KIDS Hamburg e.V. organisierte Gruppen, in denen sich Menschen mit Down-Syndrom regelmäßig unter Anleitung von verschiedenen Therapeuten und Betreuern treffen, um sich in den Gruppen – gemeinsam mit Freunden – unterschiedliche Fähigkeiten anzueignen. Außerdem hat KIDS Hamburg e.V. Fotoausstellungen zur Verbesserung des Images von Menschen mit Down-Syndrom organisiert. Wir haben uns bei der Aktionswoche „Hauptsache gesund?" und dem daraus entstandenen Netzwerk zu Fragen der Pränataldiagnostik engagiert und werden auf diesem Gebiet auch in Zukunft tätig sein. Wir sind Kooperationspartner vom Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. bei der Ausrichtung der Down-Syndrom Fachtagung 2008 in Hamburg, zu der die planerischen und organisatorischen Aktivitäten bereits Anfang 2007 begonnen haben. Im Zusammenhang mit der letzten Ausgabe der KIDS Aktuell zum Thema „Schule" haben wir verschiedene Informationsveranstaltungen durchgeführt und möchten diese Aktivitäten an Schulen in Zukunft weiter verstärken. Weiterhin wurden regelmäßige Beratungszeiten in verschiedenen Hamburger Krankenhäusern eingerichtet. Vereinsmitglieder stehen hier Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die einen Krankenhausaufenthalt haben, zu Gesprächen zur Verfügung. Auch zur Pränataldiagnostik werden Beratungsgespräche geführt.

Daneben organisieren wir die bewährten Seminare im Hamburg-Haus mit verschiedenen Dozenten zu unterschiedlichen Themen, wir geben halbjährlich die KIDS Aktuell mit vielen Informationen zu allen Fragen rund um das Down-Syndrom heraus und unsere hervorragende Büromannschaft koordiniert und organisiert mit viel Geschick, Tatkraft, Einfühlungsvermögen und Geduld (!!!) die Einsätze der ehrenamtlich tätigen Mitglieder, die erforderlich sind, um all dies auf die Beine stellen zu können.

Die Mitgliedsbeiträge von KIDS Hamburg e.V. sind bewusst niedrig, um allen Familien eine Mitgliedschaft zu ermöglichen. Nach Maßgabe des Beschlusses der Mitgliederversammlung vom 12.9.2002 ist der Vorstand berechtigt in sozialen Härtefällen auf Antrag des Mitgliedes eine Ermäßigung des Mitgliedsbeitrages zu beschließen.

Die Teilnahme an den von KIDS Hamburg e.V. angebotenen Gruppen ist an die Vereinsmitgliedschaft (der Eltern) gebunden und ist bei Gruppen, die Kosten verursachen, auch kostenpflichtig. Auch hier bemühen wir uns, die Teilnahmebeiträge gering zu halten, um allen eine Teilnahme zu ermöglichen. Gleichzeitig bitten wir alle Mitglieder, sich zur Aufrechterhaltung dieses Angebotes entweder an der Organisation der Gruppen (oder anderer Veranstaltungen von KIDS Hamburg e.V.) ehrenamtlich zu engagieren oder die Gruppen durch Spenden finanziell zu unterstützen, um so – solidarisch – jedem Interessierten eine Teilnahme an den Gruppen zu ermöglichen und die Finanzierung der Gruppen auch in Zukunft zu unterstützen.

All diese Aktivitäten sind uns aber nur deshalb möglich, weil wir in den vergangenen Jahren zahlreiche Förderer und Freunde gefunden haben, die unsere Arbeit immer wieder finanziell unterstützen. So gibt es Fördermitglieder, die sich verpflichtet haben, regelmäßig einen höheren Mitgliedsbeitrag zu bezahlen, und Spender, die keine Mitglieder sind und uns trotzdem regelmäßig durch Spenden unterstützen. All jenen möchten wir herzlich für ihre Hilfe danken.

Im vergangenen Jahr haben wir viel Unterstützung von Einzelpersonen, Familien und Firmen erhalten, die verschiedene Feiern, wie Geburtstage, Taufen, Firmenjubiläen und auch Trauerfeiern genutzt haben, um für KIDS Hamburg e.V. Spenden zu sammeln. Für dieses besondere Engagement möchten wir uns ebenfalls sehr herzlich bedanken.

Einen großen Anteil an der finanziellen Absicherung unserer Arbeit haben verschiedene Einrichtungen wie der Paritätische Wohlfahrtsverband, die Wilhelm und Else Steenbeck-Stiftung, die Bußgeldstelle, die Budnianer-Hilfe e.V., das Hamburger Spendenparlament, die Andrea-Brudermüller-Stiftung, die Rotary Hilfe Hamburg-Blankenese e.V, die AOK Hamburg,die Deutsche Angestellten Krankenkasse, die Barmer Ersatzkasse, die Kaufmännische Krankenkasse und die Techniker Krankenkasse. Hier werden meist projektbezogene Anträge gestellt und die Spenden sind dann zweckgebunden. Ohne die Unterstützung dieser Einrichtungen wäre es KIDS Hamburg e.V. nicht möglich, das vielfältige Angebot an Beratung, Förderung, Information und Hilfe aufrecht zu erhalten.

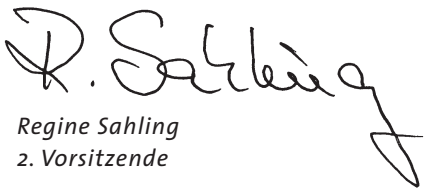
Fast zeitgleich mit dem Erscheinen des Artikels „Woher kommen all die Mäuse?" organisierte Familie Sindemann einen Flohmarkt. Die Erlöse aus den Standmieten und dem Verkauf am Kuchenbuffet kamen KIDS Hamburg

e.V. zugute. Inzwischen wurden erfolgreich 3 Flohmärkte durchgeführt und die Erlöse wurden jedes Mal auf unser Spendenkonto überwiesen. Dies ist ein gutes Beispiel für die kreative Unterstützung des Vereins – wir danken allen Beteiligten für das Engagement und würden uns über „Nachahmungstäter" sehr freuen!
Aufgabe für die nächsten Jahre wird es sein, Ideen für die langfristige Sicherstellung des großen Angebotes und die Bewältigung der vielfältigen Aufgaben von KIDS Hamburg e.V. zu entwickeln.
Für den Augenblick ist festzustellen, dass die Arbeit von KIDS Hamburg e.V. auf zwei gleichwertigen Säulen ruht:

1. *auf der ehrenamtlichen Mitarbeit von vielen Menschen, die großenteils Vereinsmitglieder sind. Einige sind allerdings – was ich besonders erwähnenswert finde – keine Mitglieder und keine Angehörigen von Menschen mit Down-Syndrom und stellen uns ihre Arbeitszeit und ihre Hilfe trotzdem zur Verfügung. Diese Ehrenamtlichen leisten im Jahr mehrere 1.000 Stunden Arbeit zugunsten von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen.*
2. *auf der großzügigen finanziellen Förderung durch viele verschiedene Menschen, Firmen und Einrichtungen, die die Arbeit von KIDS Hamburg e.V. für sinnvoll, gesellschaftlich relevant und effektiv halten und uns daher bei unserer Tätigkeit unterstützen.*

Ich bin der Meinung, dass dies eine sehr ausgeglichene und großartige Bilanz ist. Unser Verein ist trotz der inzwischen über 200 Mitglieder nach wie vor ein SELBSTHILFE-Verein, der vieles mit eigener Kraft bewegt. Die volle Leistung können wir allerdings nur im Zusammenspiel mit der stetigen Unterstützung aller Spender erbringen.

Ich möchte mich sehr herzlich bei allen bedanken, die KIDS in diesem Sinne unterstützen und fördern, und hoffe, dass wir auch in Zukunft so erfolgreich zusammen arbeiten werden!



Regine Sahling
2. Vorsitzende

Offener Stammtisch von KIDS Hamburg e.V.

Seit März 2004 hat KIDS Hamburg e.V. einen regelmäßigen Stammtisch organisiert, bei dem sich Vereinsmitglieder, Freunde und Interessierte in einer zwanglosen Runde treffen. Der Stammtisch findet immer in demselben Lokal am jeweils 10. eines Monats statt. Das Lokal hat allerdings in der Zwischenzeit häufig den Namen, die Einrichtung und die Speisekarte gewechselt. Bei Redaktionsschluss hieß es SCUBAR und ist unter der Adresse „Beim Schlump 53“, gegenüber der Einmündung der Monetastraße, also in direkter Nähe zum Vereinsbüro, zu finden.

Die Runde der Teilnehmer ist zwar häufig nicht groß, aber es war bisher immer unterhaltsam und interessant, und oft sind in dieser lockeren Atmosphäre auch schon schöne neue Ideen und Projekte für die weitere Vereinsarbeit entstanden. Wir haben hier Menschen kennengelernt, die Mitglieder von KIDS werden oder sich ehrenamtlich engagieren wollten. In dieser Runde ist aber auch schon mit Nichtmitgliedern über das Down-Syndrom und seine Besonderheiten, Integration, Schulpolitik oder Arbeit von KIDS Hamburg diskutiert worden. An den Stammtischen nimmt immer ein Mitglied von Vorstand oder Beirat teil, so dass kein Stammtisch-Besucher den Weg umsonst macht, um dann in einem leeren Lokal zu sitzen.

Wir werden diesen Stammtisch auch in Zukunft weiter anbieten und freuen uns über alleTeilnehmer – auch Interessierte, die keine Vereinsmitglieder sind! An der jeweils neuesten Ausgabe der KIDS Aktuell auf dem Tisch ist unsere Runde zu erkennen.

Offener Stammtisch

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

KONTAKTE

Deshalb findet

an jedem 10. eines Monats

ein Offener Stammtisch

INFORMATIONEN

ab 20.00 Uhr im „FIERO“

Beim Schlump 53, 20146 Hamburg

(gegenüber der Einmündung Monetastraße)

statt.

GESPRÄCHE

Hier wird Gelegenheit zum gegenseitigen Kennenlernen der Vereinsmitglieder,

UNTERHALTUNG

zum Gedankenaustausch über Privates und Vereinsinternes oder einfach zum fröhlichen Beisammensein geboten.

SPASS

Der Vorstand von KIDS Hamburg e.V.

Ich heiße Bettina Fischer und lebe mit meinem Mann und meinen zwei Kindern hier in Hamburg.

Meine Tochter Klara wurde 1995 geboren. Konstantin kam 1999 mit einigen Schwierigkeiten auf die Welt. Die Diagnose Down-Syndrom wurde uns unmittelbar nach der Geburt mitgeteilt. Aufgrund meiner Ausbildung als Kinderkrankenschwester hatte ich schon Erfahrung mit Kindern, die mit dem Down-Syndrom leben. Doch als betroffene Mutter hatte ich ganz andere Sorgen und Ängste um meine Kind und fühlte mich mit meiner Betroffenheit sehr allein gelassen.
2001 hört ich das erste Mal von KIDS und besuchte eine Mitgliederversammlung. Dort merkte ich, dass es viele andere Eltern gab, die in der gleichen Situation waren wie ich. Ich fühlte mich dort mit meinem Kind und dieser ganz besonderen Thematik gut aufgehoben. Konstantin und ich haben hier viele Kontakte und neue Freunde gefunden.
Seit 2002 arbeite ich im Vorstand mit und es macht mir Freude zu sehen, dass man auch mit kleinen Schritten etwas verändern kann.

Mein Name ist Regine Sahling. Ich bin verheiratet mit Olav und wir haben 4 Kinder. Unser jüngster Sohn Fabian wurde am 29.10.1999 geboren. Er lebt mit dem Down-Syndrom.

Bei der Diagnose „Down-Syndrom“ brach für uns erstmal eine Welt zusammen. Fabian hatten wir von der ersten Sekunde an in unsere Herzen geschlossen, aber trotzdem machten sich düstere Visionen von der Zukunft, die uns mit einem behinderten Kind erwarten würde, breit. Schnell stellten wir jedoch fest, dass einiges zwar anders war, insgesamt unser Familienalltag und unser Leben aber weiter lief wie bisher. Fabian hat sich seitdem gut entwickelt und unsere Befürchtungen, über ein einsames und freudloses Leben mit einem behinderten Kind, haben sich in keiner Weise bewahrheitet. In vielen Situationen verlangt Fabian besondere Aufmerksamkeit, Unterstützung und Förderung. Viele schöne Erlebnisse würden uns aber fehlen, wenn wir ihn nicht hätten. Inzwischen geht Fabian in die 2. Klasse einer Integrationsklasse in unserer Nähe und fühlt sich dort sehr wohl.

Im Januar 2000 haben wir Kontakt mit KIDS aufgenommen und es stellte sich schnell heraus, dass wir die

Arbeit von KIDS einerseits als große Hilfe für uns empfanden, andererseits aber auch eine Möglichkeit gefunden hatten, uns für Fabian und für andere Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zu engagieren. Seit Juli 2001 bin ich im Vorstand tätig.

In den Anfangsjahren hat die Etablierung des Vereins viel Zeit in Anspruch genommen. Es wurden Vereinsräume gemietet und Büroangestellte eingestellt. Viele organisatorische und rechtliche Fragen waren zu klären. Das besondere Augenmerk bei der inhaltlichen Arbeit richtete sich auf die Probleme von Eltern, die gerade ein Kind mit DS bekommen hatten, auf die Verbesserung der Diagnosevermittlung und Fragen der Förderung von Babies und Kleinkindern mit DS – ganz wie es der Mitgliederstruktur entsprach.

Unsere Kinder aber werden größer und die Herausforderung der nächsten Jahre liegt darin, jetzt auch Projekte anzugehen, die auf Schulkinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom ausgerichtet sind. Seit 2005 engagieren wir uns auch in der Jugendarbeit. Wir wissen inzwischen aus Erfahrung, dass die Einrichtung neuer Gruppen zeit- und kostenintensiv ist.
Ich möchte mich dafür einsetzen, dass wir diese Herausforderung annehmen und dass KIDS Hamburg e.V. in absehbarer Zeit Angebote für Menschen mit Down-Syndrom aller Altersklassen in Hamburg und Umgebung machen kann.

Diese Vision wird nur Wirklichkeit werden, wenn wir noch mehr Menschen von dieser Idee begeistern können, denn wir benötigen weiterhin tatkräftige praktische und finanzielle Unterstützung, um unsere vielen Pläne in die Tat umsetzen zu können.

Mein Name ist Roland Spahn. Ich wurde 1960 in Hamburg geboren und lebe seit 1993 zusammen mit meiner Frau im benachbarten Ahrensburg.

Unsere Tochter Maria Antonella wurde am 12.07.2000 geboren.Wir wurden am Tag darauf im Krankenhaus recht unsensibel darüber aufgeklärt, dass Maria das Down-Syndrom hat und unter einem vermutlich schweren Herzfehler leide.
Zum Glück stellte sich wenige Tage später heraus, dass die Sache mit dem Herzen unproblematisch war, doch diese ersten Tage auf der Intensivstation für Neugeborene waren nicht gerade leicht. Man ist in einer solchen Situation für jede Information und kompetente Beratung mehr als dankbar. Das Bewusstsein, dass das Zusammenleben mit einem Kind mit Down-Syndrom dem mit einem „normalen“ Kind in nichts nachsteht, stellt sich erst später ein. Schon in dieser Zeit nahm ich mir vor, eines Tages einmal ehrenamtlich für die Sache des Down- Syndroms tätig zu werden. Als ich im Juni 2003 mitbekam, dass KIDS einen neuen Schatzmeister suchte, habe ich mich für die Übernahme dieser Aufgabe bereit erklärt.
Die Verwaltung der Finanzen für KIDS lässt sich in meine tägliche Arbeit als Geschäftsführer mehrerer Firmen gut integrieren.

Mein Name ist Babette Radke. Ich wurde 1965 in Berlin geboren. Verheiratet bin ich seit 1997 mit Olli. Wir haben zwei Kinder. Unsere Tochter Menja lebt mit dem Down-Syndrom. Menja kam im Juli 2004 mit einem Geburtsgewicht von mehr als 4000 g und einer Größe von 54 cm im AK Barmbek auf die Welt.

Da sich Menja während der Schwangerschaft unauffällig verhielt, hatten wir mit einer raschen Geburt und einer baldigen Rückkehr nach Hause gerechnet. Aber es war doch alles ein wenig anders. Unmittelbar nach der Entbindung wurde uns der Verdacht Down-Syndrom übermittelt. Dieser bestätigte sich durch einen Test noch am selben Tag. In der ersten Nacht sank Menjas Körpertemperatur. Da die Sauerstoffsättigung abnahm, wurde sie auf die Intensivstation verlegt. Sie hatte eine Lungenentzündung. Mit Hilfe der modernen Medizin kam sie aber schnell „auf die Beine". Nach einer guten Woche konnten wir das Krankenhaus verlassen. Unsere Familien, Freunde und Bekannten nahmen uns herzlich auf und gaben uns das Gefühl, dass Menja ein Baby „fast" wie jedes andere war. Die Untersuchungen im Krankenhaus hatten ergeben, das Menja keinen besonderen Herzfehler noch sonstige Auffälligkeiten hatte. Obwohl wir uns während der Schwangerschaft bewusst gegen invasive Methoden der Pränataldiagnostik entschieden hatten, waren wir nach der Geburt sprachlos. Wir stellen uns die Frage – wieso wir? In unseren Köpfen spukten Bilder von erwachsenen Menschen mit heraushängenden Zungen. Diese standen jedoch im Widerspruch zu der Realität mit unserem kleinen Mädchen. Im Krankenhaus hatte man uns (ich glaube nach langem Suchen) nur eine Infobroschüre über finanzielle Hilfen bei Behinderung mitgegeben. Diese Informationen waren zu dem Zeitpunkt überhaupt nicht von Wichtigkeit für uns. Wir hatten bis dahin nur wenig persönlichen Kontakt zu Menschen mit Down-Syndrom. Noch während Menja und ich im Krankenhaus waren, hat mein Mann über das Internet weitere Informationen zum Thema Down-Syndrom zusammengetragen. Dabei stieß er auch auf KIDS. Ein persönlicher Kontakt erschien uns zu diesem Zeitpunkt noch nicht wichtig. Wir wollten erstmal Normalität mit unserem Baby herstellen. Durch Krankengymnastik und Frühförderung war der Alltag sowieso schon nicht mehr ganz normal. Erst als wir durch Menjas Frühförderin erfuhren, dass bei KIDS Anfang 2005 eine neue Babyspielgruppe angeboten würde, haben wir den Kontakt aufgenommen und dies nicht bereut. In dieser Gruppe habe ich gemerkt, dass es gut tut, sich mit anderen Eltern über die Erfahrungen auszutauschen. Wir haben wichtige Kontakte geknüpft. In den von KIDS angebotenen Seminaren konnten wir viel über das umfassende Thema DS erfahren.
Seit 2007 gehöre ich dem Vorstand als Beisitzerin an. Ich möchte daran mitwirken interessante Veranstaltungen auf die Beine zu stellen und sehe die besondere Aufgabe darin, unseren Kindern den Weg in eine möglichst unbelastete, normale Zukunft zu ebnen.

Mein Name ist Peter Grotheer-Isecke. Ich bin 1968 in Hamburg geboren, seit 2003 mit Regina verheiratet und arbeite als Kreditanalyst bei der HypoVereinsbank AG. Im April 2002 wurde unser Sohn Mario mit dem Down-Syndrom geboren. Jetzt erwarten wir mit Spannung im August 2007 unser zweites Kind.

Erschreckend fand ich die häufige Frage aus dem Umfeld, ob wir denn diesmal eine „Fruchtwasseruntersuchung" haben durchführen lassen. Auf unsere Frage, was das denn bringen würde, ob wir das ungeborene Kind denn abtreiben sollten, wenn es Down-Syndrom hätte, wurde den Leuten meist erst die Tragweite der Bemerkung bewusst. Dies zeigt die dringende Notwendigkeit des Vereins und dass es noch erheblichen Aufklärungsbedarf gibt.

Für uns hat die Behinderung Down-Syndrom nach den Erlebnissen mit Mario ihren Schrecken verloren. Aufgrund der heute vorhandenen Fördermöglichkeiten haben die Menschen mit Down-Syndrom heute ganz andere Perspektiven als noch vor 20 oder 30 Jahren. Früher bestand z.B. die allgemeine Auffassung, dass Menschen mit Down-Syndrom niemals Lesen und Schreiben lernen können und als Erwachsene in Heimen „verwahrt" werden. Heute weiß man, dass Menschen mit Down-Syndrom bei entsprechender Förderung durchaus Lesen und Schreiben lernen und später weitgehend selbständig (z.B. in Wohngruppen) ein eigenständiges Leben führen können.

Ich war seit 2005 als Beirat im Verein engagiert und bin seit 2007 als Beisitzer im Vorstand tätig.

Ich heiße Jasper Jensen, bin 1958 in Düsseldorf geboren und seit 1998 mit Susanne verheiratet.
Wir haben 2 Kinder, Harriet (Jahrgang 1995) ohne und Jakob (Jahrgang 2001) mit Down-Syndrom. Beide erfreuen uns auf ihre jeweilige Art. Oder nerven (Pubertät, Trotzphasen ...) je nachdem.

Als ich erfuhr, dass Jakob behindert ist, war es besonders schmerzlich, mich von all den unausgesprochenen Vorstellungen zu verabschieden, die ich mir unbewusst vom Lebensweg meines Sohnes gemacht hatte. Selten habe ich so direkt und drastisch erlebt, wie begrenzt meine Vorstellungskraft gegenüber der Vielfalt des Lebens ist.
Mittlerweile gehe ich recht gelassen mit dieser „anderen Wirklichkeit" eines Kindes mit Down-Syndrom um. Viele meiner Fragen und Sorgen konnte ich im Austausch mit anderen betroffenen Familien bei KIDS auf unkomplizierte und nette Weise ausräumen. Ich fühle mich wohl in diesem Verein und halte seine engagierte, vielfältige und kompetente Arbeit für immens wichtig, weshalb ich den Vorstand seit April 2005 als Beirat unterstütze.

Ich heiße Martin Berens.

Unsere Tochter Carolin ist im Mai 2004 geboren.
Die Diagnose Down-Syndrom kam für uns überraschend und traf uns sehr unvorbereitet. Eine große Erleichterung in der Situation war jedoch, dass die Klinik sehr schnell den Kontakt zu KIDS Hamburg e.V. erstellte.

Bei KIDS wurde auf uns sehr einfühlsam und sachlich zugegangen. Der Rat, sich nicht zu früh Zukunftssorgen zu machen und Lebensabschnitte (Kindergarten, Schule usw.) nicht zu weit zu planen, ist für mich heute noch eine wichtige Botschaft. Auch der Hinweis, bei Entscheidungen durchaus auf sein Bauchgefühl zu hören, hat sich immer wieder bestätigt.

Anfangs dachte ich, bei KIDS einen „allgemeingültigen Fahrplan“ zu bekommen, nach welchem Carolins Entwicklung ablaufen und positiv beeinflusst werden kann. Doch ich habe gelernt, dass wir und unsere Kinder Individuen sind, die ihre eigenen Wege finden müssen. KIDS gibt dabei die Gelegenheit, Informationen über Therapien, Finanzen und Gruppentätigkeiten zu erhalten und für sich auszuwerten.

Den KIDS-Stammtisch am 10. jedes Monats finde ich sehr gut, da man dort in netter Atmosphäre über Themen sprechen kann, die bei Eltern mit Regelkindern oft nicht so gesehen werden.

Wir sind für die Kontakte und Informationen sehr dankbar, die wir weiterhin durch den Verein gewinnen. Gerne möchte ich daher durch meine Mitarbeit im Beirat auch anderen helfen und etwas von dem zurückgeben, was wir an Unterstützung und Zuversicht bekommen.

Mein Name ist Marco Landsberg.

Seit Oktober 1999 bin ich mit meiner Frau Katja verheiratet. Während unserer Schwangerschaft und der Geburt von unserer Tochter Ilka Maja verlief alles ohne Komplikationen.

Sofort nach der Geburt stellten sich Atemprobleme bei Ilka Maja heraus, sodass sie gleich vom Kreissaal auf die Neugeborenen Intensiv Station des Albertinen Krankenhaus gebracht wurde. Von dort aus sollte Sie noch in derselben Nacht ins Altonaer Kinderkrankenhaus und weiter ins UKE verlegt werden.

Wie sich hinterher herausstellte hat sie den Down-Syndrom typischen AVSD Herzfehler der mittlerweile aber operativ korrigiert wurde. Als die Ärzte uns damals im Kreissaal offenbarten, dass der Verdacht aufs Down-Syndrom nahe liegt, wussten wir überhaupt nichts damit anzufangen, da wir uns noch nie mit dem Thema beschäftigt hatten bzw. gar nichts damit anfangen konnten. Auf der Suche nach Informationen wurde ich übers Internet auf KIDS Hamburg aufmerksam und wir sindseit dem auch Mitglieder.

Seit ein paar Jahren bin ich nun im Beirat des Vorstandes tätig und versuche den Verein tatkräftig zu unterstützen.

Unsere kleine Tanzgruppe

von Helga Pusch, Charlottes Oma

Es ist wieder Dienstag Nachmittag und Charlotte steht schon mit gepacktem Rucksack hinter der Tür, als ich sie abholen komme. Wie immer ist sie voller Vorfreude, wenn wir uns auf den Weg ins STUDIO LIMA machen. Dort erwartet uns Veronika, die die Tanzgruppe für die Kleinen von 4 bis 6 Jahren leitet. Zunächst stellen wir uns alle mit Namen vor. „Ich heiße Lotte“ sagt sie so laut wie sie sich traut (sehr leise) und das machen auch Mario und Emilio und alle anderen. Und dann geht’s los.

Zu passender Musik lässt Veronika die Kleinen wie Schnecken kriechen, wie Pferde galoppieren oder wie Hasen hüpfen. Meist muss sie gar nichts sagen, schon an der neuen Musik erkennen die Kleinen, was als nächsten dran ist. Schnell lassen sich auch Charlotta und Antonio auf den Boden fallen und strecken kerzengerade die Arme und Beine in die Höhe: ein Igel. Von Kinderliedern bis hin zu leichter klassischer Musik reicht das Repertoire. Mit viel Einfühlungsvermögen und Kompetenz gelingt es Veronika immer wieder, die Kinder zu motivieren, die vielen Übungen zu machen, die ihre Motorik und ihr Körperbewusstsein fördern.

„Und was wollt Ihr als nächstes machen?“ – dann kommt mit Sicherheit „Herr Nieslich!“. Der hat nämlich Schnupfen und steckt alle an, bis sie vor lauter „Hatschiii!“ umfallen und alle auf dem Boden liegen. Wir Erwachsenen machen übrigens auch bei allen Übungen mit.

Wenn sich die Stunde dem Ende entgegen neigt, dimmt Veronika das Licht, alle Kinder holen sich eine Decke und legen sich auf den Fußboden. Jetzt ist zur Ruhe kommen angesagt. Nach ein paar Minuten geht das Licht wieder an, alle ziehen sich um und machen sich müde, aber glücklich auf den Heimweg.

Für Veronika ist noch nicht Schlus denn jetzt sind die 7–12-jährigen dran.

Pilotprojekt „Mädchengruppe“ für September geplant

von Eva Jürgensen

Ein Projekt für pubertierende Mädchen mit geistigen Handicaps ist im September gestartet.

Die „Mädchengruppe“ soll über mehrere Jahre laufen und beinhaltet Themen, die im Zusammenhang mit Pubertät und geistiger Beeinträchtigung stehen. Im Vordergrund stehen Themen wie z.B. Aufbau von Selbstvertrauen, Wahrung der Intimsphäre, Körperwahrnehmung, Sexualität, Missbrauchsprävention, Verhalten in der Öffentlichkeit, Umgang mit Beziehungen sowie die Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung. Obwohl wir ein Curriculum ausgearbeitet und bereits einiges an Fachliteratur zusammengetragen haben, soll situativ gearbeitet werden, um aktuelle Belange der Mädchen in den Mittelpunkt zu stellen.

Für das Projekt wurden 8 Mädchen im Alter zwischen 10 und 13 Jahren als feste Gruppe angemeldet. Die Mädchen, die teilweise mit dem Down-Syndrom und teilweise mit einem anderen geistigen Handicap leben, treffen sich einmal im Monat an einem Samstagvormittag für vier Stunden mit den beiden Leiterinnen der Gruppe. Dabei handelt es sich um eine Diplom Sozialpädagogin, die mit einer älteren Schwester mit Down-Syndrom aufgewachsen ist und sich im Zweitstudium Sonderpädagogik befindet, und eine Theaterpädagogin, die über jahrelange Erfahrungen in der Theaterpädagogik mit Erwachsenen mit Behinderungen verfügt und Märchenerzählerin ist.

Neben den monatlichen Treffen sind 2 Wochenenden im Jahr geplant, an denen Kurse belegt werden können (z.B. Selbstverteidigung) oder das Übernachten in einer Jugendherberge mit adäquatem Sozialverhalten eingeübt werden kann. Zwei Elternabende im Jahr sollen den kontinuierlichen Austausch und die Zusammenarbeit mit dem Elternhaus gewährleisten.

Das Projekt wurde von mir als Mutter einer 11-jährigen Tochter mit Down-Syndrom ins Leben in gerufen. Durch die Schule und KIDS Hamburg e.V. habe ich Kontakt zu vielen Müttern, die ebenfalls pubertierende Mädchen mit einer geistigen Beeinträchtigung haben. Viele Gespräche machten uns klar, dass unsere Kinder auf eine besondere Unterstützung während der Pubertät angewiesen sind.

Mädchen mit Down-Syndrom oder anderer geistiger Beeinträchtigungen sind nicht selten schon relativ früh in der Pubertät und gleichzeitig in ihrer geistig-seelischen Entwicklung noch im „Kleinkindalter“.
Es kommt z.B. vor, dass Mädchen im Alter von 9 Jahren einen körperlichen Reifungsprozess zur jungen Frau durchmachen, gleichzeitig aber nachts noch einnässen und in der Sandkiste mit 5-Jährigen spielen. Viele von ihnen haben noch kein Gefühl für die eigene Intimität mit dem dazugehörigen Sozialverhalten. So kann es vorkommen, dass ein Mädchen stolz in der Öffentlichkeit den Entwicklungsstand ihres Körpers zur Schau stellt. Der Zusammenhang solchen Verhaltens mit den Gefahren durch Übergriffe von Anderen wird von den Mädchen noch nicht erkannt und muss regelrecht erlernt werden. Weiterhin ist es für sie schwierig, die Entwicklung zur Frau nachzuvollziehen, zu verstehen, Grenzen aufzuzeigen, Nein zu sagen. Wünsche, ein Kind zu bekommen, stehen im Vordergrund der häufig bereits geschlechtsreifen und experimentierfreudigen jungen Mädchen, während sie noch mit Barbie-Puppen spielen und sich in der Sandkiste tummeln.
Während dieser schwierigen Prozesse, die eine intensive Begleitung der Eltern erfordern, finden sie aber auch zunehmend ihre eigene Identität mit dem Wunsch nach Ablösung. In dieser Zeit kommt vielfach erschwerend hinzu, dass Klassenkameraden oder Freundinnen und Freunde im Umfeld nicht mehr mit „Behinderten Kindern“ spielen wollen. Die Mädchen werden mehr und mehr ihre Andersartigkeit wahrnehmen, auch am Verhalten anderer Kinder, die sich nicht selten zunehmend von ihnen abwenden. Dies kann zu schweren Enttäuschungen führen, gerade auch dann, wenn sich ein Mädchen in ein Kind ohne Behinderung „verliebt“ und abgewiesen wird.

Wir hoffen, dass die Mädchen in der Gruppe untereinander Vertrauen aufbauen können, dass sie sich gegenseitigen

Halt geben können, der ihnen hilft, wenn sie nicht mehr so gerne mit ihren Eltern über ihre Probleme reden wollen.

Da ich von Anfang an aktives Mitglied bei KIDS Hamburg e.V. bin, habe ich mich mit dem Vorstand in Verbindung gesetzt, der unsere Idee sehr begrüßte, eine Gruppe zu organisieren, die unseren speziellen Bedürfnissen und unseren Kindern gerecht wird. Uns wurde die volle Unterstützung vom Verein für dieses Projekt zugesagt.

An dieser Stelle möchte ich noch einmal betonen, dass unser Verein auf die aktive Mitarbeit der Mitglieder angewiesen ist und dass wir sehr vieles erreichen können, wenn wir uns selbst für unsere Belange und die unserer Kinder einsetzen. So habe ich mich um die Organisation von geeigneten Leiterinnen sowie Räumlichkeiten gekümmert. In Zusammenarbeit mit den Eltern der Teilnehmerinnen und den beiden Leiterinnen der Gruppe wurde dann ein Konzept und ein Lehrplan sowie mögliche Methoden erarbeitet.

Jetzt geht es noch um die Finanzierung der Gruppe. KIDS Hamburg e.V. ist glücklicherweise in der Lage, für dieses Jahr eine finanzielle Unterstützung anzubieten, d.h., dass die Eltern pro Treffen nur Euro 10,– dazu bezahlen und für die Wochenenden Verpflegungs- und Übernachtungskosten tragen müssen.

Wir sind momentan auf der Suche nach einem Sponsor, der das Projekt „Mädchengruppe“ über mehrere Jahre unterstützen kann.

Da unsere Gruppe zum jetzigen Zeitpunkt keine neuen Mitglieder aufnehmen kann, wird im Büro von KIDS Hamburg e.V. für Interessierte eine Wartelist geführt. Eventuell wäre eine Aufnahme noch möglich, wenn ein Kind abspringt. Aber auch der Gründung einer zweiten Gruppe steht nichts im Wege. Ich bin gerne bereit, Tipps zur Gründung sowie unsere Erfahrungen weiterzugeben. Bitte bei KIDS Hamburg e.V. melden!

Der Malkurs von KIDS Hamburg e.V. – Kreativität und Ausdrucksfähigkeit

Seit Anfang 2007 bietet KIDS Hamburg e.V. Kunstkurse für Menschen mit Down-Syndrom an, die mit großer Freude besucht werden.

Für Menschen, deren verbale Kommunikationsfähigkeiten häufig nicht sehr differenziert sind, ist dies eine Möglichkeit, ihren Gefühlen und Stimmungen, aber auch ihren Erlebnissen und Eindrücken auf einer anderen, als der allgemein üblichen sprachlichen Ebene, Ausdruck zu verleihen und sich der Umgebung mitzuteilen.
Britta Bonifacius, eine Künstlerin und erfahrene Kunsttherapeutin, begleitet die Teilnehmer beim Kennenlernen ihrer Ausdruckmöglichkeiten und leitet sie im Umgang mit unterschiedlichsten Materialien an.

„Lernen durch Kunst heißt nicht nur, die Kunst als eine pädagogische Methode zu begreifen.
Sie ist vielmehr ein fortwährender Prozess, der in den Kindern und Jugendlichen wie bei den AnleiterInnen wirksam werden kann.
Es ist wichtig, dass sich die Entfaltung der Kreativität jenseits von den Erwachsenenwerten bilden kann.
Sie erweist sich als ein aktiver, erfahrungsorientierter Raum, der unter anderem Ausdruck und soziale Beziehungen ermöglicht und fördert."
(Britta Bonifacius, 2007)

Wer Lust hat, an den Malkursen teilzunehmen, kann sich im Vereinsbüro bei Renate Stockmann melden:
Telefon 040/38 61 67 80
Voraussetzung für die Teilnahme ist die Vereinsmitgliedschaft.

Der Malkurs von KIDS Hamburg e.V. war für Mario, 5 Jahre, ein voller Erfolg. Die Kursleiterin Britta Bonifacius hat es sehr gut verstanden, die unterschiedlichen Fähigkeiten und Entwicklungsstände der drei teilnehmenden Kinder in der Gruppe einzubinden.

Ein Beispiel: Alle Kinder durften mit einer Wachskerze ganz viele Wachstropfen auf Papier machen. Im weiteren Verlauf hat dann jeder wie er konnte oder wollte das Bild weiterbearbeitet. Der eine hat die Punkte mit Strichen verbunden, der andere hat bereits Kreise drum herum gemalt. Zudem konnten die Kinder in den Räumen nach Herzenslust mit allen möglichen Materialen und Formen experimentieren. Das halte ich für sehr vorteilhaft, denn wer möchte schon die Wohnung putzen nachdem der kleine Künstler die Fingerfarben für sich entdeckt hat.

Mario hat aus dem Kurs viele neue Eindrücke mitgenommen und er malt jetzt, feinmotorisch gesehen, seine Malvorlagen innerhalb der vorgesehenen Felder aus, anstatt wie vorher mehr oder weniger über das ganze Blatt zu kritzeln.

Peter Grotheer-Isecke

KIDS – Flohmarkt
Privater Flohmarkt zu Gunsten von KIDS Hamburg e.V. in Hamburg-Othmarschen

von Christa Sindemann

Zum dritten Mal veranstaltete Familie Sindemann am 3. Juni 2007 einen privaten Flohmarkt auf dem Gelände der Volkshochschule West in Othmarschen.

Auch in diesem Jahr meinte Petrus es gut mit uns und das Wetter war perfekt. Es gab fast doppelt so viele Standanmeldungen wie im Jahr zuvor und mit den ca. 70–80 Ständen waren der Parkplatz und die Arkaden des wunderschönen Altbaus der VHS komplett voll. Die Stimmung war freundlich, entspannt, und viele der Aussteller kannten sich schon aus den Vorjahren. Auch dieses Mal waren einige unserer KIDS-Mitglieder vertreten, so unterstützte Lea fleißig ihre Mutter Eva Jürgensen am Stand, die Familien Hoffmann und Kreuzmann u. a. boten ihre Schätze an und Maren Wögens, Regine Sahling und Thomas Sindemann waren unschlagbar beim Verkauf der ca. 70 Torten und Kuchen und den hunderten von Tassen Kaffee und sonstigen Getränken!

An dieser Stelle nochmals ein herzliches Danke an alle Helfer! Ein besonderer Dank geht an die VHS West, die uns den Platz einmal jährlich kostenlos zur Verfügung stellt. Auch Dirk Kruse, dem Sohn des Hausmeisters der VHS, der nicht nur die anfängliche Parksituation souverän meisterte, sondern auch zusammengebrochene Tische flickte und die vielen organisatorischen Fragen der Besucher beantwortete, danken wir nochmals ganz herzlich! Die Erlöse aus dem Café sowie die Standgebühren (zusammen 1300,– Euro) gingen komplett an KIDS Hamburg e.V. und werden laufenden und kommenden Projekten zugeführt.

Und hier noch eine ganz persönliche Anmerkung:
Es hat mir auch jetzt beim dritten Mal sehr viel Freude bereitet, diesen Markt in unserem eigenen Stadtteil zu organisieren. Es gibt so viele positive, Energie spendende Aspekte, von denen ich nur drei nennen möchte:

- wir haben nette, aufgeschlossene Menschen kennen gelernt, die auch unsere Carlotta seitdem herzlich (und mit Namen) grüßen
- in den Telefonaten im Vorfeld habe ich oft zu hören bekommen, dass die Teilnehmer es ganz klasse finden, dass auch Menschen mit Down-Syndrom beim Flohmarkt ganz normal dabei sind und dass man sie sonst viel zu selten im Stadtbild sieht. Das zu hören tut einfach gut!
- viele der Standbetreiber kennen jetzt KIDS Hamburg e.V. und zeigen Interesse an unserer Vereinsarbeit. Es hat sich sogar die Option ergeben, dass ein lokaler Radiosender die Aktion im nächsten Jahr unter dem Thema „Integration in Hamburg“ unterstützt.

Ich denke, dass so eine Veranstaltung eine gute Gelegenheit ist, seine nähere Umgebung für das Thema Down-Syndrom zu sensibilisieren und mehr Akzeptanz und Normalität im Umgang mit unseren Kindern zu schaffen.

Sollte jetzt jemand von Euch im Norden, Osten, Süden Hamburgs ebenfalls Lust haben, einen Flohmarkt für KIDS e.V. zu organisieren, so findet Ihr auf unserer Internetseite eine Rubrik „Tipps: Flohmarkt leicht gemacht“. Dort gibt es eine Checkliste, den Entwurf für ein Ankündigungsplakat, Ansprechpartner in den Zeitungsredaktionen, Links zu wichtigen Internetseiten sowie weitere Tipps für die Vorbereitung eines solchen Flohmarktes. Ihr könnt mich auch gerne anrufen:
Christa Sindemann, Telefon 040/81991969

„Ich bin anders als Du denkst.“ Down-Syndrom – ein Menschenbild im Wandel

Fotoausstellung im Elbe-Einkaufszentrum vom 13. bis 16.6.2007 veranstaltet von KIDS Hamburg e.V.

von Annika Korte

Mein kleiner Schatz ist knapp drei Jahre alt und für nichts auf dieser Welt möchte ich ihn missen! Dem Himmel sei Dank, dass sich belastende Erfahrungen mit Vorurteilen ihm gegenüber bisher sehr in Grenzen hielten … Als wir die Nachricht von Lucas Besonderheit unmittelbar nach seiner Geburt erhielten, hatte ich mir das weitaus schlimmer vorgestellt! Im Gegenteil haben mir viele positive, einfühlsame Worte lieber Mitmenschen geholfen, selbstbewusst und nahezu selbstverständlich mit der Trisomie meines Sohnes umzugehen. Und natürlich Luca selbst – mit seinem fröhlichen, offenen, liebenswerten Wesen.

Was ist aber, wenn er älter ist?, wenn der „Kindchen-Bonus“ weg ist … Was ist, wenn wir als Eltern nicht mehr sind, um ihn zu schützen? – Inzwischen bin ich zuversichtlich, dass wir mit der Zeit auch mit dieser Sorge umzugehen lernen. Wie in so vieles, werden wir auch da hineinwachsen. „Kommt Zeit, kommt Rat“, hatte meine Nachbarin gesagt, als sie uns zur Geburt unseres Sohnes gratulierte. Ein weiser Satz!

Außerdem können (müssen!) wir als Eltern ja helfen, Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom abzubauen: zum Beispiel mit den negativen Erwartungen aufräumen, die ihnen von – ich nenne sie jetzt mal „Unwissenden“ – entgegengebracht werden, und die doch eigentlich das Hauptproblem für Menschen mit einer Trisomie 21 sind:
Der Teufelskreis aus negativen Erwartungen und Unsicherheiten, die zur Ausgrenzung und schließlich dann zum tatsächlichen Problem werden. – Ein bisschen so, wie es mir selbst unmittelbar nach Lucas Geburt passiert ist, als ich generell die Ablehnung von Dritten unserem Sohn gegenüber vorausgesetzt habe.

Vom 13. bis zum 16.06.2007 also konnte unser Verein 24 Portraits von Kindern und Jugendlichen des Fotographen Andreas Bohnenstengel im Elbe-Einkaufszentrum (EEZ) zeigen. Die großformatigen Schwarz-Weiß Bilder wurden begleitet von kurzen Interviews mit den Portraitierten. Auch einige unserer Vereinsmitglieder mit 47 Chromosomen haben wir auf diese Art vorgestellt, ebenso wie die Vereinsarbeit von KIDS.

Die Ausstellung wurde ermöglicht vom Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V., in dem auch KIDS Hamburg e.V. Mitglied ist, und nicht zuletzt durch die umfangreiche und kompetente Unterstützung des EEZ.
An dieser Stelle noch einmal sehr herzlichen Dank dafür!

Die Ausstellung ist so gut angekommen, dass wir die Bilder auf Anregung des Kinderkrankenhauses Wilhelmstift in Rahlstedt dann anschließend auch noch sechs Wochen lang im dortigen Eingangsbereich zeigen konnten.

Beratungssprechstunden im Krankenhaus

von Bettina Fischer und Sibylle Bordukat

An jedem letzten Dienstag im Monat ist Beratungssprechstunde im UKE. Von 10:00 bis 12:00 Uhr machen wir unseren „Rundgang“. Wir beginnen in der Kinderkardiologie, wo uns die Bibliothek für unsere Beratungen zur Verfügung gestellt wird. Hier treffen wir uns zuerst mit Dr. Meffert, Psychologe für die Kardiologie, und tauschen uns über den aktuellen Stand der jeweiligen letzten drei Wochen aus. Waren oder sind Kinder mit Down-Syndrom da, brauchen die Eltern Informationen, Unterstützung oder einfach nur ein helfendes Gespräch? Manchmal ist es schon gut, wenn wir einfach nur da sind und über KIDS und unsere eigenen Kinder erzählen.

Dann geht es weiter zur Wochen-, Säuglingsintensiv- und Pränatalstation. Es gehört auch zu unseren Aufgaben, Eltern nicht nur zu beraten und zu begleiten, wenn ihr Kind schon geboren ist, sondern auch – wenn es gewünscht ist – schon während der Schwangerschaft. Die Begleitung während der Schwangerschaft und nach der Geburt ist für die meisten Eltern hilfreich und tröstlich. Auch für uns ist die Beratungssprechstunde ein wichtiges Anligen geworden, wir erfahren viel menschliche Nähe, begegnen großartigen Menschen und können adäquat unterstützen.

Das Personal kennt uns mittlerweile und der Informationsfluss klappt immer besser. So werden zum Beispiel Informationen über unseren Verein an die Eltern weitergeleitet und ab und zu werden wir sogar vom UKE angerufen, wenn eine „Notsituation“ außerhalb unserer regulären Beratungstage eingetreten ist. Das zeigt, wie wichtig die Einrichtung einer Beratungssprechstunde, sowohl für die Eltern als auch für das Personal, ist.

Im Klinikum Nord hat ebenfalls eine Beratung (allerdings in größeren Abständen) begonnen. Wir wünschen uns, dass es uns ermöglicht wird, auch an anderen Krankenhäusern unsere Beratungen anzubieten.

Von Erwartungen, Möglichkeiten und Ressourcen

von Cora Halder

Cora Halder, Sonderpädagogin, tätig am Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Lauf, Vizepräsidentin der European Down-Syndrome Association (EDSA) und Mutter einer Tochter, die mit dem Down-Syndrom lebt.

Um ihrem Kind mit Down-Syndrom dabei zu helfen, nützliche Ressourcen aufzubauen, brauchen Eltern Kenntnisse über die Besonderheiten, die das Down-Syndrom mit sich bringt. Sie sollten weiter unter anderem über viel Geduld, Sensibilität, Kreativität, Durchhaltevermögen und Humor verfügen. Außerdem erscheint es von großer Bedeutung, dass Eltern hohe Erwartungen an ihr Kind stellen, an ihr Kind glauben, ihm viele Entfaltungsmöglichkeiten bieten und ihm eine positive Lebenseinstellung vermitteln.

„Imagine the possibilities" – Perspektiven entwickeln

In ihrem Vortrag „Imagine the possibilities" erzählte Karen Gaffney, eine junge Frau mit Down-Syndrom, beim Weltkongress in Singapur, wie sie ihr Leben meistert. Karen hat nicht nur Down-Syndrom, sondern ist durch ein ernsthaftes Hüftleiden körperlich sehr beeinträchtigt.

Aber die junge Frau kann schneller schwimmen als laufen und beim Kongress war sie die einzige der Referenten, die kein Manuskript benötigte und ihren Text frei vortrug. Ich fragte mich damals, wo nimmt sie die Kraft her, wie hat sie es so weit geschafft, trotz ihrer zusätzlichen Behinderung, wodurch sie viele Operationen und lange Krankenhausaufenthalte in Kauf nehmen musste? Immer wieder wurde sie für lange Perioden „aus dem Verkehr gezogen".

Eigentlich gab sie in ihrem Vortrag die Antwort selbst: positive Eltern, die in der Lage gewesen waren, sogar für dieses Mädchen mit Down-Syndrom eine Vision zu entwickeln, eine Zukunftsperspektive, und die gemeinsam mit Karen und einigen Helfern dafür hart gearbeitet haben! Wenn Karen schon keine gute Läuferin werden würde, vielleicht wäre sie eine gute Schwimmerin? Und so geschah es, mit viel Üben und hartem Training. Schwimmen ist zu Karens Lebensinhalt geworden. Dort holt sie sich Lob und Anerkennung. So konnte sie auch ein gutes Selbstwertgefühl entwickeln. Heute tritt sie selbstbewusst auf und versucht nun, andere Menschen mit Down-Syndrom zu aktivieren, zu motivieren, auch mal das Schwierige, das eigentlich Unmögliche zu probieren. Durch eine positive Erwartungshaltung und indem man dem Kind viele und vielfältige Möglichkeiten, Chancen und Gelegenheiten bietet, sein Entwicklungspotenzial voll auszuschöpfen, können wir als Eltern dazu beitragen, dass es so Ressourcen aufbauen kann, die später als „Kraftquelle" dienen.

Andere Aspekte, die bei der Entwicklung eine Rolle spielen

Werden Kompetenz und Lebenstüchtigkeit nur von den Erwartungen, die an einen gestellt werden, und von der positiven Haltung seiner Mitmenschen bestimmt? Nein, selbstverständlich gibt es noch eine Reihe anderer Aspekte, die eine Rolle spielen, die entweder fördernd oder bremsend wirken. Zunächst ist die Ausgangslage für jede einzelne Person eine andere. Jeder kommt auf diese Welt mit seiner ganz individuellen genetischen Ausstattung, dem Erbe seiner Eltern. Ein weiterer Faktor ist z.B. das Wohl- oder Nicht-vorhanden-Sein von zusätzlichen gesundheitlichen Problemen, das Umfeld, in dem der Mensch aufwächst, hat ebenso Bedeutung wie das jeweilige Förderangebot, die schulischen Möglichkeiten und die Integration (der Inklusion). Vor allem ist eine liebevolle Umgebung Voraussetzung für gutes Gedeihen. In diesem Bericht soll es über die meines Erachtens sehr wichtige Rolle einer positiven Erwartungshaltung gehen.

Erwartungen haben und Möglichkeiten bieten – leichter gesagt, als getan

Die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom kommt für die allermeisten Eltern wie ein Schock, von dem sie sich erst allmählich erholen. Niemand hat sich das Kind so gewünscht. Dieses Baby gleich auf Anhieb lieb zu haben, ist nicht immer so selbstverständlich, häufig brauchen Eltern länger, um sich vom Wunschkind zu verabschieden und sich auf dieses ganz andere Kind einzustellen.

So ist der Start ins Leben für dieses Kind schon gleich sehr belastet, statt Freude gibt es Tränen und Verzweiflung. Dabei braucht doch dieses Baby, um zu gedeihen, genau wie andere, vielleicht sogar noch mehr als andere Babys, eine positive, glückliche Umgebung, das Gefühl, willkommen zu sein.

Wenn dann auch noch die Umwelt ähnlich geschockt reagiert, Ärzte vielleicht mit negativen Prognosen aufwarten, ist es für Eltern extrem schwierig, in dieser Situation von Verunsicherung, von Trauer und Hoffnungslosigkeit, positive Gefühle zu entwickeln. Das Klischeedenken und die vielen Vorurteile, die über Down-Syndrom existieren und die die neu betroffenen Eltern in der Regel auch selbst haben, sind bei diesem Prozess sehr belastend.

Es fällt Eltern erst einmal schwer zu glauben, dass auch in diesem Kind Fähigkeiten schlummern, die aufgeweckt,

kultiviert und in viele brauchbare Fertigkeiten verwandelt werden können. Zuerst müssen die Eltern sich mit der neuen Situation auseinander setzen und damit zurechtkommen. Nicht immer gelingt das so gut und es dauert auch eine gewisse Zeit.
Heute gibt es immer mehr Paare, die schon lange vor dem Geburtstermin wissen, dass ihr Kind Trisomie 21 haben wird. Den ersten Schock gibt es natürlich bei ihnen genauso, aber wenn einmal eine Entscheidung für das Kind getroffen ist, können sie sich vorbereiten und haben nach der Geburt schon gleich einen besseren Zugang zum Kind und können dann sehr viel positiver mit ihm umgehen.

Unterschiedliche Reaktionen auf die Geburt eines Babys mit Down-Syndrom

Für einige Familien ist es enorm schwierig zu akzeptieren, dass ausgerechnet ihr Kind Down-Syndrom hat.
Sie sehen es als eine schwere Last, die sie ein Leben lang tragen müssen. Sie haben Mitleid mit dem Kind, oft auch mit sich selbst. Sie sehen einen enormen Berg an Problemen vor sich, der sie so entmutigt, dass sie schier verzweifeln. Sie haben keine Strategien, keine Ideen, wie sie mit all diesen Problemen fertig werden sollen. Vielleicht haben sie auch wenig Helfer. Sie sehen häufig nur die Defizite, die ihr Kind hat, und sind nicht in der Lage, eine Perspektive zu entwickeln. Ein Leben lang beklagen sie sich oder „leiden" an diesem Down-Syndrom und hadern mit dem Schicksal, das sie nicht akzeptieren können.
Die meisten Eltern jedoch können sich relativ schnell auf diese unerwartete Situation einstellen, sie akzeptieren sie und sehen es als eine neue, besondere Aufgabe.
Das Leben mit einem behinderten Kind zu meistern, wird zu einer Herausforderung. Nicht also ein Schicksal im negativen Sinne, sondern eine positive Möglichkeit, in ihrem Leben für etwas Neues, Unerwartetes zu kämpfen.
Einige Familien sehen es auch als eine Aufgabe, die Gott ihnen mit auf den Weg gibt. Und sie wissen, dass sie das schaffen werden, denn Gott würde ihnen keine Last auferlegen, die sie nicht tragen könnten.
In dem Film „A child like Alex" kommt die bekannte Geschichte „Welcome to Holland" von Emily P. Kingsley vor. Da lautet die Botschaft, nicht länger zu klagen über das Kind, das man nicht bekommen hat, sondern zu entdecken, welche Möglichkeiten in diesem Kind liegen.

Einfluss auf die Kinder

Dass die verschiedenen Einstellungen der Familien einen Einfluss haben auf die Entwicklung der Kinder, ist klar. Kinder, die in Familien aufwachsen, die an ihr Kind glauben, die ihr Kind stimulieren, ihm eine Menge Lernmöglichkeiten bieten, die Perspektiven sehen, in einem starken, stabilen sozialen Netz eingebunden sind, werden sich – immer im Rahmen ihrer Möglichkeiten – gut entwickeln und werden ein interessantes, anregendes Leben haben. Wenn sie eine gute Gesundheit haben und sich sozial und kognitiv gut entwickeln, werden sie viele Meilensteine erreichen und zu relativ unabhängigen, selbstbewussten Erwachsenen heranwachsen.
Jedoch – auch dann, wenn bei einem Kind gesundheitliche Probleme vorliegen und/oder seine kognitiven Fähigkeiten nicht so ausgeprägt sind, wird dieses Kind, gestärkt durch eine stabile, erwartungsvolle Umgebung, viele Ziele erreichen und – wiederum im Rahmen seiner Möglichkeiten – zur größtmöglichen Selbstständigkeit gelangen und dadurch mehr Lebensqualität haben.
Wenn der Fokus jedoch eher auf die Defizite des Kindes gerichtet ist, die Eltern nicht eigentlich daran glauben, dass auch ein Kind mit Down-Syndrom viele Ziele erreichen kann, wenn man es motiviert, ihm hilft und mit ihm übt, wird dieses Kind sein Entwicklungspotenzial nicht ausschöpfen können. Ganz unabhängig von seinem Gesundheitszustand oder seinen kognitiven Fähigkeiten. Es wird sich nie so gut entwickeln wie die Kinder mit ähnlichen Startbedingungen aus Familien mit einem positiven Ansatz.

Wir wissen nicht, wo die Grenzen der Entwicklung sind

In den siebziger Jahren wurde behauptet, dass Kinder mit Down-Syndrom irgendwann ein Plafond erreichen, mit vier, sechs oder zehn Jahren. Ein Entwicklungsplafond! Danach ginge nichts mehr weiter, eher müsse man mit Rückschritten rechnen. Diese Perspektive war nicht gerade motivierend für die Förderung.
Heute wissen wir, dass Menschen mit Down-Syndrom sich ständig weiterentwickeln, auch noch im Erwachsenenalter. Ihre Grenzen können wir nur finden, indem wir ihnen lebenslang ein breit gefächertes Lernangebot machen.
Noch in den achtziger Jahren hieß es beispielsweise in der Sonderpädagogik, dass diese Kinder keine Kulturtechniken erlernen würden. Man war der Meinung, dass sie weder in der Lage waren, Fahrrad zu fahren, noch ein Instrument zu spielen usw. Heute kennen wir alle Kinder mit Down-Syndrom, sogar sehr junge Kinder, die das alles sehr wohl beherrschen.
Wer weiß schon, was in weiteren 20 Jahren alles möglich sein wird? Wenn wir als Eltern unseren Kindern nicht durch ein eingeschränktes Lernangebot, übertriebene Überbehütung und eine Haltung „Das wird mein Kind ja nie ..." Barrieren errichten und sie dadurch in ihrer Entwicklung behindern, werden wir noch überrascht sein, was alles möglich ist.

Übung macht den Meister

Selbstverständlich muss viel geübt werden. Das geht allen so, wenn ein neues Ziel erreicht werden soll. Kinder mit Down-Syndrom brauchen sogar noch viel mehr Übungseinheiten und dies über einen längeren Zeitraum hinweg, bis sie ein Ziel erreicht haben. Ein konsequentes Training gehört stets dazu, wenn man vorwärts kommen will.
Und deshalb ist es manchmal sehr anstrengend, Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein, dauernd positiv,

dauernd motiviert, dauernd am Üben und Arbeiten. Dauernd der Motor sein. Und dazu kommt häufig auch noch ein schlechtes Gewissen oder die Unsicherheit, vielleicht immer noch zu wenig gemacht zu haben! Natürlich kann niemand dies alles dauernd leisten.
In allen Familien gibt es Einbrüche, kommt es zeitweise zu einer Stagnation, kommt Resignation auf. Das ist normal. Manchmal kommt zusätzlicher Stress auf, z.B. wenn es um die Einschulung des Kindes geht, bei gesundheitlichen Problemen oder wenn trotz aller Bemühungen das Kind sich doch nicht so entwickelt wie erhofft. Die meisten Familien schaffen es, aus so einem Tief wieder herauszukommen, wieder neue Energien zu sammeln.
Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein, ist einerseits eine Art Daueranstrengung, andererseits eine große Bereicherung. Weil man erlebt, wie trotz aller vorhergesagter Defizite und Probleme doch so viele Ziele erreicht werden, und man weiß, dass jeder Schritt vorwärts mehr Selbstständigkeit, Unabhängigkeit und Lebensqualität für das Kind bedeutet.

Ressourcen aufbauen
Um mit dem häufig stressvollen Alltag zurechtzukommen, ist es wichtig, über Ressourcen zu verfügen, die einem helfen, die Anforderungen des Lebens zu meistern. Das gilt für uns alle, auch für Menschen mit einem Handicap. Die Stressoren kann man durch geeignete Widerstandsressourcen unter Kontrolle bringen.
Dieser Gedanke stammt aus dem Konzept der Salutogenese, das von Aaron Antonovsky entwickelt wurde und der Frage nachgeht, weshalb manche Menschen gesund bleiben, wenn andere krank werden. Der zentrale Aspekt des salutogenetischen Modells bildet das so genannte Kohärenzgefühl. Dieses Kohärenzgefühl ist eine Art Lebenseinstellung geprägt von einer Zuversicht, dass man den Anforderungen des Lebens gewachsen ist. Dabei unterscheidet Antonovsky drei Komponenten als wesentlich für ein starkes Kohärenzgefühl:
Verstehbarkeit: Die Stimuli, die sich im Laufe des Lebens aus der inneren und äußeren Umgebung ergeben, sind für eine Person strukturiert, vorhersehbar und erklärbar.
Handhabbarkeit: Die Person verfügt über genügend Ressourcen, um den Anforderungen, die diese Stimuli stellen, zu begegnen.
Bedeutsamkeit: Die Person betrachtet die Anforderungen, die das Leben ihm stellt, als Herausforderung und die Anstrengung und das Engagement, ihnen gerecht zu werden, als lohnenswert.

Was bedeutet das für Menschen mit Down-Syndrom?
Schon die Verstehbarkeit der Fülle an Alltagsereignissen, ist für den Menschen mit Down-Syndrom problematisch. Vieles, was um ihn herum geschieht, ist für ihn nicht geordnet, ist keine klare, strukturierte Information. Eher ein „Rauschen", wie es Antonovsky beschreibt, chaotisch, willkürlich und zufällig. Deswegen wird er häufig durch Dinge überrascht, die er nicht vorhersehen konnte.
Dieses Problem versuchen viele Personen mit Down-Syndrom zu lösen, indem sie mit Regeln und Ritualen ihren Alltag strukturieren. Das gibt ihnen ein Gefühl der Sicherheit. So haben sie die Kontrolle, dann sind die Dinge vorhersehbar. Wenn etwas dieses „Regelwerk" stört, ist der Unmut groß.
Auch die Komponente Bedeutsamkeit – das Gefühl zu haben, dass Anstrengungen etwas Gutes sein können, dass Anforderungen positiv besetzt sein können, indem man sie als Herausforderung ansieht und dass Engagement sich lohnt, ist nicht gerade eine Stärke von Menschen mit Down-Syndrom. Eher scheint, Problemen aus dem Weg zu gehen, das Ausweichen vor Anstrengungen zu den Down-Syndrom-spezifischen Verhaltensweisen zu gehören (siehe Deborah Fiddler, Leben mit Down-Syndrom Nr. 49). Das heißt nicht, dass es gar keine Menschen mit Down-Syndrom gäbe, die einen Ehrgeiz entwickeln können.
Bleibt die Handhabbarkeit – über genügend geeignete Ressourcen zu verfügen, um den Alltag zu bewältigen. Familien und Fachleute können Personen mit Down-Syndrom dabei unterstützen, solche Widerstandsressourcen aufzubauen.

Welche Ressourcen sind hilfreich?
Welche Ressourcen sind das und wie entstehen sie? Solche Ressourcen entwickeln sich im Laufe der Kindheit und Jugend und werden u. a. von den gesammelten Erfahrungen und Erlebnissen beeinflusst. Auch Menschen mit einer Lerneinschränkung können solche Kraftquellen aufbauen, jedoch geschieht das unter erschwerten Bedingungen.

1. Das kannst du schon!
Eine ganz wichtige Voraussetzung ist, dass Kinder und Jugendliche eine Person neben sich wissen, der sie vertrauen können, jemand der sie begleitet in guten und schlechten Zeiten. Jemand, der vermittelt:
Du bist nicht allein. Der vermittelt: Du kannst etwas. Du schaffst das schon! Ich habe Vertrauen in dich!
Das brauchen nicht immer ausschließlich die Eltern zu sein, das kann beispielsweise auch ein/e Lehrer/-in, ein/e Freund/-in, ein Jobcoach sein, oder auch eine Gruppe, die einem diesen Halt gibt.
Gerade am Anfang, kurz nach der Geburt, ist häufig diese Zuversicht bei den Eltern und anderen Verwandten nicht da. Nicht die Möglichkeiten stehen im Mittelpunkt, sondern im Gegenteil die Einschränkungen, die Defizite.
Und auch später werden die Kinder und Jugendlichen häufig vielerorts auf Skepsis stoßen, was ihre Fähigkeiten betrifft.

2. Soziales Netzwerk
Eine wichtige Kraftquelle für das weitere Leben ist das Verfügen über ein gut funktionierendes soziales Netzwerk. Auch dies lässt sich bei Menschen mit Behinderungen nicht so leicht umsetzen. Wenn wir uns fragen, wer dann später für sie da ist, wenn sie erwachsen sind,

wer ihnen zur Seite steht, wer ihre Ansprechpartner sind - da lautet die Antwort: Es bleiben hauptsächlich weiterhin nur die nächsten Familienmitglieder und die bezahlten Helfer. Gibt es keine Freunde, Bekannten, Nachbarn, Kollegen?
Von klein an sollte man deshalb versuchen, ein soziales Netz rund um das Kind aufzubauen. Konzepte wie „Circle of friends", Zukunftskonferenzen, Vereine oder Klubs können dabei unterstützen. Auch müssen Jugendliche regelrecht lernen, wie man Freundschaften pflegt, denn auch das ist eine Kunst, die man nicht so automatisch beherrscht.

3. Selbstwertgefühl
Um sich erfolgreich dem Alltag zu stellen, braucht man ein gutes Selbstwertgefühl, ein positives Selbstbild, das Gefühl, wertvoll zu sein.
Aber wie schwierig muss es für einen Menschen mit Behinderung sein, ein positives Selbstwertgefühl zu entwickeln in einer Welt, die manchmal sogar sein Lebensrecht in Frage stellt und ihn häufig nicht wirklich ernst nimmt. Wie kommt man zu einem gesunden Selbstwertgefühl in einer Gesellschaft, die hauptsächlich die Defizite wahrnimmt? Eine Gesellschaft, die eine Person mit Down-Syndrom pauschal mit dem Label „behindert" versieht, statt sie als ein Individuum zu sehen. Wie kann man dann trotzdem eine eigene Identität aufbauen? Und was passiert mit einem noch relativ selbstbewussten Jugendlichen, wenn er als Erwachsener das Gefühl hat, nicht wirklich gebraucht zu werden, wenn er beispielsweise keine sinnvollen Aufgaben hat?
Für die Entwicklung eines Menschen ist es wesentlich, welche Zukunftspläne es für ihn gibt, welche Erwartungen, die andere an ihn stellen. Wenn die Botschaft lautet, diese Person ist unbrauchbar, ist es unwahrscheinlich, dass sie sich zu einer starken Persönlichkeit entwickeln kann. Das Bild, das von einer Person existiert, prägt seine Entwicklung entscheidend mit.
Ein positives Selbstbild zu entwickeln kann einem Menschen mit Down-Syndrom gelingen, wenn er ernst genommen wird, als eine Person mit einem eigenen Willen, mit einer eigenen Meinung, mit Mitspracherecht.
Es gelingt nicht, wenn er als Erwachsener keine sinnvolle Aufgabe hat und das Gefühl bekommt, nicht wirklich gebraucht zu werden. Wenn jemand in irgendeinem Zusammenhang für seine Umgebung wichtig ist, macht ihn das glücklich, das macht das Leben lebenswert. Das gibt Energie, sich weiterzuentwickeln, und motiviert zu nächsten Schritten, dies fördert das Selbstbewusstsein.
Es kann hilfreich sein, innerhalb psychotherapeutischer Gruppen gezielt mit Menschen mit Down-Syndrom an Identitätsfragen zu arbeiten.

4. Wissen
Sich erfolgreich im Leben zurechtzufinden bedeutet auch, dass man über möglichst viel Wissen verfügt und in der Lage ist, notwendige Strategien zur Problemlösung zu entwickeln.
Dazu braucht man als Kind und Jugendlicher Chancen und Gelegenheiten zum Lernen, sodass man sich so viel Kenntnisse wie möglich über sich selbst und über die Welt um sich herum aneignen kann.
Bekommt man solche Chancen als eine Person mit Down-Syndrom? Das bedeutet nämlich eine gute Förderung von Anfang an, ein breit gefächertes Lernangebot in guten Schulen, Lehrer, Therapeuten und Begleiter, die sich auskennen und einen beim Vorwärtskommen nicht behindern etwa durch eine niedrige Erwartungshaltung. Das beinhaltet Zugang zu Bildungsmöglichkeiten aller Art, auch für den erwachsenen Menschen.
Leider sieht die Realität anders aus. Leider lernen Menschen mit Down-Syndrom häufig viel weniger, als sie eigentlich könnten. Unterforderung kommt häufiger vor als Überforderung.
Selbstverständlich kann man nicht alles lernen, aber oft ist es schon sehr hilfreich, wenn man weiß, wo man bei Problemen Hilfe holen kann, welche Strategien man anwenden muss, um dennoch zum Ziel zu gelangen.

5. Positive Lebenseinstellung
Dass außerdem eine positive Lebenseinstellung beim Alltagsstress wichtig ist, ist klar. Das können Eltern ihren Kindern vorleben.
Eltern sollten vermitteln, dass Probleme etwas Selbstverständliches sind, und da sind, um gelöst zu werden. Jeder wird auf seinem Lebensweg mit Schwierigkeiten und unangenehmen Situationen konfrontiert. Das ist nun einmal Tatsache und daher etwas Vorhersehbares. Probleme gehören zum Leben. Deshalb sollte man sie nicht nur als Last oder Qual ansehen, nicht nur als Stressor und sich selbst nicht nur als Opfer aller dieser Widrigkeiten.
Probleme sind nämlich genauso gut Herausforderungen, die einen neugierig machen können. Wenn wir sie erkennen, analysieren, sind wir schon auf dem Weg der Bewältigung. Dann machen sie nicht mehr so viel Angst und wir brauchen nicht den Kopf in den Sand zu stecken. Probleme machen auch erfinderisch, kämpferisch, und machen stolz, wenn man sie gemeistert hat. Sie bringen einen weiter. Wer so denken kann, wird sein Leben besser meistern und genießen können. Wenn Eltern ihren Kindern, auch den Kindern mit einem Handicap, dies mit auf den Weg geben können, ist das ein großes Plus.

Trotz all der erschwerenden Rahmenbedingungen, die eine Person mit Down-Syndrom auf ihrem Lebensweg finden wird, können auch sie gute Ressourcen aufbauen, um daraus als Erwachsene Kraft zu schöpfen und ihr Leben so gut wie möglich zu meistern.
Auch Marco Huber, der Preisträger des Goldenen Chromosoms 2005 (siehe Leben mit Down-Syndrom Nr. 51), verfügt über Ressourcen, die ihm Kraft geben.
Er verfügt über ein gutes soziales Netz, ist im Vereins- und Dorfleben eingebunden, hat einen interessanten Arbeitsplatz und wird von seinen Kumpeln, Nachbarn und Kollegen geschätzt.

Er hat eine sinngebende Arbeit, der er gewissenhaft nachgeht, und bekommt viel positives Feedback für seine Leistungen. So konnte er ein gutes Selbstwertgefühl entwickeln.
Er hat viel Wissen angesammelt über einen guten integrativen Bildungsweg.
Er bekam und bekommt positive Unterstützung durch die Familie.
Er kann mit Stresssituationen umgehen, hat einige Strategien gelernt und weiß, wie man Hilfen mobilisiert.
Als „schickster Mann der Welt“ und „rechte Hand des Bürgermeisters“ ist er ausgestattet mit einer positiven Lebenseinstellung. Sein Leben hat Qualität und ist lebenswert. „Er freue sich des Lebens“, findet Marco selbst!

Das wünschen wir uns alle für unsere Kinder. Versuchen wir, ihnen so viel wie möglich mit auf den Weg zu geben!

Quelle:
Leben mit Down-Syndrom Nr. 52/Mai 2006
Teilabdruck mit freundlicher Genehmigung
des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, Lauf

Den vollen Wortlaut des Beitrages können Sie auf unserer Web-Site www.kidshamburg.de nachlesen.

Rechnen lernen bei Kindern mit Down-Syndrom Standortbestimmung und Fördermöglichkeiten

von Martina Zilske

Martina Zilske, Sonder- und Heilpädagogin, Rhythmiklehrerin und Mutter zweier Töchter mit Down-Syndrom (DS).

Einleitung:

Wie rechnen Menschen?
Neue bildgebende Verfahren (MRT) machen es möglich, Hirnaktivitäten während verschiedener Rechenoperationen sichtbar zu machen. Demnach sind am Prozess des Rechnens verschiedene Module beteiligt:

a) das auditiv-verbale Modul (Zahlwörter, Präpostionen etc.)
b) das visuell arabische Modul (Zahlen lesen, schreiben)
c) das analoge Größenrepräsentationsmodul (innere Zahlenstrahlvorstellung)

Neuere neurowissenschaftliche Theorien gehen davon aus, dass es einen basalen Verarbeitungsmechanismus im Gehirn gibt, der die Geschwindigkeit der Informationsaufnahme regelt. (Und damit erklärt sich, warum Menschen unterschiedlich schnell lernen)
Die oben genannten Module entwickeln sich aber augenscheinlich in Auseinandersetzung mit der Umwelt. Je weiter sie durch neuronale Netzwerke leistungsfähiger werden, umso mehr entlasten sie den basalen Verarbeitungsmechanismus. Konkret bedeutet das, dass der Förderung basaler Fähigkeiten heute mehr Erfolg eingeräumt wird als noch vor zehn Jahren. Die Waage „Umwelt“ – „Anlage“ schlägt heute wieder mehr in Richtung „Umwelt“ aus.
Für die Förderung rechnerischer Grundfähigkeiten bei Kindern mit DS könnte uns dieser Ansatz zu mehr Optimismus und Arbeitswillen bringen.

Im Folgenden werde ich kurz auf den aktuellen Stand der möglichen Lernbesonderheiten von Kindern mit DS eingehen. Danach wird ein Überblick über die zum Rechnen nötigen Basisfähigkeiten und deren Förderung eingegangen.
Ein dritter Abschnitt stellt die Phasen des Rechnenlernens und neue Wege zum Rechnen für Kinder mit DS vor.

1. Lernbesonderheiten von Kindern mit DS

Ein hervorstechendes Merkmal von Kindern mit DS ist ihr signifikant eingeschränktes akustisches Kurzzeitgedächtnis. Während Menschen mit 46 Chromosomen durchschnittlich 7 akustische Einheiten (z.B. Zahlen) kurzfristig abspeichern können, gelingt dies Menschen mit 47 Chromosomen nur mit 3 bis 4 Einheiten. Dies beeinträchtigt im Vorschulalter den Erwerb der Muttersprache und wirkt sich im Hinblick auf das Rechnen auf alle verbal wichtigen Operationen aus. Die drei kommt nach der vier – sechs ist kleiner als acht – Geh fünf Schritte nach links etc.

Ein zweites auffälliges und gerade in der frühen Kindheit sichtbares Merkmal ist die muskuläre Hypotonie. Augenscheinlich wirkt sie sich auf den verspäteten Laufbeginn aus. Erst auf den zweiten Blick wird klar, dass verspätete und „tollpatschige" Bewegungen in der Folge zu einem schlechteren Körperschema und zu Problemen in der Raumorientierung führen.

2. Basisfähigkeiten als Voraussetzung zum Rechnenlernen

Es gibt in der aktuellen Auseinandersetzung zum gestörten Rechnenlernen viele Ansätze, die sich zum Teil auch widersprechen. Allen Ansätzen ist aber gemein, dass es als gesichert gilt, verschiedene Teilleistungen am Rechnen beteiligt zu sehen. Dazu gehören:

- Raumlage/Raumorientierung
- Serialität / akustisches Gedächtnis
- Figur-Grundwahrnehmung
- taktil-kinästhetische Wahrnehmung
- Abstraktion
- Merkfähigkeit
- Sprachkompetenz

2.1. Raumlage/Raumorientierung

Kinder mit DS beginnen meist verspätet mit dem Laufen. Auch darauf aufbauende Fähigkeiten wie z.B. das Klettern verspäten sich. Daraus resultiert, dass sie im Vorschulalter eine unzureichende Vorstellung von ihrem Körper haben. Begriffe wie oben/unten, vorne/hinten, zwischen/neben werden nicht richtig verstanden (wenn ein Kind etwas suchen soll, treten diese Probleme zu Tage).
Bei einer fehlerhaften Wahrnehmung von räumlichen Beziehungen ist auch die Vorstellung von Vergleichen erschwert: innen/außen, nah/fern, mehr/weniger, größer/kleiner usw.
In der Schule zeigen sich Raumlageschwierigkeiten durch:

- Probleme beim Mengenvergleich
- Zahlennachbarn können nicht benannt werden
- Buchstaben und Ziffern werden verdreht (6/9, 4/7, 21/12, b/d)
- Verlust der Orientierung beim Zeilenwechsel
- Verlust der Orientierung auf dem Zahlenstrahl.

2.1.1 Förderung der Raumlage/Raumorientierung

Auch wenn es zunächst merkwürdig klingt, beginnt die „Matheförderung" mit einer regelmäßigen Krankengymnastik im Säuglingsalter. Je früher und je qualitativ besser Bewegungsmuster sind, umso mehr wird „Raumerfahrung" im Alltag über das Klettern und Toben möglich. Dadurch entwickelt sich ohnehin eine gute Eigenwahrnehmung, die es möglich macht, Begriffe wie oben/unten zu „begreifen" und zu „erleben".
Spiele:

- Das Kind schließt die Augen der Spielpartner berührt es sanft (oder bei mangelnder Tiefensensibilität auch fester) an einer Körperstelle. Das Kind soll am Partner diese Stelle wiederfinden.
- Rückenlesen: Figuren mit aufsteigender Schwierigkeit auf den Rücken schreiben
- Figuren bauen: Eine Körperform soll nachgeahmt werden. Dabei zunächst Figuren ohne Körperüberkreuzungen, später mit Überkreuzungen bauen.
- Überraschung suchen: Durch mündliche Anweisungen wird das Kind zu einem Ort geschickt, wo ein Schatz wartet (Gehe drei Schritte geradeaus und gucke auf/unter/neben den Tisch etc.). Die Schwierigkeit wird immens erhöht, wenn das Kind die Anweisungen gibt. Es klappt sehr gut, wenn die dominante Hand mit einem Band gekennzeichnet wird.
- Kim Spiel: Gegenstände werden auf den Tisch gelegt. Das Kind dreht sich um, der Spielpartner vertauscht zwei Dinge, nimmt etwas weg oder legt etwas dazu. Das Kind soll die Veränderung erkennen.

Zündholzfiguren: Aus 3, 4, 5 oder 6 Zündhölzern Figuren vor- und nachlegen lassen. Nachlegeübungen funktionieren auch mit anderen Materialien wie Bausteine oder Lego (räumliche Dimension!). Genauso können auch geometrische Muster vor- und nachgemalt werden.
Das Vorne hinten rechts links Spiel: Das Kind steht in der Mitte. Vor ihm, hinter ihm, links von ihm und rechts von ihm sind verschiedene Gegenstände aufgestellt. Es soll nun benennen: Vor mit ist ..., hinter mir ist ..., links

von mir ist ..., rechts von mir ist ... Dann macht das Kind eine Vierteldrehung und benennt alles von Neuem.

Wichtig erscheint mir, möglichst viele Sinne anzusprechen. In neuropsychologischen Versuchen konnte nachgewiesen werden, dass Kinder fast doppelt so schnell lernen, wenn multisensorisch gelernt wird (Spitzer, 2000).

2.2. Serialität/ akustisches Gedächtnis

Serialschwäche wird als ein zentraler Faktor für kindliche Rechenschwäche gesehen (Handbuch Recheschwäche). Darunter versteht man die eingeschränkte Fähigkeit, längere Sätze, Tonfolgen oder Rhythmen zu behalten. Dies ist aber genau ein zentrales Problem bei Kindern mit DS.

In der Schule zeigen sich Probleme bei folgenden Aufgaben:

- Mengensortierung und Ordnung (nach bestimmten Kriterien)
- Einhalten der Zählrichtung von links nach rechts
- Speicherung der Zahlreihenfolge vorwärts und rückwärts (27,28,29?)
- Rechnungen richtig ins Heft zu übertragen
- Probleme mit dem Stellenwert (Hunderter, Zehner, Einer)
- sich die Schritte zum Lösen von Rechnungen merken (Zwischenspeichern von Teillösungen)

2.2.1 Übungen zur Serialität

Auch hier kann man sehr früh mit etwas scheinbar „völlig Anderem" beginnen: der Musik (ab 18 Monaten bieten viele Musikschulen Mutter-Kind-Kurse an). Musik ist vom Charakter her immer seriell. Gerade das Vor- und Nachspielen von Rhythmen steigert nachweisbar die Kapazität des akustischen Gedächtnisses. Wenn getanzt wird, wird die motorische Serialität angeregt (Schrittfolgen müssen abgespeichert werden). Sprechverse und Gedichte erhöhen die Merkfähigkeit für Sprache. Abzählreime sind darüber hinaus besonders für eine pränumerische Förderung geeignet, da man bei jeder Silbe mitzeigen muss, und somit das Zeigen 1:1 übt – dies ist besonders wichtig beim Abzählen von Gegenständen. Darüber hinaus binden sie die handmotorische Komponente mit ein.

Empfehlenswerte Spiele zur Serialität:

1. „Was kommt danach?" von Piatnik
2. „Logische Folgen" von coloured cards.

2.3. Figur-Grund-Wahrnehmung

Bei einer Beeinträchtigung der Figur-Grund-Wahrnehmung wird eine Form nicht auf einem Hintergrund wahrgenommen und kann also nicht von der Umgebung abgehoben werden.

In der Schule zeigen sich folgende Probleme:

- Anschauungsmaterial kann nicht organisiert werden
- Ziffern oder mehrstellige Zahlen werden nicht ausreichend erkannt. Es kommt zu Auslassungen oder Drehungen.
- Texte und Rechnungen können nicht korrekt von der Tafel ins Heft geschrieben werden.

2.3.1. Übungen zur Figur-Grund-Wahrnehmung

- "Wimmelbilderbücher" von Ali Migusch „lesen"
- „Ich sehe was, was du nicht siehst" spielen
- aus gefüllten Regalen oder Schränken etwas heraussuchen
- Vorschulblöcke zum Hintergrund kann man größer fotokopieren, damit sie leichter bearbeitet werden können.

2.4. Taktil-kinästhetische Wahrnehmung

Wer Mengen miteinander vergleichen will, muss Dinge bereits erfühlt und zu seinem eigenen Körper in Beziehung gesetzt haben. Ist etwas schwer oder leicht? Schaffe ich es, von dieser Mauer zu springen? Kann ich aus einer volle Milchpackung gießen, ohne etwas zu verschütten? Passt die Zahnpasta auf die Bürste?

Üben kann man diese Erfahrungen vor allem mit gezielt eingesetzten Alltagserfahrungen. Das später vorgestellte Numicon Material kann sehr gut blind erfühlt werden.

2.5. Abstraktion

Abstraktion lässt sich gut über Schätzübungen aufbauen:
Wieviele Schritte wirst du zur Tür brauchen? Passt der Inhalt dieser Flasche in das Glas? Stell dir vor, du hast zwei Bonbons und ich nur einen; wer hat mehr?
Um abstrahieren zu können, ist (wieder einmal) Sprache nötig, denn Denken findet in Sprache statt. Je weiter Sprachentwicklung fortschreitet, kann auch das Abstraktionsvermögen geschult werden, besonders in spannenden und alltagsnahen Geschichten.
Die später vorgestellte Methode des Fingerrechnens kann zum Aufbau der Abstraktion auch unter einer Schachtel gemacht werden.

2.6. Merkfähigkeit

Zum Aufbau der Merkfähigkeit dienen immer noch die Klassiker „Memory" und „Ich packe meine Koffer". Hierbei kann man dem Kind auch Techniken zur Merkfähigkeit vermitteln, wie alles in eine Geschichte zu verpacken.

Detektiv: Dies ist sowohl ein Spiel zur Schulung der Merkfähigkeit, als auch zur Raumlage. 3 oder sechs Memorykärtchen liegen verdeckt auf dem Tisch. Auf jeder Karte liegt ein Gegenstand, z.B. ein kleines Auto, ein Gummibärchen etc. Gemeinsam mit dem Kind wird benannt, wo welcher Gegenstand liegt. (Links liegt das Auto, in der Mitte das Gummibärchen und rechts ein Bonbon.) Dann schließt das Kind die Augen. Wo liegt das Auto?

Auch musikalische Erziehung kann zum Aufbau von Merkfähigkeit eingesetzt werden – Rhythmen können vor- und nachgeklatscht werden (siehe auch Serialität).

2.7 Sprachkompetenz

Je tiefer ich in die Förderung mathematischer Fähigkeiten von Kindern mit DS eingestiegen bin, um so auffälliger wurde mir, dass ein großes Hindernis auf dem Weg des Rechnens die mangelnde Sprachkompetenz ist. Mathematik wimmelt von Sprache: größer-kleiner, mehr-weniger, vor-nach, wegnehmen-dazutun, usw. So kann Rechnen schon basal gestört sein, weil das Kind einfach nicht weiß, was genau gemeint ist und was zu tun ist. Von daher ist die beste Mathematikförderung die Sprachförderung im frühesten Kindesalter.
Am effektivsten läuft Sprachförderung mit Methoden, die das schlechte akustische Gedächtnis kompensieren:

- GUK nach Etta Wilken für die ganz frühe Sprachförderung
- Frühes Lesen nach Maquarie oder Patricia Langdon-Oelwein

Oft kann man lesen, dass das Sprachverständnis von Kindern mit DS deutlich besser entwickelt ist als die aktive Sprache – dies ist aber nur bedingt richtig. Gemeint ist damit in der Regel das situative Sprachverständnis. Wenn es aber um genaues, nicht situatives Sprachverständnis geht, ist das häufig nicht vorhanden: „Nimm den Legostein, nachdem du in die Hände geklatscht hast“ wird von den wenigsten Kinder verstanden. In diesem Bereich zu fördern, ist aber für das Rechnenlernen immens wichtig.

3. Phasen des Rechnenlernens

Man unterscheidet in der Mathematik den ordinalen Zahlenbegriff vom kardinalen Zahlenbegriff. Der ordinale Zahlenbegriff focussiert die Zahl in ihrem Ordnungsaspekt. Es geht also um das Zählen an sich. Der kardinale Zahlenbegriff focussiert die Zahl als Ausdruck einer Menge. Damit geht es vor allem um den Vergleich von Mengen in Bezug auf ihre Mächtigkeit. Fünf repräsentiert damit eine mächtigere Menge als zwei. Im Zusammenhang mit dem kardinalen Zahlenbegriff ist die Invarianz der Menge ein zentraler Begriff, d.h. eine Menge bleibt immer gleich mächtig, egal wie sie angeordnet wird.
Laut Piaget entwickelt sich das Verständnis von Invarianz in drei Stufen:

- Fehlen jeglicher Invarianz
- Zwischenstufe, in der mal richtig mal falsch geurteilt wird
- Voll eingehaltene Varianz.

Lange Zeit galt in der Didaktik der Mathematik die voll durchgehaltene Invarianz als Voraussetzung für das Gelingen des Rechenunterrichts.Somit würden viele Kinder mit DS gar nicht erst in den Genuss von Rechenförderung kommen, weil noch kein Invarianzverständnis vorliegt. Genauso war die Ausgangssituation vor 20 Jahren beim Lesen. Heute weiß man, dass man Lesen eben anbieten muss, damit es gelernt wird. Im Bereich des Rechnens liegt diese Sichtweise aber noch nicht vor. Ein möglicher Ansatz wäre es, über den ordinalen Zahlenbegriff, also über das Zählen selbst, auch zum kardinalen Aspekt vorzudringen. Zählen kann eine Vorstellung über Mengen nachweislich beschleunigen (s. Wember 2003).

Wie aber nähert sich das Vorschulkind und das junge Schulkind dem Rechnen?
Nach Ebli müssen dabei folgende Stufen immer eingehalten werden:

1. Konkete Handlungen: Ich nehme sechs Smarties und bekomme noch mal drei dazu. Sind also zusammen neun. (Sowohl ordinaler Aspekt als auch kardinaler Aspekt!)
2. Bildhafte Darstellungen: zunächst noch von konkreten Dingen (Bild v. Smarties), dann schematisch z.B. als Striche
3. Symbolisches Denken: 6 + 3= 9
4. Automatisieren (entlastet den Bearbeitungsspeicher)

Auch ein Kind mit DS nähert sich so dem Rechnen. Allerdings haben Kinder mit DS ein größeres Bedürfnis nach konkret bildhafter Darstellung, da ihr Abstraktionvermögen sich später entwickelt. Die vorgestellten Methoden tragen dem Rechnung.

4. Neue Methoden des Rechnens für Kinder mit DS

4.1. „Rechnen lernen mit links und rechts“ von Bernadette Wiese

Bernadette Wiese ist Mathematiklehrerin an einer Schule für Kinder mit Lernschwächen in Österreich. Sie hat eine Tochter mit DS, die 1995 geboren wurde. Da sie sowohl die Thematik Mathematik als auch die Thematik Lernschwäche, als auch die Thematik DS beherrscht, ist ihre Methode für mich die spannendste und vielverspechendste. Zunächst einmal sei vorausgeschickt, dass B. Wiese alle Teilbereiche, die Rechnen möglich machen, gefördert sehen will (siehe 2.1 bis 2.6). Zentral in ihrem Ansatz ist auch die Forderung, beim Lernen alle Sinne anzusprechen. Neu an dieser Methode ist jedoch das Zählenlernen und spätere Rechnen mit Fingerbildern. Während ein Großteil der Mathematikdidaktiker Zählen und Rechnen mit den Fingern ablehnt, nutzt Wiese diese immer verfügbaren Anschauungsmaterialien, um Kindern mit DS das Rechnen beizubringen, und ist dabei in Österreich sehr erfolreich.
Anders als bei unserer herkömmlichen Art zu zählen, beginnt das Zählen mit den Fingerbildern beim kleinen Finger der linken Hand (entsprechend der Schreib- und Leserichtung, aber auch entsprechend der Richtung auf dem Zahlenstrahl).
Wird die Zahl 10 erreicht, so wird diese mit einem 10er-Stäbchen links vom Kind symbolisiert. Bei jeder weiteren 10er-überschreitung wird ein weiteres Zehnerstäbchen hinzugelegt. So sind Rechenoperationen bis 100 ohne weiteres möglich.
Um aber auch Abstraktion anzubahnen, arbeitet Wiese immer wieder auch unter der Schachtel. Dorthin versteckt das Kind seine Finger und führt seine Zählspiele ohne zu schauen aus. Ebenfalls unter der Schachtel kann der

Erwachsene seine Finger verstecken und das Kind erfühlen lassen, welches Fingerbild gerade aufliegt. So entstehen nach und nach innere Bilder von Zahlen und damit auch von Mengen.
Immer in Anlehnung an die Maßgabe des multisensorischen Lernens sollte bei dieser Methode das Erkunden des Zahlenraums bis 10 mit möglichst vielen Sinnen erfolgen:
Spiele mit der Zahl … (sagen wir mal 3)
- Ich suche mit den Augen drei gleiche Dinge
- Ich klopfe dreimal an die Tür
- Ich schlage ein Instrument dreimal an
- Ich rufe dreimal den Namen meines Freundes
- Ich schreibe drei Striche auf deinen Rücken
- Ich hebe drei Finger hoch
- Ich flüstere die Zahl drei
- Ich hüpfe dreimal
- Ich esse drei Smarties
- Ich trinke drei Schlucke Wasser
- Ich lerne die Zahl drei kennen.

Das Haus der drei:
Auf drei Taschentüchern liegen jeweils drei Gegenstände. Ein Kobold bringt immer etwas durcheinander, z.B. wenn das Kind im Kindergarten ist. „Bring es schnell wieder in Ordnung." Mit den „Zahlhäusern" schärft sich auch der Blick für die simultane Mengenerfassung. Diese ermöglicht es den Kindern, Mengen zu bündeln, ohne sie immer wieder abzuzählen eine wichtige Voraussetzung zur Abstraktion.

Die mit den Fingern durchgeführten Zähl-, Additions- und Subtraktionübungen können auch grobmotorisch unterstützt werden:
Mit Teppichfliesen kann der Zahlenraum bis 20 im Raum gelegt werden. Vorwärts und rückwärts zu zählen wird hier mit Bewegung unterstützt. Anweisungen wie: „Hüpf mal drei vor" fördern das Verständnis der Addition.

4.1.1. Invarianz bei B. Wiese
Bernadette Wiese betont die Wichtigkeit des kardinalen Aspektes von Zahlen zum Erlernen des Rechnens, ohne ihn in den Vordergrund zu stellen. Beide Aspekte von Zahlen werden ineinander verzahnt angeboten.
Der Mengeninvarianz werden zahlreiche Übungen gewidmet.

Mit Perlen/Muggelsteinen oder immer sehr beliebt: Smarties
Das Kind erhält die Möglichkeit, mit ein und derselben Anzahl von Smarties
- einen Haufen
- einen Kreis
- eine Reihe
- Zweierreihen
- eine Unordnung
- eine Pyramide zu bilden

Dabei erfährt es, dass die Gesamtmenge unabhängig von ihrer Anordnung gleich bleibt. Wichtig ist es, diesen Vorgang immer wieder zu versprachlichen: gemeinsam zählen, neu ordnen, wieder neu zählen.

Spiele mit Wasserflaschen:
Zwei völlig identische Wasserflaschen werden mit der gleichen Menge Wasser befüllt. Es wird darüber gesprochen, dass in beiden Flaschen gleich viel Wasser ist. Dann wird vor den Augen des Kindes eine Flasche auf den Kopf gestellt. Nun wird folgende Frage gestellt: „Ist in beiden Flaschen gleich viel Wasser oder ist irgendwo mehr Wasser?" (Ist irgendwo mehr Wasser oder ist in beiden Flaschen gleich viel Wasser?) Es ist sehr wichtig, diese beiden Fragen bei verschiedenen Versuchen abzuwechseln, um einer Antworttendenz zuvorzukommen. Ist die Antwort des Kindes falsch, kann der Erwachsene noch fragen: „Hast du irgendwo etwas dazugegeben?" „Hast du irgendwo etwas weggenommen?"Danach werden die Wasserflaschen gemeinsam mit dem Kind ausgegossen. Die Antwort wird nicht kommentiert! Wird nämlich die richtige Antwort einmal vorgegeben, antwortet es in Zukunft mit „gleich viel", ohne das Verständnis der Invarianz gemacht zu haben.

4.1.2. Die Rolle der Sprache
Häufig werden Wörter, deren Verständnis wir als gegeben voraussetzen, zu massiven Stolpersteinen für Kinder mit Down-Syndrom. Versteht das Kind die Begriffe „mehr/weniger/gleich", „länger/kürzer/gleich" und „größer/kleiner/gleich" wirklich? Kann es diese in sein Tun einbauen? Verwendet es diese Begriffe in seiner spontanen Sprache?
Mathematisches Handeln ist untrennbar mit sprachlichem Handeln verknüpft. Daraus folgt für mich persönlich, dass eine gezielte Förderung im Rechnen mit dem Frühen Lesen beginnen sollte. Buckley (1995) weist darauf hin, dass eine spätestens im Alter von drei Jahren begonnene Sprachförderung über das Ganzwortlesen eine signifikant positive Wirkung auf die Sprache von Kindern mit DS hat.
Darüber hinaus sollte man im Alltag des Kindes besonders darauf achten, Mengen und Größenbezeichnungen häufig einfließen zu lassen, Oberbegriffe anzuwenden, Vergleiche anzustellen (Schau, das ist genau wie …). Insbesondere dieses immer wiederkehrende Anstellen von Vergleichen ermöglicht dem Kind in der Folge Transferleistungen zu erbringen: „4+5 ist wie 14+5". Diese Vergleiche bauen ein Verständnis für Analogien auf und ebnen das Fundament des mathematischen Verständnisses, das häufig nicht oder nur verschwommen vorhanden ist. Erst wenn wir sicher sind, nicht auf unverstandene Worthülsen aufzubauen, können die oben genannten Übungen zur Invarianz überhaupt durchgeführt werden. (Monique Randell Timpermann verweist im Leben mit DS 2/2003 die Mathematikförderung unter anderem auch in die Hände des Logopäden!) (Siehe auch Punkt 2.7.)

Verwendete Literatur:

Manfred Spitzer
Lernen.
Gehirnforschung und die Schule des Lebens
Spektrum Akademischer Verlag Heidelberg, Berlin 2000

Etta Wilken
Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom
9. Auflage 2003, Edition Marhold

Annemarie Fritz, Gabi Ricken, Siegbert Schmidt (Hrsg)
Handbuch Rechenschwäche
Beltz Verlag, 2003

Agnes Ebhardt, Frauke Ebhardt
Neue fröhliche Wege aus der Dyskalkulie
Verlag Modernes Lernen, 2003

Dr. Andreas Schulz
Praxisbuch Rechenschwäche
Urania Verlag, 2003

W. Moog, A.Schulz
Zahlen begreifen.
Diagnose und Förderung bei Kindern mit Rechenschwäche
Beltz Verlag, 1999

4.1.3. Checkliste zur Rechenförderung

Bernadette Wiese weist darauf hin, dass Üben ohne Plan immer in eine Sackgasse führt. Die Checkliste dient dazu, festzustellen, wo das Kind steht, und an welchem Punkt begonnen werden muss:

- Wo liegen die Stärken und Interessen des Kindes?
- Was genau kann es bereits?
- Wie weit ist seine Abstraktionsfähigkeit entwickelt?
- Kennt es Begriffe zur Raumorientierung, zu Größenvergleichen?
- Wendet es diese Begriffe selbst auch spontan an?
- Welche Lehrmittel brauche ich?
- Wo im Alltag kann ich dem Kind ein mathematisches Fundament vermitteln?
- Arbeitet das Kind auch schon selbstständig mit Materialien?

Seit Sommer 2006 gibt es eine DVD über die Methode, erhältlich bei Leben, Lachen, Lernen in Österreich (Telefon: 00 43/38 42/1 68 52).

5. Numicon

Zunächst muss man feststellen, dass Numicon zwar recht neu ist, aber auf eine alte Idee zurück greift: Die Kühnelschen Zahlenbilder. Sie stammen aus den dreißiger Jahren des 20.Jahrhunderts und haben genau die Anordnung des Numicon Materials, aber nicht die Farbe. Auch die Kieler Zahlenbilder verwenden diese Anordnung.
Numicon ist ein multisensorisches Material zur Veranschaulichung von Mengen und Rechenoperationen. Jede Menge von 1 bis 10 wird durch eine farbige Platte veranschaulicht. Jede Platte hat eine andere Farbe und die dazugehörige Anzahl an Löchern. In die Löcher können kurze Plastikstifte gesteckt werden.
Die Plastikstifte sind rot, blau, gelb und grün.

1 = rot
2 = helllila
3 = gelb
4 = helltürkis
5 = rot
6 = dunkeltürkis
7 = rosa
8 = grün
9 = dunkellila
10 = blau

Zu einem „single user foundation set“ gehören dann noch eine Basisplatte mit 100 Noppen, auf die die Platten gelegt werden können, sowie einige Übungsblätter zur Mengenzerlegung. Dazu kommt ein Anleitungsbuch, nachdem man arbeitet. Alle Kinder, die mit dieser Methode des Rechnens anfangen, müssen mit den Aufgaben der Basiskarten beginnen. Diese vermitteln den Kindern das Zählen mit den Numiconformen.
Die ersten Aufgabenkarten beinhalten vier wichtige Ziele:

1. das Kennenlernen der Formen
2. die Reihenfolge nach aufsteigender Menge
3. das Zählen
4. das Sehen der Zahlen als Ganzes.

Die Kinder bewältigen diese Ziele spielend. Sie finden gleiche Formen, sie legen Muster mit Spielsteinen auf den Tisch, sie ertasten die Formen im Beutel. Darauf aufbauend gibt es eine zweite Übungseinheit. Es wird weiter mit den Formen gearbeitet, die geordnet und gezählt werden müssen. Allmählich entwickelt sich der Zahlbegriff und es erfolgen Subtraktion und Addition.
Numicon nutzt drei Schlüsselstärken von Kindern mit DS aus:

- visuelles Lernen (das im Gegensatz zum akustischen Lernen kaum beeinträchtigt ist)
- Lernen durch Greifen (haptisches Lernen)
- Lernen durch Tun (handlungsorientiertes Lernen) vgl. auch Ebli.

Numicon wurde in England für regelentwickelte Vorschulkinder entwickelt. Es gibt seit Oktober 2006 auch eine Anleitung speziell für Kinder mit DS.

Lurija-Vygotskij e.V.
Verein zur Unterstützung der Kindesentwicklung

„Je unterschiedlicher wir sind, desto größer sollte unser Bemühen sein, daraus zu lernen.“

von Inga Böge

Ich freue mich, unseren Verein Lurija-Vygotskij, Verein zur Unterstützung der Kindesentwicklung, in dieser Ausgabe vorstellen zu können. Ich freue mich, dass ich die Möglichkeit habe, über die Beweggründe und die Zielsetzung des Vereines aufzuklären.

Zuerst möchte ich über meine Hoffnung sprechen, dass Kinder mit Trisomie 21 irgendwann von dem Stigma, sie seien von Geburt an geistig behindert, rehabilitiert werden. So vertrauen mein Mann und ich auch darauf, dass unser Sohn Marvin (12 Jahre) in Zukunft seinen eigenen Weg finden wird. Denn schauen wir genau hin, ist Marvin sehr wohl mittlerweile in der Lage selbständig Entscheidungen zu treffen, Pflichten zu übernehmen und Freundschaften zu schließen. Diese Hoffnung und dieses Vertrauen haben wir vor allem auf der Grundlage von wissenschaftlich begründeten Tatsachen entwickeln können.

Die erfolgreiche Arbeit im Institut für den Aufbau funktioneller Hirnsysteme basiert auf den neurophysiologischen Forschungen der Entwicklung des Gehirns von Prof. A. R. Lurija. Literatur: „Das Gehirn in Aktion“ und „Der Mann, dessen Welt in Scherben lag“, Rowohlt-Verlag. Sein Lehrer und Kollege Prof. L. S. Vygotskij ist der Begründer der Kulturhistorischen Schule. Vygotskij hat grundlegende Erkenntnisse auf dem Gebiet der Entwicklungspsychologie und Pädagogik gemacht, die das sinnvolle gemeinsame Lernen aller Kinder ermöglichen. Er ist neben Piaget der bedeutendste Psychologe dieses Jahrhunderts. Vygotskijs Forschung wird weltweit als DAS in die Zukunft weisende Werk anerkannt. Literatur: „Denken und Sprechen“, Beltz-Verlag; „Ausgewählte Schriften Band I und II,“, Pahl-Rugenstein-Verlag. In New-York gibt es bereits eine Vygotskij Schule, die dem Gedanken, dass „alle Behinderung in erster Linie sozialer Natur ist“, Rechnung trägt. Frau Dr. Christel Manske, Leiterin des Institutes für den Aufbau funktioneller Hirnsysteme, hat, bevor sie das Institut gegründet hat, an verschiedenen Universitäten u.a. Bremen, Fulda, Magdeburg geforscht und gelehrt. Sie ist mit zahlreichen Veröffentlichungen im In- und Ausland bekannt. Literatur u. a.: „Schlechte Schüler gibt es nicht“, „Lernen können ja alle Leute“, „Lernprobleme“, „Ich war behindert an Hand der Lehrer und Ärzte“, „Die Kraft geht von den Kindern aus“, „Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder“ – BELTZ Verlag. DVD´s: „Lasst uns leben Lasst uns lernen“, „Mathematik macht glücklich“.

Wir hätten es uns nicht zu träumen gewagt. Obwohl unserer Sohn größte lautsprachliche Probleme hat, konnte er am Ende des zweiten Schuljahres nicht nur einzelne Wörter lesen, sondern ganze Kinderbücher. Inzwischen hat er auf der Grundlage der Herausbildung geistiger Handlungen nach Prof. Galperin das Denken entwickelt. Er zählt nicht Einerweise ab, sondern rechnet im Stellenwertsystem Addition und Subtraktionsaufgaben. Zur Zeit begreift er gerade die Multiplikation. Er lernt die Reihen nicht auswendig, sondern konstruiert die Bündelung.

„Der Unterricht läuft der Entwicklung voraus.“ – Aber nicht jeder Unterricht ist gut. Auf Fortbildungen und in einer Selbsthilfegruppe bilden wir uns selber fort, um dem Vorurteil, dass wir uns mit den gesellschaftlichen Bedingungen abfinden müssen, mit praktischen Argumenten und theoretischen Begriffen begegnen zu können. Mit der Rede, dass es einige wenige Kinder mit Trisomie 21 gibt, die nicht oder weniger geistig behindert sind, können, wollen und werden wir uns nicht abfinden. Wir wollen, dass unsere Kinder nicht nur im Institut adäquat lernen, sondern dass sie auch im Schulunterricht ein Lernangebot erhalten, welches ihren Entwicklungspotentialen Rechnung trägt.
Mit der Gründung des Vereines haben wir das gemeinsame Ziel entwickelt, die weitere Erforschung der funktionellen Hirnsysteme zu unterstützen. Außerdem organisieren wir seit 4 Jahren Aus- und Weiterbildungsangebote für Eltern, Erzieher, Therapeuten, Ärzte und Pädagogen.

Mehr Informationen zu unserem Verein erhalten Sie auf unserer Homepage: www.lvev.de

Behandlungs- und Fördermöglichkeiten im Sozialpädiatrischen Zentrum, dem Zentrum für Kindesentwicklung, für Kinder mit Down-Syndrom

In unser Zentrum werden Kinder im Alter von der Geburt bis zum 18. Lebensjahr von Kinderärzten, Allgemeinmedizinern und Internisten zur Diagnostik und Therapie überwiesen. Wir sind ein interdisziplinäres Team aus Ärzten, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden, Psychomotorikern, Heilpädagogen und Psychologen.

In unserer über 30-jährigen Erfahrung haben wir Behandlungs- und Fördermöglichkeiten entwickelt, die auf der Bobath-Therapie und den Erkenntnissen von Jean Ayres (Sensorische Integrationsbehandlung) basieren. Darüber hinaus wenden wir auch die Strategien von Castillo Morales, Osteopathie und Feldenkrais an. Die Behandlungen erfolgen als Einzeltherapie oder in der Kleingruppe. Unser Therapiekonzept ist ganzheitlich und fachübergreifend ausgerichtet.

Wenn Kinder mit einem Down-Syndrom bei uns vorgestellt werden, ist die klinische Diagnostik in den meisten Fällen bereits abgeschlossen. Bei Kindern mit Morbus-Down sind z.T. schwere sensorische Integrationsstörungen vorhanden, das Zusammenspiel der Sinne ist nicht optimal, die Kinder haben häufig sowohl körperliche als auch seelische Probleme. Wichtig ist auch, eine gute Kommunikation zwischen Eltern und Kind zu ermöglichen.

Den Physiotherapeuten obliegt die Tonusregulation, die sie mit unterschiedlichen Strategien verbessern können, um dem Kind die Entwicklungsmöglichkeiten zu geben. Sowohl Physiotherapeuten als auch Ergotherapeuten nutzen die Strategien der sensorischen Integrationsbehandlung, um eine entsprechende Reifung und damit Verbesserung der motorischen Fähigkeiten zu erreichen. Die Logopäden bringen den Kindern die Sprache nahe und erarbeiten Kommunikationsmöglichkeiten, die das Kind braucht, um von der Umwelt verstanden zu werden und diese auch besser zu verstehen. Auch hier wird sensorisch-integrativ gearbeitet.

Neben den allgemeinen Behandlungs- und Fördermaßnahmen wird die Familie unterstützt durch den Arzt, den Therapeuten und den Psychologen. Es findet ein Austausch über die Entwicklung des Kindes mit den Eltern und dem interdisziplinären Team statt.
Wir nehmen bei Bedarf Kontakt auf mit Erziehern und Lehrern in den zuständigen Kindergärten und Schulen und zu externen Therapeuten, falls das Kind ausserhalb unseres Zentrums Therapie benötigt.

Zentrum für Kindesentwicklung
Sozialpädiatrische Zentrum
Leitung: Dr. Inge Flehmig
Rümkerstr. 15–17
22307 Hamburg
Telefon 040 / 6 31 52 18
info@spz-hamburg.de
www.spz-hamburg.de

Interdisziplinäres Gruppenangebot im Werner Otto Institut (WOI)

Kinder mit Down-Syndrom und mindestens einem Elternteil haben die Möglichkeit innerhalb einer Gruppe von 4–8 Familien sich zu erfahren, zu erleben und Neues zu entdecken.
Seit einigen Jahren besteht dieses Gruppenangebot, welches von Frau Böer, Motopädin, und Frau Meesmann, Dipl.-Heilpädagogin, angeleitet wird.

Die motorische Entwicklung, die Körperwahrnehmung und -verarbeitung sowie die Interaktion stehen im Mittelpunkt der Förderung. Durch musikalisch-rhythmische Elemente, Bewegungslandschaften, feinmotorische Anregungen, Gebärden, Lieder und Spiele, dem jeweiligen Entwicklungsstand entsprechend, werden gezielte Impulse gegeben. Unsere Turnhalle bietet hierfür ideale Möglichkeiten.
Neben dem wöchentlichen Gruppenangebot findet vierteljährlich ein Elternabend statt. In diesem Rahmen werden wir uns zu Themen wie Ernährung, Anleitung zu GUK-Gebärden, sprachliche Früherziehung, Reflexion von Erfahrungen aus der Gruppe und dem Alltag oder anderen Themenwünschen der Eltern austauschen. Gegebenenfalls laden wir auch Ärzte oder andere Referenten ein.
Ab September startet eine neue Gruppe für den Jahrgang 2006 immer montags von 10.00 bis 10.45 Uhr. Drei Plätze sind noch zu vergeben. Es besteht die Möglichkeit zu einem späteren Zeitpunkt quer einzusteigen. Jedes Kind aus der Gruppe wird in unserem Institut vorab und begleitend ärztlich betreut.

Weitere Informationen bzw. Anmeldung bei:
Frau Meesmann, Telefon: 040/5077-3105
oder
Frau Böer, Telefon: 040/5077-3165

Der Verein zur Förderung des Werner Otto Instituts e.V. bietet an

Eltern behinderter Kinder haben verschiedene Möglichkeiten, andere Eltern kennzulernen, um sich über Belastungen, Probleme, Erfolgs- und Mißerfolgserlebnisse auszutauschen.

An jedem 3. Freitagabend des Monats findet um 20 Uhr im Werner Otto Institut ein Offener Gesprächskreis statt.

Jeden 1. Samstag im zweiten Monat findet ein Familiennachmittag ab 15.00 Uhr statt.

Näheres zu erfragen bei
Christel Behrens, WOI
Telefon 5077 - 3114 oder
email: cbehrens @ werner-otto-institut.de
oder homepage des Fördervereins:
www.foerderverein-woi.de

Heilpädagogische Frühförderung in den ersten drei Lebensjahren bei Kindern mit Trisomie 21

Kinder mit Trisomie 21 durchlaufen auf Grund ihrer genetischen Vorraussetzung eine langsamere Entwicklung als ihre Altersgenossen. Bei der Therapie setzt dies eine genaue Kenntnis der Kindesentwicklung und die Besonderheiten in der Entwicklung der Kinder mit Trisomie 21 voraus. Beispiel: Die Entwicklung der Kinder mit Trisomie 21 verläuft verzögert, wobei die Kinder in der Regel auch alle Entwicklungsschritte, die ein reifgeborenes Kind vollzieht, durchlaufen.

Aufgabe der Frühförderin ist es, die Entwicklung zu begleiten und mit heilpägagogischen Methoden das Kind dabei zu unterstützen, den jeweils nächsten Entwicklungsschritt anzubahnen. Insbesondere in der Sensorik, Motorik und der Sprache benötigen die Kinder Anregung und Förderung.

Die heilpädagogische Förderung liefert durch ihren ganzheitlichen Ansatz einen Grundstein für ergänzende Fördermöglichkeiten.

Da die Förderung, zumindest in den ersten beiden Lebensjahren, mobil d.h. im unmittelbaren Umfeld des Kindes stattfindet, können die Ressourcen, die eine Familie anbietet, mit in die Therapie einbezogen werden. Die Frühförderinnen im Haus Mignon profitieren von der jahrelangen Erfahrung, die es hier in der mobilen Arbeit bei Kindern mit Trisomie 21 gibt.
Grundstein der heilpädagogischen Frühförderung ist die anthroposophische Menschenkunde Rudolf Steiners, die medizinische, therapeutische und psychologische Maßnahmen mit einbezieht.

Vertrauen entwickeln
Ausgehend davon, dass das Kind im ersten Lebensjahr „ganz Sinnesorgan“ ist (Zitat: R. Steiner), spielt die Pflege von
– Tastsinn,
– Lebenssinn (Vegetatives Nervensystem),
– Eigenbewegungssinn (Propriozeption)und
– Gleichgewichtssinn (Vestibuläres System)
eine ganz besondere Rolle.

Mit Körperberührungsspielen, begleitet durch Lieder und Sprüche, die sich immer wiederholen, bekommt das Kind mit der Zeit Vertrauen zu sich selbst und seiner unmittelbaren Umgebung.

Mit spielerischen musikalischen und rhythmischen Elementen werden die Begeisterungsfähigkeit und die Nachahmungsfähigkeit des Kindes angesprochen.

Die Welt erobern
Durch die guten Nachahmungsfähigkeiten der Kinder mit Trisomie 21 werden im 2. Lebensjahr neue Fertigkeiten im Spiel gelernt und Dinge neu entdeckt. Hand-

gestenspiele und Gesten der Alltagshandlungen wie Essen, Trinken und Spielen, wecken das Interesse für die Sprache.
Freudig lernen die Kinder erstmalig über die Gesten sich mitzuteilen und zu kommunizieren.

Soziale Fähigkeiten anbahnen
Im dritten Lebensjahr bieten wir seit einigen Jahren in unseren Frühförderstellen kleine therapeutische Gruppen an. Zwei Heilpädagoginnen fördern jeweils vier Kindern einmal in der Woche für jeweils 2 Stunden.

Dieses Gruppenangebot ermöglicht den Kindern, erste soziale Kontakte aufzubauen, vielleicht das erste Mal für eine Zeit von der Mutter getrennt zu sein und eine neue Räumlichkeit kennen zu lernen. So erfahren sie durch sinnvolle, altersgemäße Abläufe und Tätigkeiten wie z.B. das gemeinsame Backen, rhythmische Reigenspiele und Puppenspiele in der Kindergruppe eine erste Vorbereitung für den Kindergarten. Das musikalische und das spielerische Element prägen die heilpädagogische Kleingruppe und sind ein therapeutisches Übungsfeld für die Kinder, in dem das gemeinsame Erleben im Vordergrund steht.

Bedingungslose Hingabe
Die heilpädagogisch-therapeutische Arbeit mit Kindern mit Trisomie 21 bietet in seiner Vielfältigkeit eine besonderen Anreiz. Die bedingungslose Art und Weise, in der diese Kinder uns entgegentreten, ist immer wieder eine Herausforderung da es nicht darum geht, dem Kind zu zeigen, ich bringe dir etwas bei, sondern darum, dass ich als Therapeut bereit bin in eine ernsthafte Beziehung mit den Kind zu treten.

Wir haben erfahren, dass wir uns nur gemeinsam mit den Kindern auf den Weg machen können. Mit viel Humor und Freude an der Arbeit gibt es so immer wieder die Chance, diese Kinder in ihrer Individualität zu fördern und zu begleiten.

Eine gute Therapie ist so individuell wie das Kind, das sie erhält!

*Von Tanja Torregrossa**

Seit mehr als 10 Jahren arbeite ich mit Kindern mit Down-Syndrom als Logopädin.
Die Eltern kommen natürlich mit großen Erwartungen in die Praxis und fragen auch nicht selten, welche Methode ich denn anwenden würde ? Dabei fällt mir zunehmend auf, wie verunsichert Eltern sind. Nicht selten plagt sie das schlechte Gewissen, bereits etwas versäumt zu haben, weil sie ihr Kind nicht nach dieser oder jener Methode behandeln ließen. Das betrifft nicht nur den Bereich Logopädie . Dazu kommt die öffentliche Diskussion derer, die ihr Konzept als das einzig wahre darstellen und andere wiederum als unnötig oder gar schädlich für die Sprachentwicklung.

Ich kann mir nur vorstellen, wie schwer es für Eltern eines Kleinkindes mit Down-Syndrom sein muss, sich in diesem Dschungel von Therapieangeboten einen Weg zu bahnen. Und auch für mich als Therapeutin hat sich in den letzten Jahren immer wieder die Frage aufgetan, hinter welcher Form der Therapie ich stehen kann. Die Antwort ist eigentlich ganz einfach: Ich verstehe meine Arbeit als Teamwork zwischen Therapeut, Kind und Eltern. Wir alle haben unterschiedliche Kompetenzen, die wir für unser gemeinsames Ziel, nämlich die Kommunikationsfähigkeit des Kindes optimal zu verbessern, in die Therapie einbringen können.
Zu Beginn ist es wichtig, mit den Eltern zu besprechen, welche Erwartungen sie mitbringen. Es sollten realistische Ziele gesteckt werden, die wir in bestimmten Intervallen überprüfen können. Die Frage, wie viel Zeit können die Eltern investieren, um auch zu Hause mit dem Kind weiterzuarbeiten, sollte ehrlich geklärt werden. Die Mitarbeit der Eltern spielt eine wichtige Rolle für das Gelingen einer guten Therapie. Dennoch sollte vermieden werden, Eltern, die ihr Kind wieder einmal nicht zum Üben angeleitet haben, ein schlechtes Gewissen zu machen. Vielmehr gilt es heraus zu finden, warum es so ist, und gemeinsam nach einer Lösung zu suchen. Natürlich sind die Möglichkeiten des Therapeuten eingeschränkt, da man oft nur einmal wöchentlich Kontakt mit dem Kind hat. Durch Krankheit und Ferien liegt nicht selten eine längere Pause zwischen den einzelnen Sitzungen.

Deshalb sollte für Eltern die Therapie stets transparent sein, das heißt in regelmäßigen Abständen sind die Eltern bei der Therapie anwesend. Ich habe schon öfter gehört, das Eltern eigentlich gar nicht so recht wissen, was in der Therapie passiert. Das finde ich schade und nicht konstruktiv.

Zurück zu der Frage, welche Methode, welches Konzept?
Ich denke, eine gute Therapie macht aus, dass man gemeinsam die Form findet, die für das einzelne Kind die richtige ist.
Beispiel: Familie x kommt mit ihrer 3-jährigen Tochter zum Erstkontakt und berichtet, wie frustriert ihre Tochter sei, da sie ihre Bedürfnisse nicht mitteilen kann. Sie merke zunehmend, dass man sie nicht versteht, und beginne sich teilweise zurück zu ziehen. Außer einiger Silben spreche das Kind noch kein Wort. Das Hören war soweit in Ordnung. Beide Eltern sind berufstätig, das Kind verbringt viel Zeit bei der Oma, der auch schon aufgefallen sei, dass das Mädchen zunehmend frustrierter und agressiver reagiere, wenn man es nicht versteht. Nach einer ausführlichen Anamnese waren wir uns einig, dass das wichtigste Ziel sein sollte, dem Mädchen zu helfen, seine wichtigen Anliegen mitteilen zu können. Ich schlug vor, dass wir es zunächst mal mit den GUK-Gebärden nach Etta Wilken versuchen sollten.
Die Eltern, besonders der Vater, waren davon nicht so begeistert, da sie gehört hätten, dass die Kinder dann nicht die Lautsprache erwerben würden, wenn sie so ein bequemes Kommunikationssystem zur Verfügung hätten. Nach einem ausführlichen Gespräch konnte ich dem Vater viele Zweifel nehmen und ihn überzeugen, dass wir es doch erst einmal versuchen sollten.
Die Mutter war in jeder Therapiestunde dabei und wir haben in der ersten Stunde eine Puppe gebadet. Das Mädchen liebte es auch selber zu baden, so dass die erste Gebärde BADEN war. Die Mutter kam in die zweite Stunde ganz fröhlich herein und berichtete, dass ihre Tochter frustriert in ihrem Zimmer zwischen einem Haufen von Büchern gesessen habe und weinte. Nachdem die Mutter sie gefragt habe, warum sie so weinte, machte

sie die Gebärde für Baden, wonach der Mutter schnell klar wurde, dass sie ihr geliebtes Conny- am- Strand-Buch nicht fand. „Sie schaute so stolz und erleichtert, denn sie hatte mir endlich einmal etwas deutlich machen können, was sie wollte! Mir kamen die Freudentränen und ich habe sie gedrückt und gelobt, dass sie die Gebärde zur Hilfe genommen hatte. Welche Gebärde lernen wir heute, Frau Torregrossa!?“

Ich denke, dass die Anwendung der Gebärden keineswegs schädlich für den Erwerb der Lautsprache ist. Um die Lautsprache zu erlenen bedarf es eines höchst komplizierten Vorgang bei dem viele neurologische Systeme koordiniert zusammenarbeiten müssen. Kinder mit Down-Syndrom haben meist große Defizite, die reine Lautsprache differenziert wahrzunehmen, und können Zungen- und Lippenbewegungen durch mangelnde Eigenwahrnehmung und Probleme der motorischen Koordination schlechter imitieren.

Die Gründe, mit z.B. GUK zu beginnen, sind zahlreich. Dass ein Mensch mit seiner Umwelt in Kommunikation treten kann, ist wichtig für die Entwicklung
- der eigenen Identität und Persönlichkeit,
- sozialer und emotionaler Kompetenzen und Beziehungen,
- des Denkens,
- der Sprache und
- des Wissenserwerbs etc. ...

Erst wenn ein Kind sich als aktiven Teil eines Kommunikationssystem erleben kann, das heißt die „Macht der Kommunikation“ entdeckt, wird es Lust und Motivation erhalten, sich weiter auszuprobieren, sich weiter zu entwickeln. Frustration, die eigenen Bedürfnisse nicht ausdrücken zu können, immer angewiesen zu sein, dass andere die richtigen Fragen stellen, hilft keinen Schritt weiter und führt in die Isolation. Natürlich ist es sehr wichtig, dass Erzieher und Personen aus dem unmittelbaren Umfeld ebenfalls die Gebärden anwenden. Ich weiß von Eltern, wie frustrierend es ist, wenn hier wenig Interesse gezeigt wird.

Ich will hier aber keineswegs den Eindruck entstehen lassen, dass ich die GUK-Methode für das einzig richtige halte. Mit dem oben beschriebenen Mädchen habe ich außerdem noch die Lautgebärden/Handgebärden in Anlehnung an Willi Kraft und Christel Manske erarbeitet, die dem Mädchen sehr geholfen haben, die Lautsprache zu erlernen. Ich nehme sie immer wieder zur Hilfe, wenn es gilt einen Laut besser sichtbar zu machen.

Ein Junge, jetzt 10 Jahre alt, ist in der Alltagssprache kaum zu verstehen, da er sehr verwaschen spricht. Weil er aber alle Laute schon früh mit den Handgebärden gelernt hat, ist er in der Lage, deutlich zu lesen oder die

Dinge aufzuschreiben. Die von Christel Manske entworfene Lese- und Schreibdidaktik lässt sich hervoragend in die logopädische Therapie einbauen.

Desweiteren ist mir wichtig mit den Kindern handlungsorientiert zu arbeiten. Die Verknüpfung von Handlung und Sprache ist von großer Wichtigkeit. Das Kind kann Sprache besser begreifen, wenn man diese Vokabel wörtlich nimmt: be-GREIFEN, d.h. mit allen Sinnen erfahren. Ein Apfel ist nicht nur rund und grün oder rot. Man kann ihn schmecken, riechen, schneiden etc. ...
Mir gefällt der handlungsorientierte Therpieansatz nach Reddemann und Weigl außerordentlich gut, der aus Alltagshandlungen besteht, die in der Therapiestunde zusammen durchgeführt und anschließend mit Bildmaterial versprachlicht werden können.

Fazit: wir Eltern und Therapeuten sollten gemeinsam nach dem Weg suchen, der dem einzelnen Kind optimal gerecht wird, unter Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation und seiner kognitiven Fähigkeiten.

* **Tanja Torregrossa:**
Mitbegründerin von KIDS Hamburg e.V. und
1999 bis 2002 2. Vorsitzende des Vereins;
seit 1998 arbeitet sie als Logopädin im Theravitalis
in Alsterdorf mit vielen Kindern, die mit dem
Down-Syndrom leben.

Fabian und John

Als unser Sohn John geboren wurde, war Fabian gerade zwei Jahre alt geworden. Er ist der jüngste Sohn unserer engsten Freunde und kam mit dem Down-Syndrom zur Welt. Schon in Johns ersten Lebensmonaten begegneten sich die beiden oft – da wir Mütter uns oft sehen. Und weil schon vor Johns Geburt beschlossen worden war, dass John bei Fabian und seiner Familie sein würde, wenn ich wieder anfangen würde zu arbeiten.

Nach 11 Monaten war es so weit. An vier Tagen in der Woche lieferte ich John bei Fabian und seiner Mutter ab und kam nach dem Mittagsschlaf der beiden wieder, um ihn abzuholen. Zu dem Zeitpunkt konnte John natürlich noch nicht laufen, war in jeder Beziehung der kleinere und schwächere von beiden. Fabian freute sich wahnsinnig, mit drei Jahren einen täglichen Spielkameraden zu haben. Er musste allerdings lernen, auf diesen kleinen krabbelnden Freund auch Rücksicht zu nehmen, vorsichtig mit ihm umzugehen. Die beiden wurden ganz schnell zu einer eingeschworenen Einheit. Nach kurzer Zeit konnte John laufen und sie waren zu zweit im Haus und vor allem im Garten unterwegs. Es wurde zusammen geknetet, gebuddelt, gerutscht, gesungen, auf dem Trampolin gesprungen und gespielt – eben alles das angestellt, was kleine Jungs am liebsten tun.

Während der knapp zwei Jahre, die die beiden auf diese Weise zusammen verbrachten, machten sie viele Entwicklungsschritte gemeinsam, andere jeder in seinem Tempo. John wurde nach und nach vom Kleineren zum ebenbürtigen Freund, der in manchen Fähigkeiten auch an Fabian vorbeizog. Jetzt musste John lernen, auf Fabian einzugehen. Denn es kostete – und kostet noch heute – manchmal einige Überredungskunst, ihn von einem Spiel oder einer Aktivität zu begeistern und ihn über einen längeren Zeitraum bei der Stange zu halten.

Freund

Auch heute, mit fünf und sieben, sind die beiden oft zusammen. Obwohl Fabian seit einem Jahr in der Schule und John noch im Kindergarten ist. Natürlich durften wir Fabians Einschulung nicht verpassen – auf seine große rote Schultüte ist John bis heute noch neidisch. Gemeinsam wird nun auch mal gezählt, es werden Buchstaben entdeckt und erste Worte geschrieben. Es vergeht kein Urlaub, in den einer der beiden fährt, aus dem er nicht dem anderen ein Bild, eine Postkarte oder einen „echten Brief“ schickt.

Natürlich haben sie gegenseitig auch schon andere Freunde voneinander kennen gelernt. Auf den Kindergeburtstagen, bei Fabians Musikgruppe, die John mitbesuchen durfte, und manchmal auch einfach so, weil gerade noch ein anderer Freund zu Besuch ist. Und auch wenn manchmal Dinge unternommen werden, die Fabian noch nicht gut mitmachen kann, ist er immer dabei. Zum Beispiel als Verkehrspolizist, während die anderen auf ihren Fahrrädern um ihn herumsausen.

Für John hat sich dabei bisher noch nie die Frage gestellt, ob Fabian anders ist als seine anderen Freunde. Er ist wie er ist und wird in seinen Eigenarten nicht hinterfragt. Was nicht heißt, dass man sich nicht immer mal über den anderen beschwert, wenn der gerade bockig ist oder nicht tut, war man von ihm erwartet. Aber das gilt für beide - wie für alle kleinen Freunde, die sich manchmal nicht einig sind.

In den meisten Fällen aber kommen die beiden gut miteinander aus und freuen sich jedes Mal sehr, wenn sie sich sehen und einen ganzen Nachmittag zusammen verspielen. Oder eine Ferienwoche an der Nordsee gemeinsam verbringen. Oder wenn Fabian neuerdings auch zum Übernachten zu uns kommt und sie abends in der Badewanne toben und hinterher zusammen dem Vorlesen lauschen. Sie sind eben einfach – gute Freunde.

schaften

Fabian & Laura =
eine wunderbare
Freundschaft!

Gemeinsam
im Iglu
oder
beim
Sandkuchen
backen,

die beiden verstehen
sich in allen
Lebenslagen.

Besser kann
man Freund-
schaft nicht
beschreiben!

Freunde ... was sind Freunde?

Freunde lernen sich durch Zufall kennen oder weil sie gemeinsame Hobbies, gleiche Interessen oder ähnliche Lebensverhältnisse zusammenführen. Freundschaften können ein ganzes Leben dauern, und einer kennt den anderen in vielen unterschiedlichen Lebenssituationen, oder sie entstehen spontan im Urlaub und am Ende der Ferien fährt jeder wieder zu sich nach Hause.

Freunde zu haben ist wichtig für die persönliche Entwicklung. Freunde begegnen sich auf gleicher Augenhöhe; sie haben gemeinsame Wertevorstellungen, sie teilen Freude und Schmerz, sie sind zusammen fröhlich und unbeschwert; sie können miteinander streiten und trotzdem wieder zusammen finden. Freunde haben Vertrauen zueinander, sie teilen kleine und große Geheimnisse. Das Einverständnis mit Freunden kann über Enttäuschungen hinweghelfen. Freunde geben Anerkennung, Geborgenheit und das Gefühl, so angenommen und akzeptiert zu sein, wie man ist. Weder fürsorgliche Eltern noch die motiviertesten Betreuer können diese Beziehungen zwischen Freunden ersetzen.

Freunde zu haben ist, eine große Bereicherung. Freundschaften zu entwickeln und zu pflegen, ist eine große Kunst.

Dies gilt für alle Menschen und es ist sicher von besonderer Bedeutung für Menschen, die sich aufgrund ihrer Besonderheiten oft am Rande von gesellschaftlichen Gruppen – ob in Schule, Beruf oder Vereinen – befinden oder sogar von diesen Gruppen ausgeschlossen werden. Wir hoffen, dass Fabian Freunde finden wird, die ihn auf seinem Lebensweg begleiten – eine kürzere oder längere Zeit –, mit denen er sich und die Welt entdecken und erobern kann, mit denen er seine Kräfte messen, die er sich zum Vorbild nehmen oder denen er seine Erfahrungen vermitteln kann.

Wir wünschen uns, dass er Menschen findet, die ihn so akzeptieren, wie er ist, auf die er sich verlassen kann und mit denen gemeinsam er im Laufe seines Lebens viele fröhliche und unbeschwerte Tage verbringen wird; die ihm in schwierigen Situationen beistehen und ihm helfen werden, vorhandene Probleme zu lösen.

Fabian hat eine große Familie. Er hat nette Kinder im Kindergarten und in der Schule kennen gelernt. Er hat nachmittägliche Verabredungen und wird zu Geburtstagen eingeladen. Er hat schon einige Freundschaften geschlossen. Unter den Mitgliedskindern von KIDS hat Fabian Freunde gefunden, die mit ihm gemeinsam die Musik- oder Malgruppe besuchen, sich beim Sommerfest treffen oder nachmittags verabreden, gemeinsam Urlaub machen oder Geburtstag feiern. Wir hoffen, dass es ihm gelingen wird, unter diesen vielen Menschen, die er in so unterschiedlichen Umgebungen kennen lernt, einige Freunde zu gewinnen, diese Freundschaften zu pflegen und so einen wichtigen Teil seiner persönlichen Entwicklung und seines gesellschaftlichen Umfeldes selbst zu bestimmen und selbst zu gestalten.

„Das sind Meine Freunde“

… so heißt es oft bei meiner Tochter Jelka (sehr viel öfter, als man es von anderen Jugendlichen hört), denn es gibt aus ihrer Sicht in ihrem Leben mit Down-Syndrom so viele „Freunde“: Menschen die freundlich zu ihr sind, Menschen, die ihren Gruß oder ihr fröhliches Lächeln erwidern, Menschen, die sie einfach nur positiv beachten … Wir „Normalos“ (Erwachsene, sowie Kinder und Jugendliche) würden diese Eindrücke von Begegnungen nicht gleich „Freundschaft“ nennen – nur von Vorschulkindern und noch viel Kleineren, die sich noch in einer „magischen Welt“ befinden, erlebe ich etwas ähnliches.

Und es gibt Freunde aus der Film- und Bücherwelt: Harry Potter ist ganz bestimmt ihr Freund (und in der Figur der Hermine sieht sie sich selbst so gern). Der Pirat und andere Akteure aus „Fluch der Karibik“ bestimmt auch Freunde von ihr (man könnte fast neidisch werden)!

In der Kindergartenzeit gab es noch Freundschaften, die auf Gegenseitigkeit beruhten, und die auch zu Einladungen führten. Auch in der Grundschule gab es Freundinnen, die einen Namen hatten, der zu einem ganz normalen Menschen gehörte. Die meist erfolgreichen Einladungen gingen allerdings immer häufiger mehr von unserer Alleinerziehenden-Familie aus: Bei der ersten Tochter nach 4 Jungen brachte es mir einfach auch Spaß, auf Flohmärkten ältere Cocktail- und Abendkleider, Tücher und Schmuckstücke zu erwerben, um für mein Mädchen eine auch für andere reizvolle „Verkleidungskiste“ zusammenzustellen (nur zierliche Schuhe in Größe 35/36 auf Flohmärkten zu finden, war schon eine Herausforderung). Diese Schatzkiste hat doch einige Jahre lang die „Freundinnen“ gereizt, uns zu besuchen – ebenso wie unser großer Garten, die Sammlung der Second-Hand Barbiepuppen und später unser Pool im Sommer.

Nicht, dass nur dieses der einzige Anreiz war, mit Jelka zu spielen (aber immerhin sehr hilfreich und durchaus verlockend). Sie war auch ein nettes fröhliches Mädchen, mit dem die Mädchen (und auch einige Jungs) gut spielen konnten, zumal wir (ihre 4 Brüder und ich) großen Wert darauf legten, ihr Regelspiele beizubringen. Sie lernte UNO, „Mensch ärgere dich nicht“, „Maumau“ und ähnliches, was ihre Stellung bei den Kindern im Hort und in der Schule ebenfalls stärkte. Dennoch gingen meist die Einladungen – bis auf wenige Ausnahmen – von Jelka bzw. unserer Familie aus. Später wurde die „Schere“ zwischen den Gleichaltrigen in der I-Klasse immer größer und als es nach 4 Jahren in die Gesamtschule ging, fand die Integration der Klasse nur mehr in den Schulstunden statt …

Der Hort verhalf zu neuen „Freunden“, die im Verhältnis zu Jelka immer jünger wurden, weil die Gleichaltrigen andere Interessen hatten als UNO oder Sandkiste (die für Jelka immer noch eine große Anziehungskraft hatte …). Als alleinerziehende Mutter mit der Notwendigkeit zur Erwerbstätigkeit war ich „einladungsmüde“ geworden und Jelka traf ab dann eben ihre „meine Freunde“ nur noch im Hort. Sie war damit zufrieden, dort Gemeinschaft und Freundschaft zu erleben, und freute sich dann, zu Hause ihre großen Brüder und einige Videofilme zu haben.

Inzwischen hatte sie aber auch durch die Selbsthilfegruppe „Alleinerziehende mit behinderten Kindern“ einige Freunde (mit unterschiedlichen Behinderungen) gefunden, die sie regelmäßig in der Kinderbetreuung bei den 2x monatlich stattfindenden Sonntags – Gruppentreffen erlebte. Mit ihnen gemeinsam verbringt sie die Zeit, unterstützt von Kinderbetreuung. Hier entstanden Freundschaften, wie wir sie verstehen: Es wurde mir oft ganz warm ums Herz, mitzuerleben, wie herzlich diese Kinder sich begrüßten, sich aufeinander freuten! Hier trafen sich dann unter anderen auch mehrere Kinder mit Down-Syndrom – „ganz besondere Freunde“, die sich zusätzlich auch gegenseitig außerhalb der Gruppentreffen besuchten – weil auch die Mütter guten

Kontakt zueinander hatten! Besonders Michi, aber auch Malte, Nora und Paul waren wichtige Menschen für Jelka, Herzlichkeit und Freundschaft!

Und dann gibt es Freunde, die Jelkas Mutter über Jelka kennen gelernt hat: z.B. Simone, eine 25-jährige junge Frau, 1998 in der Reha-Kurklinik im Saarland, die Jelka (damals 10) sich als „Freundin" ausgesucht hatte, und die so gefesselt von der Art dieses Kindes war, dass sie in ihre „Clique" mitkam. Irgendwie zog es Jelka zu den Jugendlichen, sie fühlte sich wohl und ihre herausfordernde pfiffige Fröhlichkeit einer ca. 5- bis 6-Jährigen fand viel Gegenliebe! Mit Simone sind wir auch 9 Jahre später noch immer befreundet und haben uns gerade vor Tagen in Bremerhaven mit ihr getroffen, wo sie nach 2 Wochen Heimaturlaub wieder ihre Arbeit auf dem Kreuzfahrtschiff aufgenommen hat. Wir übernachteten in der Jugendherberge und hatten uns viel zu erzählen und Fotos zu zeigen. Als wir dann das Schiff „Maxim Gorki" mit Ausnahmegenehmigung besichtigen durften, hat Simone uns ihren Kollegen als ihre beiden „Freundinnen" namentlich vorgestellt.

Auch so manche Reisebekanntschaft, die durch Jelkas unkomplizierte Art, auf Menschen zuzugehen, entstanden war, entwickelte sich noch zur Freundschaft für Mutter und Tochter.

Eine einzelne gleichaltrige „feste Freundin" hat Jelka wohl nicht gehabt in den Jahren.

Seit ca. 2 Jahren geht sie Mittwochs nachmitttags in die Freizeitgruppe der Lebenshilfe Schenefeld und dort sind sie alle Freunde/Freundinnen, die sehr herzlich miteinander umgehen – ein großer „Freundeskreis"! 1–2 mal im Jahr wird auch für eine Woche verreist. Donnerstags ist Übungsabend der Rock-Band „Rosi und die Knallerbsen" und seit einigen Monaten macht Jelka auch mit.

Jelka wurde ganz normal in unserer Kirchengemeinde konfirmiert. Wir haben uns allerdings wegen des Down-Syndrom für 2 Jahre „Verzögerung" entschieden. Sie war schon fast 17 und passte dann gut zu den anderen Konfirmandinnen. Sie hat auch die Konfirmandenfreizeit und 1 Jahr später eine zweiwöchige Jugendreise der 3 Luruper Gemeinden zum Zeltplatz in Schweden mitgemacht und dort auch wieder „Freunde auf Zeit" gefunden. So kennt sie immer einige Jugendliche und besuchte zeitweilig donnerstags den Jugendkeller (was leider wegen der Rosis zeitlich nicht mehr geht). Jelka hat schon immer gern (und erstaunlich beweglich) getanzt. Mit ihrer Mutter zusammen hat sie ein neues Hobby entdeckt: „American-Line-dance". Montags wird im Gemeindesaal der Luruper Auferstehungskirche getanzt und Jelka gehört eindeutig dazu! Dort sind unsere „Tanz-Freunde".

Und nun gibt es seit kurzem eine ganz neue Art Freundschaft: Sie hat sich verliebt!
In der Freizeitgruppe der Lebenshilfe hat sie Sebastian wiedergetroffen, den sie aus der Integrationsgruppe der Gesamtschule kennt (3 oder 4 Klassen höher). Sebastian lebt ebenfalls mit Down-Syndrom. Die beiden sind bezaubernd miteinander, eigentlich richtig „verzaubert". Da die Eltern von Sebastian mehr an Kino interessiert sind als ich, hatte Jelka nun auch schon mehrfach „Kino mit Freund und Familienanschluss". Und es hat eine ganz andere Qualität, wenn Jelka jetzt sagt: „Das ist mein Freund". Sie wirkt stolz – und glücklich (und ein bisschen erwachsen)!

Mal sehen, wie es weitergeht? ... Ich bin gespannt ...

Hallo ich bin Marco, mein beste freund
ist Konstantin, wir mögen gerne Fußball spielen,
Fernsehn Gucken, und mit Autos spielen wann ich
besuche Konstantin in zu hause spielen wir ganz
ganz viel und wir durfen essen unsere lieblings
gericht, Nudel oder Pfandkuchen. Wir gehen zusame
auf die Spielplatz und wir durfen unsere Roller
mit nehmen, er fährt sehr gut. Konsti und ich
sind gute freunde und wann wir zusamen
sind haben wir ganz viel spaß, ich mach sehr
gerne zu Konsti gehe.

Freundschaft(en) schließen

Wir haben zwei Kinder: eine 12-jährige Tochter und einen 5-jährigen Sohn mit Down-Syndrom. Welche Erfahrungen ich mit beiden zum Thema „Freundschaften schließen" gemacht habe, möchte ich in diesem Beitrag beschreiben.

Als meine große Tochter ein Baby war, besuchte ich mit ihr eine Babykrabbelgruppe in der Familienbildungsstätte Hamburg Lokstedt. Ich war allein erziehend, und es war mir wichtig, dass sie andere Kinder um sich haben konnte. Auf die Krabbelgruppe folgten eine Spiel- und eine Musikgruppe. Während dieser Zeit lernten wir beide viele Mütter und Kinder aus unserem Stadtteil kennen. Mit etlichen dieser Kinder ging meine Tochter später in den Kindergarten, in die Vorschule, in die Schule und jetzt sogar in den Konfirmationsunterricht. Und auch zu einigen der Eltern habe ich immer noch Kontakt.

Auf diesem Wege Freundschaften zu schließen und zu halten, empfand ich als leicht. Am Anfang waren es wir Mütter, die sich zum Kaffee verabredeten, und die Babys kamen mit. Dann waren es unsere kleinen Kinder, die sich zum Spielen verabreden wollten, und wir Mütter kamen mit. Später luden sich die Kinder selber ein, wir brachten oder holten sie – bis sie sich nun auch ganz eigenständig treffen können. Ich glaube, dass dies für meine Tochter und mich eine wirklich gute Möglichkeit war, Mütter und Kinder kennen zu lernen und Freundschaften zu schließen.

Als Jakob zur Welt kam, war ich ganz optimistisch, dass auch bei ihm dieser Weg - Babykrabbelgruppe, Spielgruppe usw. – gangbar sei. Alle Welt versicherte mir, dass es in diesen Gruppen kein Problem sei, dass er das Down-Syndrom hat. Er würde aufgenommen, lieb gehabt und integriert werden, und alle würden sich freuen, wenn er käme. Das steht ja auch in vielen Ratgebern für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

Doch leider lief es nicht so wie geplant: Zu Beginn der Babykrabbelgruppe war Jakob sehr oft krank. Viele Stunden mussten wir deshalb ausfallen lassen. Dann ging eine heftige Grippe um, und Jakobs Kinderärztin stellte ihn unter Hausarrest, damit er sich nicht anstecken konnte. Somit lernten die anderen aus der Gruppe uns nicht richtig kennen, und wir sie auch nicht. Dazu kam, dass ich mit 41 Jahren die älteste Mutter war – schon in ganz anderen Welten lebend als eine 25-jährige. Und durch Jakobs Behinderung war ich unsicher: Verhalten sich die anderen Mütter mir gegenüber nett, weil sie Mitleid haben? Sind sie irritiert? Haben sie wirklich Interesse an mir und Jakob? Habe ich Komplexe wegen Jakob? Tut es mir weh, ihn im Vergleich zu den anderen Babys zu sehen? Bin ich neidisch?

All diese Fragen haben mich schließlich dazu bewogen, keinen weiteren Versuch in einem neuen Babykrabbelkurs zu starten. Ich hatte den Mut verloren, und Jakob wäre mittlerweile auch zu alt gewesen. Stattdessen gingen wir in die Krabbelgruppe von KIDS Hamburg e.V.
Das tat richtig gut. Ich fand die Mütter sehr nett und die Atmosphäre entspannt. Und ganz wie in „normalen" Krabbelgruppen haben wir verglichen, wie weit unsere „besonderen" Kinder schon sind und was sie können. So fühlte ich mich hier ähnlich „normal" und gut aufgehoben wie in der Gruppe, in der ich früher mit meiner großen Tochter war. Nur der langfristige Zusammenhalt ist natürlich schwieriger, da die Kinder aus unserem Verein ja über ganz Hamburg verstreut sind und der Stadtteil-Bezug dadurch fehlt. Trotzdem treffe ich zwei der Mütter aus der Gruppe noch ab und an, und unsere Kinder sind befreundet. Die meisten anderen sehe ich auf unseren Vereinsfesten oder über die Vereinsarbeit, was mich immer sehr freut.

Im Kindergarten ergab sich bezüglich Freundschaften ein ähnliches Bild: Jakob besucht seit 2 Jahren in unmittelbarer Nähe von unserem Zuhause einen kleinen Kindergarten, in dem er Einzelintegrationsleistungen erhält. Er verbringt seine Kindergartentage zusammen mit 17 anderen Kindern, wird kompetent betreut und hat es dort sehr gut, so dass wir mehr als zufrieden sind. Eines jedoch haben wir auch dort nicht erreicht: Wir wollten Jakob die Möglichkeit geben, im Umfeld seines Zuhauses Kinder kennen zu lernen und Freunde zu finden. Doch obwohl die anderen Kinder und ihre Eltern wirklich nett sind und Jakob im Kindergarten selbst freundschaftliche Kontakte – z.B. einen sehr liebevollen zu einem kleinen Mädchen – aufgebaut hat, gibt es auch nach mittlerweile zwei Jahren kaum Verabredungen außerhalb der Kindergartenzeiten an Nachmittagen oder Wochenenden.

Ich mache mir immer wieder Gedanken darüber, warum das so ist: Anfangs wurde er zu Geburtstagsfeiern eingeladen, wo er bei den Gruppenspielen allerdings meistens nicht mithalten konnte, so dass die Einladung im nächsten Jahr in der Regel ausblieb. Andere Einladungen oder Besuche sind die Ausnahme. Vielleicht investieren andere Mütter nicht in Freundschaften ihrer

Kinder mit Jakob, weil er für ihre Kinder bei vielen Spielen kein Spielpartner sein kann? Oder weil er sich oft beim Spielen zurückzieht und die anderen Kinder, die mit ihm spielen möchten, stehen lässt? Vielleicht bin auch ich nicht offensiv genug, lade zu selten andere Kinder ein? Vielleicht mache ich mir auch einfach viel zu viele Gedanken ... Jedenfalls habe ich irgendwie das Gefühl, hier versagt zu haben.

Unglaublich erleichtert war ich daher, als ich mit Jakob vor einem Jahr in der Tanzgruppe bei KIDS anfing und es mir dort wieder wie anfangs in der Krabbelgruppe von KIDS erging: Schnell ergaben sich sehr nette Kontakte zwischen den Müttern und freundschaftliche Beziehungen zwischen den Kindern. Wir treffen uns auch privat, und ich entspanne mich, was das Thema betrifft. Und so stellte sich wieder eher ein Gefühl von „Normalität“ in der Gruppe mit behinderten, als mit nicht behinderten Kindern ein. Dennoch bin ich nicht wirklich zufrieden mit der Situation, denn mein ursprünglicher Wunsch, dass Jakob in der Nachbarschaft, im Stadtteil dauerhafte Freundschaften mit nicht behinderten Kindern haben würde, ließ sich bisher nicht realisieren.

So ziehe ich mein ganz persönliches Fazit aus diesen Erfahrungen, welches ich ausdrücklich nicht verallgemeinern möchte: Für mich ist es einfacher, sinnvoller und mit mehr Spaß verbunden, wenn ich Kontakte zu Familien mit Kindern mit Down-Syndrom pflege. Ich empfinde es absolut nicht so, dass die anderen Kinder oder Mütter (z.B. im Kindergarten) Jakob aktiv ausgrenzen würden. Freundschaften müssen aber auf irgendeiner gleichwertigen Ebene gelebt werden können. Es muss einen bedeutsamen gleichen Nenner geben, nur Sympathie reicht anscheinend nicht für eine dauerhafte Freundschaft. Möglicherweise ist das Down-Syndrom ein solcher gemeinsamer Nenner, sowohl für die Eltern (ähnliche Erlebnisse und Themen), als auch die Kinder (ähnliches Tempo, vielleicht auch „Wieder erkennen“ im anderen).

Diese Brücke gilt es zu bauen

Unser Sohn ist nun bald 7 Jahre alt und hat soeben aufgeregt und erwartungsvoll die Einschulung hinter sich gebracht.

Bisher waren Freundschaften mit Kindern aus der Nachbarschaft und aus dem Kindergarten mehr der weniger unkompliziert zu organisieren und meistens nett, gewünscht und unproblematisch. Raul war im Kindergarten sehr beliebt, hatte häufig Einladungen und war auf vielen Geburtstagsfeiern mit dabei.

Kleinere Kinder nehmen das Down-Syndrom nicht im vollen Umfang wahr und so trägt vorrangig die gegenseitige Sympathie dazu bei, ob sich die Kinder verabreden oder nicht.

Dass andere Eltern gegenüber Raul anfänglich Scheu haben, finde ich verständlich und ist zu tollerieren. Wie sollen sie auch wissen, ob sie dem behinderten Kind in seiner speziellen Art gewachsen sind oder nicht.
Eltern der Kindergartenkinder haben Raul kennen- und verstehengelernt und so sind diese Kontakte sehr schön für alle Beteiligten.

Was ich außerhalb dieses Kindergarten-Rahmens immer wieder erlebe, Unverständnis gegenüber der Entwicklung unseres Sohnes, die nicht gleich verläuft wie bei einem normalen Kind und das lässt sich weder ändern, noch sollte man es schön reden und erst recht nicht dramatisieren.

Ein Beispiel dazu:
Wenn ein mehr entwickeltes Kind ungefähr gleichen Alters ihm etwas wegnimmt und er sich verbal nicht genug wehren kann*, kommt es gerade zur Zeit wieder häufiger vor, dass Raul seine ganze Körperkraft einsetzt bis hin zu einem kräftigen Beißen des anderen Kindes. Das darf er nicht und das weiß er wohl, und ich versuche ihm dies immer wieder klar zu machen, so wie andere Mütter beißender Kinder das tun. Es scheint noch etwas Zeit zu brauchen, bis wir mit dem Thema durch sind. Das ist für alle schwierig.

Nun kommt es aber vor, dass ich von anderen Eltern bezüglich dieses Problems so angesprochen werde, als ob ich die Erziehung unseres Kindes nicht im Griff hätte, als ob ich unserem Kind wegen der Behinderung mehr „Rechte“ auf Kosten ihres normalen Kindes zugestehen würde. Solche anfangs schönen Kontakte können dann für mich sehr schwierig werden.

Freundschaften mit anderen Kindern sind immer mit getragen von den anderen Eltern. Wie weit wollen diese mit mir über Raul sprechen, wie viel Verständnis haben sie gegenüber dem etwas anders sein und wie gut können sie ihrem eigenen Kind klar machen, dass es mit Raul manchmal so ist, dass man ihm in solchen Momenten besser ausweicht und abwartet oder ihm den Teddy vorerst läßt, um hinterher mit oder ohne Hilfe Erwachsener zu schauen, wer ihn denn wirklich haben wird.

Alle Eltern erleben mit ihren Kindern Schönes und Aufregendes. Durch die Behinderung ist bei Raul vieles durcheinander, wie in einer Sortierdose, die geschüttelt wurde.
Sprechen können Siebenjährige meist schon sehr gewählt, Raul schlägt sich durch.
Beißen tun in der Regel Dreijährige, nicht Siebenjährige.
Fahrrad fahren können die meisten Siebenjährigen, Raul auch.
Vom 3-Meter-Sprungbrett springen getrauen sich nicht alle Siebenjährigen, Raul schon.

Die Brücke zwischen den beiden Entwicklungen ist zu bauen, von Raul, von unserer Familie, von seinen Freunden und deren Eltern.

* Kinder mit Down-Syndrom haben in der Regel eine stark verzögerte Sprachentwicklung.
So spricht die 3-jährige Tochter meiner Freundin bereits klarer und mit einem beinahe so großen Wortschatz wie unser 7-jähriger Sohn.

Drei kleine Schmetterlinge verzaubern Arbeitskreis Down-Syndrom präsentiert neuen Bildband

Schmetterlingszauber

mit Fotografien von Conny Wenk

Im Oktober 2004 veröffentlichte der Bielefelder Arbeitskreis mit „Außergewöhnlich“ sein bislang erfolgreichstes Buchprojekt. Die Fotografin und Autorin Conny Wenk porträtierte in diesem Buch insgesamt 15 Mütter und ihre Kinder mit Down-Syndrom. Jede der porträtierten Mütter steuerte zum Buchprojekt eine Geschichte bei. Eine Anekdote, eine Begebenheit - in jedem Fall ein paar ganz persönliche Zeilen. Heute findet sich „Außergewöhnlich“ bei vielen Frauen- und Kinderärzten und Hebammen. Und nicht wenige Eltern, die in den letzten Monaten ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt gebracht haben, erfahren insbesondere durch dieses Buch, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ganz anders sein kann, als man vielleicht im ersten Moment denkt. Eines der Kinder in „Außergewöhnlich“ war die kleine Juliana, damals gerade einmal 18 Monate alt. Heute ist Juliana fünf und besucht einen integrativen Kindergarten in Stuttgart. Sie hat in Kindergarten und Nachbarschaft zahlreiche Freunde. Zwei davon, die sechsjährige Lilly und die vierjährige Hannah sind ihr ganz besonders ans Herz gewachsen.

Bildband porträtiert Freundschaft

Der Bildband „Schmetterlingszauber’ fängt diese Freundschaft ein. Conny Wenk begleitet mit ihrer Kamera die drei Mädchen und zeigt, welchen Spaß die drei miteinander haben. Dabei will die Fotografin keine Bilddokumentation liefern. Vielmehr gibt sie den Mädchen Gelegenheit, sich von ihrer besten Seite zu zeigen. Beim Betrachten der Bilder stellt sich unvermittelt ein Schmunzeln ein. Wenn man beobachtet, wie sich die Mädchen herausputzen oder wenn man sie beim Aushecken neuer Streiche „belauscht“. Und genauso unvermittelt stellt man fest, dass eine Freundschaft zwischen behinderten und nicht-behinderten Kindern eigentlich gar nichts Besonderes ist, sondern eigentlich der Normalfall.

Mit Bildern Mut machen

Die 56 Seiten sollen Mut machen. Mut, das Leben mit einem Kind, dessen Chromosomenbausatz ein „Steinchen“ mehr hat, als Chance zu sehen. Neue, wirklichkeitsnahe Bilder von Kindern mit Down-Syndrom zu vermitteln und ein Zeichen der Ermutigung zu setzen, darum geht es der Autorin Conny Wenk. Und dieser Mut tut in der Tat not. So erzählt Conny Wenk von einer guten Bekannten, die ihr kurz nach der Geburt Trost spenden wollte, weil ihre Tochter mit Down-Syndrom wahrscheinlich nie Freunde haben werde.
„Man kann sich vorstellen, wie glücklich ich war, als meine Tochter die erste Einladung zum Kindergeburtstag aus dem Kindergarten mit nach Hause brachte“, fährt sie fort. Freundschaften zwischen Kindern sind also offensichtlich keine Frage der Chromosomenzahl. Dieser Meinung ist auch Andrea Bischhoff, die das Nachwort beisteuerte. Die Autorin des bekannten „Lexikon der Erziehungs-Irrtümer“ schlägt darin die Brücke zur lntegrationsthematik. Ihrer Meinung nach zeigen die Bilder in Schmetterlingszauber exemplarisch, dass eine Gesellschaft, in der Kinder die Erfahrung machen, dass man zusammengehört, reicher an Möglichkeiten ist, wie Menschen einander begegnen können.

Den Titel verdankt das Buch übrigens dem beschwingten Miteinander der drei porträtierten Freundinnen. „Schmetterlinge sind bunt, vielfältig und einzigartig“, meint die Fotografin, „so wie die Freundinnen Hannah, Juliana und Lilly. Und obwohl alle drei Mädchen grund-

Schmetterlingszauber

Hannah, Juliana und Lilly – Bilder einer Freundschaft

Paranus Verlag, ISBN 978-3-926200-97-6,
Format: 29,7 x 21 cm, 56 Seiten, gebunden,
Preis: Euro 18,–, Erscheinungsdatum: September 2007, www.schmetterlingszauber.com

Ganz besonders am Herzen liegt der Fotografin und Autorin **Conny Wenk** die Arbeit an zeitgemäßen und positiven Bildern von Kindern mit Down-Syndrom, um damit nicht nur Berührungsängste und Vorurteile abzubauen, sondern auch neu betroffenen Familien Mut zu machen. „Ich möchte mit meinen Bildern zeigen, wie glücklich diese Kinder sind und wie viel Glück sie für ihre Familien bedeuten.

Weitere Informationen: www.connywenk.com
www.connyrapp.com/ausserqewoehnlich

verschieden sind, so haben sie doch mehr gemeinsam, als das was sie voneinander trennt. Und sie wollen das, was alle Kinder wollen: Freunde haben, dazugehören und geliebt werden."

Arbeitskreis Down-Syndrom als Herausgeber
Für Rita Lawrenz vom Arbeitskreis Down-Syndrom war es eine Selbstverständlichkeit, dass der Arbeitskreis auch bei „Schmetterlingszauber" wieder als Herausgeber fungiert. „Seit wir im Oktober 2004 das Buch Außergewöhnlich herausgebracht haben, erhalten wir fast täglich Feedback von Betroffenen, die sich bei uns für die Mutmachbilder bedanken.", erklärt Rita Lawrenz, „In unserer Gesellschaft wird immer noch angenommen, dass man am Down-Syndrom leide und dass Menschen mit Down-Syndrom ein unglückliches, schweres Leben führen. Dabei wird übersehen, dass es die Wahrnehmung und die Vorurteile der Außenstehenden sind, die das Leben schwer machen können."
Anders als „Außergewöhnlich" wurde das Buch „Schmetterlingszauber" allerdings ohne jegliche Drittförderung produziert. „Wir konnten daher nur eine bedeutend kleinere Auflage, nämlich 2.000 Bücher, produzieren", so Rita Lawrenz. Ein Stück weit geht der Arbeitskreis mit dem neuen Buch daher auch ins Risiko, da sich die Produktionskosten erst durch den Verkaufserlös des Buches refinanzieren werden. Nicht zuletzt deshalb hofft man beim Arbeitskreis Down-Syndrom auf zahlreiche Bestellungen. „Wir freuen uns aber natürlich genauso über zusätzliche Spenden", fügt Rita Lawrenz an. „Nur durch Zuwendungen hat der Arbeitskreis die Möglichkeit, auch in Zukunft Buchprojekte wie „Schmetterlingszauber" zu fördern und als Herausgeber tätig zu sein."

Neuerscheinungen

Corina Christen; Christina Settelen (Hrsg.)

Hipp, Hopp & Hoppla

G&S Verlag, 2007, gebunden, 48 S.,
ISBN 978-3-925698-28-6, 16,80 Euro

Das Buch beantwortet in Bildern und Geschichten Fragen rund um das Down-Syndrom auf unterhaltsame Art und in kindgerechter Aufmachung. Im Anhang gibt es hilfreiche Hinweise über die in den Geschichten vorkommenden Besonderheiten von Kindern mit Down-Syndrom. Entstanden ist das Buch nach einer Idee der Herausgeberin Christina Settelen. Sie hat im Umfeld ihres Sohnes, der mit dem Down-Syndrom lebt und in die Regelschule geht, die aufgekommenen Fragen gesammelt und die Idee mit den Zwergen Hipp, Hopp und Hoppla, die die Chromosomen darstellen, als Erklärungshilfe erfolgreich angewendet. Eingebettet sind diese Szenen in eine Rahmenhandlung, in der ein Kind mit Down-Syndrom wissen will, was das Besondere an ihm ist und weshalb dies so ist.

Literatur

Gaby Lederer

Die Unzertrennlichen/ Les Inséparables/ The Inseparables

Editions Guy Binsfeld, 52 Seiten, gebunden, mit farbigen Illustrationen, ISBN 9782879541792, Deutsch, Englisch, Französisch, 14,00 Euro

Zum Welttag der Menschen mit Trisomie 21, dem 21. März 2007, hat die Vereinigung Trisomie 21 Lëtzebuerg asbl, Luxembourg, in Zusammenarbeit mit dem deutschen Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., Bielefeld, und dem Verlag Editions Guy Binsfeld „Die Unzertrennlichen" veröffentlicht. Das humorvoll illustrierte Buch erzählt eine liebenswürdige Geschichte von Freundschaft und Zusammenhalt. Vor allem aber erklärt es Kindern – und nicht nur diesen – auf spielerische Weise die Trisomie 21 und ihr Entstehen.

Es gibt eine DVD zu dieser Geschichte mit einem Tanzstück, erhältlich beim Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., Bielefeld, Tel. 0521/44 29 98, 6,90 Euro zzgl. Porto.

Martina Kreiner

Formularbeginn

Tanz als pädagogische Möglichkeit der Gesundheitsförderung. Das Konzept der Salutogenese in der heilpädagogischen Arbeit

Vdm Verlag Dr. Müller, 2007, broschiert, 99 S., ISBN 978-3836409407, 49,00 Euro

Die Autorin behandelt die Frage, ob Tanz eine pädagogische Möglichkeit der Gesundheitsförderung von Menschen mit Down-Syndrom sein kann. Dabei gibt sie einen Überblick über ein Modell, das eine mehrdimensionale Gesundheitsorientierung zur Grundlage hat: die Salutogenese. Nach diesem ganzheitlichen Gesundheitsmodell stehen die Ressourcen und Stärken eines Menschen und wie man diese noch weiter fördern kann, um seine Lebensqualität zu verbessern, im Mittelpunkt. Wie Studien zeigten, gehört zu den Stärken von vielen Menschen mit Down-Syndrom ein gutes Rhythmusgefühl und eine Vorliebe für Musik, welche im Tanzen weiter gefördert werden kann. Ein Tanzprojekt mit geistig behinderten Jugendlichen schließt als Praxisbeispiel das Buch ab und zeigt, inwiefern Tanz eine pädagogische Möglichkeit der Gesundheitsförderung sein kann.
Das Buch richtet sich an Sozial- und Heilpädagogen, Erziehungswissenschaftler, Therapeuten, Tanzpädagogen, Gesundheitswissenschaftle, sowie an Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung und an alle Interessenten.

Meindert Haveman

Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom

Das Programm „Kleine Schritte"

Dez. 2007, Kohlhammer, 300 Seiten, broschiert, ISBN 3170192582, 35,00 Euro

Dieses Buch bietet einen umfassenden Überblick über Faktoren, die die Entwicklung von Kindern mit geistiger Behinderung – insbesondere von Kindern mit Down-Syndrom – in der vorschulischen Phase fördern. Im ersten Teil werden hierzu neue Ergebnisse aus Entwicklungspsychologie, Neurobiologie, Vorschulforschung sowie Früherkennung und -diagnostik vorgestellt. Schwerpunkt des zweiten Teils bildet das Frühförderprogramm „Kleine Schritte": Der Ablauf des Programms, die Ergebnisse der wissenschaftlichen Evaluation sowie Möglichkeiten der Anwendung in Schulen werden ausführlich beschrieben. Prof. Dr. Meindert Haveman ist Professor für Rehabilitation und Pädagogik von Menschen mit geistiger Behinderung an der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Universität Dortmund.

Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Tel. 09123/98 21 21, A5-Broschüre, EUR 7,00

Was haben häufige Erkältungen, Übergewicht oder Depression mit Ernährung zu tun? Ist eine Nahrungsergänzung sinnvoll? Gute und schlechte Angewohnheiten, die Bedeutung vom Wassertrinken, die Rolle von Milchprodukten und viele weitere Themen werden in der neuen Broschüre behandelt.

V. Mark Durand (übersetzt von Britta Nurmann)

Schlaf gut!

Ein Ratgeber für Eltern behinderter Kinder

G & S, Verlag, 2007, 250 S., kartoniert, ISBN 3925698256, EUR 22,50

Der Autor ist Psychologe und auf Verhaltens- und Schlafstörungen behinderter Kinder spezialisiert.
Er gibt Eltern und Experten detaillierte Anleitungen um Schlafproblemen mit vielfach erprobten – überwiegend medikamentenfreien – Techniken, erfolgreich zu begegnen.

Simone Fürnschuß-Hofer (Hrsg.)

Das Leben ist schön

Besondere Kinder-Besondere Familien

G & S Verlag, 2007, 176 S., kartoniert,
ISBN 9783925698279, 24,90 Euro

Neun österreichische Familien und ihre besonderen Kinder stehen im Mittelpunkt dieses Buches. Sie behaupten in Wort und Bild: Das Leben ist schön. Trotz oder dank ihres Kindes mit Down-Syndrom? Das wird der Leser selbst herausfinden. In einem Buch voller Glücksmomente und in einem Manifest für das Leben. Auch und vor allem für das Leben mit Down-Syndrom. Mit Fotografien von Thomas Wunderlich, mit einem Nachwort von Margit und Rüdiger Dahlke sowie Beiträgen der Autorin Michaela Koenig und Bildern des Künstlers Christian Achs, die sich beide in ihrer persönlichen Verwirklichung nicht vom Down-Syndrom behindern lassen. Nachdenkliches oder Trauriges wird ganz bewusst nicht ausgeklammert.

Winkelheide, Marlies (Hg.)

Ich neben dir – du neben mir

Geschwister behinderter Menschen aus mehreren Generationen erzählen

Geest-Verlag, Vechta-Langförden, 2007, ca. 240 Seiten, ISBN 978-3-86685-045-3, 14,80 Euro

Zu Themen wie Verantwortung, Aussprechen von Gefühlen, Solidarität, Verzicht, Bevorzugung, Beeinträchtigung, Vernachlässigung, Auseinandersetzungen in mir, in der Familie, mit anderen hat die Marlies Winkelheide Geschwister behinderter Menschen gebeten, ihre Gedanken aufzuschreiben ohne jegliche Vorgabe von Umfang und Form. Beteiligt haben sich 45 Geschwister im Alter von 7 bis 65 Jahren, die ihr in Geschwistergruppen, auf Geschwisterseminaren begegnet sind, die sich mit Fragestellungen an die Beratungsstelle Geschwisterkinder bei der Lebenshilfe Bremen e.V. gewendet haben, die per Internet Kontakt aufgenommen haben. Entstanden sind ganz persönliche Geschichten, die dem Leser eine Fülle von Eindrücken und Erlebnissen aus einer besonderen Lebenssituation vermitteln können, die in unterschiedlichen Familien in verschiedenen Generationen bewältigt wurden.

Ulrike Escher

Und dann kam Lena

Katercom & Rotblatt, 80 S., Paperback,
ISBN 3-937221-94-8, 8,95, 8,95 Euro

Ein Buch für Geschwisterkinder ab 8 Jahren. Nele, die zehnjährige Schwester von Lena, einem sechs Monate altem Baby mit Down-Syndrom, ist traurig. Sie liebt ihre kleine Schwester, aber ihre Eltern haben kaum noch Zeit für sie. Alles dreht sich nur um Lena. Nele stellt jedoch irgendwann fest, dass durch ihre kleine Schwester der Zusammenhalt in ihrer Familie stärker geworden ist.

Lieselotte Müller

Joachim – Unser Sohn mit Down-Syndrom

Books on Demand, 140 S., kartoniert,
ISBN 3-8334-5091-6, 12,90 Euro

Liselotte Müller berichtet über die Entwicklung und das Leben ihres heute 33-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom, der heute ein erfülltes Leben führt. Er lebt allein und arbeitet seit einigen Jahren in einer Werkstatt. Mit einem Vorwort von Dr. Michael Wunder, Dipl.-Psychologe aus Hamburg. Ein Buch, das Eltern jüngerer Kinder mit Hoffnung in die Zukunft blicken lässt.

Literatur

Andreas Hinz (Hrsg.)

Schwere Mehrfachbehinderung und Integration

Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven

Lebenshilfe-Verlag (Bestellnummer LFK 907),
Kooperation mit dem Athena Verlag Oberhausen,
1. Auflage 2007, DIN A5, 256 Seiten,
ISBN 978-3-88617-907-7, 15,00 Euro

Das Buch betrachtet zum einen aus der Perspektive der Pädagogik bei schwerer Mehrfachbehinderung die Integration und zum anderen aus der Perspektive der Integrationspädagogik den Aspekt von Menschen mit schwerer Behinderung. Der Zugang zum Thema ist erfahrungswissenschaftlich orientiert und praxisreflexiv angelegt, mit biografischen Bezügen und konzeptionellen Ausblicken. Es leistet einen wichtigen Beitrag dazu, die gleichberechtigte Teilhabe von sehr schwer behinderten Kindern und Jugendlichen an der schulischen Entwicklung in Deutschland zu unterstützen und Mut zur Entwicklung neuer Wege schulischer Bildung zu machen. Darüber hinaus zeigt es Perspektiven und Möglichkeiten von Integration und Inklusion nach der Schule, in anderen Lebensbereichen, z.B. mit dem neuen „Instrument" Persönliche Zukunftsplanung.

Unterstützte Elternschaft:

Eltern mit geistiger Behinderung (er)leben Familie

Rechtliche Grundlagen, Hilfeplanung und ihre Umsetzung, fachliche Standards, Zusammenarbeit in der Praxis

Lebenshilfe-Verlag (Bestellnummer LRE 017),
1. Auflage 2006, DIN A4, 160 Seiten, 12,00 Euro

Der Reader mit Fachbeiträgen aus interdisziplinärer Sicht stellt die Unterstützung von Familien in den Mittelpunkt, bei denen die Eltern geistig behindert genannt werden. Die Beiträge basieren auf zwei Veranstaltungen der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg in Kooperation mit dem Gesundheitsamt der Stadt Oldenburg. Diese eher ungewöhnliche Zusammenarbeit zwischen dem Fachdienst einer Kommune und einem freien Träger der Behindertenhilfe ist aus der Erkenntnis heraus entstanden, dass wir positive Veränderungen in diesem spannungsträchtigen Unterstützungsbereich nur dann erreichen, wenn unterschiedliche Sichtweisen vieler Akteure zu einer familienbezogenen Hilfeplanung mit entsprechender Leistungsgewährung zusammengeführt werden. Die Mischung der Fachbeiträge aus kommunaler Steuerperspektive, aus Sicht der Leistungsanbieter, aus sozialpädagogischer und rechtlicher Warte, aus Fachpraxis und Wissenschaft kann die lokale Teilhabeplanung und die Umsetzung der Unterstützung für behinderte Eltern und ihre Kinder vorantreiben.

Hamburger Sprachheilführer

Beratungs- und Therapieangebote bei Sprachstörungen in Hamburg und Umgebung

7., aktualisierte und erweiterte Auflage

Diese Broschüre kann gegen Voreinsendung von 1,65 Euro (Versandkosten), am besten in Form von Briefmarken, bezogen werden: Sprachheilschule, Zitzewitzstraße 51, z. H. K. C. Becker, 22043 Hamburg

Für Pädagogen, Mediziner, Therapeuten und Betroffene ist der Hamburger Sprachheilführer eine große Hilfe. Übersichtlich, verständlich und kurz gefasst, werden die einzelnen Sprachstörungen beschrieben. Die zunehmend bedeutenden Themen „Zweisprachigkeit" und „Frühförderung" werden auf Grund neuerer Forschungsergebnisse dargestellt. Da jedes Kapitel mit „Rat und Hilfe" abgeschlossen wird, ist ein Ansprechpartner leicht zu finden. Adressen wurden um Internetadressen, Faxnummern und bundesweite Ansprechpartner ergänzt,

so dass auch über den Hamburger Raum hinaus, der Sprachheilführer eine große Hilfe ist.
Durch die gelungene graphische Gestaltung der nun 56 Seiten umfassenden Broschüre ist diese Publikation ein gelungener, wichtiger und informativer Ratgeber.

Sabine Wendt; Peter Dietrich

Richtig begutachten – gerecht beurteilen

Die Begutachtung geistig behinderter Menschen zum Erlangen von Pflegeleistungen

Lebenshilfe-Verlag (Bestellnummer LEA 525), 7., durchges. Auflage 2007, DIN A4, ca. 160 Seiten, ISBN 10: 3-88617-514-6, ISBN 13: 978-3-88617-514-7, 13,00 Euro

Arbeitshilfe für eine alltagsorientierte und nicht diskriminierende Begutachtung geistig behinderter Menschen zur Erlangung von Pflegeleistungen der Pflegekasse. Für begutachtende Fachpersonen, aber auch Eltern, Angehörige und Mitarbeiter(innen) in Einrichtungen. Anhang mit den aktuellen Pflegebegutachtungsrichtlinien vom September 2006. Unentbehrlich bei Widersprüchen gegen die Einstufung durch den MDK. Stand: 1.1.2007

Liebe(r) selbstbestimmt

Praxisleitfaden für die psychosoziale Beratung und sexualpädagogische Arbeit für Menschen mit Behinderung

A4-Ordner, Artikel Nr: 03063, 15,95 Euro inkl. Versand, Bestellung: AWO-Bundesverband e.V., Verlag & Vertrieb, Postfach 41 01 63, 53023 Bonn, email: verlag@awo.org

Im Rahmen eines 2-jährigen Projekts ist von einem multidisziplinären Redaktionsteam ein Arbeitsordner für Fachkräfte in der Schwangerschafts(-konflikt-)beratung, Familienplanung und Sexualpädagogik erarbeitet worden. Aber auch für (Sonder-)PädagogInnen und Personen aus der Erwachsenenbildung kann dieser Ordner von Interesse sein. Inhalt sind Fachbeiträge zur Sexualität, Schwangerschaft und Familienbildung, Informationen zum Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung (Körperwahrnehmung, Körperbewusstsein, Kennenlernen, Partnerschaft etc.) und rechtliche Grundlagen bezüglich Sexualität, Partnerschaft und Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung. Darüber hinaus werden Methoden, Projekte und Seminarkonzepte für sexualpädagogische Angebote vorgestellt. Alle Fachbeiträge sind in leichter Sprache zusammengefasst und können für die Arbeit als Kopiervorlage genutzt werden.
Eine CD mit einer Kurzfassung des Inhalts liegt bei.

Pflegerische Versorgung und Betreuung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus

Broschüre zu beziehen beim Landesverband der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz, Tel. 0631/936600, email: info@lebenshilfe-rlp.de, 4,50 Euro

In dieser Broschüre für Eltern, Betreuer, Pflegeeinrichtungen, Ärzte, Krankenhäuser, schildert ein Elternteil Erfahrungen mit Ärzten und Pflegepersonal. Verschiedene Fachleute kommen zu Wort.
In diesem Bereich fehlt es nach wie vor an Wissen um die Bedürfnisse und Besonderheiten der Menschen mit Behinderung.

Das bundesweite Heimverzeichnis

Wohnheime, Internate, Anstalten, Dauer- und Kurzzeitheime, Wohngruppen und Betreutes Wohnen für behinderte Menschen

Zu beziehen beim Verlag Uta u. Werner Schmidt-Baumann GbR, email: wsb-hv@online.de, Tel. 04187/7161
- 11. Auflage 2007, Version 6/07 auf CD-ROM 43,00 Euro oder
- 9. Auflage in Buchform 38,00 Euro (die Buchauflage wird nicht mehr aktualisiert)

jeweils zzgl. MwSt. und Versandkosten

Der Autor, selbst Vater eines Kindes mit Behinderung, hat über viele Jahre Adressen von ca. 7.500 Wohneinrichtungen gesammelt und aktualisiert.

Der neue Down Syndrom Kalender für 2008 ist fertig!

Ihr habt alle wieder dazu beigetragen, dass der Kalender voll ist von wunderschönen positiven Fotos vom Leben mit einem Kind mit Down Syndrom. Die bunte Vielfalt des Lebens kommt durch eure Fotos so wunderbar zum Ausdruck; die Unterschiede und die Ähnlichkeiten, die lustigen Momente und die schweren, die Fortschritte und die Pausen - es ist wieder alles vertreten. Unsere Kinder sind einfach klasse! Ich möchte Euch allen ein großes „Danke!“ sagen, es macht immer wieder Spass, den Kalender zusammenzustellen.

Der Kalender kann direkt über Gundula Meyer-Eppler bestellt werden:
Gundula Meyer-Eppler,
Im Eichengrund 10, 48329 Havixbeck
Telefon 02507/1280, GundulaME@gmx.de

Er kostet wieder 12 Euro plus Porto.
Das Porto hat sich verändert, da wir den Kalender jetzt als „Buchsendung“ verschicken können. Es beträgt für
1-3 Kalender 0,85 Euro
4-6 Kalender 1,40 Euro
7-12 Kalender 3,90 Euro

Auslandspreise bitte erfragen.
Der Kalender wird per Vorkasse versandt.

Die Kontoverbindung:
Gundula Meyer-Eppler, Sparkasse Münsterland West
Konto Nummer 805 924 05, BLZ 401 545 30

Neue Fotos für 2009 müssen bis Ende Mai 2008 bei mir sein. Es ist so schade,wenn Fotos zu spät eintreffen und die Kinder nicht mit dabei sein können. Bitte schickt die Fotos pünktlich, entweder als digitale jpg dateien, oder als Farbfotos. Danke!!!

Kuren leichter gemacht

Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für Mütter, Väter und Kinder, z. B. sogenannte Mutter-Kind-Kuren, sind seit dem 1.4.2007 Pflichtleistungen der Krankenkassen.

Informationen
gibt es am Kurtelefon 030/330029-29
oder unter
www.muettergenesungswerk.de.

Auf der Internetseite von KIDS Hamburg e.V.
www.kidshamburg.de
findet man unter dem Suchwort „Kuren" Einrichtungen mit Kur-Sonderdurchgängen zum Down-Syndrom.

Das Kindergeld darf nicht auf die Grundsicherung angerechnet werden

Das Bundessozialgericht (BSG) hat mit zwei Urteilen vom 8.2.2007 (Az.: B 9b SO 5/06 R, Az.: B 9b SO 6/06 R) die Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts (BVerwG) vom 10.12.2004 bestätigt: Wenn Eltern für ihr volljähriges Kind mit Behinderung Kindergeld erhalten, so darf dieses nicht auf die Grundsicherungsleistung ihres Kindes angerechnet werden. In dem Verfahren ging es um eine 24-jährige dauerhaft voll erwerbsgeminderte und pflegebedürftige Frau, die bei ihren Eltern lebt und von diesen betreut wird. Die Eltern erhalten Kindergeld in Höhe von 154 Euro, das der Landkreis der Tochter als Einkommen auf die Grundsicherungsleistung anrechnete. Das Bundessozialgericht stellte klar, dass das Kindergeld Einkommen der Eltern und nicht des Kindes sei, da es an die Eltern ausgezahlt werde. Es könne lediglich dadurch zu Einkommen des Kindes werden, wenn die Eltern es diesem durch einen Zuwendungsakt, z. B. durch Überweisung auf das Konto des Kindes durch die Eltern, zukommen ließen. Ein solcher Zuwendungsakt liegt im vorliegenden Fall nicht vor.
Quelle: Das Band, 3/2007

Sport- und Bewegungsangebot für Familien

Der Sportverein Grün-Weiß-Eimsbüttel, Special Olympics und Leben mit Behinderung Hamburg haben ein regelmäßiges, integratives Familiensportangebot eingerichtet. Jeder und Jede, ob mit oder ohne Behinderung, hat die Möglichkeit mit Angehörigen oder AssistentInnen an dem Angebot teilzunehmen.

Es gibt ein Schnupperangebot für neue Teilnehmer, danach fällt eine Kursgebühr oder ein Mitgliedsbeitrag beim GWE an.

Die Treffen finden jeden Samstag im „GWE-Sportzentrum", Lutterorthstr. 43 (U1 Lutterothstraße), von 15.00 bis 17.00 Uhr statt.

Information und Anmeldung:
Grün-Weiß-Eimsbüttel,
Julius-Vosseler Str. 95, 22527 Hamburg
Telefon 040/560 12 45
verwaltung@gweimsbuettel.de
www.GWEimsbuettel.de

Ferienbetreuung für Kinder mit Behinderung

In den Hamburger Sommerferien gab es zum ersten Male in diesem Jahr ein Pilotprojekt zur Ferienbetreuung behinderter Kinder bis 14 Jahre. Dieses Projekt wurde von einer Elterngruppe und dem Elternverein Leben mit Behinderung Hamburg initiiert.
An zwei Hamburger Sonderschulen (Alsterdorfer Str. 20 in Alsterdorf und Nymphenweg 20 in Harburg) wurden fünf Wochen lang Kinder von Leben mit Behinderung betreut. Leider konnte die Behörde sich bislang nicht entschließen, behinderte Kinder über 14 Jahre, die nicht allein zu Hause bleiben können, einzubeziehen. Hier ist Leben mit Behinderung weiterhin im Gespräch mit den Behörden. Im Anschluss an dieses Betreuungsmodell sollen die gemachten Erfahrungen ausgewertet und überlegt werden, wie dieses Modell fortgeführt und erweitert werden kann.

Auskunft:
Leben mit Behinderung Hamburg
Telefon 040/270790-0

Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom

Seminar am 28.04.2007 von Frau Prof. Dr. E. Wilken

Seminarbericht von Sebastian Kaltenbach und Gitta Wilke-Kaltenbach

Zurück vom Seminar von Frau Prof. Dr. E. Wilken stellten wir unserer Tochter eine Kiste mit großen Perlen vor: Miriam kann das Greifen mit Zeigefinger und Daumen üben und sie hatte ihre Freude daran. Die Freude und der Spaß dürfen nicht verloren gehen; nicht das therapeutische Tun steht im Vordergrund, sondern die Freude über die kleinen Schritte weiterzukommen und am Leben teilzuhaben. Es sollte bei allen unseren Bemühungen darum gehen, das Kind anzuregen, die (Bewegungs-) Entwicklung zu fördern, von der Bauchlage zum Stützen, vom Handstütz zum Robben und Krabbeln, vom Hochziehen zum Laufen, Hüpfen und Klettern – es geht darum, die Differenzierung zu begleiten und zu unterstützen. Es geht nicht um Schnellkurse oder Aufholjagden, sondern um eine gute Qualität der Entwicklung. Und es gibt Grenzen bei Menschen mit Down-Syndrom, die es anzuerkennen gilt. Was sie lernen unterliegt einer großen Streubreite. Deutlich macht dies Wilken u.a. am Beispiel des Gehenlernens: Regelentwickelte Kinder lernen Gehen im Alter von 8–18 Monaten – in einer Streubreite von 10 Monaten; Kinder mit Down-Syndrom in einem Zeitfenster von 12–45 Monaten – mit einer deutlich größeren Streubreite von 37 Monaten.

Kinder mit Down-Syndrom haben ganz unterschiedliche Fähigkeiten. Förderung muss individuell ausgerichtet sein und gleichzeitig realistische Ziele haben, so dass sie das einzelne Kind in seinem momentanen Entwicklungsstand erreicht und nicht überfordert. Das war für uns der Tenor des Seminars, das einen wunderbaren Bogen zog von den ersten Jahren über die Kindergarten- zur Schulzeit und mit einem Blick darüber hinaus abrundete.

Ungefähr 60 Teilnehmer, betroffene Eltern, Angehörige und beruflich mit Down-Syndrom-Kindern Beschäftigte, fanden sich am 28.04.07 im Hamburg-Haus in Eimsbüttel ein. Frau Prof. Dr. Wilken verstand es, die Teilnehmer mit ihrer 40-jährigen Erfahrung bei der Entwicklungsbegleitung von Menschen mit Down-Syndrom zu faszinieren. Mit Bildern und auch Videoaufzeichnungen gestaltete sie ein lebendiges und eindrückliches Seminar.

Zwischendurch gab es Zeit zum Essen und Trinken, um Fragen zu stellen und Erfahrungen auszutauschen.

Bei der Darstellung der medizinischen Besonderheiten verweilte Wilken eine längere Zeit bei der Hypotonie und zeigte an vielen Beispielen, wie sich die Hypotonie auf die Bewegungs- und Sprachentwicklung auswirken kann. Bei Kindern ohne DS übernimmt die Bewegung in den ersten beiden Lebensjahren die Leitfunktion für die Entwicklung. Mit 2 Jahren bildet dann zunehmend die Sprache die Leitfunktion für die weitere Entwicklung. Zu dem Zeitpunkt möchten sich Kinder mit DS genauso mitteilen und wären kognitiv auch dazu in der Lage, aber da ihre Sprachentwicklung verzögert abläuft, droht die Gefahr, dass ihr Kommunikationsbedürfnis unterschätzt wird und ihre Fähigkeiten brachliegen. Damit das nicht verstandene Kind nicht seinerseits frustriert „verstummt“, rät Prof. Dr. Wilken zur Gebärden-unterstützten Kommunikation, die sie selbst vor 10 Jahren entwickelte. Die GUK ist eine Methode zur frühkindlichen Kommunikation und Unterstützung des Spracherwerbs durch begleitende Gebärden von bedeutungstragenden Wörtern. Ziel ist es, die Aufmerksamkeit des Kindes zu unterstützen, Kommunikation zu ermöglichen und den Spracherwerb zu fördern. Durch Beispiele entwickelte sie bei den Teilnehmern ein lebendiges Bild, wie dies gelingen kann.

Eine wichtige Botschaft haben wir in diesem Zusammenhang gerne mitgenommen: „Verzichten Sie auf Funktionsspielzeug!“ Das Kind braucht keinen batteriebetriebenen Kinderstaubsauger, wenn es einen Stock hat, vielleicht noch einen Kasten als Motor und zum „Staubsaugen“ die brummenden Geräusche selbst fabriziert. Für diese „So-tun-als-ob-Spiele“ ist kein spezielles Equipment nötig, allenfalls ein paar Materialien, die viele Funktionen übernehmen können und daher Symbolcharakter haben. Diese Spiele fördern die Sprach- und kognitive Entwicklung über Zeichen und Gebärden. Außerdem machen solche Spiele Spaß, sie sind kompetenzorientiert und konfrontieren die DS-Kinder nicht ständig mit ihren Schwächen.

Was Eltern im Umgang mit ihrem Kind verunsichern kann, ist seine in der Regel etwas verzögerte Wahrnehmung. Reaktionen können so verlangsamt auftreten, dass es die Geduld der Eltern überfordert, sie sich abwenden und die so wichtige Kommunikation nicht zustande kommt. Eltern müssen darüber Bescheid wissen und gute Rahmenbedingungen für die Kommunikation schaffen: Ablenkungen vermeiden, Spielzeug reduzieren, die Spiel- und Kommunikationsangebote des Kindes aufgreifen und viel, viel Geduld mitbringen.

Die Sprachentwicklung unterscheidet sich bei Kindern mit und ohne Down-Syndrom deutlich. Kinder mit DS lernen später sprechen, setzen Syntax und Grammatik weniger differenziert ein und artikulieren vor allem oft weniger deutlich. Prof. Wilken betonte aber, dass Menschen mit DS trotz dieser Einschränkungen ein hohes Maß an pragmatischer Sprachkompetenz entwickeln, d.h. sie erreichen mit ihrem Sprachvermögen durchaus, was sie möchten! Und vor allem dazu dient doch Sprache!

Prof. Wilken nannte Beispiele, die deutlich machen, dass Kinder mit DS eine „gesunde Identität“ entwickeln, d.h. Selbstbewusstsein und Selbsteinschätzung z.B. in Situationen, in denen sie überfordert sind und Hilfe brauchen. Dazu gehört die Anerkennung von Regeln und Grenzen, das Gefühl für Nähe und Distanz zu bekannten und unbekannten Menschen sowie ein Gespür dafür, was man selbst möchte. Wie bei Kindern ohne DS entwickeln sich diese Fähigkeiten im Zusammenleben, wenn sie geübt und eingefordert werden. Erziehung fördert Selbständigkeit, wenn sie neben dem Lob auch konstruktive Kritik vorsieht und sich von der permanenten positiven Verstärkung löst. Dann muss man heute auch nicht mehr von einer „lebenslangen Elternschaft“ ausgehen, sondern kann nach und nach einen Teil der Verantwortung an das „Kind“ abgeben.

Im Bereich der Schule zeigte Frau Prof. Dr. Wilken anhand mehrerer Beispiele, wie Integration gelingen kann und wo sie weniger gut gelungen ist. Man mag sehr individuell schauen, welcher für das jeweilige Kind der richtige Weg ist. Nicht alles, was nach „Integration“ und „Differenzierung“ klingt, erfüllt auch die Bedürfnisse des einzelnen Kindes. Auch hier ist die Spannbreite dessen, was möglich und vernünftig ist, groß, und schlussendlich sind die pädagogischen Kräfte und natürlich die Bedingungen vor Ort entscheidend.

Frau Prof. Dr. Wilken hat einen großen Bogen gespannt, hat jungen DS-Familien viele Anregungen gegeben und ihnen den Blick auf später geöffnet. Unser Eindruck: Alle sind bereichert und mit vielen Anregungen nach Hause gegangen, mit neuen Kenntnissen über eine gute Begleitung und Förderung ihrer Kinder, individuell und realistisch.

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

Liste der Arbeitsbereiche und deren Koordinatorinnen und Koordinatoren

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

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

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

Öffentlichkeitsarbeit
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Fundraising
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Bibliothek/Videothek
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80 oder 040/390 11 54

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

Telefonberatung
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Beratungsvormittage im UKE
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

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

Info-Stände
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Seminare
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

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

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

Erstinformation
Katja Gerlach
Telefon 040/55 92 97 29

Feste
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Down-Syndrom-Monat 2008
Aktionsplanung
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Info-Abend
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Stammtisch
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

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

Veranstaltungskalender von KIDS Hamburg e.V.

6.10.2007	Seminar: **Ich habe ein Enkelkind mit Down-Syndrom** Wibke Ahrens und Maren Wögens, Tagesstätte DRK, Monetastr. 3, 20146 Hamburg, 10.00 bis ca. 15.30 Uhr
10.10.2007	Stammtisch*
10.11.2007	Seminar: **Medizinische Aspekte bei Kindern mit Down-Syndrom** Dr. med. Wolfgang Storm,Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, 10.30 bis ca. 16.00 Uhr
10.11.2007	Stammtisch*
9.12.2007	Weihnachtsfeier Für alle Mitglieder und Freunde von KIDS Hamburg e.V., Freizeitzentrum Schnelsen, Wählingsallee 16, 22459 Hamburg, 15.00–18.00 Uhr
10.12.2007	Stammtisch*
10.1.2008	Stammtisch*
Januar 2008	Aktiventreffen: **Planung von Projekten und Aktivitäten 2008 durch die Vereinsmitglieder** Vereinsräume, Monetastr. 3, 20146 Hamburg, 20.00 Uhr (der Termin wird noch bekannt gegeben)
10.2.2008	Stammtisch*
Februar 2008	Mitgliederversammlung 2008 Für alle Mitglieder, Jahresbericht 2007 und Haushaltsplan 2008, Tagesstätte des DRK, Monetastr. 3, 20146 Hamburg, 20.00 Uhr (der Termin wird noch bekannt gegeben)
10.3.2008	Stammtisch*
10.4.2008	Stammtisch*
19.4.2008	Seminar: **Gebärdenunterstützte Kommunkation (GuK)** Prof. Dr. Etta Wilken, Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, 10.30 bis ca. 16.00 Uhr
3.–5.10.2008	Down-Syndrom Fachtagung 2008 im Hauptgebäude der Universität Hamburg; das Veranstaltungsprogramm wird in der nächsten KIDS Aktuell vorgestellt

* **Stammtisch***
Für alle Mitglieder und Interessierte, ab 20.00 Uhr im scubar, Beim Schlump 27, 20144 Hamburg

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

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

Regelmäßige Gruppentreffen

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

Spielgruppe **für 8- bis 11-jährige Kinder**
1-mal monatlich sonntags in den Vereinsräumen, 15.00 bis 18.00 Uhr, bitte genaue Termine erfragen,
Kontakt: Wibke Ahrens, Telefon 040/60 84 95 49

Musikgruppe **für Fortgeschrittene**
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 16.00 bis 17.00 Uhr,
Kontakt: Regine Sahling; Teefon: 040/880 80 39

Tanzgruppe **für 7- bis 12-Jährige**
Jeden Dienstag in der Hamburger Schulzeit, im Studio LiMA, Lippmannstr. 59, Nähe S-Bahn Sternschanze, 16.00 bis 16.45 Uhr,
Kontakt: Veronika Kieler, Telefon: 040/380 233 99

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

Fussballgruppe **für Kinder mit Behinderungen von 8 bis 12 Jahren**
Jeden Donnerstag während der Hamburger Schulzeit in der Sporthalle in der Lutterothstr. 78-80, 15.00 bis 16.00 Uhr,
Kontakt: Maren Wögens, Telefon 040/38 61 52 43

Freizeittreff für Jugendliche **ab 14 Jahren**
Jeden 1. Sonnabend im Monat, 14.00 bis 18.00 Uhr, Treffen um 14.00 Uhr in den Vereinsräumen,
Kontakt: Vereinsbüro, Telefon 040/38 61 67 80

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

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

Mädchengruppe **/ für pubertierende Mädchen ab 11 Jahre**
Jeden 2. Sonnabend im Monat, 10.00 bis 14.00 Uhr; diese Gruppe kann keine weiteren Teilnehmerinnen aufnehmen.
Kontakt: Eva Jürgensen, Telefon 040/380 65 56

Regelmäßige Beratungsangebote

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

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

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

Psychologisch begleitete Elterngruppe
für Eltern von Kindern zwischen 7 und 12 Jahren
Leitung: Dipl.-Psychologe Sean Palmer, 14-tägig 20.00 bis 21.40 Uhr,
Beginn: 30.8.2007, insgesamt sind 12 Treffen geplant

Psychologisch begleitete Elterngruppe
für Eltern von Jugendlichen zwischen 13 und 18 Jahren
Leitung: Dipl.-Psychologin Ulrike Grönefeld, 14-tägig 19.30 bis 21.10 Uhr,
Beginn: 11.9.2007, , insgesamt sind 12 Treffen geplant

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

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

Privatspenden

Sabine und Dirk Mötting • Melanie Cromwell • Almut und Jürgen Senger • Dr. Ursula Kadereit • Franz Klasen • Dr. Bernt Ancker • Anke Wagner • Dr. Hans Otto Adolf Koehn • Erika Mühlbauer • Waltraut Michel • Robert Blank • Bernd Maaß • Gräfin Stolberg-Wernigerode • Dr. Werner Siemens • Hans Joachim Herms • Henry Schierning-Lampe • Werner Blancke • Max Georg Tiedt • Ragnar Jensen • Ursula Kadereit • Ortrun Matzen • Edmund Sillem • Ursula Wetcke • Ingar und Jürgen Würfel • Helmut Junge • Horst Brunnenkamp • Antje und Karl-Ludwig Heuer • Prof. Dr. Ulf Schacht • Klaus-Eggert Klemke • Christian Heinrich Gerlach • Inta E. Gleich • Klaus Meyer • Hans-Joachim Nowack • Hannes Gerbaulet • Marion Tuschwitz • Hans-Hermann Wetcke • Alfredo Viviani • Elke Reinartz • Sabine Pries-Roth • Norma Escarcega de Kesting • Thomas Sindemann • Erna Müller • Werner Andres • Henny Hartmann • Gerhard Kreutzmann • Jürgen Sahling • Erika Schaak • Martina und Johannes Gollnick • Traute Luise Koehn • Peter Isecke und Vera Saur • Horst Bolhoefer • Bernd Baggendorf • Marlis und Uwe Gluschitz • Thomas Schildt • Eide Bartels • Helmut Stederoth • Ortrud Chaveriat

Firmenspenden und Spenden von Stiftungen und Vereinen

Ogilvyhealthworld GmbH • Rotary Club Hamburg-Blankenese • Essen-Finanz Wolfgang Essen • Emder Ausbildungsges. mbH • Sturzenbecher+ Partner Versicherungsmakler GmbH • Alpha Metall GmbH • Fragrance Recources GmbH Co. Preprintmedia • Budnianer Hilfe e.V • Bußgeldstelle

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

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

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

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

IBAN DE17 2005 0550 1238 1429 37
BIC HASPDEHH

Registergericht:
Amtsgericht Hamburg;
Registernummer: 16288

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

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

IBAN DE97 2005 0550 1238 1429 52
BIC HASPDEHH

Kids HAMBURG e.V.