KIDS Aktuell

Magazin zum Down-Syndrom

Kommunikationsforum

Berichte von der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“

Hamburger Schulreform

THEMA:

Wohnen

Beiträge zu Wohnformen und Interviews zu Wohnträumen

Dies & Das

mit Neuem aus unseren Gruppen, vom Kulturzentrum Teufelsbrück, über Alternative Medizin, Chirophonetik und Sprache

Nr. 19
Frühjahr 2009

Auflage 4.000

Kids HAMBURG e.V.

Titelbild:
Morten Ottenberg, Fasching 2009

Impressum

Herausgeber:

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

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

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

Beiträge:

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

Redaktionsschluß:

30. Juni 2009

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

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

Druckvorlagenherstellung:
zum Selbstkostenpreis erstellt von der Firma preprintmedia, Hamburg

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

© Foto Kolja Ensthaler

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

In der kommenden Ausgabe der KIDS Aktuell möchten wir über die Veränderung der Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom in den letzten 10 Jahren und über die Entwicklung unseres Vereins, von den Anfängen „in der Küche unserer Gründerin Eva Jürgensen“ bis zur Kooperation bei der Ausrichtung der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“ vom 3.– 5.10.2008 in der Hamburger Universität, berichten.

Wir möchten Beiträge sammeln über unsere „Kleinen“, die der Anlass für die Gründung des Vereins waren. Wie ist ihre Entwicklung in den vergangenen 10 Jahren verlaufen? Wie wurden die Probleme, vor denen wir damals standen, gelöst? Die damals groß erscheinenden Hürden von Kindergarten- und Grundschulwahl liegen hinter den Gründungsmitgliedern. Sie nähern sich den Fragen, die mit dem Erwachsenwerden, der Berufsausbildung, dem selbständigen Wohnen, erster Liebe und der Lösung vom Elternhaus auftauchen.
Unsere Kinder sind inzwischen in einem Alter, in dem sie ihre Situation, ihre Wünsche und Zukunftsträume selber beschreiben können. Wir würden uns freuen, wenn sie uns durch Einsendung von Artikeln, selbstgemalten Bildern und Fotos darüber berichten würden. Und wir bitten alle Eltern, über die vergangenen Jahre und die ihnen wünschenswerten Zukunftsperspektiven zu berichten und uns Fotos zur Dokumentation des Gestern und Heute zur Verfügung zu stellen.

Wir freuen uns auf zahlreiche Zuschriften.

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

Nächster Redaktionsschluss ist der 30. Juni 2009.

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

Inhalt

4 **Vorwort**
5 **Grußwort unseres Schirmherrn Bürgermeister a. D. Dr. Henning Voscherau**

6 **Fachtagung**
Atmosphärischer Bericht über die Fachtagung und das kulturelle Rahmenprogramm

13 **Die Jugendgruppe bedankt sich bei der Sparkasse Harburg-Buxtehude**

14 **Mit vollem Munde spricht man nicht, oder?**
Zusammenfassung des Vortrags von Dr. R. Castillo Morales

16 **Workshop mit Rudolfo Castillo Morales**

17 **Vom Defekt zur Vielfalt**
von Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski

21 **10 Jahre KIDS Hamburg e.V. – Plakataktion**

22 **Schulreform in Hamburg**
24 **Schreiben der Schulbehörde**
25 **Eine kluge Stadt braucht alle Talente**

26 **Auszug aus dem Übereinkommen über Rechte von Menschen mit Behinderungen**
27 **Ambulante Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Handicap**

Wohnen

30 **Wohnen mit Unterstützung**
Martin Rösner, Leben mit Behinderung Hamburg
32 **Wir befragen Jugendliche zu ihren Wohnträumen**
37 **Allmende Wulfsdorf in Ahrensburg**
38 **Literatur zum Titelthema**

40 **Dies & Das**
Neues aus unseren Kindergruppen, vom Kulturzentrum Teufelsbrück, über Alternative Medizin, Chirophonetik

53 **Fotoausstellung zum 10 jährigen bestehen**

54 **Literatur und Filme**

60 **Seminarankündgungen**

62 **Wissenswertes: Änderungen in der Pflegeversicherung**

66 **Arbeitsbereiche von KIDS Hamburg e.V.**
67 **Veranstaltungskalender / Gruppenangebote**

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Gemeinsam Ziele erreichen“ lautet das Motto, unter welches wir das Jubiläumsjahr von KIDS Hamburg e.V. stellen. Wir werden unser 10-jähriges Bestehen am 11. Juli mit einem großen Fest feiern. Zu Gast in den Räumen von Leben mit Behinderung Hamburg möchten wir gemeinsam mit unseren inzwischen fast 300 Mitgliedsfamilien und dem immer zahlreicher werdenden Kreis von Freunden und Unterstützern einen fröhlichen Tag mit einem Rückblick auf das Geschaffte und einem Ausblick auf die Zukunftsperspektiven verbringen. Im Rahmen einer Plakataktion unter diesem Motto werden wir an zahlreichen Orten der Stadt zeigen, mit welcher Lebensfreude Menschen mit Down-Syndrom ihr Dasein genießen und wie sie sich in die Aktivitäten ihres sozialen Umfeldes einbringen.

Eine Fotoausstellung in der Axel-Springer-Passage bietet im April die Gelegenheit, Menschen mit Down-Syndrom in unterschiedlichen Lebenssituationen zu betrachten. Menschen mit Down-Syndrom haben ein Recht auf Teilhabe in allen Lebensbereichen und wir werden dieses Recht auf eine inklusive Gesellschaft, wie es in der UN-Behindertenrechtskonvention garantiert wird, gemeinsam einfordern.

Prof. Dr. Sabine Stengel-Rutkowski stellt in einem Beitrag dieser KIDS Aktuell die Forderung nach einem Paradigmenwechsel hinsichtlich der Erziehung und Entwicklungsförderung von Kindern mit Down-Syndrom. Sie unterstreicht die Wichtigkeit der gesellschaftlichen Akzeptanz von genetischer Vielfalt. Dies entspricht den Ansätzen der UN-Behindertenrechtskonvention zum Empowerment und zur Anerkennung von Behinderung als Bestandteil menschlichen Lebens. Der traditionelle, primär an Defiziten der Betroffenen orientierte Ansatz wird durch einen „diversity-Ansatz“ ersetzt.

Wie schon bei der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“ im Oktober 2008 in der Universität Hamburg werden Menschen mit Down-Syndrom im Jahr 2009 verstärkt mit eigenen Projekten an die Öffentlichkeit treten, ihre Anliegen selber vertreten und ihr Engagement in unsere Gesellschaft einbringen. Wir freuen uns daher besonders, in dieser Ausgabe Beiträge von jungen Menschen mit Down-Syndrom zu ihrer Wohnsituation und ihren Wohnträumen veröffentlichen zu können.

Zu der Schulreform in Hamburg haben wir Informationen gesammelt und versucht zu klären, in welchem Umfang ein inklusives Schulsystem in den Planungen Berücksichtigung gefunden hat. Wir hoffen, dass diese grundlegende Reform hält, was ihr Motto verspricht: „Eine kluge Stadt braucht alle Talente.“

Ankündigen möchten wir die 20. Ausgabe der KIDS Aktuell, unsere Jubiläumsausgabe, in der wir Berichte über die Entwicklungen in den vergangenen 10 Jahren veröffentlichen möchten. Es wird eine in vielen Punkten positive Bilanz werden, denn gemeinsam haben wir viel geschafft. Im persönlichen Erleben haben sich nach der Diagnose Down-Syndrom häufig unerwartet positive Entwicklungen ergeben und als Verein haben wir ein Netzwerk aufgebaut, das bei der Lösung vieler Probleme, die bei der Gründung noch unlösbar schienen, geholfen hat.

Wir sind auf einem guten Weg! Und wir hoffen, dass wir gemeinsam auch die weiteren Ziele erreichen werden. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine informative und unterhaltsame Lektüre.

Herzlich grüßt Sie

Regine Sahling
2. Vorsitzende

Grußwort von Bürgermeister a. D. Dr. Henning Voscherau

Vom 3.–5. Oktober 2008 haben sich Menschen aus ganz Deutschland in Hamburg getroffen und in einer eindrucksvollen Fachtagung miteinander über Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom gesprochen. Veranstalter waren die Fakultät Erziehungswissenschaften der Universität Hamburg und das Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. Aber ohne ungeheuer viel Arbeit, Zeit, Abwesenheit von der Familie von vielen ungenannten Helfern wäre der große Erfolg und die perfekte Organisation nicht möglich gewesen.

Es ist kein Geheimnis: Nicht zuletzt die Helfer von KIDS Hamburg e.V., an der Spitze die Vorsitzende Bettina Fischer, waren die Garanten des reibungslosen Ablaufs. Die thematische Ausrichtung der Fachtagung umfasste wichtige Fachfragen für Wissenschaft, Öffentlichkeit und nicht zuletzt Menschen mit Down-Syndrom, für ihre Eltern und Geschwister und das sie betreuende Umfeld. Die Themenvielfalt des Programms reichte von der Eltern-Kind-Beziehung, von einer frühen Sprachförderung und Logo-Therapie, von Rechnen oder Lesen Lernen in der Vorschulerziehung ab drei bis zur Integration in der Schule. Es reichte von der Hilfe, erwachsen zu werden, vom Übergang in den Beruf bis zur Freizeitgestaltung. Auch Partnerschaft und Sexualität wurden nicht ausgespart. Diese vielfältigen spannenden Themen waren handfest eingebettet in das überwölbende Motto: „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“.

Prof. Dr. Andre Frank Zimpel und Inga Böge hatten es geschafft, das gesamte Spektrum interessierender Fragestellungen im Programm zu verankern.
Auch ohne ein Kind mit Down-Syndrom in der Familie haben wir gelernt: Kinder mit Down-Syndrom sind in besonderer Weise empfindsam, liebenswert und liebenswürdig, und sie sind in stetem Wechsel wie Sonne und Regen fröhlich oder traurig – Menschen mit Down-Syndrom, die man lieb haben muss.
Und die wie wir alle allmählich erwachsen werden, irgendwann ohne ihre Eltern dastehen und auch allein ein selbstbestimmtes glückliches Leben führen wollen. Wir alle können sehr viel dazu beitragen. Erziehung kann auch und gerade bei Kindern mit Down-Syndrom viel Gutes leisten. Liebe, Zuwendung und Verlässlichkeit sind die besten Voraussetzungen, die Herausforderung Erziehung zu bestehen. Und davon haben die Eltern und Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom viel. Sie wissen, dass ihre Kinder, mehr als andere, vorbereitet werden müssen, um so selbständig, so selbstbestimmt wie möglich leben zu können, wenn sie erwachsen sind – und irgendwann die Eltern nicht mehr da sind.

Zwei Perspektiven sind besonders wichtig:
- *dass die Sichtweise unserer Gesellschaft gegenüber Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom immer weiter durch Verständnis, Hilfsbereitschaft und Toleranz geprägt wird, bis das Zusammenleben alltägliche Selbstverständlichkeit geworden ist, wie es sich gehört.*
  In den letzten 10, 20 Jahren ist viel erreicht worden, zu Ende ist dieser Weg noch nicht.
- *und dass Menschen mit Down-Syndrom ein selbstbestimmtes glückliches Leben führen können – auf Dauer auch ohne den Schutz ihrer Eltern.*

Die rundum geglückte Hamburger Fachtagung mit ihren weit ausgreifenden Themenkreisen war ein sichtbarer Schritt nach vorn.
Allen, die mit viel Arbeit an diesem Erfolg beteiligt waren, sollten wir herzlich danken.

Henning Voscherau

Fotos von Kolja Ensthaler

Viele der in dieser Ausgabe der KIDS Aktuell veröffentlichten Fotos wurden von Kolja Ensthaler (siehe Bildunterschrift) während der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“ in der Universität Hamburg, 3.–5.10.2008, und bei verschiedenen Gruppentreffen von KIDS Hamburg aufgenommen. Die Fotos sind urheberrechtlich geschützt. Eine weitere Verwendung und Veröffentlichung darf nur nach vorheriger Genehmigung durch den Fotografen erfolgen.

Fotoausstellung von Kolja Ensthaler siehe Seite 53.

Fachta

Fachtagung vom 3.–5. Oktober 2008 in Hamburg

Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom

von Susanne Jensen

Drei lange, intensive Tage aus Sicht einer Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom (zusammengefasst in einem entsprechend langen Artikel).

Die Fakten
Die Fachtagung Down-Syndrom findet seit 1999 alle 3 Jahre in unterschiedlichen Städten Deutschlands statt und wurde vom Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. initiiert, jeweils in Kooperation mit einem Verein vor Ort – 2008 hat KIDS Hamburg e.V. diese Aufgabe übernommen. Bei den Fachtagungen kann ein intensiver Austausch zwischen Fachleuten, Eltern, Betroffenen und Interessierten stattfinden, und zwar nicht nur auf hohem wissenschaftlichen, sondern auch zwischenmenschlichem Niveau. Zahlreiche Fachleute aus Hamburg, Deutschland und der Welt boten interessante Themen an. Auf einem „Markt der Möglichkeiten“ stellten sich Organisationen dar. Es gab Ausstellungen, Musik, Theater und Darbietungen. Eine „Schreibwerkstatt“ von Ohrenkuss und einen Workshop „Aufbau einer integrativen Band“ waren insbesondere für Betroffene sehr interessant. Da viele Familien von außerhalb kamen, wurde eine Betreuung für Kinder und Jugendliche angeboten. Und natürlich wurde für das leibliche Wohl gesorgt. Da, wie ich gehört habe, ca. 450 Erwachsene und 80 Kinder erwartet wurden, dazu die Referenten, Helfer und Aussteller, würde viel los sein. Stattfinden würde das alles in der Universität Hamburg.

Gespannte Vorfreude
Ich hatte mich sehr frühzeitig für die Fachtagung angemeldet, zum einen weil die Teilnahmegebühren dadurch niedriger wurden, zum anderen, weil ich wesentlich bessere Chancen hatte, in die für mich interessantesten Seminare und Workshops zu kommen. Ich war stolz auf unseren Verein und die Menschen dort, die ich kenne und die sich lange und viel für ein gutes Gelingen dieser drei Tage eingesetzt haben. Meine beiden Kinder waren über das Wochenende gut versorgt, der 6-jährige Jakob mit Down-Syndrom bei seiner geliebten Patentante Angela. Mein Mann half bei der Fachtagung mit, wodurch ich ihn also häufiger mal sehen würde. Und ich freute mich riesig darauf, mal etwas für meinen Kopf zu tun und ohne Kinder zu sein.

Freitag Mittag – Ankommen und Begrüßung
Ich holte meine Mappe ab, in dem das Programm der Fachtagung war, Stift, Papier, Essensmarken und vor allem die Liste der Vorträge, die ich besuchen konnte, es waren tatsächlich auch die, die ich mir gewünscht hatte. Im Folgenden möchte ich auch ausführlicher über die Inhalte dieser Vorträge berichten und bitte bei den Rednern um Verständnis, wenn ich bei der Fülle der Information hier nicht jedes Wort richtig wiedergebe. Bei Kaffee und Kuchen im Seitentrakt der Uni, wo das begleitende Kulturprogramm stattfand (das Schneiden der 800 Stück Butterkuchen war mein helfender Beitrag gewesen ...) spielte nach einer kurzen, herzlichen Begrüßung durch unsere erste Vorsitzende Bettina Fischer die Hamburger integrative Band Bitte Lächeln auf, die richtig gute Rock- und Popmusik macht und mich sehr begeistert hat. Speziell das Stück „Ich bin nicht dein Kummerkasten“ hatte es mir angetan. Es war ein guter Einstieg, mit alten Bekannten zu klönen und schon mal meine Unterlagen zu sichten. Durch die Vielzahl der ReferentInnen (ca. 40) liefen immer mehrere Veranstaltungen parallel, und in fast alle wäre ich gerne gegangen. In 5 von den Veranstaltungen, bei denen die Teilnehmeranzahl begrenzt waren, war ich ja schon fest drin, aber ansonsten stand ich vor der Qual der Wahl wie viele andere Teilnehmer auch.

Freitag Nachmittag – feierliche Eröffnung
Der große Hörsaal war zum Brechen voll, als Dr. Henning Voscherau, erster Bürgermeister a.D. der Stadt Hamburg

gung

und Schirmherr von KIDS Hamburg e.V., die Eröffnungsrede hielt. Seine treffenden und dabei humorvollen und aufmunternden Worte empfand ich als gelungene Einstimmung. Anschließend begrüßte uns Prof. Dr. Schuck, Dekan der Fakultät für Erziehungswissenschaften, Psychologie und Bewegungswissenschaft ebenfalls herzlich und wies auf den Zusammenhang zwischen Bewegung, Emotion und Konzentration hin. Diagnostik solle immer auf die Fördermöglichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom abgestimmt sein. Inga Böge, die erste Vorsitzende des Down-Syndrom Netzwerkes Deutschland e.V., berichtete von der zweijährigen Vorbereitungszeit der Fachtagung, verwies auf die vielen HelferInnen und bat die TeilnehmerInnen, Impulse, die hier in Schwung gesetzt würden, mitzunehmen und in Gang zu halten. Schließlich referierte Prof. Dr. habil. Zimpel über die Historie des Down-Syndroms und strich heraus, dass Menschen mit Down-Syndrom automatisch (leider auch von den meisten Fachleuten) eine geistige Behinderung und ein begrenztes Abstraktionsvermögen unterstellt würden. Besonders spannend fand ich seine Argumentation, dass derartige allgemeine Aussagen durch nur ein einziges Gegenbeispiel widerlegt seien, also z.B. durch den spanischen studierten Pädagogen Pablo Pineda oder die japanische studierte Übersetzerin und Kinderbuchautorin Aya Iwamoto. Beide sind Menschen mit einer freien
Trisomie 21, also nicht dem Mosaik-Down-Syndrom. Zu letzterem sagte Prof. Dr. Zimpel, es sei genetisch völlig korrekt zu sagen, dass jeder der Anwesenden im Grunde ein Mosaik-Down-Syndrom habe, da es im menschlichen Körper ständig kleine Mutationen gäbe. Mit ein wenig Statistik zeigte er anschaulich und unterhaltsam, dass es „den normalen Menschen“ nicht gibt und auch keine genetische Normalität. Er schloss mit den Worten, dass für ihn eine derartige Vielfalt die Welt auch erst lebenswert mache.

Abgerundet wurde die Eröffnungsfeier durch ein buntes Kulturprogramm: Roman aus Neumünster spielte Schlagzeug, wozu das Publikum im Hörsaal begeistert mit klatschte. Joanna und Paula von der integrativen

© Foto Kolja Ensthaler

Circusschule TriBühne fuhren geschickt auf ihren Einrädern und zeigten zauberhafte Bänder-Akrobatik mit Schwarzlichteffekten. Frau Zilske machte mit ihren achtjährigen Zwillingen Marie und Lilli Musik auf der Trommel, Flöte und Bongo: ein Stück aus der Sinfonie mit dem Paukenschlag. Marie gab mit dem Lied „Schalom“ sogar noch eine Zugabe. Zum Schluss trat die Tanzgruppe von KIDS Hamburg e.V. unter Leitung von Veronika Kieler auf. Da mein Sohn Jakob auch lange bei ihr getanzt hatte, war ich sehr gespannt und freute mich sehr, die vertrauten Kinder zu sehen. Sie haben alle wunderschön „ihre Träume getanzt“, ganz besonders hat mir Joanna gefallen. Während der ganzen Feier saß ich neben meinem Mann, der gerade mal nicht irgendwo helfen musste, und wir waren beide sehr angerührt von der Stimmung, den Worten und dem Dargebotenen.

© Foto Kolja Ensthaler

Freitag Abend –
Tanztheater mit Tiefgang
Nach dem Abendessen in der Universitäts-Mensa (welches ich leider gar nicht lecker fand) gingen wir zum integrativen Bremer Tanztheater Die Anderen mit dem Stück „Vier Asse für einen Kuss“, bei dem der Nachwuchsengel Nona einen Kuss aus wahrer Liebe erhalten muss. Nona wurde gespielt von einem Mädchen mit Down-Syndrom, mit einer wahrlich engelhaften Ausstrahlung. Ihr „Gegenspieler“ war ein diabolischer Motorrad-Rocker. Das Stück und die Musik hat uns sehr gut gefallen. Den Ohrwurm „Kuss-Song“ mit dem Refrain „küssenküssenküssenküssen ...“ haben wir noch eine Weile im Ohr gehabt. So ging dieser reich gefüllte Tag mit vielen Eindrücken in schöner Atmosphäre zu Ende.

Samstag Vormittag –
Seminar „Perspektiven von Menschen mit Down-Syndrom“ mit Joanna Orth, Josefine Großkinski und Jelka Gabriel
Am nächsten Morgen ging es früh los: Ich entschloss mich, zu „Perspektiven von Menschen mit Down-Syndrom“ zu gehen. Josefine war auf derselben Grundschule (Moorflagen in Niendorf), die auch mein Sohn jetzt besucht, und ich war gespannt, was sie über ihre Schulzeit dort erzählen würde. Sie berichtete vom Theater, vom Chor, ihrer selbstverständlich bestandenen Fahrradprüfung und ihrer Klassenfahrt. Dazu wurden Dias gezeigt. Ihr Lieblingsfach sei Mathematik. Zwischendurch forderte sie immer wieder selbstbewusst zum Applaudieren auf, für ihre Freunde, ihre Lehrerinnen von der Gesamtschule Niendorf, die an der Veranstaltung teilnahmen u.s.w.. Die 14-jährige Joanna kannte ich schon aus der Tanzgruppe. Auch sie geht auf eine Gesamtschule, wo sie im Bistro hilft. Sie erzählte von ihrem Praktikum im Café des „Schanzensterns“, welches ihr sehr gut gefallen hatte. Sie erzählte ausführlich, untermalt von einer Dia-Show, von der integrativen Circusschule TriBühne in Hamburg – Bahrenfeld, mit welcher sie den Auftritt bei der Eröffnungsfeier eingeübt hatte. Auch ihr Lieblingsfach sei Mathe. Ansonsten sei sie sehr, sehr sportlich. Sie habe im Sommer Reiterferien gemacht und segle auf der

Alster, auch allein, im Optimisten.
Jelka kam mit ihrem Freund Sebastian, mit dem sie erfolgreich an einem Marathon in Fürth teilgenommen hatte. Ich kannte die beiden schon von unserem letzten Vereins-Sommerfest, bei dem beide viel geholfen hatten und sehr verliebt waren. Jelka tanzt auch sehr gerne und ist Mitglied der Band „Rosi und die Knallerbsen". Sie ist schon mit Delfinen geschwommen. Wir durften uns schöne Dias ansehen, z. B. von Jelkas Kreuzfahrt auf der AIDA und dem Marathon. Sie geht zur Erzieherfachschule in die Sonderklasse zur Kita-Helferin, da sie Kinder liebt. Ihr Freund Sebastian ist Hausmeistergehilfe.
Am Schluss hat Jelka, entsprechend gekleidet, noch einen sehr ... verführerischen Bauchtanz getanzt, den sie sich selbst beigebracht hat.
Während der darauf folgenden Kaffeepause sah ich mir die Ausstellungen im Ostflügel der Uni an. Eine Reihe feinfühliger Bilder des Fotografen Kolja Ensthaler begeisterte mich (natürlich auch, weil eines von meinem Sohn Jakob dabei war). Eine weitere Ausstellung zeigte große farbenprächtige Gemälde von Künstlern mit Behinderungen, die über das Hamburger Atelier Lichtzeichen entstanden sind.

Samstag Vormittag –
Seminar „Freizeitgestaltung für Menschen mit Down-Syndrom" mit Cora Halder
Frau Halder berichtete über die Entwicklung ihrer Tochter im Hinblick auf Interessen und Freizeitgestaltung. Sie führte aus, dass Menschen mit Down-Syndrom in ihrer Kindheit oft viel beschäftigt seien, mit Hobbys und Therapien. Viele Eltern würden sich sehr für die Freizeitgestaltung ihrer Kinder engagieren. Dann käme die Schule dazu und die Berufsausbildung. Wenn aber die Kinder älter und erwachsen werden und im Berufsleben stehen, vielleicht in Wohngemeinschaften lebten, stelle sich die Situation oft anders dar. Eine Arbeitszeit von ca. 5–6 Stunden ließe viel Freizeit zu. Dabei seien die Lieblingsbeschäftigungen nach einer Studie von Herrn Udo Wilken erstens Musik hören, zweitens Nichts tun oder Schlafen und drittens Fernsehen schauen. All dies häufig allein im Zimmer. Kontakte gebe es weniger zu Freunden, sondern zu bezahlten Fachleuten. Je älter die Menschen seien, desto schwieriger gestalte sich die Situation, so dass sich viele Menschen mit Down-Syndrom schon mit 20–30 Jahren zurück zögen, Depressionen bekämen und ihre mühsam erworbenen Fähigkeiten abgebaut würden. Daher sei es sehr wichtig, frühzeitig den Kindern ein aktives Vorbild zu sein und gute Gewohnheiten aus der Kindheit fortzuführen. Die beliebten Tätigkeiten malen (ausmalen), schreiben (abschreiben) und lesen (blättern in Zeitschriften) seien als Hauptbeschäftigung zu wenig. Und da eine Scheu vor Neuem und Unbequemen typisch für das Down-Syndrom sei und Vorschläge und Aufforderungen oft abgelehnt würden, sei sie, Frau Halder, durchaus dafür, die Betroffenen „zu ihrem Glück zu zwingen". Auch zu dem Marathon-Projekt in Fürth seien ja nicht alle freiwillig gekommen.
Gut sei es auch, vorhandene Interessen auszubauen. Dazu gab Frau Halder zwei, wie ich finde, geniale Beispiele an: Aus der Freude daran, Fußball im Fernseher anzusehen, können sich folgende Aktivitäten ergeben: die Ergebnisse aufschreiben, Artikel aus Zeitschriften ausschneiden und aufkleben, in einen Fanclub eintreten und sich dort übers Internet austauschen, mit Freunden zu Fußballspielen gehen etc.. Bei Frau Halders Tochter hat sich aus ihrem Hobby, die Bravo abzuschreiben, ergeben, dass Mutter und Tochter regelmäßig miteinander in die Oper gehen. Vorher schneidet die Tochter über die betreffende Oper Artikel aus, klebt sie auf und liest sie. Die Musik wird gemeinsam gehört und mitgesungen, und schlussendlich findet der große Opernbesuch statt.

Frau Halder empfahl strukturierte Programme wie Vereinsarbeit, ehrenamtliche Arbeit, kirchliches Engagement. Interessant fand ich auch, dass sie viele integrative Angebote, die über Geschwister, Familie und Nachbarn laufen, nicht als wirklich integrativ einstuft, sondern empfiehlt, dass Menschen mit Down-Syndrom in bestehende Gruppen in der Gemeinde gehen, z. B. zum Tanzen, Kochen, in den Umweltschutzverein etc. Frau Halder sprach noch die Idee eines sogenannten „Freizeit-Coaches" an, der sich dann, wenn sich die Freizeit endlich gut gestaltet hat, aus dem Geschäft zurückzieht. Auch empfahl sie, die Kinder nach ihrem Auszug, z.B. in Wohngruppen,weiterhin zu begleiten und zu motivieren, damit diese gegen ihre eigene Bequemlichkeit kämpfen und Zutrauen zu eigenen Fähigkeiten fassen und behalten.

Samstag Nachmittag –
Seminar „Die Null zum Anfassen" mit Prof. Dr. Zimpel
Nach der Mittagspause ging ich zu einem voll besetzten Vortrag von Prof. Dr. Zimpel über „Die Null zum Anfassen – Trisomie 21 und abstraktes Denken aus neuropsychologischer Sicht". Hierbei ging es in erstaunlich spannender und anschaulicher Weise um den neurologischen Botenstoff Acetylcolin, welcher über die Muskulatur z.B. die Sprache betrifft, da Sprechen ein motorischer Akt ist. Darüber hinaus beeinflusst er die Emotionen. Beim Down-Syndrom verlangsamt er den Abbau von Emotionen, wodurch diese eine stärkere Wirkung haben. Ebenso spielt Acetylcolin eine Rolle bei der sog. Aufmerksamkeitsspanne, d.h. der Fähigkeit, Mengen gleichzeitig zu erfassen bzw. darüber hinaus zu abstrahieren. Eine „normale" Aufmerksamkeitsspanne würde drei bis vier Dinge überblicken, weshalb z.B. Punkte als Trennzeichen bei großen Zahlen hilfreich seien, um sie schneller zu erfassen. Menschen mit sehr großer Aufmerksamkeitsspanne (z.B. Autisten) wären in der Lage, viel größere Mengen auf einen Blick zu erfassen, könnten hingegen nur schlecht abstrahieren. Professor Zimpel vermutet nun (und forscht in diese Richtung), dass die Aufmerksamkeitsspanne von Menschen mit Down-Syndrom kürzer ist als bei anderen Menschen, weshalb sie stärker

Gelungenes Rahmenprogramm zur Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“

von Bettina Fischer

Während der dreitägigen Fachtagung an der Universität Hamburg, die im Oktober stattfand, wollten wir ein abwechslungsreiches und unterhaltsames Rahmenprogramm anbieten.

Um die Teilnehmer mit Schwung zu empfangen, gab es zur Eröffnung am Freitag Nachmittag einen Auftritt der Eisenhans-Band „Bitte lächeln“. Diese hat sich vor zwei Jahren in einem Band-Workshop der Eisenhans Theater- und Musikprojekte mit behinderten jungen Menschen zusammengefunden. Unter der Leitung von Mirko Frank stellen acht junge Männer ihre selbstgetexteten und – komponierten Rock-und Popsongs über Träume, Leute und das Leben vor. Diese Band war laut, fetzig und hat richtig Stimmung gemacht, so dass diese Stunde wie im Flug verging. Nach zwei Zugaben und viel Applaus haben die großen und die kleinen Fans „Bitte Lächeln“ verabschiedet.
Am Abend hat uns das Tanztheaterstück „4 Asse für einen Kuss“ einen vergnüglichen Abend bereitet. „tanzwerk“, das Bremer Zentrum für zeitgenössischen Tanz, hat im April 2005 gemeinsam mit Aktion Mensch das Projekt „Die Anderen“ gestartet. 25 Jugendliche mit und ohne Behinderung zwischen 10 und 20 Jahren haben sich zu einer Gruppe zusammengefunden. Selbstbewusstsein zu stärken, Gemeinschaft zu erfahren und Kreativität zu fördern sind einige der Ziele dieser integrativen Theatergruppe.
In dem an diesem Abend gespielten Stück ist ein Flughafen Schauplatz der Geschichte: Eine Welt des Kommens und Gehens. In diesem rhythmischen Treiben versucht der Nachwuchsengel Nona einen Kuss der wahren Liebe zu erhalten. Doch wie geht Küssen und warum tun es die Menschen? Sie entdeckt ihren Prinzen, doch der hat eine Vorliebe für Motorräder!
Dass der Engel Nona von einem Mädchen mit Down-Syndrom gespielt wurde, war schon sehr passend besetzt und hat alle Zuschauer bezaubert. Es war ein sehr modernes und lebendiges Stück mit viel Tempo, Action und toller Musik. Man hat gemerkt, dass die Akteure viel Spaß am Spielen hatten, und dieser Funke ist auch auf die Zuschauer übergesprungen.
Für den Samstagabend haben wir die integrative Band „Rosi und die Knallerbsen“ eingeladen für uns zu spielen. Die Mitglieder von „Rosi“ rockten richtig ab und das fand bei den anwesenden Jugendlichen großen Anklang. Es hat viel Spaß gebracht, die in Hamburg sehr bekannte Band zu hören und zu sehen.

Besonderes bedanken möchte ich mich bei Herrn Bitter von der Firma „Soultec“, der uns an diesen zwei Tagen mit seinem persönlichem Einsatz und professioneller Technik einen reibungslosen Ablauf für das Rahmenprogramm garantierte und uns in technischen Notfällen unter die Arme gegriffen hat.
Vielen Dank an Frau Seelandt und Frau Gollian von Leben mit Behinderung Hamburg, die mit liebevoller Professionalität die Kinderbetreuung übernommen haben. Es war eine entspannte Zusammenarbeit, und die positiven Rückmeldungen der Eltern bestätigen die gute Arbeit der Betreuerinnen. Es war nicht einfach, die vielen Kinder der unterschiedlichen Altersgruppen aufzuteilen, aber wir hatten viele engagierte Helferinnen. Auch dass wir den KIGA auf dem Campus benutzten durften, war ein echter Glücksgriff, denn dort konnten auch die Kleinen altersgerecht versorgt werden.
Für die Organisation hinter den Kulissen und die vielen helfenden Hände geht mein Dank an Frau Leito und Frau Lenk, die uns von Anfang an versichert haben, dass sie viele HelferInnen bei ihren Studenten aquirieren können. Somit hatten wir nicht nur für den Auf- und Abbau, sondern auch während der drei Tage immer ausreichende Unterstützung und tatkräftige Hände. Auch die gewünschten Spiel- und Musikgeräte konnten wir Dank Frau Leito und ihrer Kontakte zu diversen Schulen kostengünstig und unkompliziert beschaffen.

Wir freuen uns über die vielen neuen Kontakt und hoffe, dass wir auch in Zukunft gemeinsam an neuen Projekten zusammenarbeiten werden.

abstrahieren können müssen und dahingehend gefördert werden sollten. z.B. durch praktische Handhabung von Mengen im Mathematikunterricht. Zu dieser These würde auch passen, dass die Zahl „0“ als schwierigste Abstraktion, von Menschen mit Down-Syndrom gut erfasst werden könne. Zum mathematischen Lernen fand ich es sehr wichtig, dass er sagte, dass aus neuropsychologischer Sicht die Kinder am besten durch praktische Handhabung von Mengen lernten.

Samstag Nachmittag –
Seminar „Montessori-Pädagogik“
mit Carsten Braren

Zeit für die Kaffeepause. Es war 16:00 und mir brummte schon der Schädel. So viele Informationen und so viele Gefühle dazu. Ich sah mich noch ein bisschen bei den Ständen um und klönte hier und da. Dann war ich wieder aufnahmefähig für den nächsten Vortrag, auf den ich mich besonders freute. Es ging um Montessori-Pädagogik, gehalten von Herrn Carsten Braren, der Sonderschullehrer an der Hamburger Bugenhagenschule ist. Und der Vater von Jakobs absoluter Lieblings-Freundin, die sich im Rahmen von Verhinderungspflege um ihn kümmert.
Als ich den Raum betrat, war in der Mitte und auf den Tischen reichlich Montessori-Material aufgebaut. Der Raum selbst war leider eng, aber ich glaube, alle konnten genug mitbekommen. Herr Braren begann mit einem Film über die italienische Ärztin Maria Montessori.
Da ich bis dahin über Frau Montessori und ihre Pädagogik wenig wusste, fand ich den Film spannend und informativ.
Herr Braren führte aus, dass jedes Kind sensible Phasen durchlebe, Zeiten, die es sensibel machen für das Erlernen von Dingen. So sei z. B. die sensible Zeit für die Schrift im Alter von ca. 4 Jahren. Eine der Aufgaben des Montessori-Pädagogen sei, für diese sensible Phasen geeignetes didaktisches Material in einer vorbereiteten Umgebung zur Verfügung zu stellen. Die Kinder haben dann die freie Wahl der Arbeit und des Materials, da nur die Kinder wissen, wann ihre sensiblen Phasen wofür sind, z.B. für 2 Std. pro Tag. Wenn ein Kind polarisiert ist, also absolut konzentriert, lernt es besser. Lernen beginne mit einer äußeren Handlung, die dann zu einer geistigen werden soll. Für den mathematischen Geist sei es wichtig, Dimensionen, Unterschiede, Qualitäten und Adjektive zu erfassen. (An diesem Punkt musste ich an den Standpunkt von Prof. Dr. Zimpel denken, dass Menschen mit Down-Syndrom am besten durch die praktische Handhabung von Mengen Mathematik erlernen.)
Die Schüler sollen lernen, eigenes Handeln zu planen, die Erzieher sollen nicht einfach die Regale freigeben, sondern beraten, Material anbieten und anleiten: durch erstens Demonstration (das ist ...), zweitens Reproduktion (gib mir ...) und drittens Abstraktion (was ist das ...?).
Herr Braren stellte unter anderem den „rosa Turm“, „numerische Stangen“, ein Hör-Memory, den „Spindelkasten mit der abstrakten Zahl „0“ vor. Dann zeigte er noch Übungen mit Gegenständen des täglichen Lebens, z.B. zur Förderung der Feinmotorik. Am spannendsten fand ich eine Art Memory gebastelt aus Filmdöschen, und eine Übung, bei der auf die vielen kleinen Saugnäpfchen einer Seifenablage mittels eines Pipettenfläschchens lauter kleine Tropfen eingefärbten Wassers gegeben werden.
Nach diesem Vortrag habe ich es ein wenig bedauert, dass Jakob nicht in den Genuss von Montessori-Pädagogik kommt, obwohl wir sehr zufrieden mit seiner Schule und seinen guten Erzieherinnen sind.

Samstag Abend –
Musik von der Hamburger Gruppe
„Rosi und die Knallerbsen“

Nach einem superleckeren üppigen Buffet in der Uni-Mensa, welches, wie ich glaube, allen schmeckte, gingen mein Mann und ich noch auf ein Bierchen zu „Rosi und die Knallerbsen“, wo ich Jelka Gabriel und ihre Bandmitglieder in Aktion bewundern konnte. Die Stimmung war ausgezeichnet und die Musik passte gut. Es wurde wieder viel geklönt, sich über die Veranstaltungen ausgetauscht. Ziemlich erschöpft kamen wir dann nach Hause und ich bezweifelte, ob ich am nächsten Tag überhaupt noch etwas aufnehmen können würde.

Sonntag Vormittag –
der Markt der Möglichkeiten

Eigentlich wollte ich in den Vortrag gehen „Integration in der Schule“ von Renate Wibrow und Viola Kleffel, merkte aber, dass ich dann gar keine Zeit mehr haben würde, mich an all den Ständen auf dem „Markt der Möglichkeiten“ umzusehen, was mir dann doch wichtiger war. So trödelte ich zwischen Ständen der edsa Deutschland, dem Arbeitskreis DS e.V. Kirchlinteln, dem Down-Syndrom Infocenter, dem Stand von KIDS Hamburg e.V. und anderen umher. Leider erfuhr ich erst später, dass auch im ersten Stockwerk interessante Aussteller waren, wie z.B. das Stadthaushotel Hamburg und die Hamburger Arbeitsassistenz und konnte diese nicht mehr besuchen.

Sonntag Vormittag –
Seminar mit Tanja Torregrossa
„Logopädie: Was macht eine gute Logopädie aus?“

Frau Torregrossa ist Gründungsmitglied von unserem Verein und kennt, nicht nur als Logopädin, viele unserer Kinder. Eingangs bedauerte sie den aktuell bestehenden Disput zwischen „GUK“- und „Frühes Lesen Lernen“-Anhängern. Sie plädierte für eine sinnvolle Vereinigung der verschiedenen Konzepte. *Die* optimale Methode gäbe es nicht. Sehr gut fände sie die sehr motivierende „Handlungs-Orientierte Therapie“, auch „HOT“ abgekürzt. Logopädische Ziele beim Down-Syndrom seien die Verbesserung der Kommunikation, der orofacialen Muskulatur, der Grammatik und des aktiven und passiven Wortschatzes. Insgesamt seien besonders die Förderung der auditiven Aufmerksamkeits- und Merkfähigkeit von

großer Bedeutung, die Frau Torregrossa auch mit ihren kleinen Klienten übt, unter anderem am Computer. Sie meinte, die Eltern bräuchten zwar keine Co-Therapeuten zu sein, aber Ziele sollten mit den Logopäden alle 10 Stunden neu definiert werden, Hausaufgaben seien wichtig und die Eltern sollten unbedingt mit den Logopäden im Dialog bleiben. Als unterstützende Spiele zu Hause empfahl sie z.B. Ratz-Fatz ab 3 Jahre von Haba und Lotto Sonore von Ravensburger. In einem Film zeigte sie ihre Arbeit mit dem 7-jährigen Konstantin, der mit viel Freude und Konzentration am Computer als Übung zur Merkfähigkeit virtuell einkaufen ging.
Frau Torregrossa stellte dazu fest, dass Therapien nur funktionierten, wenn das Kind Spaß daran hat, und dass Lernen einen hohen positiven emotionalen Zugang erfordere.

Sonntag Mittag –
Die Verabschiedung
Die Verabschiedung im großen Hörsaal war sehr stimmungsvoll. Nach meinem Eindruck herrschte allseits, auf Seiten der TeilnehmerInnen, der HelferInnen und der OrganisatorInnen große Zufriedenheit. Inga Böge sprach Worte des Dankes an all die HelferInnen aus und ein Hoch auf all die Löwenmütter- und Väter der Kinder mit Down-Syndrom. Auch Ines Boban und Dr. Andreas Hinz hielten eine Rede zum Thema Inklusion und Perspektiven, die sehr gut ankam. Zum Ausklang sahen wir eine wunderbare Diaschau mit Eindrücken von der Fachtagung, den Veranstaltungen, dem menschlichen Miteinander, der Kinderbetreuung, den Darbietungen. Mein Mann und ich waren sehr gerührt und sind später glücklich und zufrieden nach Hause gefahren.

Was bleibt?
Es bleibt die Motivation für neue Aktivitäten mit Jakob und eine Menge aktueller, für mich ganz neuer Informationen, sowie die Erinnerung an ein fröhliches Miteinander, Musik und Theater.
Leider bleibt aber auch das mir bekannte Gefühl: Verpasst Jakob zu viel, nutze ich all die Möglichkeiten und Förderungen, die es für ihn gibt, in für ihn ausreichendem Umfang? Wird er mal so viel können wie Josefine, Jelka, Joanna und Sebastian? Solche düsteren Gedanken kenne ich schon, sicher geht das auch anderen Eltern in vergleichbarer Situation so.
Betrachte ich das Wochenende jedoch unter dem Aspekt des Mottos „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“, so nehme ich mit, dass theoretisch alles für Jakob möglich ist:
alleine Segeln, Reiten, Studieren, den Führerschein machen, Einrad fahren, als Hausmeister arbeiten, Künstler sein und viele Freunde haben.

Die Sparkasse Harburg-Buxtehude hat gespendet!

von Bettina Fischer

Vielen Dank an Herrn Scholz und Herrn Gerigk von der Sparkasse Harburg-Buxtehude, die KIDS Hamburg e.V. mit einer großzügigen Spende unterstützt haben.

Verwendung fanden die Mittel bei der Finanzierung der Jugendarbeit von KIDS Hamburg e.V. während der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom" in der Universität Hamburg vom 3. bis 5.10.2008.

Die Jugendgruppe von KIDS Hamburg e.V. hatte einen eigenen Raum im Ostflügel der Universität, den sich die Jugendlichen für ihre Belange hergerichtet hatten. Ein Highlight war der geliehene Billardtisch, der sich großer Beliebtheit erfreute. Auch ein Tischkicker war dort aufgebaut und bot den Jugendlichen Gelegenheit zu kommunikativer Beschäftigung. Ein Basteltisch, Gesellschaftsspiele, kleine Erfrischungen, eine Disko und ein Informationsstand über die Gruppenarbeit von KIDS Hamburg e.V. rundeten das von Jugendlichen für Jugendliche organisierte Angebot ab.
Die Jugendlichen der Jugendgruppe haben dabei als Aussteller fungiert und Verantwortung für die Koordination und den reibungslosen Ablauf bei den verschiedenen Angeboten übernommen. Dieses Projekt ermöglichte den Kompetenzerwerb (Zuverlässigkeit, Verantwortungsbereitschaft, Verbindlichkeit und Kommunikationsfähigkeit) der Jugendlichen über das in klassischen Freizeitprojekten bestehende Maß hinaus und stellte eine Möglichkeit zum ersten Kennenlernen der Erwerbstätigkeit dar. Die Jugendgruppe von KIDS Hamburg e.V. wird nach den guten Erfahrungen bei der Fachtagung und mit dem Waffelverkauf bei der Weihnachtsfeier weitere Projekte dieser Art durchführen.
Am Sonnabend wurde ein Malworkshop unter der Leitung der Künstlerin und Kunsttherapeutin Britta Bonifacius angeboten. Hier hatten die Jugendlichen Gelegenheit, mit unterschiedlichen Materialien zu experimentieren und zu arbeiten. Anregungen fanden sie unter anderem in der Ausstellung des Atelier Lichtzeichen, die im Lichthof des Ostflügels großformatige Öl- und Acrylbilder in kräftigen Farben präsentierte.
Die Teilnehmer der Jugendgruppe von KIDS Hamburg e.V. waren mit Recht stolz auf das mit ihrer maßgeblichen Hilfe organisierte Freizeitangebot, das von vielen Besuchern der Fachtagung gerne angenommen wurde.

Wir möchten der Sparkasse Harburg-Buxtehude sehr für die Ermöglichung dieses außergewöhnlichen Angebotes im Rahmen der Fachtagung danken.

Mit vollem Munde spricht man nicht, oder?

Zusammenfassung des Vortrags von Dr. R. Castillo Morales bei der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down- Syndrom“ in Hamburg (3.–5. 10. 2008)

Reden und essen – für viele von uns zwei Begriffe, die mit Entspannung und Wohlfühlen assoziiert werden. Für beide Tätigkeitsfelder benutzen wir die gleichen anatomischen Strukturen im orofazialen Bereich des Mundes. In seinem Vortrag hat der argentinische Arzt Dr. Rodolfo Castillo Morales die Zusammenhänge zwischen dem Essen und der Kommunikation sowie deren Bedeutung im sog. „Castillo Morales Konzept“ dargestellt.

Im Gespräch berichtete Morales, dass es häufig vorkomme, dass Kinder mit Problemen beim Essen vorgestellt würden. Dies erfordere eine genaue Analyse der Situation des Essens jedes einzelnen Kindes. Dazu würden im Castillo Morales Konzept neben der Überprüfung der orofazialen Strukturen und der physiologischen Funktionen des orofazialen Komplexes ganz besonders auch die Beobachtung der Haltung, der Kommunikation/Interaktion, soziokulturellen Aspekte und der Wahrnehmungsleistungen angesiedelt sein.

R. C. Morales wuchs in Argentinien unter der Obhut von Eingeborenen auf, welche ihm ein alt überliefertes, naturheilkundliches Wissen, ihre Lebensweise und die Achtung vor dem Leben vermittelten. Diese unmittelbaren Erfahrungen der Ureinwohner ließ Morales in sein Therapiekonzept einfließen, und so basiert die Behandlung nach dem C. Morales-Konzept auf dem Respekt vor dem Gegenüber, dem Zutrauen in die Fähigkeiten des Anderen und im Unterstützen seiner Stärken.
Ein enges Zusammenarbeiten mit den Eltern bzw. Bezugspersonen der Kinder ist sowohl in der Diagnostik als auch in der Therapie von grundlegender Bedeutung.
1968 beendete Morales die Ausbildung zum Rehabilitationsarzt in Madrid. Seit über 30 Jahren leitet er in Cordoba in Argentinien ein Rehabilitationsszentrum für Kinder und Erwachsene.

Behandlungskonzept in der „Orofacialen Regulationstherapie“
Sein sensomotorisches Behandlungskonzept entwickelte R. C. Morales aus der jahrelangen Erfahrung mit Kindern mit muskulärer Hypotonie, vor allem Kindern mit Down-Syndrom. Das Menschenbild, das R. C. Morales vermittelt, wird für jeden spürbar und erfahrbar, der ihn in der Behandlungssituation mit Kindern oder Erwachsenen erleben kann. Die Person des Menschen mit Behinderung stellt Castillo Morales in den Mittelpunkt des Konzeptes.
Dieses Konzept beruht auf spezifischen Techniken der sensorischen Stimulation des Saugens, Beißens, Kauens und Schluckens. Dies sind vor allem das Berühren und Streichen, der Zug, Druck und die Vibration der mimischen Muskulatur sowie der Zungenbeinmuskulatur, weiter Massagen von Zahnfleisch und Gaumen oder Einsatz von technischen Hilfsmitteln (Gaumenplatte, welche laut Morales etwa 9 % der Kinder mit Down-Syndrom benötigen würden). Entscheidend dafür sind eine differenzierte Kopf- und Körperhaltungskontrolle.
Die beschriebenen Maßnahmen sollen einerseits zu einer Verbesserung der Koordination in der Mundmotorik – gemeinsam mit den übrigen Organsystemen des Körpers – beitragen, andererseits die Vernetzung des Gehirns anregen und dabei helfen, Neues einzuspeichern, „Vergessenes“ in Erinnerung zu rufen und in funktionelle Handlungen zu lenken. Berührungen sind Nahrung fürs Gehirn!

Während eines Workshops hat Morales mit zwei Kindern mit Down- Syndrom gearbeitet: Menja (4 Jahre) und Simon (16 Monate). Beide Kinder waren während der kurzen Therapie-Einheit in einer Haltung der Ruhe, extrem konzentriert und aufmerksam, konnten sich trotz der langen Wartezeit sowie der zahlreichen Zuschauer mit Hingabe auf den Arzt einlassen. Während Menja bereits einen funktionalen Mundschluss zeigte, legte Simon während des Sitzens seinen Kopf häufig in den Nacken, was den Mundschluss unmöglich machte. Es ist daher entscheidend, dass das Kind häufig in eine erhöhte Position gebracht wird, um Unterkiefer und Oberkiefer einander anzunähern. Immer wieder wies der Arzt auf die große Bedeutung der Nasenatmung hin!

Im Morales-Konzept wird intensiv an der Stützfunktion der Füße gearbeitet, die Kinder werden so früh wie möglich vertikalisiert, am bestem am Körper der Eltern (z. B. am Rücken). In diesem direkten, personellen Kontakt ist das Kind aufmerksam, offen für Neues, motiviert, seine Welt zu entdecken. Das Lernen erfolgt im bewussten Spüren des eigenen Körpers sowie im vertrauensvollen Dialog mit seiner Umwelt.
Morales zeigt seinen Patienten Wege, sich die Entwicklungsschritte selbst zu erarbeiten, nicht vorgegebene Verhaltensweisen einzuüben. Warten können, die Eigenzeit des Kindes zu respektieren, um ihm so die Möglichkeit zu geben, seinen inneren Entwicklungsplan auszuführen.

Der Aspekt der Selbstständigkeit ist im Castillo Morales Konzept von zentraler Bedeutung und hat seinen

philosophischen Ursprung in den Beobachtungen des Autors von Eingeborenenstämmen Südamerikas.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Haltung, sowohl die innere wie auch die äußere. Die Haltung der motorischen Ruhe reduziert Bewegungen, die Aufmerksamkeit des Kindes wird verbessert und durch den richtigen, dem Kind und seinen Fähigkeiten angepassten Augenabstand, wird dem Kind schon in einem frühen Lebensalter das Fixieren ermöglicht. Der Rumpf wird stabilisiert, der Tonus und die Atmung regulieren sich und so kann eine verbesserte Kopfkontrolle erreicht werden. All diese Faktoren geben den Kindern Halt, vermitteln ihnen Nähe und so kann man zusammenfassend sagen: Die motorische Ruhe ist eine wichtige Hilfe, um Kommunikation anzubahnen.

Für Castillo Morales ist die Kommunikation „lo primero del primero" – das Wichtigste von allem! Deshalb ist es unsere Aufgabe, in die Sphäre unseres Kommunikationspartners zu kommen, indem wir, falls ihm keine Lautsprache zur Verfügung steht, die Kommunikation aufrechterhalten, seine Codes decodieren und uns auf seine Ebene begeben. Mit dem Patienten, seinen Angehörigen, seiner Umwelt und Kultur müssen wir ständig die Bedürfnisse und Wünsche abgleichen, um Begleiter auf dem Weg zu einer anderen Lebensqualität, mehr Selbstbestimmung und Selbständigkeit sein zu können.

Behandlungsziele

- Erweiterung der nonverbalen und verbalen Kommunikationsmöglichkeiten
- Wahrnehmungsentwicklung (z.B. Spüren, Sehen, Hören), optimal unterstützt durch das Tragen des Babys im Tragetuch
- Verbesserung der aktiven Aufrichtung und Bewegung, denn der Kopf muss sich in einer adäquaten Halteposition befinden, damit das Kind fixieren kann
- Aktivierung und Regulierung der orofazialen Funktionen (Saugen, Schlucken, Speichelkontrolle, Kauen, Mimik, Artikulation). Wenn das Baby Schwierigkeiten im Saugen zeigt, kann ein leichtes Drücken der Hand des Babys das Saugen wieder anregen, da die Hände und Füße über die gleichen Rezeptoren verfügen, wie der Mundbereich.
- Förderung der Eigeninitiative und Selbstständigkeit (z.B. in der Kommunikation, beim Essen und Trinken, in der Fortbewegung)
- Unterstützung der elterlichen Kompetenzen

Mit großer Leidenschaft hat R. C. Morales sein Konzept vorgestellt. Dieses ist einerseits von seiner individuellen Prägung durch den lateinamerikanischen Kulturkreis gefärbt, andererseits durch seine große Erfahrung mit den Entwicklungsverläufen von Menschen mit Down-Syndrom. Neben der Darstellung neurophysiologischer Konzepte zur Rehabilitation wurden auch konkrete Tipps an Eltern und Therapeuten weitergegeben, wie z.B. die Bedeutung des kleinen Fingers in der Entwicklung des Gleichgewichts und der Objektprüfung, die Empfehlung zur Verwendung des Tragetuches, die korrekte Aufrichtung, die Bedeutung der Nasenatmung oder aber auch die medizinische Notwendigkeit der Untersuchung des Cholesterinspiegels von Menschen mit Down-Syndrom, welcher bei rund 35 % erhöht sei und u.a. Schlafstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten und physiologische Folgeerscheinungen nach sich ziehe. Der Arzt kennt nach eigenen Erzählungen zahlreiche Facetten von Entwicklungsverläufen von Menschen mit Down Syndrom.

Wie lautet sein persönliches Fazit über Ups und Downs des Alltags?

„Der Weg von Menschen mit Down-Syndrom ist kurvig. Bei jeder Biegung gibt es aber immer wieder neue Licht- und Schattenseiten."

© Foto Kolja Ensthaler

Für weitere Infos:
Castillo Morales Centrum, Jörg R. Prühs
Essener Straße 62, D – 45470 Mülheim an der Ruhr
Telefon 0208/470 410
www.castillomorales.de, info@comoc.de

Quelle: Leben Lachen Lernen, Dezember 2008
Die Abdruckgenehmigung erteilte uns freundlicherweise Down-Syndrom Österreich, Institut Leben Lachen Lernen, Leoben/Österreich.

Workshop mit Rudolfo Castillo Morales bei KIDS Hamburg e.V.

von Joachim Rose

Am 28. September 2008 fand in den Räumlichkeiten in der Monetastraße ein Workshop von Dr. Rudolfo Castillo Morales statt.
Seit Jahrzehnten arbeitet Castillo Morales an der Universität von Cordoba in Argentinien mit Down-Kindern und lehrt seine Therapie für orofaziale (Gesicht und Mund betreffende) Störungen schon seit langem auch in Deutschland.

Der Workshop dauerte statt der geplanten zwei ganze vier Stunden, weil Castillo Morales durch Nachfragen immer wieder auf weitere interessante Details zu sprechen kam. Dank der fachlich sehr kompetenten Übersetzung durch Frau Magin konnten alle Anwesenden den Erklärungen gut folgen und blieben auch noch zur abschließenden Demonstration seiner Behandlungsmethoden an zwei Kindern (Simon und Hanna).

© Foto Kolja Ensthaler

Castillo Morales kam besonders ausführlich auf die medizinisch relevanten Zusammenhänge zu sprechen. Er erläuterte die Auswirkungen von Kalziummangel, Eisenmangel, Schilddrüsenunterfunktion und Lymphdrüsenunterfunktion auf den kindlichen Organismus und riet allen Eltern, ihre Kinderärzte auf die regelmäßige Kontrolle aller Blutwerte zu erinnern. Auch der Serotoninspiegel hat einen großen Einfluss auf die Gesundheit des Kindes, der Neurotransmitter kann laut Castillo Morales Aktivität und Launen des Kinds stark beeinflussen. Diese Körperwerte können sowohl medikamentös wie auch durch die Ernährung verbessert werden.

Bezüglich der körperlichen Entwicklung wusste Castillo Morales zu berichten, dass Down-Kinder im Allgemeinen mehr Sicherheit in ihren Füßen verspüren, als in ihren Händen. Insofern müssten Eltern wie Therapeuten es richtig deuten, wenn sie ihre Füße zur Kontaktaufnahme bevorzugen oder sehr häufig Schuhe und Strümpfe ausziehen. Castillo Morales rät daher dazu, die Fußarbeit von Down-Kindern zu unterstützen, damit die Aktivität sozusagen in die Hände gelangen kann. Im Anschluss an die sehr ausführlichen Informationen zeigte Castillo Morales ein Video von einer seiner Patientinnen, einer jungen Frau, die in Argentinien sehr erfolgreich eine Form von Eiskunstlauf auf Rollschuhen praktiziert und in professionellen Wettbewerben erfolgreich ist. Die junge Frau und ihr Partner waren sehr eindrucksvoll anzusehen, wie sie zu klassischer Musik leichtfüßig über die Fläche tanzten und dabei so unglaublich elegant wirkten.

Abschließend machte er eine Demonstrationsbehandlung mit unserem Sohn Simon (16 Mon.) Er schaute sich Simons Gaumen an, der recht klein gewachsen ist und Simon dazu veranlasst, viel mit der Zunge außerhalb des Munds herumzufahren. Er ließ sich Simons im UKE angefertigte Gaumenplatte zeigen und riet dazu, eine dünnere Variante auszuprobieren (maximal 1 mm dick). Hier zeigte sich einmal mehr Castillo Morales' jahrzehntelange Erfahrung auf dem Gebiet der orofazialen Störungen. Danach nahm er Simon zwischen sich und seine Mutter, um ihm in einer möglichst geborgenen Umgebung zum Aufstehen anzuregen. Simon legte dabei die Hände auf den Rücken seiner Mutter, benötigte anfänglich Unterstützung und stand schließlich zum ersten Mal aus eigener Kraft auf.

Insgesamt war es ein eindrucksvoller Workshop mit einer beeindruckenden Persönlichkeit, der – falls es dazu Gelegenheit gibt – für alle Eltern von Down-Kindern sehr zu empfehlen ist.

Vom Defekt zur Vielfalt

Ein neues Konzept für die psychosoziale Elternberatung nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind

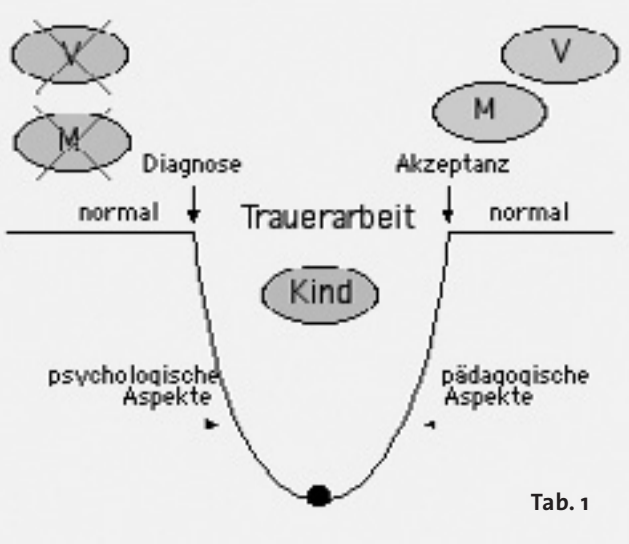
von Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski,
Klinikum der Universität München,
Institut für Humangenetik

Das hier vorgestellte psychosoziale Beratungskonzept wurde auf der Grundlage humangenetischer Elterngespräche entwickelt. Es ruht auf zwei Säulen: der elterlichen Trauerarbeit über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinder und dem Paradigmenwechsel hinsichtlich der Erziehung und Entwicklungsförderung ihres geborenen Kindes mit Genveränderung.

Humangenetische Diagnostik
Humangenetische Diagnostik ermöglicht die Identifikation unterschiedlicher genetischer Konstitutionen, mit denen ein Mensch geboren werden kann.
Der Nachweis einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind löst bei den Eltern in der Regel einen Schock aus. Sie erfahren, dass sie ein anderes Kind bekommen haben, als sie erwartet hatten. Seine Diagnose scheint ihm und seinem sozialen Umfeld nur Nachteile zu bringen.

Humangenetische Elternberatung
Die Beratung nach der Diagnosemitteilung muss dieser schwierigen Situation Rechnung tragen. Um sich über die Konsequenzen klar zu werden, benötigen die Eltern Hilfe zur Überwindung ihres Schocks und ihrer ambivalenten Gefühle gegenüber dem Kind sowie relevante Informationen hinsichtlich seiner Entwicklungspotenziale.
Nach pränataler Diagnostik konzentriert sich die Beratung auf die elterliche Entscheidungskompetenz hinsichtlich einer Fortsetzung der Schwangerschaft oder ihres Abbruchs.
Nach postnataler Diagnostik konzentriert sich die Beratung auf die Akzeptanz des Kindes mit dieser Genveränderung sowie auf die Wiedergewinnung der elterlichen Erziehungskompetenz, die ihm die Entfaltung seiner Potenziale ermöglicht.
Bei weiterem Kinderwunsch oder einer bestehenden Schwangerschaft konzentriert sich die Beratung auf die individuelle Wiederholungswahrscheinlichkeit und die bestehenden Wahlmöglichkeiten.
Das hier vorgestellte psychosoziale Beratungskonzept wurde auf der Grundage humangenetischer Elterngespräche entwickelt. Es ruht auf zwei Säulen: der elterlichen Trauerarbeit über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinder und dem Paradigmenwechsel hinsichtlich der Erziehung und Entwicklungsförderung ihres geborenen Kindes mit Genveränderung. Zur theoretischen Begründung dieses Paradigmenwechsels wird das Modell der hermeneutischen Spirale herangezogen.

Trauerarbeit
Humangenetische Beratungen nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind führten zu der Erkenntnis, dass die unmittelbare emotionale Reaktion der Eltern auf diese Mitteilung einem Todeserlebnis gleicht. Sie durchlaufen Stadien der Verleugnung, Wut, Aggression, Ohnmacht und Depression. Darüber liegt eine Trauer, die sie nicht zuordnen können. Aufgrund dieser Wahrnehmung wurde das empirische Modell der Trauerarbeit über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinder entwickelt (Tab. 1). Es soll die Ursache ihrer negativen Gefühle und einen Weg zu ihrer Überwindung aufzeigen.
Während der Schwangerschaft imaginierten Vater (V) und Mutter (M) Wunschkinder, die in ihrer Vorstellung lebten, dort geliebt wurden und keine Genveränderung hatten. Sie sterben, gehen bei der Diagnosemitteilung abrupt verloren. Dies ist dem plötzlichen Verlust eines geliebten Menschen durch den Tod gleichzusetzen. Er erklärt den seelischen Absturz und die negativen Gefühle.



Tab. 1

Als Bewältigungsstrategie wird Trauerarbeit empfohlen. Es gilt, die negativen Gefühle der Eltern von dem geborenen Kind abzuziehen und dem verlorenen Wunschkind zuzuordnen. Von ihm muss Abschied genommen werden. Schmerz und Trauer über seinen Verlust sollen

Defekt-Blickwinkel Geistige Behinderung als Zustand – geistig behindert sein	Dialog-Blickwinkel Geistige Behinderung als Prozess – geistig behindert werden
– Genetisch determinierte Organdysfunktion – Arbeit an den Problemen des Kindes – Das Kind als abhängiges, passives Objekt – Wissen, was für das Kind das Beste ist – Vorbereiteter Therapieplan – Übung praktischer Funktionen – Erziehung und Entwicklungsförderung außehalb des normalen sozialen Umfelds	– Umweltmodifikation von Genwirkungen – Unterstützung der kindlichen Entwicklung – Das Kind als autonomes, aktives Subjekt – Offenheit für Situationen und Erfahrungen – Beobachtung – individuelle Reaktionen – Unterstützung von Interessen und Fähigkeiten – Erziehung und Entwicklungsförderung innerhalb des normalen sozialen Umfelds

Modifiziert nach Boban und Hinz (1993)

Tab. 2

an einem anderen Ort erlebt und getragen werden als dort, wo das geborene Kind sich entwickeln möchte. Es benötigt ein Grab.
Dieser emotionale Ablösungsprozess kann nicht durch einen rationalen Willensakt ersetzt werden. Er muss aktiv geführt werden und benötigt Zeit: etwa ein (Trauer-)Jahr. Nach Überwindung des tiefsten Punktes beginnen die Eltern, sich ihrem geborenen Kind in Liebe und Erziehungsverantwortung zuzuwenden. Sie lernen, seine Fähigkeiten wahrzunehmen und ihre intuitive Erziehungskompetenz wieder zu gewinnen, die im Schock der genetischen Diagnose verschüttet wurde. Dabei sollen sie bei Bedarf von Fachleuten unterstützt werden. Nach Abschluss der Trauerarbeit ist die Schattenexistenz der verlorenen elterlichen Wunschkinder beendet, die die Eltern-Kind-Beziehung, die Partnerbeziehung und die Geschwisterbeziehungen oft jahrelang beeinträchtigt hat. Die Familie erreicht eine neue Normalität, in der das geborene Kind mit seiner Genveränderung akzeptiert ist und seine Fähigkeiten unbehindert entwickeln kann. Die Familiengesundheit stabilisiert sich. Gegebenenfalls können die Eltern im Rahmen ihrer weiteren Familienplanung neue Wunschkinder imaginieren, die nicht von den negativen Vorerfahrungen der vorangegangenen Schwangerschaft belastet sind.

Paradigmenwechsel Vorbemerkungen Erbe und Umwelt
Das Leben mit einem Kind, das anders ist als gewohnt und erwartet, ist umso schwieriger, je stärker die Gesellschaft, in die es hineingeboren wird, von festen Normvorstellungen und Leistungserwartungen geprägt ist. Es ist umso leichter, je mehr sie sich gegenüber der Vielfalt menschlicher Daseinsformen öffnen und Kinder mit seltenen Genveränderungen trotz ihres Andersseins in die soziale Gemeinschaft integrieren kann.
Die Bedeutung der Diagnose für das Kind, die Familie und das soziale Umfeld hängt somit weniger von den biologischen Gegebenheiten ab als von der gesellschaftlichen Akzeptanz genetischer Vielfalt (Stengel-Rutkowski 2002).

Behinderung
Die Diagnose einer seltenen Genveränderung beim Kind führte die Eltern bisher fast immer in die Behindertenszene. Ihre Kinder, die nicht das Gleiche können wie Gleichaltrige und bei ihrer Lebensbewältigung mehr individuelle Unterstützung benötigen, galten in der Regel als „behindert“. So grenzte sich eine Mehrheit von Minderheiten ab, die den gängigen Normen nicht entsprachen. Dabei blieb unberücksichtigt, dass auch das Seltene normal ist. Bei näherem Hinsehen erweisen sich die Bedingungen, unter denen Kinder mit Genveränderungen heranwachsen, oft als hinderlicher für ihre Persönlichkeits- und Autonomieentwicklung als ihr eigentliches Anderssein. Bundschuh (2003) spricht von besonderen Belastungen durch behindernde Bedingungen in unserer Gesellschaft.

Sonderförderung
Der Ausschluss von Kindern mit seltenen Genveränderungen aus dem normalen sozialen Leben wurde mit ihrer Therapiebedürftigkeit oder einem besonderen pädagogischen Förderbedarf begründet. Andere Kinder wurden zum Schutz vor Hänseleien und körperlichen Übergriffen aus der normalen Gruppe ausgegliedert („Kinder sind grausam“). Es wurden körperliche, geistige und seelische Behinderungen sowie Verhaltensauffälligkeiten unterschieden, die zu unterschiedlichen Formen von Sonderförderung in speziellen Gruppen führten. Diese Sonderwege sozialer, emotionaler und kognitiver Erziehung und Entwicklungsförderung werden kritisiert, da sie den Kindern mehr zu nehmen als zu geben scheinen. Sie müssen sich an dem Ziel messen lassen, sie in das normale soziale Leben zu führen. Wenn dies besser

© Foto Kolja Ensthaler

erreicht werden kann, indem sie trotz ihres Andersseins von kompetenten Lehrpersonen innerhalb der sozialen Gemeinschaft gefördert und erzogen werden, dann ist dieser Weg zu bevorzugen

Entwicklung des kindlichen Geistes
Für die Entwicklung des kindlichen Geistes sind Hirnstrukturen erforderlich, die sich in Interaktion mit der Umwelt kontinuierlich erweitern. Lernen vollzieht sich durch Verknüpfung von Neuronen mit Hilfe von Synapsen zu neuronalen Netzen, die sich durch Lernaktivität und Wiederholung differenzieren. Sie bleiben undifferenziert oder degenerieren, wenn sie nicht oder nur ungenügend für Lernaktivität genutzt werden. Während dieser Zusammenhang von Umweltfaktoren auf die Entwicklung des kindlichen Geistes als gesichert gilt, ist die Annahme unbewiesen, dass primäre neuronale Defizite die Ursache für Lernschwierigkeiten bei Kindern mit seltenen Genveränderungen sind.

Deprivation und Störverhalten
Die Philosophie und die pädagogische Anthropologie von M. Montessori gehen davon aus, dass jedes Kind mit einem geistigen Bauplan zur Welt kommt (Montessori 1996). Der Umwelt wird die Aufgabe zugewiesen, dem Kind die Mittel zur Verfügung zu stellen, dass es sein individuelles geistiges Bauwerk errichten kann. Erhält es diese Mittel nicht oder nicht ausreichend, so bleiben seine kognitive und emotionale Entwicklung sowie die Entwicklung seiner Persönlichkeit zurück. Es reagiert mit Störverhalten, wodurch es sich weiter ins Abseits manövriert. Gelingt es ihm nicht, sein geistiges Haus zu bauen und dafür anerkannt zu werden, so zieht es sich in sich selbst zurück (Polk-Lillard, 1988). Es wird apathisch, reagiert autistisch oder zeigt stereotype Verhaltensweisen.

Paradigmenwechsel
Wenn es zutrifft, dass sich für Kinder mit Genveränderungen besondere Belastungen aus behindernden gesellschaftlichen Bedingungen ergeben, dann müssen die herkömmlichen Einstellungen, Haltungen, Deutungs- und Verhaltensmuster ihnen gegenüber grundlegend in Frage gestellt werden. Um substanzielle Verbesserungen zu erreichen, ist eine qualitative Änderung der bisherigen Denkkonventionen erforderlich.
In der sonderpädagogischen Literatur wird seit längerem darauf hingewiesen, dass die naturwissenschaftlich-medizinische Forschung die geistigen Entwicklungspotenziale „behinderter“ Kinder aus einem Defekt-Blickwinkel betrachtet. Sie schlägt demgegenüber einen Kompetenz- oder Dialog-Blickwinkel vor. Hierbei wird geistige Behinderung nicht als genetisch determinierter Zustand, sondern als Prozess gesehen, der von der Umwelt verursacht, aber auch verhindert werden kann (Boban und Hinz, 1993, Tab. 2).

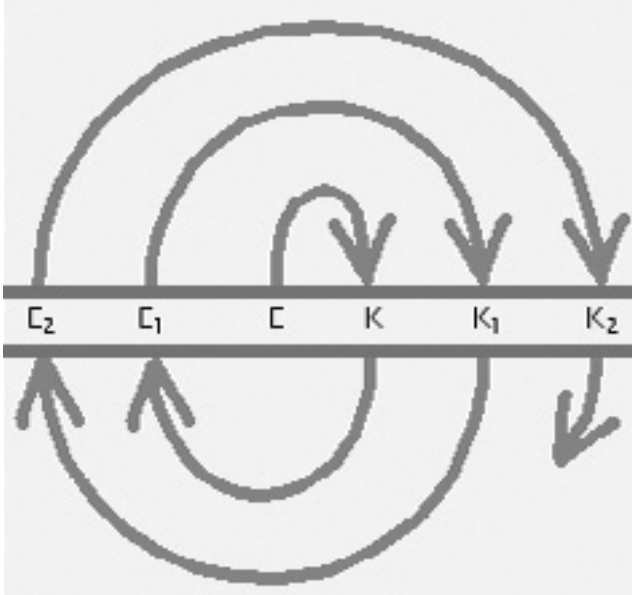
(Fortsetzung siehe Folgeseite)

Die verbreitete Annahme, dass bei Kindern mit genetischen Syndromen die hirnorganischen Voraussetzungen für altersentsprechend differenzierte Denkleistungen fehlen, stützt sich möglicherweise auf die Beobachtung verzögerter oder rückschrittlicher motorischer Funktionen im Entwicklungsprozess, die in der Regel auch die Sprachmotorik betreffen. Motorik hat jedoch nichts mit Denken zu tun. Auch nicht sprechende und motorisch eingeschränkte Kinder mit genetischen Syndromen verstehen Sprache und sind für altersentsprechende kognitive Lernangebote zu interessieren (Stengel-Rutkowski und Anderlik 2005). So erscheint die Annahme gerechtfertigt, dass ihr Geist primär offen und unbehindert ist. Für eine zukunftsorientierte pädagogisch-anthropologische Forschung und Lehre sowie für die humangenetische Elternberatung ist es an der Zeit, die alte Vorstellung genetisch bedingter Defekte und Behinderungen durch ein neues Denkmodell zu ersetzen, das den in der Sonder- und Integrationspädagogik vorgeschlagenen Paradigmenwechsel auf der Grundlage genetisch bedingter menschlicher Vielfalt berücksichtigt. Eltern und Fachleute sollten sich von der bisher üblichen Arbeit an den Problemen der Kinder lösen, ihre Handlungsmotorik – falls erforderlich – direkt unterstützen, ihre nonverbale Kommunikationsfähigkeit für die Erziehung nutzen und ihre geistige Entwicklung durch altersentsprechende Anforderungen und Lernangebote herausfordern.
Die Erfahrung zeigt, dass dadurch sekundäre Behinderungen verhindert werden, die Kinder mit seltenen Genveränderungen früher erlebten, weil die Erwartungen der Umwelt hinsichtlich ihrer verfügbaren Potenziale zu niedrig waren. Veränderte Umweltantworten auf ihr genetisch bedingtes Anderssein öffnen ihnen heute Wege in die Gesellschaft, die früher für sie verschlossen waren.

Hermeneutische Spirale
Hinsichtlich einer optimalen Erziehung und Entwicklungsförderung wird diesem Paradigmenwechsel das theoretische Modell der hermeneutischen Spirale zugrunde gelegt (Tab. 3).
Es beschreibt die Abhängigkeit der Reaktionsmöglichkeiten eines Kindes (K) von den Erwartungen seiner Erzieher und Entwicklungsförderer (E) sowie die Veränderungen dieser Reaktionsmöglichkeiten (K1, K2, ...) in Abhängigkeit von den sich ändernden Erfahrungen im Erziehungs- und Entwicklungsprozess (E1, E2, ...):

- Werden Fähigkeiten erwartet, so werden diese auch wahrgenommen und können bewusst weiterentwickelt werden (positive Spirale).
- Werden Unfähigkeiten erwartet, so werden auch diese wahrgenommen und zumeist unbewusst verstärkt (negative Spirale).

Dieses geisteswissenschaftliche Denkmodell erklärt die Entstehung von geistiger Behinderung bei Kindern



mit seltenen Genveränderungen als Folge von zu niedrigen Erwartungen hinsichtlich ihrer verfügbaren Entwicklungspotenziale im Sinne von sich selbst erfüllenden Prophezeiungen.

Referenzen

ANDERLIK L. (1996): Ein Weg für alle!
Montessori-Therapie und Heilpädagogik in der Praxis.
Dortmund, Verlag Modernes Lernen

BOBAN I., HINZ A. (1993): Geistige Behinderung und Integration.
Überlegungen zum Verständnis der „Geistigen Behinderung" im Kontext integrativer Erziehung.
Zeitschrift für Heilpädagogik 44, 237 - 340

BUNDSCHUH K. (2003): Emotionalität, Lernen und Verhalten.
Bad Heilbrunn, Verlag Julius Klinkhardt

MAYRING P. (1999): Einführung in die Qualitative Sozialforschung.
Weinheim, Psychologie Verlagsunion

MONTESSORI M. (1996): The Discovery of the Child.
New York, Ballantine Books

POLK-LILLARD P. (1988): Montessori. A modern approach.
New York, Schocken Books

STENGEL-RUTKOWSKI S. (1998):
Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kindern mit genetischen Syndromen.
Pädiatrie und Grenzgebiete, 36, 439 - 467

STENGEL-RUTKOWSKI S. (2002): Vom Defekt zur Vielfalt.
Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen.
Zeitschrift für Heilpädagogik, 53, 46 - 55

STENGEL-RUTKOWSKI S., ANDERLIK L. (2005):
Abilities and needs of children with genetic syndromes.
Genet Couns. 16(4): 383 - 91

STENGEL-RUTKOWSKI, S. (2006): Vom Defekt zur Vielfalt,
Ein neues Konzept für die psychosoziale Elternberatung nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind
Leben mit Down-Syndrom 52, 6-9
(Wir danken dem Down-Syndrom InfoCenter für die Abdruckgenehmigung.)

Unter dem Motto „Gemeinsam Ziele erreichen“ 1999 – 2009 10 Jahre KIDS Hamburg e.V.

möchten wir in unserem Jubiläumsjahr gemeinsam mit allen Mitgliedern, Freunden und Unterstützern „die Stadt mit Plakaten pflastern“.

Hierzu benötigen wir Ihre Hilfe.

Wir bitten um die Zusendung von passenden Fotos. Wir werden aus den Fotos farbige Plakate machen. Die fertigen Plakate können dann im KIDS-Büro gegen eine Spende von 0,50 Euro pro Stück abgeholt werden. Jeder Einsender kann die Plakate dann in der privaten Umgebung wie Kindergärten, Schulen, Kinder- und Frauenärzten, Therapeuten, Apotheken, Bücherhalle etc., aufhängen und sie so der Öffentlichkeit zugänglich machen.

Diese Form der Plakataktion hat viele Vorteile:

- Plakate mit Personen, die persönlich bekannt sind, haben einen wesentlich höheren Aufmerksamkeitswert.
- Es ergeben sich vielfältige Möglichkeiten zu persönlichen Gesprächen über das Down-Syndrom.
- KIDS Hamburg e.V. hat bei dieser Form der Veröffentlichung nicht die enorm hohen Kosten zu tragen, die bei der Anbringung von Plakaten z.B. bei der Hamburger Hochbahn entstehen.

Wir hoffen auf eine große Beteiligung an dieser Aktion, denn so können wir in diesem Jahr zahlreiche Plakate mit unterschiedlichen Motiven in ganz Hamburg bewundern und dabei zeigen, dass unser Motto „Gemeinsam Ziele erreichen“hier schon Früchte trägt.

Technisches:
Die Plakate werden im Format DIN A3 produziert und von den Einsendern der Fotos im Büro von KIDS Hamburg e.V. abgeholt und anschließend verteilt und aufgehängt.
Um ein oder mehrere persönliche Plakate zu bekommen bitte unter Angabe der gewünschten Anzahl ein Digitalfoto (keine Handyfotos) per E-Mail schicken an:
marco.landsberg@kidshamburg.de
oder ein normales Foto zum Scannen ins KIDS-Büro, Monetastr. 3, 20146 Hamburg.
Für Rückfragen bitte unbedingt Absender, Telefonnummer und E-Mail Adresse angeben.

Mit Ihrem persönlichen Bild sind Sie dabei!*

*** Bitte Querformat des Motivs beachten!**

Schulreform

Schulreform in Hamburg – ein Thema, das große Hoffnungen, aber auch Ängste bei Schülern, Eltern und Lehrern weckt

von Regine Sahling

Seit die schwarz-grüne Koalition in Hamburg im April 2008 die Durchführung einer grundlegenden Schulreform beschlossen hat, gab es viel Aufregung bei allen Beteiligten. Unter dem Motto „Eine kluge Stadt braucht alle Talente“ wurde die Hamburger Bildungsoffensive der Öffentlichkeit vorgestellt und Rahmenkonzepte für Primarschule, Stadtteilschule und das sechsstufige Gymnasium veröffentlicht.
Mit Hilfe der neu eingerichteten Regionalen Schulentwicklungskonferenzen soll allen Betroffenen und Beteiligten die Möglichkeit der Einflussnahme auf die künftige Entwicklung der Schulen in Hamburg gegeben werden.

Das große Projekt, das aufgrund der Kürze einer Legislaturperiode unter enormem Zeitdruck umgesetzt werden muss, wird von der Bildungssenatorin, Frau Christa Goetsch, und der Behörde für Schule und Berufsbildung durch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit unterstützt. In bisher sechs Schreiben (Stand Feb. 2009) an Schüler, Lehrer und Eltern hat die Senatorin über die Entwicklung der vorgelegten Rahmenkonzepte informiert. In dem letzten Schreiben wurde der Stand der Planungen wie folgt dargestellt:

Eine neue Lernkultur wird zugesagt: Mit einer besseren Qualität des Unterrichts soll an allen Schulen konsequent individualisierender Unterricht eingeführt werden, selbständiges Lernen wird gefördert und gefordert.
Neue Formen der Leistungsrückmeldung werden verbindlich: In zwei Gesprächen pro Schuljahr soll unter Beteiligung von Schülern, Lehrern und Eltern über den individuellen Leistungsstand berichtet, neue persönliche Lernziele definiert und die Wege dorthin festgelegt werden.
Besser begleitete Übergänge beim Wechsel Kita/ Primarschule und Primarschule/Stadtteilschule bzw. Gymnasium werden angestrebt: Der Einstieg von der Kita in die Schule soll an zwei Einschulungsterminen stattfinden und durch jahrgangsübergreifendes Lernen in den Stufen 0 (Vorschule) bis 3 ermöglicht werden.
Für den Übergang in die weiterführenden Schulen soll ein umfassendes Diagnoseverfahren eingeführt werden, mit dem anhand objektiver Kriterien fairere Prognosen über die Lernentwicklung der Schüler gegeben werden sollen.
In den Primarschulen wird gemeinsames Lernen bis einschließlich der Klasse sechs eingeführt. Dabei soll die schon erfolgreiche Grundschulpädagogik mit der Fachlichkeit der weiterführenden Schulen bereits ab der vierten Klasse verbunden werden. Nach dem Prinzip „Kurze Beine – kurze Wege“ können Eltern ihre Kinder weiterhin wohnortnah anmelden.
Die Stadtteilschulen bieten die Möglichkeit zu allen Schulabschlüssen bis zum Abitur nach 13 Jahren. Von frühzeitigen berufspraktischen Erfahrungen bis zu wissenschaftlichen Angeboten sollen leistungsstärkere und leistungsschwächere Schüler gleichermaßen profitieren. Der Übergang in Beruf oder gymnasiale Oberstufe wird ab der 8. Klasse durch intensive Begleitung der Schüler vorbereitet.
Die Gymnasien bieten leistungsstarken Schülerinnen und Schülern die Möglichkeit, das Zentralabitur bereits nach sechs Jahren abzulegen. Die Klassen sollen verstärkt von Lehrerteams unterrichtet und begleitet werden. Berufs- und Studienorientierung sind verbindlicher Teil der Lerncurricula.

„Eine kluge Stadt braucht alle Talente“. Das Motto, unter dem diese Schulreform steht, klingt für Eltern von Kindern mit besonderem Förderbedarf vielversprechend. Läßt es sich doch so auslegen, dass inklusiver Unterricht künftig selbstverständlich wird. Dies würde bedeuten, dass die UN-Behindertenrechtskonvention, die voraussichtlich Ende März 2009 in Deutschland in Kraft treten wird, im reformierten Hamburger Bidlungssystem bereits Umsetzung finden könnte. In der UN-Behindertenrechtskonvention ist das Recht, auf inklusive Bildung festgeschrieben – ein Recht das Kindern mit Behinderung in Deutschland bisher weitgehend vorenthalten wird: In Deutschland besuchen gerade einmal 15 % aller Kinder mit Behinderungen eine Regelschule, in einigen EU-Ländern sind es mehr als 80 %.
Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Karin Evers-Meyer, stellt am

29.1.2009 die Informationskampagne „alle inklusive! Die neue UN-Konvention“ vor. Bei der anschließenden Fachkonferenz zum Thema „Inklusive Bildung“ unterstrich Meyer-Evers, dass die UN-Behindertenrechtskonvention ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen festlegt. In einem Manifest, das die Bundesarbeitsgemeinschaft „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ zusammen mit anderen Verbänden auf der Konferenz vorstellte, heißt es: *„Bildung ist ein Recht, das zur Wahrnehmung anderer Rechte erst befähigt. Wenn es vorenthalten wird, bedeutet das den Ausschluss von Selbstbestimmung, politischer und gesellschaftlicher Teilhabe, Arbeit und Gesundheit“*.

In den Rahmenkonzepten der Hamburger Bildungsoffensive vermisst man derart verbindliche Aussagen. Statt dessen wird unter dem Stichwort „Integrative sonderpädagogische Förderung“ ausgeführt, dass in der Primarschule Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf in integrativen Maßnahmen gefördert werden, „soweit die organisatorischen und personellen Voraussetzungen gegeben sind“. Laut Konzept ermöglicht die Stadtteilschule *„mittelfristig eine diagnosegeleitete integrative, durch Sonderpädagoginnen und -pädagogen unterstützte, Förderung von Kindern und Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf.“*
Weiter unten in diesem Absatz heißt es in dem Konzept *„Mittelfristig sollen alle Schülerinnen und Schüler mit den sonderpädagogischen Förderschwerpunkten Lernen und Sprache sowie im Verhalten auffällige Schülerinnen und Schüler in der Stadtteilschule gefördert werden, um ihre Chancen auf berufliche Eingliederung, gesellschaftliche Teilhabe und selbständige Lebensgestaltung zu verbessern.“* Diese Formulierungen lassen viel Raum für Interpretationen.

Es drängen sich viele Fragen auf:

1. Ist eine Fortführung der bisherigen Integrationsplätze für die bereits eine Integrationsklasse besuchenden Schüler garantiert? In welchem Zeitrahmen ist die Bereitstellung der organisatorischen und personellen Voraussetzung für die Fortsetzung bzw. Ausweitung der integrativen Beschulung von Schülern mit Behinderungen in Primar- und Stadtteilschulen geplant?

2. Findet die im Dezember 2008 von Deutschland ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention, in der ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen (Art. 24, Abs. 1) und der Zugang zu einem integrativen, hochwertigen und unentgeltlichen Unterricht in der Gemeinschaft, in der Menschen mit Behinderungen leben (Art. 24, Abs. 2 b) garantiert werden, in der geplanten Schulreform ihren Niederschlag? Wann wird Schülerinnen und Schülern mit Behinderung durch ein flächendeckendes Angebot von Integrationsplätzen der Schulbesuch in ihrem Lebensumfeld, ihrer Nachbarschaft ermöglicht, wie dies in Art. 24, Abs. 2 b der UN-Behindertenrechtskonvention garantiert wird?

3. Sind die im Rahmenkonzept angesprochenen „Schülerinnen und Schüler mit den sonderpädagogischen Förderschwerpunkten Lernen und Sprache sowie im Verhalten auffällige Schülerinnen und Schüler“ auch Schülerinnen und Schüler mit Behinderung, also z.B. Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom?

4. Die Primarschule wird nach den Planungen die Jahrgangsstufen 0 bzw. 1 bis 6 umfassen.
Werden Kinder mit Behinderung zukünftig auch Zugang zu der Vorschule haben, damit sie entsprechend den Erfordernissen der UNO-Behindertenrechtskonvention gemeinsam mit ihren Freunden aus dem Kindergarten in die Schule wechseln können?

5. Wird die UN-Behindertenrechtskonvention auch im Bereich der Berufsschulen und Berufsbildung Umsetzung erfahren und so einen gleichberechtigten Zugang zum Arbeitsmarkt für Jugendliche und junge Erwachsen mit Behinderung gewährleisten?

Zu der Gesellschaft der Zukunft, die mit der Schulreform gestaltet werden soll, gehört Inklusion, d.h. die selbstverständliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens in dem gewohnten sozialen Umfeld. Ein zukunftsfähiges Schulkonzept muss daher die Belange von Schülerinnen und Schülern mit Behinderungen gleichberechtigt und von der Planungsphase an berücksichtigen. Für das Gelingen der Hamburger Bildungsinitiative „Eine kluge Stadt braucht alle Köpfe“ ist es unabdingbar, die Voraussetzungen für die gleichberechtigte Teilhabe von allen Schülerinnen und Schülern von Beginn an fest zu verankern.

In seinem Essay „Zum Innovationspotential der UN-Behindertenrechtskonvention“ stellt Dr. Heiner Bielefeldt, Direktor des Deutschen Instituts für Menschenrechte, fest, dass die Konvention von gesamtgesellschaftlicher Bedeutung ist, da ***„sie deutlich macht, dass die Anerkennung von Behinderung als Bestandteil menschlichen Lebens und Zusammenlebens zur Humanisierung der gesamten Gesellschaft beiträgt.“***

Die Schulreform sollte als Chance betrachtet werden, die in der UN-Behindertenrechtskonvention geforderte inklusive Gesellschaft fest in unserer Gesellschaft zu verwurzeln. Die Schüler, die heute in einem inklusiven Schulsystem aufwachsen, werden den Gedanken der Inklusion selbstverständlich in die Gesellschaft von Morgen tragen und die gesetzgeberischen Maßnahmen, die in der nächsten Zeit die rechtlichen Grundlagen für eine unbeschränkte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen schaffen werden, mit Leben füllen. Nur wenn die Menschen, die in einer Gesellschaft zusammenleben, den Gedanken der Inklusion verinnerlicht haben, wird eine inklusive Gesellschaft Wirklichkeit werden können.

Freie und Hansestadt Hamburg
Behörde für Schule und Berufsbildung

Behörde für Schule und Berufsbildung,
Postfach 76 10 48, D - 22060 Hamburg

Kids Hamburg e. V.
Frau Regine Sahling
Monetastr. 3
20146 Hamburg

EINGEGANGEN
04. MRZ 2009
Erled. .....

Amt für Bildung
Norbert Rosenboom
Senatsdirektor
Hamburger Str. 31, D-22083 Hamburg
Fernsprecher (040) 4 28 63-0
Durchwahl (040) 4 28 63-2393
Telefax (040) 4 28 63-4036

E-Mail: Norbert.Rosenboom@bsb.hamburg.de

Hamburg, 27.02.2009

Sehr geehrte Frau Sahling,

herzlichen Dank für Ihr außerordentlich freundliches Schreiben, das mir die Senatorin Frau Goetsch zur Beantwortung übergeben hat.

Ihre Hinweise darauf, dass Sie die anstehende Schulreform sehr gern unterstützen möchten, haben wir mir Freude zur Kenntnis genommen, zumal diese Schulreform den integrativen Charakter trägt, den Sie für die Schülerinnen und Schüler wünschen, deren Interessen Sie mit Ihrem Verband vertreten.

Zu Ihren Fragen darf ich Ihnen folgendes mitteilen:

Zu 1. und zu 4.
Es ist vorgesehen, sowohl die bestehenden Integrationsklassen als auch die nachwachsenden Integrationsklassen wie bisher fortzuführen. Neu ist in dem Integrationskonzept, dass auch die Vorschulklassen an den Standorten, an denen Integrationsklassen geführt werden, mit entsprechender Personalressource einbezogen werden. Die Fortführung der Integrationsklassen der zukünftigen Primarschulen in den Stadtteilschulen aber auch an einzelnen Gymnasien wird sichergestellt.

Zu 2.
Die Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention, die vom Deutschen Bundestag ratifiziert worden ist, wird auch in der BSB ausdrücklich begrüßt. Mit den geplanten integrativen Maßnahmen im Rahmen der Schulreform wird sie Berücksichtigung finden. Zur Zeit wird eine Arbeitsgruppe installiert, die alle integrativen Fördermaßnahmen in den Blick nehmen wird, um eine Ausweitung der integrativen Maßnahmen in den allgemein bildenden Schulen zu erreichen. Zu welchem Zeitpunkt ein flächendeckendes Angebot von Integrationsplätzen in Hamburg eingerichtet sein wird, vermag ich zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht absehen.

Zu 3.
In einem ersten Schritt sollen die Schülerinnen und Schüler mit dem sonderpädagogischen Förderschwerpunkt Lernen, Sprache und Verhalten wesentlich umfassender als bisher in die allgemein bildenden Schulen mit entsprechender sonderpädagogischer Unterstützung integriert werden. Darüber hinaus werden Überlegungen angestellt, inwieweit die integrative Versorgung von u. a. Down-Syndrom-Kindern durch die Ausweitung von Integrationsplätzen in den allgemein bildenden Schulen erreicht werden kann.

Zu 5.
Die sehr erfolgreich arbeitenden integrativen Berufsbildungsprojekte werden erhalten bleiben und es werden Überlegungen angestellt, ob im Rahmen von neu zu schaffenden z. B. Produktionsschulen eine Ausweitung dieser Maßnahmen erfolgen kann. Eine enge Verzahnung mit der Hamburger Arbeitsassistenz besteht bereits und soll ausgebaut werden.

Bei der Überplanung der integrativen Angebote dürfen Sie sicher sein, dass es eine Einbeziehung der Eltern, somit auch Ihres Verbandes, geben wird, damit sie die Gelegenheit erhalten, die vorgestellten Konzepte auf ihre Nachhaltigkeit und ihre Wirksamkeit zu prüfen.

In der Hoffnung, Ihre Fragen im Sinne Ihrer Anliegen zufriedenstellend beantwortet zu haben, verbleibe ich

mit freundlichen Grüßen

Norbert Rosenboom

Eine kluge Stadt braucht alle Talente

Hamburger Bildungsoffensive

Auszug aus den Rahmenkonzepten für Primarschule, Stadtteilschule und das sechsstufige Gymnasium Seite 7 f., Integrative sonderpädagogische Förderung

In der Primarschule werden Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf in integrativen Maßnahmen gefördert, soweit die organisatorischen und personellen Voraussetzungen gegeben sind. Die konsequent diagnosegeleitete pädagogische Arbeit der Lehrkräfte sowie zusätzlicher Fachkräfte in der Primarschule gewährleistet, dass sonderpädagogischer Förderbedarf bei Kindern frühzeitig erkannt wird. Individuelle Lernarrangements, die nach Lerninteressen, Lernbedürfnissen und Lernzielen differenziert sind, unterstützen die Einbindung der Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf in die Lerngruppe.
Auch die Stadtteilschule ermöglicht mittelfristig eine diagnosegeleitete integrative, durch Sonderpädagoginnen und -pädagogen unterstützte, Förderung von Kindern und Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf: Lernarrangements, die nach Lernineressen, Lernbedürfnissen und auch nach Lernzielen differenziert sind, erleichtern die Einbindung in den gemeinsamen Klassenunterricht von Schülern und Schülerinnen, die einen eigenen Bildungsgang auf der Grundlage individueller Förderpläne durchlaufen.
Stadtteilschulen können Integrationsklassen führen und Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf aufnehmen. Durch verbindliche Vereinbarungen über pädagogisch-didaktische Konzepte zwischen Primarschulen mit Integrationsklassen und Integrativen Regelklassen und Stadtteilschulen wird die Kooperation intensiviert. Damit werden die Übergangsprozesse gestaltet und angemessen begleitet.
Auch regionale Einzelkooperationen zwischen Stadtteilschulen und Förder- bzw. Sprachheilschulen fördern den integrativen Charakter der Stadtteilschule. Mittelfristig sollen alle Schülerinnen und Schüler mit den sonderpädagogischen Förderschwerpunkten Lernen und Sprache sowie im Verhalten auffällige Schülerinnen und Schüler integrativ in der Stadtteilschule gefördert werden, um ihre Chancen auf berufliche Eingliederung, gesellschaftliche Teilhabe und selbständige Lebensgestaltung zu verbessern.
Durch die Einrichtung von Integrationsklassen werden auch Gymnasien mittelfristig in die Lage versetzt, Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf zu integrieren.

Der volle Wortlaut der Rahmenkonzepte ist nachzulesen unter www.hamburg.de/schulreform

© Foto Kolja Ensthaler

Auszug aus dem Übereinkommen über Rechte von Menschen mit Behinderungen veröffentlicht im Bundesgesetzblatt

Jahrgang 2008, Teil II, Nr. 35, Artikel 24

Bildung

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung.
Um dieses Recht ohne Diskriminierung und auf der Grundlage der Chancengleichheit zu verwirklichen, gewährleisten die Vertragsstaaten ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen mit dem Ziel,
a) die menschlichen Möglichkeiten sowie das Bewusstsein der Würde und das Selbstwertgefühl des Menschen voll zur Entfaltung zu bringen und die Achtung vor den Menschenrechten, den Grundfreiheiten und der menschlichen Vielfalt zu stärken;
b) Menschen mit Behinderungen ihre Persönlichkeit, ihre Begabungen und ihre Kreativität sowie ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten voll zur Entfaltung bringen zu lassen;
c) Menschen mit Behinderungen zur wirklichen Teilhabe an einer freien Gesellschaft zu befähigen.

(2) Bei der Verwirklichung dieses Rechts stellen die Vertragsstaaten sicher, dass
a) Menschen mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden und dass Kinder mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung vom unentgeltlichen und obligatorischen Grundschulunterricht oder vom Besuch weiterführender Schulen ausgeschlossen werden;
b) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen in der Gemeinschaft, in der sie leben, Zugang zu einem integrativen, hochwertigen und unentgeltlichen Unterricht an Grundschulen und weiterführenden Schulen haben;
c) angemessene Vorkehrungen für die Bedürfnisse des Einzelnen getroffen werden;
d) Menschen mit Behinderungen innerhalb des allgemeinen Bildungssystems die notwendige Unterstützung geleistet wird, um ihre erfolgreiche Bildung zu erleichtern;
e) in Übereinstimmung mit dem Ziel der vollständigen Integration wirksame individuell angepasste Unterstützungsmaßnahmen in einem Umfeld, das die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung gestattet, angeboten werden.

(3) Die Vertragsstaaten ermöglichen Menschen mit Behinderungen, lebenspraktische Fertigkeiten und soziale Kompetenzen zu erwerben, um ihre volle und gleichberechtigte Teilhabe an der Bildung und als Mitglieder der Gemeinschaft zu erleichtern.
Zu diesem Zweck ergreifen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen; unter anderem
a) erleichtern sie das Erlernen von Brailleschrift, alternativer Schrift, ergänzenden und alternativen Formen, Mitteln und Formaten der Kommunikation, den Erwerb von Orientierungs- und Mobilitätsfertigkeiten sowie die Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen und das Mentoring;
b) erleichtern sie das Erlernen der Gebärdensprache und die Förderung der sprachlichen Identität der Gehörlosen;
c) stellen sie sicher, dass blinden, gehörlosen oder taubblinden Menschen, insbesondere Kindern, Bildung in den Sprachen und Kommunikationsformen und mit den Kommunikationsmitteln, die für den Einzelnen am besten geeignet sind, sowie in einem Umfeld vermittelt wird, das die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung gestattet.

(4) Um zur Verwirklichung dieses Rechts beizutragen, treffen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen zur Einstellung von Lehrkräften, einschließlich solcher mit Behinderungen, die in Gebärdensprache oder Brailleschrift ausgebildet sind, und zur Schulung von Fachkräften sowie Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen auf allen Ebenen des Bildungswesens. Diese Schulung schließt die Schärfung des Bewusstseins für Behinderungen und die Verwendung geeigneter ergänzender und alternativer Formen, Mittel und Formate der Kommunikation sowie pädagogische Verfahren und Materialien zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen ein.

(5) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass Menschen mit Behinderungen ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen Zugang zu allgemeiner Hochschulbildung, Berufsausbildung, Erwachsenenbildung und lebenslangem Lernen haben. Zu diesem Zweck stellen die Vertragsstaatensicher, dass für Menschen mit Behinderungen angemessene Vorkehrungen getroffen werden.

Ambulante Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Handicap

von Eva Jürgensen

Ausflüge ins Planetarium oder Kindermuseum, regelmäßige Begleitung zum Schwimmen, Kochen, Malen, Abenteuerspielplatz, Kino oder in die Disco! Selbst den Eintritt bezahlen, Gleichaltrige treffen, den richtigen Bus und die Haltestelle finden, Verkehrssicherheit und Sozialverhalten üben, Umgang mit Geld trainieren und vor allem Spaß miteinander haben!

Das sind nur einige Beispiele, die Balance Kindern und Jugendlichen mit Handicap durch ein neues Betreuungsangebot möglich macht.

Seit Januar 2009 bin ich bei Balance als Fachleitung im Bereich der Ambulanten Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Handicap tätig. Ich möchte in dem folgenden Artikel Balance als Anbieter vorstellen und über bereits bestehende sowie ganz neue Angebote für Kinder und Jugendliche mit Handicap berichten.

Wer ist Balance?
Balance ist eine Abteilung der Aktiv Leben GmbH. Seit 1999 arbeiten wir mit unserem multiprofessionellem Team aus Psychologen/innen, Sozialpädagogen/innen, Erzieher/innen und Mitarbeiter/innen aus Heilberufen im Bereich der ambulanten, psychosozialen und pädagogischen Betreuung psychisch kranker Kinder, Jugendlicher und Erwachsener mit geistig und/oder körperlich behinderten Menschen sowie deren Angehörigen.

Darüber hinaus bietet Balance Hilfen zur Erziehung und Erziehungsberatung sowie HFbK (Hilfen für Familien mit behinderten Kindern) und seit Januar 2009 auch die ambulante Betreuung für Kinder und Jugendliche mit Handicap an.

Unsere Mitarbeiter/innen mit qualifizierten Zusatzausbildungen bilden sich kontinuierlich fort und reflektieren ihre Arbeit durch die Teilnahme an Supervisionen und Fallbesprechungen. Wir streben sowohl inhaltliche als auch personelle Kontinuität in der Unterstützungsarbeit an, die darauf abzielt, den Menschen langfristig zu einem möglichst selbstbestimmten Leben zu befähigen.

Balance arbeitet überwiegend regional in den Bezirken Hamburg-Eimsbüttel und Hamburg-Altona, betreut aber auch Klienten aus den Bezirken Hamburg-Mitte und Hamburg-Nord. Für die Betroffenen erschließt sich so ein Angebot in Wohnortnähe, was ihnen und ihrer Familie die Möglichkeit gibt, jederzeit – auch nach Beendigung der Betreuung durch Balance – auf geknüpfte Kontakte zurückgreifen zu können.
In unserem hoch qualifizierten Team arbeiten auch viele türkische Kolleginnen und Kollegen, so dass Balance alle oben genannten Leistungen auch in türkischer Sprache anbieten kann.

Unser Selbstverständnis
BALANCE bedeutet für uns, unsere Klienten in ihrem Entwicklungsprozess zu begleiten und zu unterstützen. Wir begegnen ihnen mit Achtung, Interesse für ihre individuelle Persönlichkeit und Lebenssituation. Vorrangig besteht unserer Arbeit darin, größtmögliche Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten.
Durch das Setzen kleiner, gemeinsam erarbeiteter Ziele, die sich an den Wünschen und dem Tempo des Klienten und ihrer Familien orientieren, unterstützen wir die Motivation und den Mut, neue Erfahrungen zu machen, und leiten dadurch gleichzeitig einen Prozess der Veränderung ein.
In den Entwicklungsprozessen müssen wir häufig zwischen individuellen Bedürfnissen, Wünschen und Ängsten der Klienten/-innen und der Ratsuchenden einerseits und gesellschaftlichen und medizinischen Erfordernissen andererseits vermitteln.
Ein wichtiges Ziel unserer Arbeit ist es, dass unsere Klienten in diesem Spannungsfeld ihre individuelle Balance finden.

Elementare Grundlage unserer Arbeit ist der Aufbau einer tragfähigen, vertrauensvollen Beziehung zwischen unseren Klienten und uns. Vertrauen ist für uns eng verbunden mit Aufrichtigkeit und Transparenz.
Das bedeutet, dass alle anfallenden Veränderungen, Entscheidungen und Entwicklungsprozesse ausführlich miteinander besprochen werden, um eine dem Hilfesuchenden angemessene Lösung zu ermöglichen.

Ambulante Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Handicap
Durch unsere Angebote wollen wir Kinder und Jugendliche durch qualifizierte und zielorientierte Anleitung zu selbständigem Handeln in Familie und Gemeinschaft befähigen. Es liegt uns am Herzen, der gesamten Familie professionelle Hilfestellung zu bieten, um den individuellen Entwicklungsprozess positiv und wertschätzend im Sinne eines möglichst selbstbestimmten Lebens zu fördern. Wir bieten aktivierende Unterstützung, Begleitung, Anleitung und Betreuung an, um ein Höchstmaß an Eigenständigkeit zu fördern.

(Fortsetzung siehe Folgeseite)

Zu unseren Angeboten für Kinder und Jugendliche gehören u.a.
- Hilfen in der Familie (HFbK)
- Erziehungsberatung
- Pflegeberatung
- Qualifizierung für pflegende Angehörige
- Zusätzliche Betreuung

Die wichtigsten Angebote „HFbK“ und „zusätzliche Betreuung“ möchte ich näher erläutern, da wir für diese Bereiche, die bestimmte Fördermerkmale zum Ziel haben, neue Angebote auch für Kleingruppen konzipiert haben.

Hilfen für Familien mit behinderten Kindern (HFbK)
Es handelt sich hierbei um eine Eingliederungshilfe. nach § 53 SGB XII. Sie richtet sich in der Regel an Kinder im Alter vom 3. bis zum einschließlich 18. Lebensjahr, die in ihren Familien leben. In ihrer Ausrichtung möchten diese Hilfen das Kind in seiner Entwicklung fördern, die Familie bei der Bewältigung ihrer Erziehungsaufgaben unterstützen und in der Betreuung ihres Kindes entlasten. Unter anderem soll es dem Kind auch ermöglicht werden, durch die Förderung des Kontakts zu Gleichaltrigen seine Freizeit zu gestalten.
HFbK wird beim zuständigen Grundsicherungsamt beantragt. Nach einer Prüfung durch das Gesundheitsamt wird eine auf den Einzelfall abgestimmte Stundenzahl bewilligt. Die Leistung ist einkommensabhängig, so dass die Familie, je nach Einkommen, Zuzahlungen leisten muss. Balance rechnet direkt mit dem Amt ab.

Informationsveranstaltung:

Ambulante Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Handicap

Welche Hilfen gibt es?

Referentin: Eva Jürgensen
Datum: 15. Juni 2009
Zeit: 16:00 bis 18:00 Uhr
Ort: Balance, Beim Schlump 29, 20144 Hamburg
Anmeldung erbeten.

Zusätzliche Betreuung für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf
Es handelt sich um eine Pflegeleistung nach § 45 b SGB XI mit pauschalierten Beträgen, die durch qualitätsgeprüfte Anbieter erbracht werden müssen. Seit dem 1.7.2008 wurde der bisher geltende Grundbetrag von Euro 460.– im Jahr auf Euro 100.– bzw. 200.– monatlich erhöht. Das sind also Euro 1.200.– bzw. Euro 2.400.– im Jahr. Die Leistung wird bereits ab Pflegestufe 0 gewährt. Zielgruppe sind i.d.R. Menschen mit Behinderungen, die unter anderem z.B. Schwierigkeiten haben, ihren Tagesablauf zu planen und zu strukturieren, gefährliche Situationen nicht einschätzen können oder Andere gefährden oder in bestimmten Situationen unangebrachtes Verhalten zeigen. Ziel der Leistung ist es, Alltagskompetenz zu trainieren sowie Anleitung, Unterstützung und Begleitung bei der Aufnahme von sinnvollen Beschäftigungen/Tätigkeiten zu gewährleisten. Weiterhin sollen pflegende Angehörige entlastet werden.
Für die oben genannten Leistungen bieten wir auf den Einzelfall abgestimmte individuelle Einzelbetreuung oder Betreuung in Kleingruppen.

Individuelle Einzelbetreuung
Bei der individuellen Einzelbetreuung bieten wir neben der Beratung und Unterstützung der Eltern auch Hilfen bei der Alltagsbewältigung, der Mobilität und Orientierung, der Förderung der Selbstständigkeit, der Unterstützung beim Aufbau von sozialen Beziehungen an, und fördern die Aufnahme von sinnvollen Freizeitbeschäftigungen.
Wir erarbeiten gemeinsam mit Eltern und dem Kind sinnvolle Ziele, die in kleinen Schritten von unseren Mitarbeiter/innen angeleitet und trainiert werden.
Wir schlagen eine/n Mitarbeiter/in mit einer auf den Einzelfall abgestimmten Qualifikation vor, die regelmäßig mit Ihrem Kind auf angenehme und spielerische Weise die vorhandenen Fähigkeiten trainiert, festigt und die gemeinsam besprochenen Ziele während der Betreuung fördert. So können zum Beispiel bei einem Ausflug Fähigkeiten in unterschiedlichen Lebensbereichen eingeübt, trainiert und gefestigt werden.
Als Beispiel wären hier Übungsfelder bei einem Ausflug ins Schwimmbad genannt:
- das Packen der Badetasche (Organisation des Alltags, Selbstorganisation),
- das Aussuchen angemessener witterungsgerechter Kleidung, (Sicherheit und Gesundheit, Wahrnehmen eigener Bedürfnisse),
- das Benutzen des HVV(Orientierung),
- die Verkehrssicherheit (Verkehrsregeln einhalten),
- der Umgang mit Geld (Bezahlen und Wechselgeld erhalten),
- das An- und Umkleiden (Selbstpflege),
- das Duschen und Haare waschen (Hygiene),
- die Kommunikation (mit Betreuer/in, Bademeister, Passanten)
- das Wahrnehmen eigener Bedürfnisse (in Abwesenheit der Eltern zunehmend von Bedeutung)
- das Einhalten von Grenzen und Vereinbarungen sowie
- das Einhalten von Zeiten (wann müssen wir raus, wie lange dauert das Duschen).

Die Betreuung kann je nach Bedarf selbstverständlich

auch zu Hause oder im näheren Umfeld der Familie stattfinden. Gemeinsam mit den Eltern wird der Entwicklungsverlauf hinsichtlich der Ziele kontinuierlich evaluiert und die individuelle Betreuung auf die erforderlichen Bedürfnisse und Erfordernisse abgestimmt.

Betreuung in Gruppen
Unser neuestes Angebot sind die Gruppenangebote. Sie sind besonders sinnvoll, um tagesstrukturierende Maßnamen, Hilfen zur Sicherheit und Orientierung, Alltagskompetenzen, Freizeitgestaltung sowie soziale Kompetenzen in einer altershomogenen Gruppe gebündelt anzuleiten und zu trainieren. Bleibt zu erwähnen, dass bisher zwar ein breitgefächertes Gruppenangebot für Kinder und Jugendliche ohne Beeinträchtigung in Hamburg angeboten wird, jedoch nur in sehr geringen Ausnamefällen auch Kinder und Jugendliche mit Handicap daran teilnehmen können.
Die Kleingruppen von drei bis neun Kindern oder Jugendlichen finden an Nachmittagen sowie an Wochenenden und schulfreien Tagen statt. Sie werden von qualifizierten Mitarbeiter/innen angeleitet. Je nach individuellem Betreuungsbedarf arbeiten wir mit einem durchschnittlichen Betreuungsschlüssel von 1:3.

Hier einige Freizeit- und Trainingsangebote mit pädagogischer Betreuung, die von uns organisiert werden:
- Schwimmen
- Gesellschaftsspiele
- Kanu-Fahrten
- Malen
- Tierpark
- Abenteuerspielplätze
- Stadtrundfahrten
- Hafenrundfahrten
- Museen
- Planetarium
- Ausstellungen
- Koch- und Haushaltstraining
- Sicherheit im Straßenverkehr
- Ich werde Erwachsen: für Mädchen
- Ich werde Erwachsen: für Jungen
- Sicherheitstraining für Fahrradfahrer/innen
- HVV-Training
- Begleitung zur Disco für Jugendliche

Sollten Sie einen speziellen Bedarf haben, den wir noch nicht abdecken, sprechen Sie uns an! Gerne senden wir Ihnen auch unser Programm mit aktuellen Gruppenangeboten zu.

Für weitere Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung!

Balance, Aktiv Leben GmbH
Beim Schlump 29, 20144 Hamburg
www.alg-hamburg.de
Büro: Telefon 040/555654-60
Eva Jürgensen: Telefon 040/39198-127

© Foto Kolja Ensthaler

Wohn

Wohnen wie andere – Unterstützung für ein Leben in der Gemeinde

von Martin Rösner, Leben mit Behinderung Hamburg

Wenn die Schulzeit langsam zu Ende geht, überlegen Jugendliche und ihre Eltern, wie es nach der Schule weitergehen soll. Neben der Frage der richtigen Berufsausbildung beschäftigt Jugendliche wie Eltern die Frage nach der künftigen Wohn- und Lebenssituation außerhalb des Elternhauses. Spätestens aber mit dem Ende einer Berufsausbildung will die Frage einer guten und eigenständigen Wohn- und Lebenssituation beantwortet werden.

Wohnwünsche
Welche Wünsche haben Menschen, die aufgrund körperlicher oder kognitiver Einschränkungen auf Unterstützung bei der eigenen Haushaltsführung und im Wohnen angewiesen sind? Frau Dr. Metzler, Universität Tübingen, stellt in einer Untersuchung von Wohnwünschen junger Erwachsener mit Behinderung fest: „ Menschen mit Behinderung wollen ihr eigenes Leben gestalten und eingebunden sein in das soziale Netzwerk Mitmenschen ohne Behinderung.“ Die jungen Erwachsenen beschrieben „normale“ Wohnwünsche wie alleine oder mit einem Partner in einer Wohnung leben. Nur 13% der Befragten wollten in einem Heim leben.

Auch wenn junge Erwachsene auf Unterstützung beim Wohnen angewiesen sind, sollte am Anfang die Frage nach der gewünschten Wohnform stehen. Will man lieber alleine oder gemeinsam mit anderen in einer Wohnung leben? In welchen Stadtteil will man ziehen? Welchen Standard soll die Wohnung haben, die man künftig bewohnt. In Bezug auf die Unterstützung sollte entschieden werden, wie viel Unterstützung notwendig und gewünscht ist. Mit einer klaren Vorstellung der eigenen Wünsche und Bedarfe lässt sich aus der Vielzahl der unterstützten Wohnangebote das Richtige herausfinden. Wohn- und Unterstützungsentscheidungen sollten nicht mit dem Blick auf die Rente getroffen werden. Menschen mit Behinderung haben auch ein Recht auf eine eigene Biographie und auf eine damit verbundene Veränderung ihrer Lebenssituation.

Vielfältige Wohn- und Unterstützungsangebote
Angebote für ein Wohnen mit Unterstützung sind von der Ausgestaltung rechtlicher Rahmenbedingungen durch lokale Akteure wie öffentliche Verwaltung, Wohlfahrtsverbände und Dienstleister abhängig.
Am Beispiel von Hamburg möchte ich einige Wohnangeboten vorstellen.

Die Wohngruppe
In einer Wohngruppe leben meistens acht Menschen zusammen. Die barrierefreie Wohnung liegt in einem Mehrfamilienhaus in normaler Wohnumgebung. Sie ist gut mit öffentlichem Nahverkehr erreichbar, Geschäfte und Ärzte sind ebenfalls gut erreichbar.
Jeder Bewohner hat ein eigenes Zimmer, die Küche und das Wohnzimmer werden gemeinsam genutzt. Jeweils zwei Bewohner teilen sich die Nutzung eines Badezimmers. Die Bewohner können gemeinsam oder einzeln wirtschaften.
Sie werden von einem Team von Mitarbeiterinnen bei der Haushaltsführung und Lebensgestaltung entsprechend ihres individuellen Bedarfs unterstützt. In den meisten Wohngruppen ist eine Mitarbeiterin oder ein Mitarbeiter auch nachts anwesend, um in der Nacht im Bedarfsfall Unterstützung leisten zu können.

Bei der Wohngruppe handelt es sich in der Regel um ein Heim (stationär): es wird ein Wohngruppenvertrag geschlossen, der Wohnen und Unterstützung verbindet. Die Bewohner erhalten einen monatlichen Barbetrag für ihre persönlichen Bedürfnisse. Lebens- und Haushaltsmittel werden aus dem Kostensatz des Wohngruppenentgeltes bezahlt. Eigene Möbel können mitgebracht werden, müssen aber auch vom Dienstleister gestellt werden.

© Foto Kolja Ensthaler

Wohnen in der eigenen Wohnung
Beim Wohnen in der eigenen Wohnung ist man Mieter der Wohnung. Der Mieter hat einen Mietvertrag.
Die erforderliche Assistenz und/oder pflegerische Unterstützung findet in der Regel in der eigenen Wohnung statt. Mietvertrag und Unterstützungsvertrag sind nicht gekoppelt. Der Mieter ist frei in der Wahl des Dienstleisters, der ihn beim Wohnen unterstützt.
(Pädagogische) Assistenzleistungen (sie werden in vielen Bundesländern Fachleistungsstunden genannt) helfen dem Mieter beim Umgang mit Geld und bei der Haushaltsführung, bei der Klärung sozialer Probleme, bei der Pflege sozialer Kontakte und bei der Gestaltung der Freizeit. In Hamburg werden Menschen mit Behinderung im Durchschnitt mit 3–4 Stunden pro Woche unterstützt. Im Einzelfall können bis zu 11 Stunden geleistet werden. Die Assistenzleistung wird 1–2-mal pro Woche erbracht.
Ist eine körperliche Unterstützung notwendig und eine Pflegestufe vorhanden, unterstützen Mitarbeiterinnen eines Pflegedienstes in der persönlichen Hygiene und ggfs. bei der Führung und Reinigung des Haushalts. Bei entsprechendem Unterstützungsbedarf kann mehrmals täglich eine Unterstützungsleistung stattfinden.

Wohngemeinschaft und Hausgemeinschaft
In Wohngemeinschaften leben Menschen zusammen, die aus unterschiedlichen Gründen nicht alleine leben wollen. Die Qualität des Zusammenlebens hängt von Wunsch und Handeln der einzelnen Bewohner ab.
Sie reicht vom losen Zusammenleben, bei dem nur die Kosten der Wohnung geteilt werden, bis zum gemeinschaftlichen Leben, bei dem gemeinsam gewirtschaftet wird und auch soziales Leben zwischen Bewohnern stattfindet. Die Art und Weise der sozialen und wirtschaftlichen Bindung wird von den Bewohnern entschieden.
Um eine tägliche Unterstützung oder Unterstützung durch wenige Mitarbeiter zu erreichen, können die Bewohnerinnen eine Interessengemeinschaft bilden und gemeinsam einen Dienstleister mit der Unterstützung der einzelnen Bewohner der Wohngemeinschaft beauftragen.
Hausgemeinschaften sind Häuser, in denen ca. 20 bis 25 Menschen mit Behinderung in mehreren kleinen Wohnungen leben. In der Hausgemeinschaft finden sich alle bisher beschriebenen Wohn- und Unterstützungsformen wieder: Wohnen in stationären oder ambulanten Wohngemeinschaften sowie auch das Wohnen in der eigenen Wohnung. Die Arbeitsräume der Mitarbeiterinnen sind nicht Teil einer Wohnung.
Wenn Mieter Unterstützungsleistungen bei dem Team der Hausgemeinschaft beauftragen, sind auch tägliche, kurze oder spontane Unterstützungsleistungen möglich. Die Hausgemeinschaft verbindet das Alleine Wohnen mit der Möglichkeit, nachbarschaftliche Kontakte zu pflegen oder sich sogar gegenseitig zu unterstützen.

Wie kann man Wohnen und Unterstützungsleistungen finanzieren?
Menschen mit Behinderung erzielen häufig kein Einkommen, das ausreichen würde, die eigenen Lebenshaltungskosten zu sichern. Wenn zusätzlich noch (pädagogische) Unterstützungsleistungen finanziert werden müssen, erfolgt in den allermeisten Fällen ein Antrag auf Kostenübernahme durch den Träger der Sozialhilfe. Mit dem Antrag auf Grundsicherung beziehungsweise Sozialhilfe wird die eigene wirtschaftliche Leistungsfähigkeit geprüft. In der Regel werden die Lebenshaltungskosten sowie auch die Kosten der Unterstützungsleistungen von der Sozialhilfe unabhängig vom Einkommen der Eltern getragen. Eltern erhalten für ihr Kind auch über sein fünfundzwanzigstes Lebensjahr hinaus Kindergeld, werden aber in der Regel monatlich mit circa Euro 50,– an den Kosten beteiligt.
Pflegerische Unterstützungsleistungen werden beim Vorliegen einer Pflegestufe zunächst aus den Mitteln der Pflegeversicherung bezahlt. Häufig reichen die Mittel der Pflegeversicherung nicht aus, die erforderlichen Hilfen zu finanzieren. Auch hier kann ergänzend ein Antrag auf Sozialhilfe gestellt werden.
Unterstützungsleistungen werden von Behörden und Pflegeversicherung in der Regel als Sachleistung bewilligt. Bei der Sachleistung erhält der Antragsteller kein Geld, sondern einen „Gutschein“, mit dem er bei

Vertragspartnern der Behörde beziehungsweise der Pflegekasse die entsprechende Leistung erhält. Der Dienstleister rechnet die dokumentierte beziehungsweise quittierte Dienstleistung direkt mit der Behörde oder der Pflegekasse ab.
Seit dem 1.1.2008 kann auf Antrag ein Persönliches Budget erteilt werden. Der Antragsteller erhält hier einen entsprechenden Betrag, mit dem er Unterstützungsleistungen direkt einkaufen kann oder Arbeitgeber von Unterstützern wird. Die Bewilligung eines Persönlichen Budgets ist gebunden an die Vereinbarung von Zielen, die mit dem Persönlichen Budget erreicht werden sollen. Mit dem Persönlichen Budget lässt sich bei entsprechendem persönlichem Engagement ein im hohen Maße individuelles Unterstützungssetting realisieren.

Gegenseitige Hilfe und Beratung
Elternvereine und Dienstleister machen in der Regel Beratungsangebote. Sie informieren über die lokalen Angebote und stellen die notwendigen Informationen aufbereitet zu Verfügung. Die Beraterinnen helfen häufig bei den Formalitäten der Antragstellung.
Auf dem Weg zur Entscheidung über die künftige Lebens- und Unterstützungssituation kann es hilfreich sein, sich mit anderen Eltern auszutauschen, die entweder in der gleichen Situation sind oder diese schon hinter sich haben. In vielen Städten gibt es Elternvereine, die diesen Austausch ermöglichen. Darüber hinaus vertreten sie gemeinsame Interessen in der Öffentlichkeit und wirken darauf hin, dass es vor Ort bedarfsdeckende und moderne Wohn- und Unterstützungsangebote gibt. Die Unterstützung dieser Arbeit durch Mitgliedschaft und Mitarbeit trägt dazu bei, dass sich für Menschen mit Behinderung die gesellschaftlichen und örtlichen Rahmenbedingungen für ein Leben in der Gemeinde verbessern.

Weitere Informationen:
Martin Rösner
LEBEN MIT BEHINDERUNG HAMBURG
www.lmbhh.de
roesner@lmbhh.de

Umfrage zum Thema „Wohnen“

von Christian Fritsch und Regine Sahling

Zum Thema „Wohnen“ haben wir eine Umfrage zu Wohnsituation und Wohnträumen unter den Jugendlichen und jungen Erwachsenen von KIDS Hamburg e.V. gemacht.

Da sich die meisten Befragten noch in der Ausbildung befinden, wohnen sie zum überwiegenden Teil noch Zuhause bei den Eltern. Von diesen Jugendlichen wird die Wohnsituation als überwiegend positiv beschrieben. Es wird von den meisten Jugendlichen als positiv bewertet, ein eigenes Zimmer und damit einen eigenen Bereich zu haben, trotzdem aber bei auftretenden Schwierigkeiten (z.B. technische Probleme am Computer, familiärer Fahrdienst, hauswirtschaftliche Verrichtungen) jederzeit Hilfe in Anspruch nehmen zu können. Von einigen Jugendlichen werden beim familiären Zusammenleben die erzieherischen Maßnahmen der Eltern als Einmischung und Einschränkung der Selbständigkeit empfunden.

Gemeinschaftliches Wohnen mit Freunden wird von den meisten noch Zuhause wohnenden Jugendlichen als Zukunftsperspektive angesehen. Die Jugendlichen möchten einen privaten Bereich zu ihrer selbstbestimmten Nutzung und direkten Zugang zu Gemeinschaftsräumen für alle Bewohner für gemeinschaftliche Aktivitäten, wie gemeinsames Kochen, gemeinsame Mahlzeiten und Freizeitgestaltung, haben. Wichtig ist eine gute Anbindung mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Assistenz bei hauswirtschaftlichen Verrichtungen wird gewünscht.

Junge Erwachsene, die in einer Wohngruppe leben, schildern als Vorteile ihrer Wohnsituation ihre Selbständigkeit und Sebstbestimmtheit.
Die Übernahme von Aufgaben in der Wohngruppe wird als positiv bewertet. Gleichzeitig wird die Unterstützung durch Betreuer als vorteilhaft und angenehm beurteilt. Als Schwierigkeit wird beschrieben, in der Wohngruppe allgemeingültige Verhaltensregeln zu entwickeln und durchzusetzen, um das Zusammenleben aller Bewohnern positiv zu beeinflussen. Als wichtig wird ein eigenes Badezimmer und die Nähe von öffentlichen Verkehrsmitteln beschrieben.
In den Fragebögen wird die Wohnsituation überwiegend positiv bewertet. Wir haben allerdings auch Schreiben erhalten, in denen Eltern, die ungenannt bleiben möchten, die Wohnsituation ihres Kindes nach dem Umzug in eine Wohngruppe als absolut ungenügend beschreiben:
Die Zusammensetzung der Bewohner ist willkürlich, die Betreuung ist ungenügend, das Selbstbewußtsein des Kindes ist gegen Null gesunken, die zeitliche Orientierung

ist verloren gegangen, was zu ständigen Verspätungen bei der Arbeit geführt hat, die Kommunikation unter den Beteiligten hat nicht funktioniert. Die Eltern empfinden die zeitliche Belastung größer als vor dem Auszug und es ist ein Gefühl der Ohnmacht, dem Kind in dieser Situation sinnvoll helfen zu können, entstanden.
Mit dieser Aussage wird deutlich, dass sich die strukturell hergestellte Selbstbestimmung durch einen eigenen Wohnraum nur prozessual mit der unterstützenden Hilfe der Assistenten und/oder Betreuer entfalten kann. So kommt der professionellen Assistenz und Betreuung in außerfamiliären Wohnformen eine zentrale Funktion zu, um den Jugendlichen und jungen Erwachsenen in ihrer individuellen Wohnsituation zum einen begleitend zu unterstützen und zum anderen die Selbstbestimmung immer wieder neu zu fordern und zu fördern.
Selbstbestimmung im Bereich des Wohnens ist kein „Status quo“, den es nur einmal durch den Auszug aus dem familiären Umfeld herzustellen gilt. Vielmehr steht der individuelle Prozess hin zum selbstbestimmten Entscheiden und Handeln im Vordergrund, der durch professionelle Assistenz zu begleiten ist. In diesem Sinne ist die Auswahl der Wohngruppe/form und deren spezifische Personalstruktur zur Umsetzung der von Seiten der befragten Jugendlichen geforderten Selbstbestimmung eine wichtige Grundlage, um Partizipationsmöglichkeiten für junge Erwachsene mit geistiger Behinderung herzustellen.

Die nachstehenden Fragebögen und die dazu entstandenen Zeichnungen der jeweiligen Traumwohnung dürfen wir hier veröffentlichen.

Wir danken den beteiligten Jugendlichen für ihre Mitarbeit und Unterstützung zur Erarbeitung dieses Beitrags.

Julian, 18 Jahre, Hamburg

So wohne ich:
Wir haben ein Haus mit Garten und zwei Fußballtore. Ich habe ein eigenes Zimmer mit TV, PC, Musikanlage, CD, DVD.
Was ist gut daran?
Ich mache die Tür zu, damit keiner stört.
Ich wünsche mir ein Sofa. Papa hilft bei Problemen am PC. Mama putzt Fenster.
Was ist nicht so gut?
Mama nervt wegen Ins Bett gehen und Zimmer aufräumen.
Was ist mir wichtig beim Wohnen?
Meine Ruhe ohne nerven. Ich möchte alles alleine machen.
Wie stelle ich mir meine zukünftige Wohnsituation vor?
Ich möchte in einem schönen Haus mit Garten wohnen. Zusammen mit einer Freundin und Kumpels.
Wie sieht meine Traumwohnung aus?
Wohnzimmer, Eßzimmer, Küche mit Ofen, Spülmaschine, Waschmaschine, Getränke im Keller. Im Sommer wollen wir grillen. Jemand, der zum Putzen kommt. Mit Freunden in den Urlaub fahren.

Josefine, 18 Jahre, Meinerzhagen (NRW)

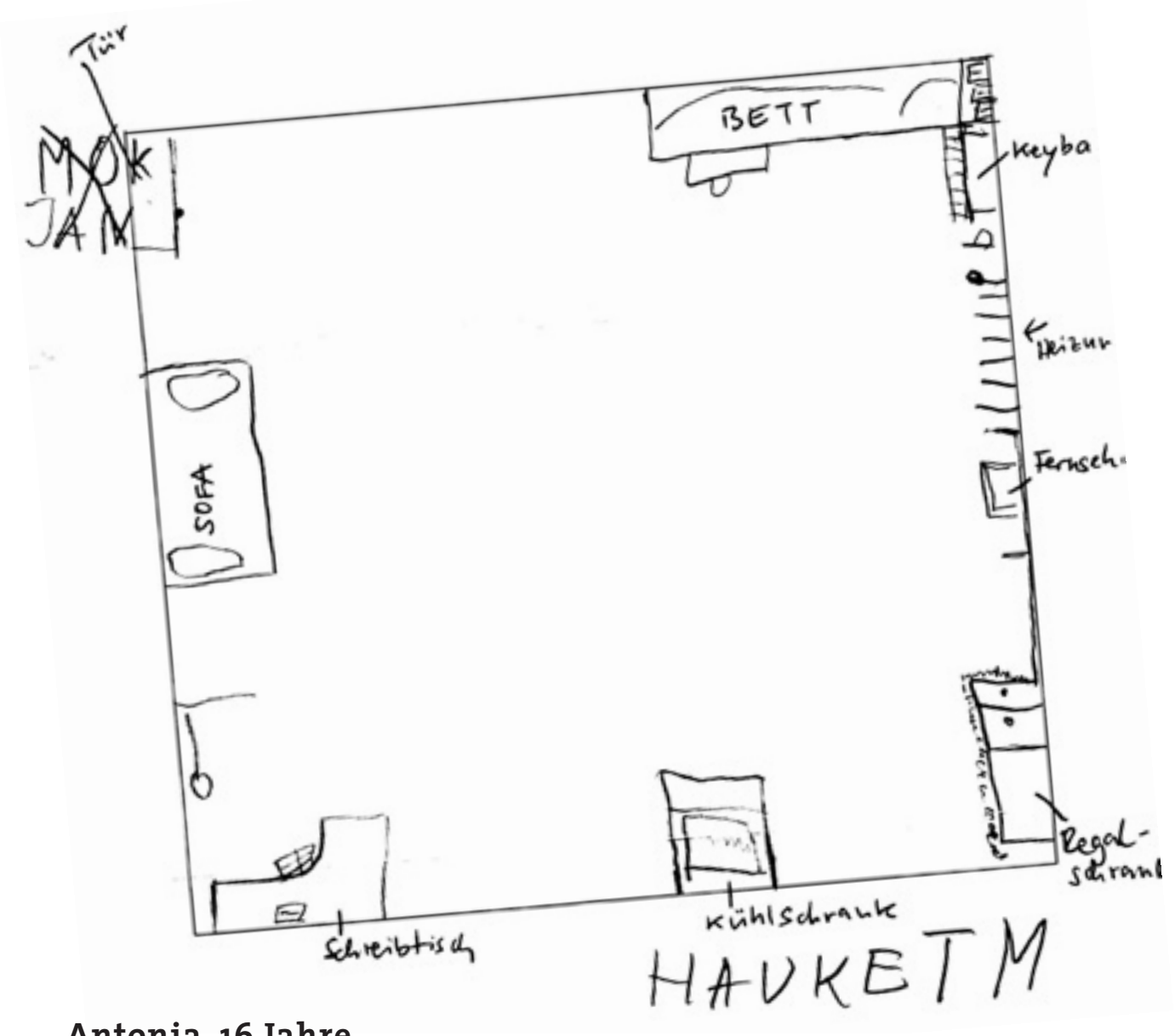
So wohne ich:
Ich bewohne ein eigenes Zimmer in der Eigentumswohnung meiner Eltern.
Was ist gut daran?
Ich kann die Tür zu machen und habe meine Privatsphäre. Meine Eltern sind in der Nähe, wenn ich sie brauche. Ich wohne schon 14 Jahre hier und kenne das Wohnumfeld und die Nachbarn gut.
Was ist nicht so gut?
Meine Eltern nerven manchmal. Ich fühle mich manchmal beobachtet und kontrolliert. Meine große Schwester ist schon ausgezogen. Ich vermisse sie.
Was ist mir wichtig beim Wohnen?
Es soll hell und gemütlich sein. Ich will ungestört laut Musik hören können und wann ich will am Laptop sein. Ich will nicht ganz allein sein. Aber ich will machen können, was ich will.
Wie stelle ich mir meine zukünftige Wohnsituation vor?
Ich will nicht ganz allein sein. Vielleicht könnte ich mit zwei, drei Freunden oder mit Philipp zusammen wohnen. Meine neuen Möbel müssen passen. Gern hätte ich alle netten Menschen nah bei mir wohnen, damit ich sie allein besuchen kann. Ein Kino soll in der Nähe sein. Auch ein Schwimmbad wäre toll.
Wie sieht meine Traumwohnung aus?
Ein großes Zimmer mit Balkon oder Terrasse und viel Platz für alle, die dort wohnen. Eine große Küche zum Kochen und gemeinsamen Essen. Alle Zimmer zusammen auf einer Ebene ohne Treppen. Bad mit Dusche und Badewanne. Schöne Fenster, schöne Aussicht. Gemütlich.

Hauke, 21 Jahre, Hamburg

So wohne ich:
Ich wohne in einer Wohnung mit Jan und Marco und Susann. Ich habe ein eigenes Zimmer. Wir haben zusammen eine Küche und zwei Badezimmer. Die Betreuer haben ein Zimmer im Haus.
Was ist gut daran?
Gut ist, dass ich in meiner freien Zeit machen kann, was ich will. Ich mache jeden Freitag Nachtschicht. Ich kann auf meine Mitbewohner aufpassen, Hilfe holen. Ich finde gut, dass ich ein bisschen Abstand von meinen Eltern und meiner Schwester habe.
Was ist nicht so gut?
Nicht gut ist, dass Jan die Fenster auch dann weit aufmacht, wenn es kalt ist. Nicht gut ist, wenn die anderen sich beschweren, und wenn die Türen geknallt werden und es ganz laut ist. Ich mag es nicht, wenn gepöbelt wird und wenn meine Mitbewohner gegen mich und meinen Freund sind. Ich mag nicht, wenn mein Zimmer ohne anzuklopfen betreten wird.
Was ist mir wichtig beim Wohnen?
Dass mein Zimmer ein Mal im Monat aufgeräumt wird, dass das Einkaufen pünktlich stattfindet, dass Betreuer immer im Haus sind, dass gegenseitig Rücksicht genommen wird.
Wie stelle ich mir meine zukünftige Wohnsituation vor?
Ich bin schon ausgezogen
Wie sieht meine Traumwohnung aus?
Meine Wohnung, so wie sie jetzt ist.

Männlich, 17 Jahre, Hamburg

So wohne ich:
Bei Mama.
Was ist gut daran?
Mama kocht. Mama spielt mit mir.
Was ist nicht so gut?
Mama schimpft, schickt mich ins Bett, rasiert mich.
Was ist mir wichtig beim Wohnen?
Ich bestimme über mein Zimmer.
Ich kann S-Bahn fahren.
Wie stelle ich mir meine zukünftige Wohnsituation vor?
Noch nicht so klar. Will bei Mama bleiben oder bei Papa in Cuba.
Wie sieht meine Traumwohnung aus?
Ein großes Fernsehen, ein Computer, ein gut gefüllter Kühlschrank, meine Spielsachen, mein Bett, mein Fahrrad.

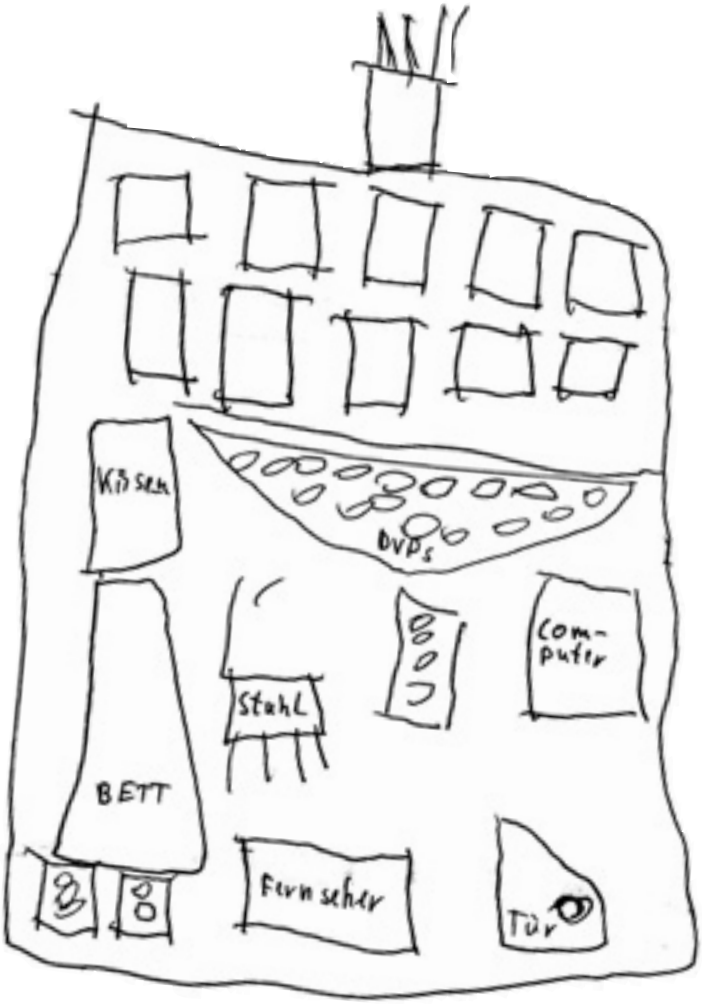


Antonia, 16 Jahre, Hamburg

So wohne ich:
Im Haus meiner Eltern mit eigenem Zimmer.
Was ist gut daran?
Mein Zimmer, unser Garten und Gartenhaus, die Alster in der Nähe.
Was ist nicht so gut?
Kein direkter S-Bahn Anschluss bzw. U-Bahn Anschluss, der Weg zur Schule ist weit.
Was ist mir wichtig beim Wohnen?
Dass ich nicht allein bin. Eine schöne Einrichtung.
Wie stelle ich mir meine zukünftige Wohnsituation vor?
Ich möchte in einer Wohngruppe wohnen mit eigenem Zimmer und gemeinsamem Wohnzimmer.
Wie sieht meine Traumwohnung aus?
Ich möchte eine große Wohnung mit netten Leuten bzw. Freunden bewohnen. Mit diesen Freunden möchte ich meine Freizeit verbringen. Meine Eltern sollten in der Nähe wohnen.

Männlich, 15 Jahre Hamburg

So wohne ich:
Im Einzelhaus in einer Lebensgemeinschaft mit Garten.
Was ist gut daran?
Keine Angabe.
Was ist nicht so gut?
Die steile Treppe.
Was ist mir wichtig beim Wohnen?
Alle Menschen, die ich kenne, sollen auch dort wohnen.
Wie stelle ich mir meine zukünftige Wohnsituation vor?
Mit Philliph (Freund aus der Schule, 3. Klasse).
Wie sieht meine Traumwohnung aus?
Mit Schaukel, Bauernhof, Sommerbad, Bushaltestelle.



Mark, 18 Jahre, Hamburg

So wohne ich:
Bei meinen Eltern.
Was ist gut daran?
Es ist bequem, meine Eltern tun viel für mich, verwöhnen mich. Ich habe ein eigenes Zimmer mit Fernsehen und Computer. Ich werde zu Freizeittreffen mit dem Auto gefahren.
Was ist nicht so gut?
Aus meiner Sicht ist alles optimal, aber wenn ich woanders wohnen würde, könnte ich wohl noch selbständiger werden.
Was ist mir wichtig beim Wohnen?
Ein Bereich für mich alleine – eigenes Zimmer.
Aber auch die Gesellschaft von anderen, Freunden.
Wie stelle ich mir meine zukünftige Wohnsituation vor?
Ich möchte einen eigenen Bereich, wo ich alleine sein kann, aber auch Freunde in der Nähe und jemand, der mir in Notsituationen helfen kann.
Wie sieht meine Traumwohnung aus?
Mit Computer, Fernseher, Badezimmer.

Bettina, 36 Jahre, Schenefeld

So wohne ich:
Ich habe ein Zimmer in einem Haus. Das teile ich mir mit Michael, Irmie und Angelika.
Was ist gut daran?
Dass ich mein eigenes Badezimmer habe. Ich mag die große Küche unten, die wir uns teilen. Ich putze da gerne. Manchmal kochen wir zusammen.
Es ist schön ruhig bei unserem Haus und ich kann zufuß zu meiner Mutter gehen.
Was ist nicht so gut?
Manchmal stören mich die anderen. Sie klopfen an meine Tür, wenn ich in Ruhe gelassen werden möchte.
Der Weg zum Bus ist zu weit und der fährt zu selten.
Was ist mir wichtig beim Wohnen?
Das eigene Bad. Ein bequemes Zimmer mit Fernsehen.
Mein Zimmer ist ein bischen klein (12 qm). DVD und CD.
Wie stelle ich mir meine zukünftige Wohnsituation vor?
Vorläufig möchte ich nicht mehr umziehen.
Wie sieht meine Traumwohnung aus?
Wie unser Haus in Südafrika, mit Garten. Ich vermisse unseren Hund Daisy, mit der ich im Swimmingpool geschwommen bin. Und ich möchte eine Katze haben.
Und ich brauche Freunde, die mich besuchen.

Allmende Wulfsdorf – Neues Wohnprojekt für begleitetes Wohnen in Ahrensburg

von Babette Radke

Am 22.11.08 haben meine Tochter (4,5 J.) und ich eine Informationsveranstaltung zum Thema begleitetes Wohnen in der Dorfgemeinschaft Allmende Wulfsdorf besucht.

Allmende Wulfsdorf liegt in Ahrensburg – direkt vor den Toren Hamburgs. Hier hat man „die Idee vom Dorf neu erfunden“. Nachbarschaftliches Miteinander, eine Verbindung von Wohnen und Arbeiten, ökologisches und soziales Engagement gehören genauso zu den Gründungsideen wie betreutes Wohnen für Menschen mit Behinderung. Zwischen Kindergarten und Gesundheitszentrum werden auf rund 450 Quadratmetern acht Wohnungen für erwachsene Menschen mit Betreuungsbedarf gebaut. Das Angebot richtet sich insbesondere an junge Menschen mit einer geistigen Behinderung. Das Gebäude wird 2-geschossig mit einem Staffelgeschoss gebaut. Alle Etagen sind mit dem Aufzug erreichbar, barrierefrei und z.T. rollstuhlgerecht. Möglich sind sowohl das Einzelappartement mit einer Größe von ca. 43 qm als auch die Wohngemeinschaft mit 60–100 qm. Das begleitete Wohnen wird genossenschaftlich organisiert. Die künftigen Bewohner werden Mitglieder in der Genossenschaft und zeichnen Genossenschaftsanteile (ca. Euro 25.000 pro Person), damit Fördermittel für sozialen Wohnungsbau eingeworben werden können. Sollte ein interessierter Mieter die Genossenschaftsanteile nicht selbst aufbringen können, werden von der Fa. Conplan individuelle Beratungsgespräche zur Finanzierung angeboten. Das Mietverhältnis wird durch einen Mietvertrag geregelt. Der geplante Mietpreis beläuft sich auf 5,25 Euro/qm und liegt innerhalb der Mietobergrenzen für Sozialhilfe der Stadt Ahrensburg. Der Unterstützungs- und Betreuungsbedarf für die künftigen Bewohner wird individuell ermittelt. Die ambulante Betreuung wird durch entsprechende Leistungsträger sichergestellt. Für die Bewohner wird außerdem mit professioneller Hilfe die Möglichkeit geboten, speziell zugeschnittene Arbeits- und Berufsbildungsangebote zu entwickeln. Diese Angebote können in einer der auf Allmende Wulfsdorf vorhandenen Werkstätten und Betriebe oder als Berufspraktika auf dem ersten Arbeitsmarkt wahrgenommen werden.
Zum Zeitpunkt der Informationsveranstaltung im November 2008 wurden noch Interessenten für das Wohnprojekt gesucht.
Auf die Frage an meine Tochter, ob sie gern auf Allmende Wulfsdorf wohnen würde, antwortete sie nach einem Spaziergang durch das Gelände spontan mit „Ja.“. Allerdings werden wir uns die Frage nach der geeigneten Wohnform für unsere Tochter erst in einigen Jahren ernsthaft stellen.

Wolfgang Dworschak

Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung

Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse

In der Sonder- und Heilpädagogik spielt der Begriff der Lebensqualität eine immer größere Rolle, im Wechsel von einer angebotsgeprägten zu einer nutzerzentrierten Struktur könnte er der zentrale Beurteilungsmaßstab werden. Als Parameter enthält er neben objektiven Messpunkten wesentlich subjektive Anteile, da das sich durchsetzende Konzept von Lebensqualität der subjektiven Wahrnehmung eine zentrale Bedeutung zuschreibt. Damit stellt sich die Frage, wie diese subjektiven Anteile bei Menschen mit geistiger Behinderung erhoben werden können und welche Einschätzungen verschiedener Lebensmöglichkeiten sich daraus ergeben.
In der theoretischen Grundlegung verweist Dworschak nach Erläuterung der verschiedenen Konzepte zu Lebensqualität und ihre Entwicklung auf die Veränderung der Diskussionszusammenhänge: Zunächst im Rahmen einer philosophisch motivierten Auseinandersetzung mit der Position Peter Singers als Teil einer „Lebenswertdiskussion“ thematisiert, wird das Konzept inzwischen vorrangig im Zusammenhang mit Zielperspektiven sonder- und heilpädagogischer Dienste verwandt.
In diesem Zusammenhang steht seine eigene Erhebung an 143 Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung und 41 Mitarbeitern von Wohneinrichtungen. Es wurden Interviews anhand von Fragebögen durchgeführt, die statistisch ausgewertet wurden, um Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Lebensqualität zu testen. Es zeigte sich eine insgesamt als hoch angegebene Lebenszufriedenheit, die nicht mit den verschiedenen Wohnformen, den Entscheidungsmöglichkeiten, den Netzwerken oder auch Unterstützungsressourcen korrelierte.
Den vierten Teil stellt schließlich die Beschreibung der Erhebung einer qualitativen Netzwerkanalyse bei acht Menschen mit einer geistigen Behinderung im Rahmen einer Pilotstudie dar, bei der die Möglichkeit einer solchen Analyse erprobt wurde. Nach weiteren Untersuchungen sieht der Autor die Möglichkeit, eine solche Analyse zur Grundlage einer individuellen Netzwerkförderung zu machen.
Als Resümee betont Dworschak die Möglichkeit und Bedeutung von Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung und fordert ihre Durchführung in größerem Umfang, um mit methodischen Weiterentwicklungen den Wandel von der institutionellen zur personalen Orientierung zu unterstützen. Dies könne auch zu einer größeren Lebenszufriedenheit führen, da so professionelle Angebote auf die Bedürfnisse, Wahrnehmungen und Bewertungen von Menschen mit geistiger Behinderung abgestimmt werden könnten.
Das Buch von Wolfgang Dworschak ist sehr gut strukturiert und nachvollziehbar aufgebaut. Es liefert als theoretische Grundlegung zunächst eine Darstellung des Lebensqualitätskonzeptes in verschiedenen Ausprägungen sowie die sich wandelnde Rolle in der Diskussion innerhalb der Behindertenhilfe. Weiterhin werden die verschiedenen Einflussfaktoren der Lebensqualität erläutert und die Operationalisierung, die der ersten Erhebung zugrunde liegt, schlüssig begründet.
In der Darstellung der Ergebnisse zeigt sich, dass die meisten Hypothesen zu Einflussfaktoren und Zusammenhängen der Lebensqualität empirisch nicht gestützt werden konnten, dies steht vereinzelt im Widerspruch zu anderen bereits vorliegenden Untersuchungen. Die Darstellung der Ergebnisse ist klar und übersichtlich gestaltet und die Diskussion der ersten Erhebung weist auf wesentliche Fragen und Folgerungen hin, die einer weiteren Untersuchung bedürfen.
Die exemplarische Darstellung der Netzwerkanalyse dreier Erwachsener mit geistiger Behinderung gibt neben der Darstellung des jeweils individuellen Netzwerkes einen guten Einblick in den Ablauf der Befragung und die Möglichkeiten einer Weiterentwicklung der Methode wie auch ihrer Nutzung.
Mit dem Anhang, der die Fragebögen wie auch die Grundlage und Ergebnisse der Netzwerkanalyse enthält, wird die Darstellung sinnvoll ergänzt. Insgesamt handelt es sich um ein sehr gelungenes Werk: Da es Aspekte der Theorie schlüssig in die Praxis überführt und einen neuen Ansatz in der Behindertenhilfe konsequent durchdenkt, ist die Lektüre für wissenschaftlich Tätige wie auch für im Bereich der Praxis Tätige sehr lohnend, so ist dem Buch ein breiter Leserkreis zu wünschen.

Insgesamt handelt es sich um eine sehr interessante Arbeit, die den theoretischen Hintergrund umfassend aufarbeitet und in der Entwicklung und Beschreibung der Erhebungen neue Perspektiven in der Bewertung von Angeboten für Menschen mit einer geistigen Behinderung eröffnet. Das macht dieses Buch auch unabhängig von den Ergebnissen, die möglicherweise einer Vertiefung und Validation durch weitere Studien bedürfen, zu einer sehr lohnenden Lektüre für alle, die ein Interesse an

der Gestaltung von Angeboten für Menschen mit einer geistigen Behinderung haben.

Gekürzte Rezension von Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust, Evangelische Fachhochschule Berlin, Mitglied im Vorstand der Lebenshilfe Bundesvereinigung, vom 18.04.2006 zu: Wolfgang Dworschak:
Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung.
Julius Klinkhardt Verlagsbuchhandlung (Bad Heilbrunn) 2004. 256 Seiten. ISBN 978-3-7815-1341-9. In: socialnet Rezensionen unter http://www.socialnet.de/rezensionen/1944.php
Abdruck der Rezension mit freundlicher Genehmigung von socialnet GmbH

Sören Funk

Auswirkungen der Wohnsituation auf die Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung

Diplomarbeit 2002, eingereicht bei der Katholischen Fachhochschule Freiburg, Fachbereich Sozialpädagogik

Seit Anfang der 90er Jahre hat sich neben den allgemein anerkannten Leitideen der Normalisierung, Integration und Selbstbestimmung eine neue Richtlinie etabliert: das Paradigma der Lebensqualität, das mittlerweile von zentraler Bedeutung geworden ist. In § 20 SGB IX und den novellierten §§ 93 ff BSHG wird „Lebensqualität" im Prozess des Qualitätsmanagementes als Zielgröße sonderpädagogischer Hilfe- und Unterstützungsqualität festgelegt. Unter Fachleuten herrscht Einigkeit, dass sich „Lebensqualität" aus objektiven Lebensbedingungen und subjektivem Wohlbefinden zusammensetzt.
Das Verhältnis der Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung zu Unterstützungsangeboten beim Wohnen ist Gegenstand der Untersuchung der Diplomarbeit. Berücksichtigung findet bei der Eingrenzung des Personenkreises der Ansatz, die defizitorientierte Sichtweise zugunsten einer kompetenz- und ressourcenorientierten Handlungsstrategie aufzugeben. Nach einem Überblick über die historische Entwicklung der Paradigmen Normalisierung, Integration und Selbstbestimmung wird ein 4-Ebenen-Modell von Lebensqualität erarbeitet, das in dieser Diplomarbeit Anwendung findet. Die besondere Bedeutung der Nutzerkontrolle werden vorgestellt. Im weiteren werden vier typische Wohnsituationen vorgestellt. Anhand des 4-Ebenen-Modells werden die objektiven Lebensbedingungen eingeschätzt. Anschließend wird durch problemzentrierte Interviews versucht, die Beurteilung der Lebensqualität aus der Sicht der Nutzer zu ermitteln. Aus den so gewonnenen Erkenntnissen werden Empfehlungen für die Praxis formuliert.

© Foto Kolja Ensthaler

Fußball bei Grün-Weiss-Eimsbüttel

von Annette Stubner

Im August 2007 zog ich mit meinen Sohn Christopher, 7 Jahre alt und mit Down-Syndrom geboren, nach Hamburg. Sein Lieblingssport ist, wie bei fast allen Jungs in dem Alter, der Fußball. Christophers großer Wunsch war es, in einem Verein zu spielen.

Da er bei seinen gleichaltrigen Freunden fast nie zum Ballkontakt kam, suchte ich nach einer Fußballmanschaft, wo nur Kinder mit Handycap spielten. In KIDS Aktuell las ich von einer Fußballgruppe, die sich einmal die Woche jeden Donnerstag von 15 bis 16 Uhr in der Lutherrotstr. 43 treffen.
Einen Donnerstag nach der Schule fuhren wir einfach einmal dort vorbei, um zu schauen, ob Christopher da mitspielen kann. Dort trafen wir Frau Wögens, deren Sohn dort Fußball spielt. Leider mußten wir feststellen, dass diese Jungen schon zu groß waren, als dass Christopher da hätte mitspielen können. Jedoch bekamen wir den entscheidenen Tipp, einfach mal bei Grün- Weiss-Eimsbüttel nachzufragen, ob man nicht noch einmal eine Fußballgruppe in Christophers Alter starten könne. Der Geschäftsführer, Herr Jürgen Hitsch, gab uns dann nach einigen Telefonaten im November 2008 die frohe Mitteillung, dass er die Trainerin, Frau Wiebke Curdt von Special Olympics, mit einem Assistenten dafür gewinnen konnte, unsere Kinder nach dem Training der großen Jungen, von 16 bis 17 Uhr zu trainieren.
Christophers Wunsch ist in Erfüllung gegangen, er kann jetzt jeden Donnerstag zum Fußball-Training. Auf diesem Weg möchte ich mich noch einmal ganz herzlich bei Herrn Hitsch und Grün-Weiß Eimsbüttel bedanken.
Wenn Ihr Sohn oder Ihre Tochter auch Lust hat, sich einer Fußballgruppe anzuschließen, dann kommen Sie doch einfach an einem Donnerstag in der Sporthalle in der Luttherothstr. vorbei; unsere Kinder sind im Alter von 7 bis 9 Jahren.

Die Tanzmäuse

vorgestellt von Sina Fischer

„Vorhang auf für unsere Tanzgruppe“ – so hieß es in der KIDS Aktuell im Oktober 2008. Und vielleicht habt Ihr ja auch am 03. Oktober 2008 unsere Aufführung im Rahmen der „Fachtagung für Menschen mit Down-Syndrom“ im Hauptgebäude der Universität gesehen.

Ich war begeistert, wie jeder/jede von uns ausdrucksvoll getanzt hat. Veronika Kieler hat es geschafft, dass wir uns mit dem passenden Tanz und der passenden Musik darstellen konnten.
Ein Funke sprang über, als wir (Ceylan, Joana, Lea, Noa, Paul, Sean und ich) freud-, kraft- und lustvoll „unseren“ Tanz vorgeführt haben. Wir haben nun Bühnenluft geschnuppert und üben kreativ und experimentierfreudig neue Tänze ein. Somit freuen wir, die Tanzmäuse, uns 14-tägig dienstags auf Veronika, um unsere Tanzstunde zu genießen; um von ihr mit viel Engagement, Einfühlungsvermögen, Verständnis, Wärme und Freude begleitet und gestützt zu werden.

**Falls Ihr denkt, dass es auch etwas für Eure 11- bis 13-jährige Tochter/Euren Sohn ist – hier die gute Nachricht:
Seit Januar sind noch zwei bis drei Plätze in der Tanzgruppe frei!**

Wir treffen uns alle zwei Wochen
dienstags von 16:00 Uhr bis 17:00 Uhr.

Meldet Euch doch bei Interesse im KIDS-Büro oder bei meiner Mutter Sabine (Telefon 04181/8583).

Special Olympics
Hamburg

**Fußball
für Mädchen und Jungen
im Hamburger Norden**

Wer hat Lust und Interesse bei einer Fußballgruppe im Hamburger Norden mitzuspielen?

Ein Fest für die Sinne ...
... das war unser erster Töpferkurs, den KIDS Hamburg e.V. im November 2008 angeboten hat.

von Christa Sindemann

In ruhiger, entspannter Atmosphäre kneteten und formten unsere großen und kleinen Tonkünstler mit und ohne Geschwister nach Herzenslust in ihren ersten zwei Töpferstunden ihre Kunstwerke. Unter der fürsorglichen und liebevollen Anleitung der beiden Kursleiterinnen Friederike Werner und Bettina Krüger entstanden dabei wunderschöne Fantasiefiguren, Wale, Herzen, Kerzenhalter, Engel und Windlichter.

14 Tage später konnten die Künstler ihre Werke bunt glasieren und eine Woche darauf dann fertig gebrannt noch mit Gold verzieren. Nach einer gemütlichen, weihnachtlichen Teezeit mit selbst gebackenen Keksen gingen unsere fleißigen Töpfer mit ihren Schätzen glücklich und stolz nach Hause.
Wir fanden, das war eine sehr schöne, ruhige und kreative Einstimmung auf die kommende Adventszeit und waren uns einig, dass wir das im nächsten Jahr gerne wiederholen möchten.

Danke an alle, die mitgemacht haben und an die, die diesen Kurs ermöglicht haben!

Wir bauen diese im Jahr 2009 für Jugendliche von 8 bis 13 Jahren auf.
Hierfür suchen wir Jugendliche, welche Interesse daran haben, mitzutrainieren.

Zeit: Dienstags, 17.15 bis 18.30 Uhr
Ort: Rungwisch 23
Kontakt: Wiebke Curdt, Koppel 65, 20099 Hamburg
Telefon 040/1800 68 33
Telefax 040/1800 68 34
e-mail: info@specialolympics-nord.de

Bitte sagt auch Euren Freunden Bescheid und kommt zum Training in den Hamburger Norden!

Ein Treffpunkt zur Begegnung

Das Fährhaus Teufelsbrück der Lebenshilfe Schenefeld e.V.

Inklusion – ein Wort, das zur Zeit wohl in aller Munde ist. Die Vision von Inklusion ist, dass alle Menschen in einer Gesellschaft, ob jung, ob alt, ob behindert oder nichtbehindert, ob Mann, ob Frau, selbstverständlich zusammenleben und arbeiten und sich begegnen.

Auch die Lebenshilfe Schenefeld ist der Ansicht, dass diese Begegnung noch viel zu selten stattfindet und noch lange nicht selbstverständlich ist. Mit dem im November 2008 eröffneten Fährhaus Teufelsbrück an der Elbchaussee in Klein-Flottbek möchten wir daher einen weiteren Schritt in diese Richtung gehen.

Restaurant, Tagesangebote für alle Menschen, verschiedene Kurse sowie ein abwechslungsreiches Kulturprogramm. Dies sind die vier Säulen, auf denen das Konzept des Fährhauses Teufelsbrück aufgebaut ist. Das Ziel, Räume zu schaffen, in denen Menschen sich begegnen, zieht sich dabei wie ein roter Faden durch alle Bereiche. Dazu hat der Verein, der das Restaurant an der Elbe im Herbst 2007 erstand, umfassende Umbaumaßnahmen vorgenommen, um einen barrierefreien Zugang zu gewährleisten. Beim Betreten des Restaurants ist es sicherlich zunächst der weite Blick über die Elbe, der einem auffällt. Regionale Küche sowie eine große Auswahl an Kuchen und Getränken wird hier angeboten, und auch für private Festlichkeiten können die Räume des Fährhauses genutzt werden.

Schaut man sich weiter um, weckt der in das Restaurant integrierte Bildungsbereich die eigene Neugier und lädt zum Entdecken ein. Ausgehend vom Grundsatz des Lebenslangen Lernens verfolgt der Verein dabei gemäß der Pädagogik nach Maria Montessori das Ziel „Hilf mir es selbst zu tun!“. Menschen mit unterschiedlich hohem Hilfebedarf verbringen hier ihren Tag und gehen ihren Interessen nach.
Das könnte zum Beispiel so aussehen:
„Wo liegt denn noch mal Hongkong? Das stand nämlich grad auf dem Frachter, den ich mit dem Fernglas von der Terrasse aus beobachtet habe. Da schlag ich doch mal im ausliegenden Atlas nach. Was der wohl geladen hat?

Oh, es ist ja auch gerade Ebbe!“ Bücher und verschiedene Materialien aus der vorbereiteten Umgebung helfen, diese Fragen zu lösen. Die tagsüber anwesenden Fachkräfte bieten darüber hinaus weitere Unterstützung. Die Zahl älterer Menschen mit Behinderung in Deutschland steigt zusehends. Daher ist unser Ziel, den besonderen Bedürfnissen dieses Personenkreises Rechnung zu tragen. Bereits 1993 hat die Lebenshilfe Schenefeld die Tagesbetreuungsstätte für alte und alternde Menschen mit Behinderung am Schenefelder Platz 24 eröffnet.

Ausgangslage war damals der Wunsch der RentnerInnen, tagsüber ebenso wie die MitbewohnerInnen die Wohngruppe verlassen zu können und ihren Interessen und Wünschen nachzugehen, um sich dann wieder am Nachmittag über das Erlebte auszutauschen. An diesem Bedürfnis hat sich bis heute nichts geändert. Das Fährhaus bietet somit eine weitere Möglichkeit für alle Menschen, den Tag angenehm zu verbringen. Auch das persönliche Budget spielt eine wichtige Rolle, da es ebenso ungewohnte Regelungen erlaubt, wie etwa beim Übergang von Beruf zur Rente. So besteht beispielsweise die Möglichkeit, einige Tage in der Woche zu arbeiten und die restliche Zeit in Teufelsbrück zu verbringen. Mittelfristig ist weiterhin angestrebt, dass Menschen mit Behinderung im Servicebereich eine Beschäftigung finden.

Die regelmäßig stattfindenden kulturellen Veranstaltungen laden ein, für Jung und Alt ein Treffpunkt zu sein. Das bunte Angebot reicht dabei von Liederabenden bis zur kleinsten Drehorgel der Welt. Auch das Kursprogramm ist so ausgelegt, dass Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam aktiv werden. Sowohl vormittags als auch abends finden regelmäßig Angebote von professionellen Kursleitern in einem eigens angelegten Raum im Erdgeschoss statt. Wir laden Sie herzlich ein, unsere Kurse wie Biodanza oder Line-Dance, Malen, Qigong, Taiji oder Rückenfit zu besuchen. Oder genießen Sie unsere gastronomischen Angebote und beobachten den regen Schiffsverkehr auf der Elbe. Ziel der Lebenshilfe Schenefeld ist es, dass sich das Fährhaus zu einem rege besuchten Treffpunkt entwickelt, wo sich Menschen mit und ohne Behinderung gleichermaßen wohl fühlen. Wir freuen uns auf diese Herausforderung!

Wünschen Sie sich Informationen zum Restaurant wie zu kulturellen Veranstaltungen, können Sie sich gerne wenden an: Frau Piel, Telefon 040/28 57 88 44

Informationen zu den im Fährhaus stattfinden Kursen erhalten Sie bei: Frau Onnasch, Telefon 040/830 40 44

Kontakt: Fährhaus Teufelsbrück
Elbchaussee 322a, 22605 Hamburg
Telefon 040/285 788 44, Fax 040/285 788 45
info@faehrhaus-teufelsbrueck.de
www.faehrhaus-teufelsbrueck.de

Öffnungszeiten:
Montag – Freitag 10.00 Uhr – 22.00 Uhr
Samstag, Sonntag + Feiertags 11.00 Uhr – 22.00 Uhr

So erreichen Sie das Fährhaus Teufelsbrück:
S-Bahn:
S 1, S11 bis Klein Flottbek, Baron-Voght-Straße in Richtung Elbe bis zum Ende, ca. 30 Min. zu Fuß
Bus Nr. 36, 39 und 286 bis Teufelsbrück
Auto:
BAB, Ausfahrt Othmarschen, Richtung Blankenese, Elbchaussee bis Teufelsbrück
Parkplätze Baron-Voght-Straße, Oil Tankstelle
Fähre:
Von den Landungsbrücken Fähre 62 nach Finkenwerder, von dort weiter mit Fähre 64 nach Teufelsbrück

Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung e.V.
Ortsvereinigung Schenefeld
Friedrich-Ebert-Allee 37, 22869 Schenefeld
Telefon 040/830 40 44, Telefax 040/840 61 26
www.lebenshilfe-schenefeld.de

Tagesmutter sucht Kind mit Down-Syndrom in kleine Kindergrupperuppe

Nahe Christuskirche (Eimsbüttel)

Ute Mimberg, ausgebildete Erzieherin und Mutter eines 8-jährigen Sohnes, hat mehrfach und erfolgreich Kinder mit Down-Syndrom betreut und wünscht sich wieder einen kleinen „Sonnenschein“ in ihre Kindergruppe.

Bitte melden bei Ute Mimberg: 0175/70 89 335

Positive Erfahrungen mit Heil- und Therapiemethoden jenseits der Schulmedizin

von Heidrun Ensthaler

Seit vor knapp drei Jahren meine Tochter Felicitas mit dem Down Syndrom geboren wurde, habe ich nicht nur viel Zeit bei Ärzten und Therapiestunden verbracht, sondern auch einiges an Alternativen bzw. Ergänzungen zu schulmedizinischen Maßnehmen kennen- und schätzengelernt. Denn obwohl sie keine lebensbedrohlichen Gesundheitsprobleme wie Herzfehler oder Darmverschluss hatte, gab und gibt es doch eine Menge an kleineren und größeren Beeinträchtigungen, die ihr das Leben erschweren und von denen ich sie gerne mit möglichst wenig Nebenwirkungen befreit hätte.

Es begann damit, dass sie – drei Wochen zu früh – zu Hause das Licht dieser Welt erblickte und sehr klein und leicht (2220 g bei 45 cm) war. Wir waren zwar zuversichtlich, dass wir nicht mit ihr ins Krankenhaus würden gehen müssen, aber sie durfte auf keinen Fall abnehmen, wie das in den ersten Tagen nach der Geburt bei den meisten Kindern der Fall ist. Da sie nicht an der Brust trank, wurde sofort eine Milchpumpe besorgt, um den Milchfluss in Gang zu bringen, und Felicitas bekam ihre Mahlzeiten inclusive Saugtraining mit dem „Finger-Feeder“ (Spritze mit Silicon-Tülle plus kleiner Finger, um den Gaumen zu stimulieren). Das Stillen klappte auch an den folgenden Tagen nicht, so dass die Hebamme uns eine CranioSacral-Therapeutin empfahl, die schon mehrfach bei Kindern mit Trinkschwierigkeiten hatte helfen können. (Die Upledger CranioSacrale Therapie ist – ähnlich der Osteopathie – eine sehr sanfte manuelle Therapie, die bestimmte Gewebe und Strukturen im Körper entspannt und dadurch bei ganz unterschiedlichen Beschwerden helfen kann, z.B. bei orthopädischen Problemen, aber auch bei Dysfunktionen im Säuglingsalter, koordinativen Störungen u. v. mehr.) Sie hat Felicitas sehr dabei geholfen, den Mundbereich (Mundboden und Gaumen) soweit zu entspannen, dass sie überhaupt die notwendigen Saugbewegungen ausführen konnte. Ein weiteres Problem war Fees starkes Überstrecken nach hinten, was es ihr praktisch unmöglich machte, an die Brust zu kommen. Auch hier haben die Behandlungen weitergeholfen. (Hilfen gegen das Überstrecken zu finden auch beim Thema „blockierte Halswirbel“.)

Zusätzlich haben wir beide noch über Wochen die sehr gute und engagierte Unterstützung einer (auch privat tätigen) Stillberaterin im Heidberg gebraucht, um nach zwei Monaten endlich das große Glück zu erleben, dass Felicitas problemlos an der Brust trank.

Die üblichen Vorsorgeuntersuchungen ergaben in den nächsten Wochen keine gravierenden Probleme bis auf eines: das Hörscreening war auffällig, und als Fee drei Monate alt war, wussten wir: unsere Tochter hört uns nicht! Sie ist auf beiden Ohren hochgradig schwerhörig, aber es scheinen bei beiden Ohren Hörreste vorhanden zu sein: bei einer Hirnstrommessung (BERA) zeigte sie Reaktionen ab 90-100 db. DAS empfand ich nun als wirkliche Katastrophe und viel schlimmer als die Diagnose DS. Beziehungsweise die Katastrophe schien mir die Kombination von beidem und natürlich auch, dass Felicitas NICHTS von dem mitbekommen hatte, was ich ihr in unserer bisherigen gemeinsamen Zeit erzählt, geflüstert, gesungen hatte! Das Ganze fand ich wirklich niederschmetternd und sah schon die ganze Familie die deutsche Gebärdensprache lernen.

Mit der Hörproblematik werden wir im Werner-Otto-Institut betreut, wo man sich mit einer Prognose zur weiteren möglichen Hörentwicklung (glücklicherweise) sehr zurückhielt. Wir bekamen zunächst zwei sehr stark verstärkende Hörgeräte und ein Mikro mit kleinem Sender für mich (eine FM-Anlage), und Felicitas hörte nur das, was über das Mikro gesendet wurde, also hauptsächlich Sprache. Damit hatte sie die Chance, Hören zu lernen ohne die sehr unangenehmen Rückkopplungen, die bei einem liegenden Säugling und starken Hörgeräten sonst ständig aufgetreten wären. Diese Konstruktion war zwar etwas mühsam im Handling, aber ein Segen für Fee, die sehr deutlich auf die Hörgeräte reagierte und insgesamt viel munterer und interessierter wurde als zuvor. Nun hatte all mein Reden und Singen wirklich einen Sinn. Mir fiel ein ganzer Felsblock vom Herzen, als ich erleben durfte, dass sie für die hörende Welt nicht völlig verloren ist. Felicitas bekam weiterhin CranioSacral-Therapie, die nach meiner Einschätzung ganz entscheidend zur weiteren

Entwicklung des Hörens beigetragen hat, indem sie ihr geholfen hat, u.a. das Gewebe im Bereich der Ohren und Hörorgane so weit zu entspannen, dass ein Übertragen von Schwingungen überhaupt erst möglich wurde. Hier war das Gewebe nämlich laut Therapeutin wie eine ganz feste Masse. Eine deutlich sichtbare Veränderung war zumindest, dass die Ohren, die in den ersten Monaten wie nach innen gezogen in einer Kuhle lagen, mit der Zeit immer weiter nach außen kamen und sich die Kopfform an dieser Stelle normalisiert hat. (Das hört sich ein bisschen merkwürdig an, aber so war es.) Außerdem kann diese Therapie ganz allgemein zur Nachreifung beitragen, indem sie mögliche Blockaden zwischen den Halswirbeln lösen hilft und so die Versorgung der Nerven verbessert.

Beim Thema blockierte Halswirbel und Nachreifung darf das KISS-Syndrom (Kopfgelenk-Induzierte-Symmetrie-Störung) nicht unerwähnt bleiben, das ganz unterschiedliche Symptome haben kann, unter anderem eine Asymmetrie in Gesicht und/oder Körper, das Überstrecken des Körpers nach hinten, Infektanfälligkeit, Trinkprobleme, „Schreikinder“. Das Problem ist hier eine Blockierung der oberen Halswirbel, die wohl meist durch die Geburt verursacht wird und für eine eingeschränkte Versorgung der Nerven verantwortlich ist. Hier hilft eine spezielle Manuelle Therapie (z. B. beim Chiropraktiker), wobei oft wenige Handgriffe ausreichen, die Blockade zu lösen. Leider gibt es bisher sehr wenige Kinderärzte, die KISS erkennen (und entsprechend behandeln) können. Wir hatten das Glück, schon nach einem halben Jahr auf eine Ärztin zu treffen, die sich damit auskennt und bei Felicitas KISS diagnostiziert und behandelt hat.

Bei einem nicht korrekt sitzendem 1. Halswirbel (Atlas; Symptome siehe KISS, später u.a. Haltungsschäden, Kopfschmerzen) gibt es eine weitere erfolgversprechende Therapie, die ATLASPROFILAX(r). Hier wird vom Therapeuten einmalig mit einer speziellen Massage die Halsmuskulatur so bearbeitet, dass der Atlas in seine richtige Position rutscht und danach anatomisch bedingt auch nicht mehr herausspringen kann. Da ich den Eindruck hatte, dass meine Tochter auch nach der manuellen Therapie noch nicht ganz symmetrisch war, habe ich die Atlasprofilax bei ihr machen lassen, und sie war nach der Behandlung deutlich beweglicher als vorher, legte sich wieder freiwillig auf den Bauch, was sie vorher nicht getan hatte und konnte mit ihrem Körper einfach mehr machen. (Informationen unter www.atlasprofilax.de).
Zusätzlich ist sie regelmäßig von meinem Heilpraktiker mitbehandelt worden, bei dem ich schon lange vor Felicitas Geburt in Behandlung war. Er arbeitet mit einer kinesiologischen Methode, die sich Body Talk nennt, mit der man in den USA, wo sie entwickelt wurde, sehr gute Entwicklungserfolge bei Kindern mit Down-Syndrom beobachtet hat.

Inzwischen hört Felicitas auf einem Ohr auch ohne Hörgerät fast perfekt, auf dem anderen hört sie zumindest mit Hörgerät lautere Geräusche, so ergaben es die letzten Hörtests. Unser Eindruck im täglichen Leben ist, dass sie auch mit dem schlechteren Ohr einiges mehr hört, als die Tests zeigen. Insgesamt ist diese Entwicklung unerwartet positiv verlaufen und ich bin überzeugt, jede Therapie hat ihren Anteil an dem Erfolg gehabt.

Ein bisher ungelöstes Problem sind die wiederkehrenden Paukenergüsse, die ich gerne ohne Operation beseitigt haben würde. Sie ist damit zurzeit in anthroposophisch-homöopathischer Behandlung. Die Ohren werden seitdem wieder freier und sie wird nach ihren Erkältungen auch schneller wieder gesund. Zeitweilig hat sie für jeden Schnupfen fünf bis sechs Wochen gebraucht.

Was sich durch die Gabe eines homöopathischen Konstitutionsmittels (Kügelchen ohne jegliche Nebenwirkungen) zeitweilig verbessert hat, ist ihre Infektanfälligkeit. Nachdem sie ab dem Zeitpunkt des Zufütterns jeden Schnupfen und Husten „mitgenommen“ hat, der auch nur in der Ferne winkte, sie die Infekte über Wochen nicht wieder loswurde und auch im Frühjahr und Sommer dauernd verschnupft war, hat sie den zweiten Winter unter der homöopathischen Behandlung mit wenigen kürzeren Erkältungen überstanden. (Zuvor hatten wir ihr auf Anraten ihrer Ärztin einige Monate Symbioflor gegeben, was kurzfristig geholfen hat, nach wenigen Monaten aber nicht mehr.)

Unterstützend habe ich mir im Winterhalbjahr angewöhnt, ihr mehrmals am Tag etwas Kochsalzlösung in die Nase zu spritzen, um die Schleimhäute feucht und abwehrbereit zu halten, außerdem lasse ich sie jeden Abend (nach dem Einschlafen, wenn sie ruhig liegt) 15 Minuten mit dem Pariboy (verschreibt der Kinderarzt) mit Kochsalzlösung inhalieren. Und sobald die ersten Anzeichen von Schnupfen kommen, mache ich ihr zum Schlafen einen Brustwickel mit einer Bienenwachsauflage (z.B. zu bekommen bei der Bahnhof-Apotheke Kempten, Tel: 0831-5226611 oder www.bahnhof-apotheke.de), was meist einem Husten und auch dem starken Zuschwellen

des Kehlkopfes vorbeugt und uns die sehr unangenehmen nächtlichen Atemnotszenen erspart, die wir durchaus auch schon erlebt haben, wenn ich diese Maßnahmen nicht rechtzeitig ergriffen habe.
Ein anderes Problem, das zwischendurch aufgetaucht ist, waren erhöhte Schilddrüsenwerte bzw. ein zu hoher TSH-Wert. Mit dieser Information waren wir beim Endokrinologen und von dort aus auch gleich beim Ultraschall, wo festgestellt wurde, dass Fees Schilddrüse sehr klein ist (unter ein ml), was als Fehlbildung eingestuft wird. Bei einer Fehlbildung kann man eigentlich keine Besserung erwarten, oder? Die Empfehlung vom Facharzt war dementsprechend, ihr Schilddrüsenhormone zu geben. Ich wollte aber gerne erst der Homöopathie eine Chance geben, ehe ich ihr nun regelmäßig Hormone verabreiche. Zudem war ich mit diesem Thema beim Heilpraktiker mit ihr, der mir neben seiner energetischen Behandlung eine kleine tägliche Übung mitgab, die ihre Chakren (in der chinesischen Heilkunde die Energieknotenpunkte im Körper) verbinden soll. Das hört sich wieder nach esoterischem Hokuspokus an, aber Tatsache ist, dass vier Wochen später ihre Schilddrüsenwerte incl. TSH perfekt in Ordnung waren und es seither geblieben sind. Das ist jetzt zwei Jahre her und wir haben bisher keine Hormone gebraucht.

Als letztes möchte ich eine bislang relativ unbekannte Therapie erwähnen, mit der wir vor über einem Jahr begonnen haben und auf die Felicitas unglaublich positiv reagiert hat: die Chirophonetik, eine anthroposophische Therapie zur Sprachanbahnung. Dabei spricht der Therapeut verschiedene Lautfolgen und streicht gleichzeitig am Körper des Kindes den nachempfundenen Atemstrom aus, der beim Bilden des jeweiligen Lautes im Sprechapparat entsteht. Dadurch „hört“ das Kind den Laut nicht nur mit dem Ohr, sondern mit dem ganzen Körper. Das Ganze wirkt völlig unspektakulär und ich habe selbst gestaunt, wie stark die Wirkung bei meiner Tochter war/ist. Bereits nach der ersten Behandlung wurde sie sehr viel aktiver als zuvor, viel interessierter an allem, bewegte sich plötzlich selbstständig zu den Orten ihres Interesses, konnte/kann wunderbar auch mal alleine spielen und wurde viel besser gelaunt als die Monate zuvor, in denen sie sehr unzufrieden wirkte, aber selbst wenig aktiv war, um ihren Zustand zu ändern. Es war, als hätte jemand einen Schalter umgelegt.
Ein zweiter sehr deutlicher Effekt ab etwa der dritten Behandlung war, dass sie seitdem sehr interessiert an allen angebotenen Gebärden ist und sie aufsaugt wie ein Schwamm. Innerhalb von etwa zweieinhalb Monaten hat sie sich ca. 50 Gebärden aktiv angeeignet. Inzwischen sind natürlich weitere Gebärden, wenige Worte, viele Silben und ist eine Menge an Sprachverständnis dazugekommen.
Noch eine sehr positive Folge war, dass ihr ewig entzündetes linkes Auge, das von Geburt an nie mehr als 1–2 Tage trocken war, nach wenigen Behandlungen abgeheilt war. (Aus anthroposophischer Sicht sind solche

© Foto Kolja Ensthaler

Phänomene wie triefende Augen, Paukenergüsse und ähnliches Stoffwechselprozesse am falschen Ort, die durchaus durch den Impuls der allgemeinen Aktivierung des Patienten von diesem an den richtigen Ort gebracht werden können). Das Problem taucht nun nur noch bei Erkältungen auf.
Inzwischen habe ich noch den Tipp bekommen, regelmäßig die Nierengegend mit Ingweröl (5 Tr. ätherisches Öl auf 10 ml Olivenöl) einzureiben, um die Augen wieder trocken zu bekommen, was auch ganz gut hilft.

So viel an dieser Stelle zu relativ verbreiteten gesundheitlichen Problemen bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom und ein paar praktischen Erfahrungen mit sanften Therapiemöglichkeiten.

Falls jemand Kontakt zu einer „unserer“ TherapeutInnen aufnehmen möchte, kann er/sie sich gern bei mir melden:
Heidrun Ensthaler, Telefon 040/18166352 oder heidrun.kneer@freenet.de).

Umgekehrt fände ich es auch spannend, über die Erfahrungen anderer Eltern mit diesen Problemen oder einfach Erfahrungen mit unbekannteren Therapien zu hören.

Chirophonetik

Übersetzt: „Tönende Hände“,
Griechisch: chiro – Hand, phonetik – Tönen

von Marianne Drenckhan,
Physiotherapeutin (Bobath, Lymphdrainage)
und Therapeutin für Chirophonetik

Wenn der Mensch spricht, bewegt er zu jedem Laut, den er formt, seinen Sprachorganismus in eine andere Form. Zum Sprachorganismus gehören: Lippen, Zähne, Zunge, Mundraum, Rachenraum, Kehlkopf und die Lunge. Ohne Luft wird kein Ton und keine Sprache hörbar.

Dr. Alfred Baur, der Begründer dieser Therapieform, war Logopäde und seine Frau war Kinderärztin. Sie führten gemeinsam eine große Praxis in Linz, Österreich.
Dr. A. Baur beobachtete genau, wie die einzelnen Laute gebildet werden, d.h. einerseits, wie sie durch die Organe gebildet/geformt werden und andererseits, wie die Luft sich durch diese Formen bewegt. Nun schaute er den Kindern zu und sah, dass ja erst gehört wird. Dass schon viel gehört und verstanden wird, bevor gesprochen wird. So fragte er sich, wie bewirke ich das Lauschen, Horchen, Hinhören? Bekanntlich hört man im Dunkeln mehr. So versuchte Dr. A. Baur, die Augen nach Möglichkeit auszuschalten. Das erreichte er dadurch, dass er die Kinder auf den Bauch legte.
Nun übertrug er den Sprachorganismus vergrößert auf den ganzen Rücken und strich nun auf dem Rücken der Kinder die Bewegung der Luftformen im Sprachorganismus passend zum jeweiligen Laut, der gleichzeitig gesprochen wurde.

Der erste Erfolg war eine verbesserte oder von den Kindern neu gefundene Nachahmung. Das ist auch der erste Schritt zur Sprache, denn Sprache ist eine unbewusste Nachahmung. Jeder hat schon mal einen Redner gehört, der einen Frosch im Hals, eine belegte Stimme hat. Schon nach kurzem Zuhören fängt man selber an, sich zu räuspern. Unser Kehlkopf macht unbewusst das Sprechen des anderen mit.
Sprache ist aber auch zurückgenommene Bewegung. Dafür ist das Liegen auf dem Bauch eine Hilfe.

Die ersten Schüler von Dr. A. Baur waren Heilpädagogen, die diese neue Therapie mitnahmen in ihre diversen Heime und Horte. Es kam bald eine Rückmeldung, die lautete: „Ja, Dr. Baur, das ist ja ganz wunderbar, aber wissen Sie auch, dass die gestrichenen Laute noch eine ganz andere Wirkung haben als Sprachförderung?“
Und so entstand eine sehr umfassende Therapieform.

Es würde hier zu weit gehen, alle Möglichkeiten aufzuzeigen, darum sei eine kleine Auswahl getroffen:

- Eine Hilfe für den aufrechten Gang und die Balance zwischen oben, unten, rechts, links, vorn und hinten. Dafür wird z.B. kein Laut, sondern die Form des Merkurstrabes auf den Rücken gestrichen.
- Glaukom ist ein erhöhter Augendruck durch zu viel Wasser im Glaskörper des Auges. Diesen Druck kann man ableiten durch das Streichen von bestimmten Lauten, die nach unten führen und dadurch das Problem nachhaltig wirksam lösen.
- Motorische Unruhe ist sehr wirksam zu behandeln, indem man bestimmte Laute an den Armen streicht.
- Einschlafstörungen lassen sich sehr oft wirksam behandeln, indem man einige Laute an den Füßen und/oder Unterschenkeln streicht.

Diese wenigen Beispiele zeigen, dass man mit der Chirophonetik eine große Zahl verschiedener gesundheitlicher Probleme behandeln kann, aber ihr erstes Ziel ist die Sprachanbahnung.

© Foto Kolja Ensthaler

TAKTKIN® – ein logopädischer Therapieansatz zur Verbesserung des Sprechvermögens bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

von Beate Birner-Janusch

Es werden zunächst die Sprach- und Sprechentwicklung von Kindern ohne Entwicklungsauffälligkeiten in verschiedenen Bereichen dargestellt, um im Vergleich hierzu auf die Besonderheiten der Sprach- und Sprechentwicklung bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom hinzuweisen. In einem weiteren Abschnitt werden mögliche Ursachen der veränderten Entwicklung bei Down Syndrom diskutiert. Dabei wird ein besonderer Schwerpunkt auf eine mögliche sog. Sprechapraxie gelegt. Die Therapie mit TAKTKIN®, einem Therapieansatz bei Sprechapraxie (und Dysarthrie), wird unter Berücksichtigung spezifischer Aspekte des Down-Syndroms vorgestellt.

a) Überblick über die Sprech- und Sprachentwicklung von Kindern ohne Entwicklungsprobleme

Ein wesentlicher Meilenstein in der frühkindlichen Entwicklung, meist zur großen Freude der Eltern, ist das Einsetzen der Sprachentwicklung.

Erste Lallphase
Man teilt diese Entwicklung in verschiedene Phasen ein. Abbildung 1 zeigt die unterschiedlichen Meilensteine dieser Entwicklung.
Die erste Lallphase bezeichnet einen Zeitraum nach der Geburt bis zum dritten Lebensmonat des Kindes. Wird die Geburt vom Geburtsschrei begleitet, den das Kind nicht willentlich steuern kann, so erfolgen auch die Äußerungen in den nachfolgenden ca. drei Monaten abhänging von der Lage und Befindlichkeit des Säuglings. Der kleine Mensch produziert alle erdenklichen Laute, je nachdem wie er gerade liegt bzw. gehalten wird und sich fühlt. Auch bei Kindern mit Hörproblemen verläuft diese Phase der Sprachentwicklung oft unauffällig.

Zweite Lallphase
Ab dem dritten Lebensmonat beginnen sich Nachahmungstendenen einzustellen, die mit sechs bis zehn Lebensmonaten in willentlichem Nachahmen der Bezugsperson münden. Liegt ein schwerer wiegendes Hörproblem vor, verstummen die Kinder in diesem Zeitraum. Typisch für die nun einsetzende sog. zweite Lallphase ist, dass sich durch das Nachahmen das Kind auf die Laute der Muttersprache beschränkt und auch in Silben anfängt zu lallen (z.B. dadada). Dabei imitiert das Kind auch bereits den Rhythmus der Muttersprache und eignet sich somit ganz grundlegende Voraussetzungen für den weiteren Erwerb von Wörtern und Sätzen an. Durch das Lallen tritt das Kind bereits in eine Art Gespräch ein; das Kind hört zu, wenn die Mutter spricht und genießt die Aufmerksamkeit der Mutter, wenn es lallt. So wird auch dem Lallmonolog der ersten Lallphase ein Lalldialog in der zweiten Lallphase.

Entwicklung von Wörtern
Aus dieser zweiten Lallphase heraus entwickeln sich über das Verdoppeln von Silben (z.B. ma-ma) die ersten Wörter, die rund um den ersten Geburtstag auch willentlich und zielgerichtet eingesetzt werden. In der Zeit zwischen dem ersten und zweiten Geburtstag gibt es auch bei Kindern ohne Entwicklungsschwierigkeiten große Unterschiede bezüglich der Wörter, die sie benutzen. Mit 24 Monaten jedoch verfügt das Kind bereits über mindestens 50 Wörter, die noch nicht alle korrekt ausgesprochen werden müssen. Voraussetzung der Benutzung der ersten 50 Wörter ist das Verstehen von 50–60 Wörtern. Um Wörter zu verstehen, orientiert sich das Kind an einem gemeinsamen Interessenfokus, den es mit der Bezugsperson teilt. Das bedeutet, dass das Kind seine Aufmerksamkeit in Form seiner Blicklenkung auf eine Sache oder Tätigkeit richten kann und auch die Aufmerksamkeit der Bezugsperson dafür gewinnen kann. Dieses wiederum setzt voraus, dass sich das Kind intensiv und längere Zeit mit einer Sache oder einem Gegenstand beschäftigen kann und z.B. dessen Funktion erkundet. In der Regel beherrscht das Kind um den zweiten Geburtstag herum bereits 250–300 Wörter, die alle deutliche Gemeinsamkeiten aufweisen. Sie haben alle eine relativ einfache Struktur ihrer Silben. Das bedeutet, dass das Kind seine Wörter aus Silben zusammensetzt, die einen Mitlaut (Konsonant) und einen Selbstlaut (Vokal) enthalten (z. B. da) oder eine Abfolge von Konsonant- Vokal- Konsonant (z.B. weg) (Roberts, Stoel-Gammon & Barnes, 2008). Aus diesen einfachen Silbenstrukturen werden komplexere und der Wort-

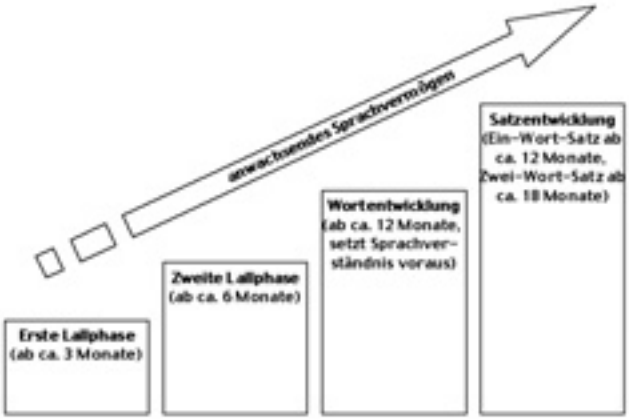


Abbildung 1: Meilensteine der Sprachentwicklung beim Kind ohne Entwicklungsauffälligkeiten

schatz entwickelt sich sprunghaft und explosionsartig nach dem zweiten Geburtstag, wenn die Silbenstrukturen sicher beherrscht werden. Die Kinder lernen bis zu neun Wörter am Tag. Mit sechs Jahren beherrschen sie schon mehrere tausend Wörter ihrer Muttersprache.

Satzentwicklung
Das Kind zeigt zu diesem Zeitpunkt Zwei-Wort-Verbindungen, also vereinfachte Sätze (z.B. Papa Auto, was so viel entsprechen kann wie „ Papa fährt mit dem Auto weg“) und kann die meisten Laute der Muttersprache bereits aussprechen, wenn auch noch nicht immer richtig einsetzen. Zum Kindergarteneintritt mit drei Jahren spricht das Kind einfache, vollständige Sätze und kann seinen Alltag verbal darstellen. Es kann auch ihm nicht bekannten Personen verständlich Fragen stellen und verbal um Hilfe bitten. Zwischen dem dritten und vierten Lebensjahr nimmt die Geschwindigkeit, in der Kinder Laute und Wörter sprechen wie auch Sätze formulieren können, deutlich zu. Vor dem Schuleintritt differenziert sich das Verstehen der Kinder (z.B. von Passivsätzen und Zukunftsform), der Wortschatz wächst stetig und kontinuierlich und auch die Satzmuster werden ausgefeilter (z.B. diverse Nebensätze). Die weitere Entwicklung, die nach dem Schuleintritt geschieht, ist langsamer und weniger umfangreich als die sprachlichen Meilensteine, die vor dem Schuleintritt erworben werden. Ab acht Jahren kann man die Sprechfertigkeiten eines Kindes ohne Entwicklungsprobleme mit denen eines Erwachsenen vergleichen. Die Sprachentwicklung schließt im engeren Sinne mit dem Eintritt der Pubertät ab. Dennoch wächst der Wortschatz lebenslang und differenziert sich (z.B. durch entsprechenden Fachwortschatz in der Berufsausbildung).

b) Die Entwicklung des Sprechens und der Sprache bei Kindern mit Down-Syndrom und ihre Besonderheiten

Unterschiede in der Lallentwicklung
Die Sprachentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom setzt nicht nur später ein, sondern verläuft langsamer. In manchen Bereichen entwickeln sich die Kinder anders, in anderen Bereichen vergleichbar zu Kindern ohne Down-Syndrom. Die erste Lallphase z.B. bis zum dritten Lebensmonat erscheint nicht anders zu verlaufen als bei Kindern ohne Entwicklungsauffälligkeiten.
Vorsprachliche Fähigkeiten wie z.B. der frühe Sprecher-Hörer-Wechsel, also das Abwechseln im Gespräch, das ab dem 3. Lebensmonat beim Lallen einsetzt, entwickeln sich langsamer im Verhältnis zu gleichaltrigen Säuglingen. Die Laute, die beim Lallen verwendet werden, unterscheiden sich jedoch nicht von denen, die Kinder ohne Down-Syndrom verwenden.
Auch der Zeitpunkt des Auftretens der zweiten Lallphase und die Menge der unterschiedlichen Laute unterscheiden sich in Langzeitstudien nicht von anderen Kindern (Roberts, Stoel-Gammon & Barnes, 2008). Im Verhältnis zu sprechunauffälligen Kindern fällt bei Kindern mit Down-Syndrom jedoch auf, dass die zweite Lallphase nicht so stabil und zum Teil bis zum zweiten Lebensjahr durchlaufen wird.

Unterschiede in der Wortentwicklung
Der Gebrauch von Wörtern wird bei wenigen Kindern mit Down-Syndrom bereits mit 18 Monaten beobachtet. In der Regel entwickelt sich der Wortgebrauch zwischen 24 und 60 Monaten. An dieser Stelle sind die Angaben jedoch sehr unterschiedlich. Sie variieren so weit, dass es Autoren gibt, die feststellen, dass Kinder mit Down-Syndrom wie andere Kinder bereits mit 9 Monaten erste Wörter gebrauchen und andere erst in einem Lebensalter von sieben Jahren. Manche Studien zeigen, dass Kinder mit Down-Syndrom mit 24 Monaten 28 Wörter sprechen konnten und 330 Wörter mit sechs Jahren (Roberts, Stoel-Gammon & Barnes, 2008).
Die instabilere Entwicklung der Silbenverbindung, wie sie auch Kinder ohne Entwicklungsauffälligkeiten vor und in der zweiten Lallphase zeigen, aber nicht mehr, wenn sie Wörter gebrauchen, scheint hier der entscheidende Faktor zu sein. Über die Bildung von Silben erfolgt besonders im Deutschen die Wortbildung (vgl. Penner, Fischer & Krügel, 2006).
Die Unterformen des Down-Syndroms zeigen dabei keine größeren Unterschiede in der Sprachentwicklung (Standard Trisomie 21 wie in 97% der Fälle, Translokation wie in 2% der Fälle und Mosaik-Typ wie in 1% der Fälle, die eine leicht bessere Entwicklung ihres Wortschatzes zeigen und tendenziell eine höhere Intelligenz) (Rondall, 2006).

Spezifisches Problem der Silbenbildung und -verkettung: Sprechapraxie
Diese Schwierigkeiten, Laute miteinander zu Silben zu verbinden und in eine Reihenfolge zu bringen, nennt man in der Fachsprache „Sprechapraxie“ (griech „a“ – für eine Unmöglichkeit; „praxie“ für die Koordination und Ausführung). Das führt zu Auslassungen von Lauten und Silben, schlechter Verständlichkeit bei längeren Äußerungen sowie Wiederholungen von Lauten und

Silben und eine Vorwegnahme von Lauten und Silben in ihrer Reihenfolge. Insgesamt ist dadurch auch das Sprechtempo langsamer. So entsteht aus der mangelnden Verbindungsfähigheit von Silben ein langsamerer Erwerb des Wortschatzes, sozusagen „der Vokabeln“ der Muttersprache. Das ist auch darauf zurückzuführen, dass die Silben nicht immer gleich fehlerhaft oder richtig gesprochen werden, sondern oft sehr unterschiedlich artikuliert werden und somit nicht klar und immer wieder demselben Begriff zugeordnet werden können. Im Verhältnis zu Kindern ohne Entwicklungsproblemen senken Kinder mit Down-Syndrom die Fehlerzahl in ihren Äußerungen wesentlich langsamer; sprechunauffällige Kinder um ca. 38% pro Jahr, Kinder mit Down-Syndrom um ca. 6% pro Jahr (Smith & Stoel-Gammon, 1983).
Rupela und Manjula (2007) untersuchten sieben Kinder und Jugendliche zwischen 11 und 15 Jahren mit Down-Syndrom, die Kannada, eine indogermanische Sprache sprechen, die in Indien gesprochen wird. (Deutsch gehört ebenfalls zur indogermanischen Sprachfamilie). Sie verglichen die Möglichkeiten der Kinder mit Down-Syndrom mit gleichaltrigen Kindern, bei denen andere Ursachen für ihre geistige Behinderung bestehen (z.B. Fragiles X-Syndrom) und 4–5-jährigen Kindern, die sich unauffällig entwickeln. Die Fehler, die bei Menschen mit Down-Syndrom am häufgisten gemacht wurden, waren das Weglassen des letzten Mitlautes einer Silbe, Mitlauthäufungen nur als einfachen Mitlaut zu realisieren (z.B. aus „kl“ in dem Wort „Kleid“ „leid“ zu machen und den ersten Mitlaut auszulassen), der Laut „l“ wurde oft nicht genau ausgesprochen und am Wortende zu Selbstlauten gemacht (z.B. „Murmel“ wird zu „murma“) und Reibelaute (z.B. f, s, sch) werden zu Explosionslauten (z.B. p, t, k). Unbetonte Silben werden oft ausgelassen (z.B. „legen“ für „gelegen“).
Rupela und Manjula (2007) kommen zu dem Ergebnis, dass die Kinder mit Down-Syndrom weniger komplexe Silben beim Sprechen verwenden als die Kinder mit anderen Ursachen für ihre geistige Behinderung und die Kinder, die sich unauffällig entwickeln. Die Kinder mit Down-Syndrom verwendeten in der Studie mehr zweisilbige Wörter als die beiden anderen Gruppen der Kinder. Von den Kindern mit Down-Syndrom wurden weniger mehrsilbige Wörter eingesetzt, jedoch vergleichbar viele dreisilbige Wörter. Mitlauthäufungen am Wortanfang (wie z.B. /kl/ in dem Wort „Kleider“) wurden von Kindern mit geistiger Behinderung (mit und ohne Down-Syndrom) weniger häufig gebraucht im Verhältnis zu Kindern ohne Entwicklungsauffälligkeiten. Wenn die Mitlauthäufungen in der Wortmitte auftraten, so konnten Kinder mit Down-Syndrom diese schlechter sprechen als die beiden anderen Gruppen von Kindern oder gar nicht realisieren (das betraf besonders komplexe Mitlauthäufungen, die aus drei Konsonanten bestanden). Diese Schwierigkeiten beim Sprechen werden zum Teil bis zum Erwachsenenalter relativ unverändert beibehalten. In einem Wort können teilweise verschiedene Fehler gemeinsam auftreten, was es für den Zuhörer noch schwieriger macht, das Wort zu verstehen.
Darüber hinaus haben die Betroffenen Mühe, beim Sprechen die Atmung, die Stimmgebung, die Bewegungen des Gaumensegels und der Zunge, Lippen und der Gesichtsmuskulatur miteinander in Abstimmung zu bringen. Diese zum Sprechen notwendige Abstimmung wird in Abbildung 2 dargestellt. Wenn die Koordination nicht gut gelingt, kann das an Stottern erinnern, was bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger beobachtet wird als bei Menschen ohne Down-Syndrom vergleichbaren Alters. Alle dargestellten Funktionskreise müssen beim Sprechen in einem zeitlich sehr genau abgestimmten Verhältnis zusammenarbeiten. Nur so wird Sprechen anstrengungsfrei, flüssig und für den Zuhörer gut verständlich und somit natürlich. Es zeigen sich bei Menschen mit Down-Syndrom neben den Problemen der Artikulation oft ein von der Lautstärke her wenig moduliertes Sprechen (= Probleme der Sprechatmung), ein rauer, tiefer, heiserer Stimmklang (= Probleme mit der Stimmgebung) und eine nicht immer korrekte Gaumensegelfunktion. Diese führt dazu, dass das Sprechen manchmal etwas stärker „durch die Nase“ klingt als es sein sollte.

Diese Schwierigkeiten, die sog. Sprechapraxie führen dazu, dass Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom nachhaltige Probleme haben, verständlich zu sprechen. Das steht im Gegensatz zu anderen Gruppen von Per-

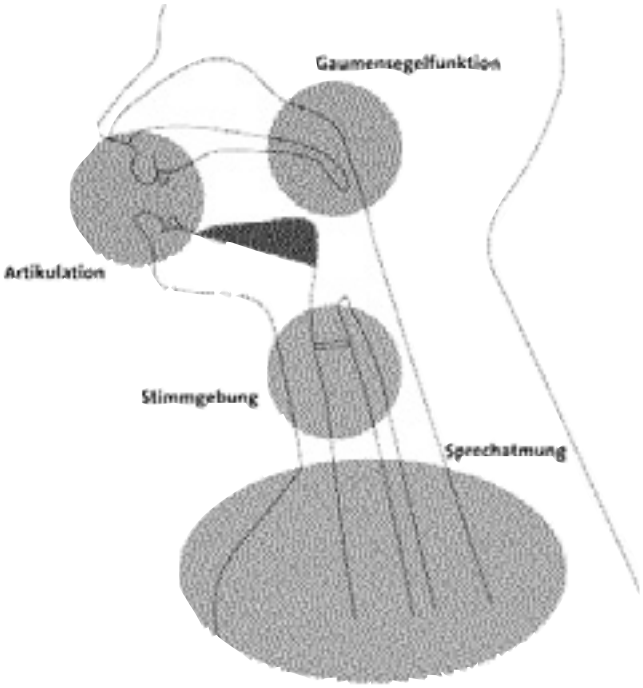


Abbildung 2:
Funktionskreise beim Sprechen: Sprechatmung, Stimmgebung, Gaumensegelfunktion, Artikulation

sonen mit Lernschwierigkeiten und geistiger Behinderung anderer Ursachen (Rupela & Manjula, 2007). Kumin (1994) hat Eltern von Personen mit Down-Syndrom befragt.

Unterschiede in der Satzentwicklung
Die Satzentwicklung wird oft an der sog. mittleren Äußerungslänge gemessen. Das heißt, man misst, wie viele Wörter ein Kind im Satz gebraucht. Da die Wortentwicklung der Kinder mit Down-Syndrom später einsetzt, liegt ihre mittlere Äußerungslänge mit zwei Jahren bei 1, also einem Wort als Satz (= Ein-Wort-Satz). Zwischen 2 und 9 Jahren entwickelt sich die mittlere Äußerungslänge auf ca. 1–4 Wörtern pro Satz. 5–6 Wörter pro Satz werden bei Kindern mit Down-Syndrom oft um den 12. Geburtstag beobachtet; Kinder ohne Entwicklungsprobleme erreichen eine mittlere Äußerungslänge von 5-6 ca. um das sechste Lebensjahr. Die durchschnittliche Äußerungslänge bei Erwachsenen liegt bei 12 Wörtern pro Satz (Rondal, 2006). Menschen mit Down-Syndrom fällt es schwerer, besonders Funktionswörter der Sprache wie Artikel (der, die, das), Fürwörter (z.B. er, sie, es), Umstandswörter (z.B. auf, unter, neben, bei), Verbindungswörter (z.B. und, oder, damit, weil) und Hilfverben (z.B. können, müssen, sollen) zu verwenden. Das reduziert die mittlere Äußerungslänge, auch wenn der Zuhörer sich oft zusammen reimen kann, was mit dem Satz ausgesagt werden soll. Die Ordnung der Satzglieder im Satz stimmt in der Regel in den Sätzen, die von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom gebildet werden. Endungen hingegen fallen den Betroffen oft schwer (z.B. tief-er, läuf-st) und auch das Verständnis von komplexen Konstruktionen(z.B. Passivkonstruktionen: „Der Hund wird gebissen.“ oder Nebensätzen: „ Der Mann, den die Frau abholte, geht jetzt in den Supermarkt einkaufen.“). Die Sätze, die Menschen mit Down-Syndrom bilden, benutzen sie sehr ähnlich wie ihre Altersgenossen oder Kinder mit vergleichbarer Sprachentwicklung als Fragen, Aussagen, Kommentare, Aufforderungen, Bitten, Hinweise usw. (Rondal, 2006).

c) Mögliche Ursachen der abweichenden Sprachentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom

Verhältnisse im Mundraum
Die relative Instabilität in der Lallentwicklung der Kinder mit Down-Syndrom wird dadurch begründet, dass oft eine den Mund und das Gesicht betreffende Unterspannung (Hypotonie) der Muskulatur vorliegt.
Diese Unterspannung kann die die Geschwindigkeit und die Genauigkeit der Sprechbewegungen nachteilig beeinflussen und ist bei 80% der Kinder mit Down-Syndrom nachweisbar (Böhme, 1997). Durch die Unterspannung wirkt die Zunge so, als sei sie zu groß, und es kann zu Speichelfluss kommen. Nur in wenigen Fällen ist die Zunge wirklich zu groß (Böhme, 1997). Die Gesichtsmuskulatur kann fehlende, zusätzliche und schlecht differenzierte Muskulatur aufweisen wie auch eine abweichende Versorgung durch die Nerven (Miller & Leddy, 1998). Es kann weiter zu mangelndem oder abweichendem Knochenwachstum kommen, einer kleineren Mundhöhle und einer verdickten Hinterzunge. So zeigt sich besonders beim Sprechen, weniger beim Schlucken und anderen nicht-sprachlichen Funktionen des Mundes (z.B. saugen), dass die Zunge, die Lippen, das Gaumensegel und die Zähne von Menschen mit Down-Syndrom weniger gut eingesetzt werden können.

Hörprobleme
Die Kinder leiden häufiger unter chronischen Entzündungen der oberen Atemwegen (zu denen auch der Nasen-Rachenraum gehört) und der Mittelohren. Die Gehörgänge sind oft auffällig eng. Dadurch kann sich Ohrenschmalz ansammeln und zu einer Hörminderung beitragen (Böhme, 1997). Weitere Konsequenzen stellen eine eingeschränkte Gaumensegelfunktion dar (durch die Nasen-Rachenrauminfektionen) und ein eingeschränktes Hörvermögen durch Mittelohrentzündungen, was sehr häufig bei Kindern mit Down-Syndrom vorkommt. Durch das Syndrom kann es zu Fehlbildungen des Mittelohres kommen (Böhme, 1997). Das eingeschränkte Hörvermögen wiederum lässt die Kinder das sprachliche Vorbild der Bezugsperson nicht ganz so gut wahrnehmen und somit auch nicht so genau wiedergeben.

Entwicklung des Gehirns
Mögliche Ursachen des verspäteten Wortgebrauches bei Kindern mit Down-Syndrom werden darin gesehen, dass es den Kindern aufgrund ihrer geistigen Leistungsminderung schwerer fällt zu entdecken, dass aus Silben Wörter gebildet werden und diese eine Bedeutung bekommen. Das könnte auch darauf zurückzuführen sein, dass Menschen mit Down-Syndrom unter einer relativen Einschränkung des Kurzzeitgedächtnisses für Höreindrücke (= auditives Kurzzeitgedächtnis) leiden. Diese Schwierigkeit könnte auch Probleme der Aussprache und der Endungen in Sätzen zum Teil erklären. Diese Gedächnitsprobleme sind besonders beim sog. Wissensgedächtnis (= explizites Gedächtnis), also dem Fakten

(auswendig) lernen, vorhanden. Diese Art von Gedächtnis wird oft über das Zuhören (wie z.B. in der Schule im Geschichtsunterricht „Wann begann der 30-jährige Krieg?“) aufgebaut. Betroffen ist bei Menschen mit Down-Syndrom auch die Gedächtniskonsolidierung, also der Übertrag des Gehörten in das Langzeitgedächtnis, sowie die Raumkonstruktion (z.B. beim Ball fangen) und die Fingerkoordination (z.B. beim Knoten lösen eines Geschenkbandes). Diese spezifischen Schwierigkeiten werden auf die Andersartigkeit der Ausstattung des Gehirns durch das Down-Syndrom zurückgeführt. Das heißt, dass die Veränderung des Erbguts zu einer andersartigen Darstellung und Funktionsfähigkeit des Gehirns führt.

Folgende Teile des Gehirns weisen Besonderheiten und schlechtere Funktion bei Menschen mit Down-Syndrom auf:

1.) Hippokampus
zuständig für Gedächtnisleistung im Sinne des Wissensgedächtnisses (im Inneren des Gehirns gelegen)
2.) Präfrontaler Cortex
zuständig für Silbenbildung und Sprache direkt hinter der Stirn gelegen, vorne)
3.) Temporaler Cortex
zuständig für das Hören (seitlicher Teil des Gehirns)
4.) Kleinhirn (Cerebellum)
zuständig für das Sprechen und die motorische Koordination (hinten-unten gelegen, in der hinteren Schädelgrube)

Andererseits gibt es Bereiche, die bei Menschen mit Down-Syndrom relativ unbeeinträchtigt sind. Dazu gehören das Kurzzeitgedächtnis für Seheindrücke (= visuelles Kurzzeitgedächtnis), das sog. motorische Gedächtnis (= prozedurales Gedächtnis), was beim Lernen über das Handeln (z.B. Tanzschritte lernen) aufgebaut wird, Lernen über Konditionierung, also enge Reiz-Reaktionsmuster und Verstärkung, die soziale Intelligenz, der Perspektivwechsel (= sich in eine andere Person und deren Perspektive auf eine Situation hineinversetzen zu können), das Lernen an einem Vorbild (= Imitationslernen), Konzeptbildung von Objekten (z.B. Oberbegriffe finden zu verschiedenen Behältnissen wie Gläsern, Flaschen, Dosen, Tassen etc.) und das eigene Körperschema, also die Orientierung am eigenen Körper (Nadel, 2006.)

d) Der spezifische Therapieansatz TAKTKIN® bei Kindern mit Down-Syndrom und Sprechapraxie

Praktische Durchführung

TAKTKIN® ist ein Therapieansatz, der sich taktil-kinästhetischer Hinweisreize bedient. Das heißt, dass direkt über die Haut (und dem Gewebe), dem taktilen Kanal des Menschen, Bewegungsreize, also kinästhetische Reize, an den Betroffenen vermittelt werden. Diese Bewegungsreize dienen dazu, Sprechbewegungen in Silben und Wörtern während ihrer Ausführung zu verdeutlichen. Dazu arbeitet die Therpeutin direkt mit ihren Fingern und Händen am Gesicht, unter dem Kinn (= Mundboden) und den Lippen der betroffenen Person, und spricht gleichzeitig dazu. Dies geschieht im Spiel mit dem Kind und sollte bei gleichzeitiger Bild- und/oder Schriftvorlage und/oder Vorlage eines Gegenstände erfolgen, damit immer sicher gestellt ist, auf was sich die Äußerung, die gerade beübt wird, bezieht. Besonders bei Menschen mit Down-Syndrom sollten die Eindrücke über das Sehen gezielt genutzt werden, Verknüpfungen mit dem Sprechen herzustellen.

Im TAKTKIN® werden die Sprechwerkzeuge des Kindes/der betroffenen Person geführt und in eine angemessene Position gebracht. So wird vermittelt, was wann zu tun ist, um eine Silbe/ein Wort umsetzen zu können, wie sie/es sich anfühlen sollte, wenn es gesprochen wird. Dabei wird darauf geachtet, dem Kind/Jugendlichen nicht weh zu tun oder andere unangenehme Gefühle zu vermitteln, sondern seine Äußerungsabsicht zu unterstützen. Wenn die Kinder/Jugendlichen bemerken, dass ihnen TAKTKIN® eine Hilfe ist, nähern sie sich oft schon der Therapeutin mit ausgestrecktem Kopf und bitten um die Hilfestellung, auch indem sie die Hand der Therapeutin nehmen und an ihr Gesicht führen.

Voraussetzung für den Einsatz von TAKTKIN®

Wie für die Wortentwicklung dargestellt, ist die Voraussetzung ein ausreichendes Sprachverständnis. Wenn ein Kind ohne Entwicklungsprobleme erste Wörter äußert, versteht es in der Regel bereits 50-60 Wörter. Die Entwicklung von Sprachverständnis ist in der Regel an die Entwicklung eines gemeinsamen Aufmerksamkeitsfokus gebunden. Wenn das Kind ohne Entwicklungsprobleme noch nicht sprechen kann, so wendet es den Blick gezielt dorthin, wohin auch die Bezugsperson ihren Blick und die Aufmerksamkeit lenkt – und darüber spricht. Das kann bei Kindern mit Down-Syndrom schwierig sein, da sie aufgrund der mangelnden körperlichen Aufrichtung, also der verlangsamten Entwicklung beim Sitzen, oft noch nicht so gut den Blick der Bezugsperson mitverfolgen können. Darüber hinaus sollte das Kind im Spiel schon die Erfahrung gemacht haben, dass man durch Handlungen die Welt verändern kann (z.B. Dinge auf- oder zumachen kann). Das Sprechen stellt dann somit ein Handeln mit anderen Mitteln dar.
Auf jeden Fall sollte das Hörvermögen des Kindes untersucht worden und ggf. behandelt worden sein.

Was kann stimuliert werden?

Prinzipiell kann alles stimuliert werden, was von Bedeutung für den Betroffenen ist. In der Regel sind dies erst einmal Wörter bis zu Zwei-Wort-Sätzen. In Mehr-Wort-Sätzen können Betonungen durch TAKTKIN® hervorgehoben werden. Es wird immer nach dem Prinzip unter-

stützt: „ So wenig wie möglich und soviel wie nötig“, um die selbständige Entwicklung des Kindes/des Jugendlichen zu fördern.

Lerntheoretischen Hintergründe
Die taktil-kinästhetische Stimulation erfolgt immer multimodal, also über das Hören, das Spüren und das Sehen (nie durch den Spiegel, sondern immer über das Mundbild der Therapeutin). Im taktil-kinästhetischen Kanal wird die Aufmerksamkeitslenkung als Lernvoraussetzung optimal genutzt. Körperfernere Sinne wie das Sehen oder Hören können die Aufmerksamkeit des Betroffenen nicht in der gleichen Intensität bündeln. Das Gesicht und der Mundbereich sind die sensibelsten Zonen des gesamten Körpers des Menschen. Hier bietet der taktil-kinästhetische Kanal die besten Voraussetzungen, um die Aufmerksamkeit zu lenken. Dies unterstützt das Lernen und eine integrierte Verarbeitung des sprachlichen Materials im Gehirn. Besonders die rechte Hemisphäre unseres Gehirns leistet im somatosensorischen System, also dem Gespür des Körpers, den entscheidenden Beitrag dazu, komplexe Muster taktil wieder zu erkennen (Schmidt& Schaible, 2000). Solche komplexen taktil-kinästhetischen Muster werden im TAKTKIN® gesetzt, um das Sprechen, welches in der Regel von der linken Gehirnhälfte gesteuert wird, zu unterstützen.
Wenn taktil-kinästhetischen Stimulationsmuster aus Zeit und Raum zu sprechmotorischen Mustern für den Betroffenen geworden sind, sollten sie im motorischen Langzeitgedächtnis abgespeichert werden. Das ist bei Menschen mit Down-Syndrom intakt wie auch das Körperschema. Über einen klassischen Konditionierungsprozess, ein Reiz-Reaktionsmuster, kann man im TAKTKIN® dafür sorgen, dass die sprechmotorischen Muster, die trainiert werden, an verschiedenen Stellen des Gehirns (z. B. dem Kleinhirn, den Basalganglien und dem frontalen Neokortex unter Einbeziehung verschiedener anderer Bereiche) gespeichert werden. Eine solche Art des Lernens fällt vielen Menschen mit Down-Syndrom leicht. Wenn erst einmal ein Lernprozess in Gang gekommen ist, wird das Gelernte weniger schnell vergessen und ist auf verschiedene Arten abrufbar.

Leider gibt es noch keine Studien der Wirksamkeit von TAKTKIN® bei Menschen mit Down-Syndrom, jedoch viele Hinweise von Eltern und Therapeuten. In Zukunft wäre es wünschenswert, die Wirksamkeit des Verfahrens bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom nachzuweisen.

Literatur:

Birner-Janusch, B. (2005): TAKTKIN – ein Therapieansatz zur Behandlung sprechmotorischer Störungen für Menschen mit Autimus.
In: Wegenke, M. & Castaneda; C. (Hrsg.): Gemeinsamkeiten herstellen. Wege der Kommunikation zwischen Menschen mit und ohne Autismus. Karlsruhe; von Loeper.

Böhme, G. (1997): Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen. Band 1: Klinik. 3. überarb. Aufl. Stuttgart; Gustav Fischer.

Kumin, L. (1994): Intelligibilty of speech in children with Down-Syndrome in natural setting: parent’s perspective. Perceptual and Motor Skills, 78, 307-313.

Lauer, N. & Birner-Janusch, B. (2007): Sprechapraxie im Kindes- und Erwachsenenalter. Stuttgart, Thieme.

Miller, J. F. & Leddy, M. (1998): Down-Syndrome: The impact of speech production on language development. In: Warren, S.F. & Reichle, J. (Series Eds.). & Paul, R. (Vol. Ed.): Communication and language intervention series: Vol. 8 Exploring the speech-language connection (S. 163-177). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Nadel, L. (2006): Neuropsychological aspects of Down-Syndrome. In:. In: Rondal, J.A. & Perera, J. (eds.): Down-Syndrome. Neurobehaviourals Specificity, Chichester, John Wiley & Sons.67-83.
Penner, Z, Fischer, A. & Krügel, Chr. (2006): Von der Silbe zum Wort. Troisdorf, Bildungsverlag Eins.

Price, J.R. & Kent, R.D. (2008): Increasing Speech Intelligibility in Down-Syndrom and Fragile X Syndrome. In: Roberts, J.E., Chapmann, R.S. & Warren, S.F.: Speech & Language Development & Intervention in Down-Syndrome and Fragile X Syndrome, Baltimore, Maryland, Brookes Publishing, 219-231.

Roberts, J.E., Stoel-Gammon, C. & Barnes, E. F. (2008): Phonological characteristics of children with Down-Syndrome or Fragile X Syndrom. In: Roberts, J.E., Chapmann, R.S. & Warren, S.F.: Speech & Language Development & Intervention in Down-Syndrome and Fragile X Syndrome, Baltimore, Maryland, Brookes Publishing, 143-169.

Rondall, J-A. (2006): Specific Language Profiles in Down-Syndrome and other Genetic Syndromes of Mental Retardation.
In: Rondal, J.A. & Perera, J. (eds.): Down-Syndrome. Neurobehaviourals Specificity, Chichester, John Wiley & Sons.101-125.

Rupela, V. & Manjula, R. (2007): Phonotactic patterns in the speech of children with Down-Syndrome.
Clinical Linguistics & Phonetics, 21 (8), 605-622.

Schmidt, F. & Schaible, H. G.(Hrsg.): Neuro-und Sinnesphysiologie. 4., überarb. und aktualisierte Aufl., Berlin: Springer, 2000.

Smith, B. L. & Stoel-Gammon, C. (1983): A longitudinal study of the development of stop consonants production in normal and Down’s syndrome children. Journal of Speech and Hearing Disorders, 48, 114-118.

© Foto Kolja Ensthaler

Fotoausstellung zum 10-jährigen Bestehen von KIDS Hamburg e.V.

Am Sonntag, den 19.4.2009, wird in der Zeit von 15.00 bis 18.00 Uhr die Eröffnungsfeier für die Fotoausstellung zum 10-jährigen Bestehen von KIDS Hamburg e.V. in der Axel-Springer-Passage eröffnet.

Die Ausstellung zeigt Fotos von Kindern und Jugendlichen, die mit dem Down-Syndrom leben. Der Fotograf Kolja Ensthaler, selber Vater einer Tochter mit Down-Syndrom, hat diese wunderbaren Momentaufnahmen eingefangen und festgehalten. Zu sehen sind Menschen mit Down-Syndrom in ihrer Konzentration, Direktheit und Freude. Menschen, die das Dasein bejahen und die das Recht auf uneingeschränkte Teilhabe an dem gesellschaftlichen Leben haben. Gemeinsam Ziele erreichen, das Motto von KIDS Hamburg e.V., steht für die Zukunftsvision einer Gesellschaft, in der jeder Mensch ein selbstbestimmtes Leben in seinem sozialen Umfeld führen kann. Seit 10 Jahren setzen sich die Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. engagiert für die gesellschaftliche Anerkennung dieses Rechtes und die Verwirklichung einer inklusiven Gesellschaft ein.

Mit freundlichen Unterstüzung des Hamburger Abendblatts wird diese Ausstellung

täglich von 10.00 bis 20.00 Uhr in der Axel-Springer-Passage, Caffamacherreihe 1, 20355 Hamburg gezeigt.

Der Eintritt ist frei. Letzter Ausstellungstag wird Samstag, der 2.5.2009, sein.

Dieter Basener/Silke Häußler

Bamberg bewegt

Integration in den Arbeitsmarkt:
Eine Region wird aktiv

Hamburg, Verlag 53° NORD, 2008, 160 Seiten, Euro 19,80
ISBN 978-3-9812235-1-4

Das Bamberger Projekt Integra Mensch:
Ein Zeichen gegen die Kälte der Zeit

In seiner Buchveröffentlichung „Bamberg bewegt“ stellt der Verlag 53° NORD ein Projekt vor, das vielen Menschen Mut macht: Menschen mit Behinderung, ihren Eltern und Angehörigen und allen anderen, die sich eine inklusive Gesellschaft wünschen. Die Lebenshilfe Bamberg findet mit dem Projekt „Integra Mensch“ eine neue Antwort auf die alte Frage: Wie können Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung am Arbeitsleben teilhaben? Ihr gelingt der Beweis, dass eine Alternative zur klassischen Werkstatt möglich ist: Integra-Beschäftigte arbeiten in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes, getragen von den Arbeitskollegen und unterstützt von professionellen Integrationsbegleitern. Die Autoren stellen in gut lesbarer Form das Vorgehen von „Integra Mensch“ vor, angereichert mit Interviews und Reportagen aus dem Arbeitsalltag von Integra-Beschäftigten.
„Bamberg bewegt“ ist ein Sach- und Lesebuch, das auch als Handlungsanweisung für Nachahmer dienen kann.
Der Ansatz von „Integra Mensch“ gründet auf dem wissenschaftlichen Konzept der Sozialraumorientierung. Sie stellt die Bedürfnisse und Wünsche der Person in den Mittelpunkt. Die Form, in der sie umgesetzt werden, hat sich nach diesen Bedürfnissen auszurichten. Das Konzept aktiviert die Vernetzungspotentiale der Familie, des sozialen Umfeldes und des gesamten Gemeinwesens.
In der Region hat sich ein Kreis von einflussreichen Unterstützern gebildet, die das Projekt aktiv fördern.
Das Buch beschreibt eindrucksvoll die Einbeziehung des Bürgermeisters Andreas Starke und des Erzbischofs Dr. Ludwig Schick in den Integra-Unterstützerkreis.
Das Bamberger Projekt hat gesellschaftliche Relevanz. Es verankert das gemeinsame Arbeiten von Menschen mit und ohne Behinderung in der öffentlichen Wahrnehmung. Von dieser Gemeinsamkeit geht eine Wirkung aus, die nicht nur den Betrieb verändert, sondern auch dessen Umfeld, die Gemeinde und die gesamte Region. Die Region Bamberg bewegt damit möglicherweise mehr als ursprünglich beabsichtigt war: Sie gibt eine Initialzündung für eine Veränderung unserer Gesellschaft. Sie setzt „ein Zeichen gegen die Kälte der Zeit“.

Zu beziehen bei:
53° NORD GmbH, Behringstraße 16a, 22765 Hamburg
Telefon 040 414 37 59-87, Fax 040/414 37 59- 5
info@53grad-nord.com
www. 53grad-nord.com

Halb so schlimm

Grenzüberschreitung oder schon Missbrauch?

Alle wissen es: Sarah ist in Til verliebt.
Auch bei der Faschingsfeier war sie wieder mächtig hinter dem neuen Zivi her. Dem scheint das aber eher unangenehm zu sein, besonders als seine Kollegen ihn anfangen, damit zu necken. Doch als Sarah sich nicht allein aus ihrem Faschingskostüm befreien kann und Til ihr beim Reißverschluß helfen muss, da kommt er ihr unfreiwillig näher.
Eine ganz normale Wohngruppe für junge Menschen mit Lernschwierigkeiten. Da gibt es Tratsch und Klatsch wie überall, auch Streit – und die Mitarbeiter haben’s nicht immer leicht mit den Hausbewohnern. Aber auch von einem Ziwi kann, ja muß erwartet werden, dass er mit Gefühlen, die ihm entgegen gebracht werden, professionell umgeht. In diesem Film wird gezeigt, wie schnell es geschehen kann, dass Grenzen überschritten werden und was passieren kann, wenn die Arbeitskollegen nicht sorgfältig genug hinschauen und verabsäumen, ihre Schlüsse zu ziehen.
In diesem Film spielen junge Menschen mit Lernschwierigkeiten, die Wohngruppenmitarbeiter werden von Laiendarstellern verkörpert. Der 32-minütige Film endet mit einer Reihe von Fragen, die anschließend von den Zuschauern beantwortet werden sollen. Zielgruppe sind dabei Menschen mit Behinderungen und ihre Betreuer. Die Interviews mit den Darstellern und Dipl. Psych. Bernd Zemella, der für Drehbuch und Regie verantwortlich ist, geben einen Eindruck von den Hintergründen der Produktion und können zur Vertiefung der Thematik herangezogen werden.

Bernd Zemella, Dipl. Psych., Schatzkiste-Hamburg,
Fachdienst Sexualberatung,
Elisabeth-Flügge-Straße 1a, 22292 Hamburg,
Telefon 040/5077 3542, Fax 040/5077 3777,
b.zemella@alsterdorf.de,
www.schatzkiste-partnervermittlung.eu, Home:
www.behinderung-sexualitaet-medien.de

© Foto Kolja Ensthaler

Etta Wilken

Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom

10. vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl. 2008, Kohlhammer, ISBN 9783170201484, 216 Seiten, 22,00 Euro

In diesem Buch berichtet Etta Wilken zunächst allgemein über das Down-Syndrom und behandelt im Anschluss daran die syndromspezifischen Störungen der Sprachentwicklung und Sprachkompetenz. Anschaulich wird beschrieben, wie eine syndromspezifische Sprachförderung vom Säuglings- bis zum Jugendalter gestaltet und in die allgemeine entwicklungsbegleitende Förderung eingebettet werden kann. Die Gebärdenunterstützte Kommunikation (GuK) hat sich dabei als eine besondere Hilfe bewährt, um vor allem Schwierigkeiten beim Spracherwerb von Kindern mit Down-Syndrom auszugleichen und zeigt Möglichkeiten der Sprachförderung einschließlich praktischer Übungen. Prof. em. Dr. Etta Wilken, Leibnitz Universität Hannover, Institut für Sonderpädagogik, besitzt langjährige Erfahrungen in der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom aller Altersstufen.

Wolfgang Schmidt, Holger Wilms

Die Mitte woanders

Leben und arbeiten mit außergewöhnlichen Menschen

Verlag Freies Geistesleben 2008, 200 S., ISBN 978-3-7725-1490-6, 29,90 Euro

Es sind außergewöhnliche Menschen, teilweise mit Down-Syndrom, die uns aus diesem Bildband entgegenblicken. Das vorliegende Buch vermittelt auf atmosphärisch dichte Weise einen Einblick in die Besonderheiten sowohl der Menschen bei ihren Beschäftigung im Alltag und in der Freizeit, als auch in die Besonderheitern der anthroposophischen Sozialtherapie, der Heilpädagogik und der Impulse in der Sozialarbeit. Die kunstvollen Porträts und einfühlsamen Momentaufnahmen des Fotografen Wolfgang Schmidt beeindrucken durch die starke Intimität, ohne distanzlos zu sein. Daneben setzt Holger Wilms – ergänzt durch thematische Beiträge weiterer Autoren – in einzelnen Wörtern oder knappen Sätzen unkonventionelle Sprachzeichen, die zum Selbst- oder Weiterdenken animieren.

Sonja Richtzenhain

Danke, dass es Dich gab!

Unser Leben mit Antje

Verlag Buch & media GmbH 2009, ISBN 978-3-865-347-2, 104 S., 12,90 Euro

Uns Eltern trifft die Diagnose unerwartet. Wir sind verzweifelt und hilflos. Unablässig setzte ich mich dafür ein, dass mein Kind trotz seiner Behinderung ein normales Leben führen kann ...

Dieses Buch soll Verständnis und Bereitschaft der Betroffenen und Mitmenschen wecken und gleichzeitig Mut machen, das Schicksal mit einem behinderten Kind anzunehmen. Antje hat den Menschen ihrer Umgebung den Blick für die wesentlichen Dinge des Lebens geschärft. Leider verließ sie uns mit 21 Jahren.

Frau Richtzenhain ist auf Wunsch gern bereit, Buchlesungen mit Gedankenaustausch vor Ort durchzuführen. Kontakt: E-Mail Sonja richtzenhain@t-online.de

Andreas Hinz, Ingrid Körner, Ulrich Niehoff

Von der Integration zur Inklusion

Grundlagen, Perspektiven, Praxis

Lebenshilfe-Verlag 2008, ISBN 978-3-8861 7-31 2-7, DIN A 5, 298 S., 19,50 Euro

Inklusion ist ein in der Behindertenhilfe relativ neuer Begriff, der als Schlagwort der Zukunft gleichzeitig eine große Herausforderung für die Behindertenhilfe ist. Wenn das Inklusionsmodell in seiner vollen Tragweite ernst genommen wird, handelt es sich um einen Paradigmenwechsel in der Wahrnehmung von und im Umgang mit Menschen, die wir als geistig behindert bezeichnen. Mit seiner grundsätzlichen und bis weit in die Zukunft reichenden Bedeutung hat das Inklusionskonzept trotz einiger überzeugender Praxisbeispiele gesellschaftlich heute sicherlich (noch) visionären Charakter. Dieses Buch beleuchtet das Thema von allen Seiten, programmatisch, theoretisch, praktisch, politisch und verbandlich. Es gibt Orientierung in der Prozessbeschreibung von der Integration zur Inklusion.

Max Kreuzer (Hrsg.), Borgunn Ytterhus (Hrsg.)

Dabeisein ist nicht alles: Inklusion und Zusammenleben im Kindergarten

Reinhardt Verlag, München 2008, ISBN 978-3497019601, broschiert 307 Seiten, 24,90 Euro

Wie kann Inklusion im Kindergarten gelingen? Die Autoren präsentieren in diesem Buch den aktuellen Stand der Integrationsentwicklung und den Paradigmenwechsel zum neuen Konzept der Inklusion. Dabei stehen die Tageseinrichtungen für Kinder von drei bis sechs Jahren, die Aufnahme von Kindern mit Behinderungen und ihre Teilhabe an der Peer-Kultur im Mittelpunkt. Schließlich werden Modelle beschrieben, die sich im Umgang mit schwierigen Situationen in integrativen Gruppen bewährt haben.

Über den Autor: Prof. Dr. Max Kreuzer, Dipl.-Psych., lehrt Heil- und Sonderpädagogik an der Hochschule Niederrhein

Georg Theunissen

Positive Verhaltensunterstützung

Eine Arbeitshilfe für den pädagogischen Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Kindern, Jungendlichen und Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten, geistiger Behinderung und autistischen Störungen

Unter Mitarbeit von Michael Schubert

Lebenshilfe-Verlag, ISBN 978-3-8861 7-31 3-6, broschiert 148 S., 13,00 Euro

Die Positive Verhaltensunterstützung – in den USA als Positive Behavior Support bezeichnet – ist ein Konzept, das aus dem Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten hervorgegangen ist, die bei Kindern mit Lernschwierigkeiten oder Entwicklungsstörungen beklagt wurden. Sie hat Verhaltensprobleme im Blick, die zusätzlich zum Syndrom einer Entwicklungsstörung das Zusammenleben oder die Zusammenarbeit erschweren. Das bedeutet zugleich, dass Verhaltensauffälligkeiten kein unmittelbarer Ausdruck einer intellektuellen (geistigen) Behinderung sind. Vielmehr können Personen mit Lernschwierigkeiten zusätzlich zu ihren kognitiven Beeinträchti-

gungen Verhaltensauffälligkeiten oder auch psychische Störungen entwickeln.
Diese Handreichung liefert eine konkrete Arbeitshilfe für die Praxis und bietet konkrete Anregungen und Anleitungen für ein tragfähiges pädagogisches Handlungskonzept. Sie beschreibt den Personenkreis und reflektiert die Begriffe Verhaltensauffälligkeiten, herausforderndes Verhalten und Problemverhalten in Abgrenzung zu psychischen Störungen. Ferner skizziert sie die Philosophie der positiven Verhaltensunterstützung, bevor ihre methodischen Schritte detailliert beschrieben werden. Angereichert durch Beispiele entsteht ein plastisches Bild über konkrete Handlungsmöglichkeiten.

Erhard Fischer (Hrsg.)

Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung

Sichtweisen – Theorien – aktuelle Herausforderungen

Lebenshilfe-Verlag, Kooperation mit dem Athena Verlag Oberhausen, 2., überarb. u. ergänzte Auflage 2008, DIN A5, 422 Seiten, ISBN: 978-3-89896-328-2; 24,50 Euro

In der aktuellen (sonder-)pädagogischen Diskussion rücken soziale und gesellschaftliche Sichtweisen und Denkansätze immer stärker in den Mittelpunkt der Wahrnehmung von Behinderung. Auch in der Geistigbehindertenpädagogik wird zunehmend hinterfragt, was eigentlich „geistige Behinderung“ meint und ob es sich dabei eher um ein Faktum oder aber um eine soziale Zuschreibung bzw. ein Konstrukt handelt.

Damit zusammenhängende Fragen werden in diesem Sammelband aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Perspektiven von namhaften Fachleuten interdisziplinär erörtert: Standort der Geistigbehindertenpädagogik (Heinz Mühl), ethische Fragen (Markus Dederich), Autonomie und Selbstbestimmung (Theo Klauß), Pädagogik bei schwerster Behinderung (Andreas Fröhlich, Lars Mohr), medizinische Fragen (Claudia Mehler-Wex, Andreas Warnke), psychologische Grundlagen (Konrad Bundschuh), geistige Behinderung aus Sicht der Psychoanalyse (Holger Preiß), soziologische Grundlagen (Reinhard Markowetz), Personalismus als Orientierungsprinzip (Peter Heinrich), phänomenologische (Barbara Fornefeld), anthroposophische (Maximilian Buchka) und konstruktivistische Sichtweisen (Michael Wagner), besonderer Förderbedarf (Walter Straßmeier), geistige Behinderung im Rahmen der ICF (Erhard Fischer).

Der Band richtet sich an Studierende und Referendare der Sonder- und Geistigbehindertenpädagogik, Fachleute aus Wissenschaft und Forschung sowie interessierte Eltern und andere Bezugspersonen von Menschen mit geistiger Behinderung.

„Da stimmt doch was nicht …“!

Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik.

Deutsches Hygiene-Museum Dresden
29. Februar – 1. März 2008
Kongressdokumentation

ISBN 978-3-910095-75-5, 1. Auflage 2008,
Broschüre 116 S., 5,00 Euro

Hrsg.: Arbeitskreis Frauengesundheit AKF e.V., AWO Bundesverband e.V., Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Deutscher Hebammenverband e.V (DHV), Ev. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL) - Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision, Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin ReproKult, Gen-ethisches Netzwerk, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL), Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Weibernetz e.V. – Interessenvertretung behinderter Frauen.

In Vorträgen und Foren referierten und diskutierten Fachleute und TeilnehmerInnen über: bedingungslose Annahme, gesellschaftliche Folgen, feministische Kritik, Diskriminierung, berufliche Ethik und Moral, Aufklärung und Beratung, Frühscreening, Möglichkeiten einer nichtselektiven Diagnostik, Gentests als neue Pflichten, Behinderung als Stereotyp, evidenzbasierte Medizin.

Diese Broschüre kann per Mail bestellt werden bei:
info@weibernetz.de, Weibernetz e.V.
Projekt „Politische Interessenvertretung behinderter Frauen“,
Kölnische Str. 99, 34119 Kassel, Tel.: 0049/561/72 885-85

Für die Versendung der Broschüre wird eine Versandkostenpauschale in Höhe von 1,50 Euro erhoben.

Waltraud Hackenberg

Geschwister von Menschen mit Behinderung

Entwicklung, Risiken, Chancen

Geleitwort von Prof. Dr. Hans G. Schlack

Lebenshilfe-Verlag, Kooperation mit dem Reinhardt Verlag München, 2008, broschiert, 160 S.,
ISBN: 978-3-497-02025-6; 19,90 Euro

Dieses Buch analysiert Entwicklung, Belastungen und Chancen der Geschwister von Menschen mit Behinderung. Es basiert auf aktuellen wissenschaftlichen Ergebnissen zur allgemeinen und spezifischen Geschwisterforschung sowie zur Bedeutung eines behinderten Kindes für die Familie. Die Autorin zeigt auf, wie Geschwister von Menschen mit Behinderung über die gesamte Lebensspanne hinweg unterstützt werden können.

© Foto Kolja Ensthaler

Katja Weiske

Die ärztliche Sicht auf Menschen mit Down-Syndrom

Bonn University Press bei V&R unipress 2009,
ISBN 978-3-89971-525-5, 197 S., gebunden, 37,90 Euro

Die Lage von Menschen mit Down-Syndrom hat sich in den letzten Jahren grundlegend gewandelt. Einerseits ist ihre Lebenserwartung und Lebensqualität deutlich gestiegen. Andererseits sinkt ihre Chance, überhaupt am Leben teilzunehmen dadurch, dass ihre Behinderung pränatal diagnostiziert werden kann.
Woher kommt die heute bestehende Defekt-orientierte Sichtweise gerade im Kontext ärztlicher Beratung? Die Autorin macht sich auf die Suche nach den historischen Wurzeln des ärztlichen Blickwinkels – das Phänomen »Mongolismus« ist seit dem 19. Jahrhundert Gegenstand medizinischer Literatur. Sie zeigt auf, wie weit sich die rassenbiologische Wertung des Down-Syndroms bis in die Gegenwart auswirkt und die heutige Sichtweise (auch die nicht-ärztliche) beeinflusst.
Die Arbeit leistet damit einen wichtigen Beitrag zur medizinischen Ethik, der dem »Gegenblick« der Betroffenen einen besonderen Stellenwert einräumt.

Schwangerschaft und Down-Syndrom
Erfahrungen und Perspektiven

Broschüre, 5,00 Euro, zu beziehen beim
Deutschen Down-Syndrom InfoCenter,
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Tel. 09123/982121

Diese neue Broschüre richtet sich an werdende Eltern, die nach der Diagnose Down-Syndrom eine für das Kind positive Entscheidung getroffen haben und sich nun auf die Geburt ihres Babys vorbereiten. Vielleicht kann sie außerdem eine Hilfe sein in der schwierigen Entscheidungskrise, in die die meisten Frauen nach einer solchen Nachricht geraten. Neben Basisinformationen zum Down-Syndrom und Texten von Eltern, die die gleiche Situation erlebt haben, enthält die Broschüre u.a. Gedanken darüber, wie man anderen Menschen erklären kann, dass ein Baby mit Down-Syndrom erwartet wird.

© Foto Kolja Ensthaler

Filme

Vier Leben

Dokumentarfilm von Cornelia Thau,
DVD, Deutschland 2008, 68 Min.
http://www.vierleben-derfilm.de

Vier Familien, vier Kinder mit Down-Syndrom, vier Einblicke in unterschiedliche Lebenskonzepte, die es möglich machen, sich dieser Herausforderung gemeinsam zu stellen. Jörg, Carina, Anica und Finnian kommen in den Jahren 1969, 1985, 1994 und 2002 mit dem Down-Syndrom zur Welt. Cornelia Thau hat sie und ihre Familien vier Jahre lang begleitet, vier Jahre, in denen sich Freundschaften und gegenseitiges Vertrauen entwickelt haben. Das, was sie in dieser Zeit erfahren und erleben konnte, hat sie in ihrem Film zusammengefasst.
Die Eltern sprechen sehr offen über ihre Zweifel, Ängste und die Hindernisse, die sie selbst und mit ihren Kindern überwinden mussten. Sie berichten von den Schwierigkeiten, die richtige Schule für ihr Kind zu finden und das für sie richtige Maß zwischen Fürsorge und Selbständigkeit. Und sie erzählen von dem Glück, das sie gemeinsam erleben.

Jörg, Carina, Anica und Finnian zeigen sich vor der Kamera selbstbewusst als Persönlichkeiten mit eigenen Interessen, Wünschen und Sehnsüchten. Sie beweisen soziale Kompetenz, musische Fähigkeiten, sowie Ehrgeiz, Hartnäckigkeit, Humor und einen bestechenden Charme.

Finnischer Tango

Spielfilm von Buket Alakus,
frei ab 12 J., DVD 2008, 90 Min., 19,99 Euro
Darsteller: Christoph Bach, Mira Bartuschek,
Fabian Busch, Nele Winkler, Michael Schumacher

Alex hat keine Freundin, keine netten Eltern und keinen Bausparvertrag. Dafür hat er den Finnischen Tang.
Sein Akkordeon ist ihm wichtiger als seine Kumpels, mit denen er erfolglos durch Deutschland tourt – bis sich einer der beiden das Leben nimmt und der andere Band und Freundschaft aufkündigt. Alex steht plötzlich allein da. Auf der Flucht vor Schulden und Einsamkeit erfährt er von einer Behindertentheatergruppe, die noch einen Mitspieler sucht. Kurzerhand erfindet sich Alex eine Behinderung, ein Rollstuhlfahrer wird um seinen Behindertenausweis erleichtert und Alex kann in das Wohnprojekt der Theatergruppe einziehen. Doch von den Freundschaftsangeboten und der Liebenswürdigkeit der Behinderten herausgefordert muss Alex sein Verhältnis zu Gemeinschaft und Verantwortung neu definieren …

Liebe Dich …

Ein Film von Sylvie Banuls und Sabina Engel

DVD, Deutschland 2003, 92 Min., 20,90 Euro,
Basis-Film Verleih GmbH,
http://www.basisdvd.de/filme/16_Liebe_Dich/liebe-dich.html

Liebe Dich … zeigt Menschen, die das Down-Syndrom haben, privat und als Schauspieler auf der Bühne – im oft ausverkauften Berliner RambaZamba Theater. „Der Film aber ist weit mehr als der Blick hinter die Kulissen eines ganz besonderen Theaters. Es entstehen Porträts von Menschen, deren unverstellte Kreativität förmlich ansteckend ist. Schnell ist klar, das der Begriff behindert über die individuellen Temperamente und Talente rein gar nichts aussagt," schreibt die Presse über den Film. Liebe Dich … zeigt die emotionale Stärke der behinderten Menschen, ihre Lebenslust und Lebensfreude. Liebe dich…ist ein Film, der einen respektvollen Blick auf das Leben von behinderten Menschen wirft.

Seminarankündigungen

Gebärden unterstützte Kommunikation GuK 1 und 2 für Kinder mit Down-Syndrom

Seminar am 06.06.2009
veranstaltet von KIDS Hamburg e.V.
im Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12,
von 10.30 bis 16.00 Uhr (Seminar SE 09-2)

Frau Prof. em. Dr. Wilken vermittelt Kenntnisse über die Besonderheiten der Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom und erläutert die Bedeutung der frühkindlichen Kommunikation für die Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten.

Vor diesem Hintergrund wird die „Gebärden unterstützte Kommunikation" GuK vorgestellt. Diese ist besonders für Kinder hilfreich, die noch nicht sprechen, aber schon Vieles verstehen – eine Diskrepanz, die bei Kindern mit Down-Syndrom besonders ausgeprägt ist. Durch den Einsatz von GuK haben sie die Möglichkeit, sich mit den Gebärden verständlich zu machen. Dadurch können die häufig frustrierenden Kommunikationserfahrungen verringert und die Mitteilungsbereitschaft der Kinder gestärkt werden. Zudem werden die kognitiven Fähigkeiten gefördert und die Entwicklung von Eigeninitiative unterstützt.

Referentin:
Frau Dr. Etta Wilken, ehemalige Professorin in der Allgemeinen und Integrativen Behindertenpädagogik am Institut für Sonderpädagogik der Universität Hannover, sie verfügt über langjährige praktische Erfahrung in der Förderung von Menschen mit Down-Syndrom aller Altersstufen und ist Autorin von mehreren Fachbüchern zum Thema Down-Syndrom, insbesondere zur Sprachförderung.

Zielgruppe:
Eltern, Erzieher, Pädagogen, Logopäden und alle Interessierte.

Frühes Lesenlernen zum Spracherwerb bei Kindern mit Down-Syndrom

Seminar am 04.07.2009
veranstaltet von KIDS Hamburg e.V.
im Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12,
von 10.30 bis 16.00 Uhr, (Seminar SE 09-3)

Die Sprachentwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom ist häufig sehr verzögert. Um diese von Beginn an zu fördern, wird in vielen Ländern erfolgreich mit der Methode „Frühes Lesen" gearbeitet. Hierbei werden Kinder schon im Alter von 2-3 Jahren mit geschriebenen Worten konfrontiert. Durch diese visuelle Unterstützung lernen sie in der Regel relativ frühzeitig zu sprechen. Bis ins Erwachsenenalter kann diese Methode zur Erweiterung des Wortschatzes und für grammatische Übungen eingesetzt werden.

Referentin:
Cora Halder, Mutter von zwei Töchtern; die jüngere Tochter lebt mit dem Down-Syndrom, Sonderpädagogin mit Schwerpunkt Gehörlosenpädagogik, Montessoriausbildung, Leiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenter sowie Gründerin und Chefredakteurin der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom

Zielgruppe:
Eltern, Erzieher, Pädagogen, Logopäden und alle Interessierte.

Organisatorisches zu den Seminaren von KIDS Hamburg e.V.

Veranstaltungsort: Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg.

Teilnahmegebühr: sie beträgt 25,– Euro (für Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. 18,– Euro) und ist binnen einer Woche nach Erhalt unserer Rechnung auf unser Geschäftskonto zu überweisen:
KIDS Hamburg e.V., Hamburger Sparkasse, BLZ 200 505 50, Konto-Nr. 1238 142 937.

Anmeldung: unser Anmeldeformular finden Sie als Download im Internet unter www.kidshamburg.de
oder Sie können es telefonisch im Vereinsbüro anfordern, Telefon 040/38 61 67 80.

Das persönliche Budget

Nutzungsmöglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

Seminar am 31.10.2009
veranstaltet von KIDS Hamburg e.V.
im Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12,
von 10.30 bis ca. 14.30 Uhr, (Seminar Nr. SE 09-4)

Seit dem 1.1.2008 haben Menschen mit Behinderungen einen Rechtsanspruch auf das Persönliche Budget alternativ zu den üblichen Dienst- und Sachleistungen. Sie können jetzt Leistungen zur Teilhabe (z.B. Frühförderung, Ausbildungs-, Arbeits-, Wohn-, Freizeitassistenz) selbständig einkaufen und bezahlen. Durch diese neue Leistungsform soll das Wunsch- und Wahlrecht behinderter Menschen gestärkt werden.

Inhalte des Seminars:
- Das Persönliche Budget – gesetzliche Grundlagen
- Stolpersteine aus der Praxis – können wir sie überwinden?
- Praxisbeispiele: aus dem Bereich Wohnen und Arbeiten
- Budgetfähige Leistungen für Kinder – kann das Persönliche Budget auch für mein Kind Sinn machen?

Referentin:
Dipl.-Sozialpädagogin Eike Thiesen,
CareNETZ Service gGmbH, Schleswig

Zielgruppe:
Eltern, Betreuer von Menschen mit Behinderung, Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen und alle Interessierte.

Wochenend-Familienseminare der Bundesvereinigung Lebenshilfe

18.-20.6.2009
Nach den ersten Jahren

Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im späten Kindergarten- und frühen Schulalter
Im Familienseminar „Nach den ersten Jahren“ können Sie sich über Möglichkeiten der Förderung und Unterstützung im Kindergarten sowie im schulischen und außerschulischen Bereich informieren.
Die Schwerpunkte im Seminar sind syndromspezifische Entwicklungsaspekte, Fragen zur schulischen Förderung und zur Integration. Auf rechtliche Aspekte und auf Fragen zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für Familienangehörige wird ausführlich eingegangen. Eltern sind mit ihren Kindern eingeladen; die Kinder werden betreut.
Anmeldung bitte unter der Nummer 09502

29.–31.10.2009
In den ersten Jahren
Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom bis zu drei Jahren

Dieses Familienseminar bietet Ihnen wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom und seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten. Es vermittelt Ihnen praktische Erziehungs- und Fördermöglichkeiten für Säuglinge und Kleinkinder. Im Einzelnen werden Ziele und Aufgaben der Frühförderung, Möglichkeiten der Sprach- und Bewegungsförderung und allgemeine Fragen zur familienintegrierten Förderung besprochen. Hinzu kommen Informationen aus dem rechtlichen Bereich.
Anmeldung bitte unter der Nummer 09501

Seminarleitung beider Familienseminare:
Prof. em. Dr. Etta Wilken, Sonderpädagogin
Rolf Flathmann, Bundeselternrat, Lebenshilfe Bremerhaven

Teilnahmebeitrag je Seminar:
140,– Euro je 1. Elternteil
115,– Euro für 2. Elternteil und Alleinerziehende
1. Kind frei, ab 2. Kind je 23,– Euro
Im Preis enthalten sind zwei Übernachtungen, ein Abendessen und ein Mittagessen.

Weitere Informationen und Anmeldung:
Bundesvereinigung Lebenshilfe
Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg,
Telefon 06421/491-0, www.lebenshilfe.de

© Foto Kolja Ensthaler

Änderungen in der Pflegeversicherung ab 1.7.2008

(SGB XI – Soziale Pflegeversicherung)

Wir stellen hier die wichtigsten Änderungen dar. Weitergehende Informationen und Änderungen in der Pflegeversicherung entnehmen Sie bitte der Literatur zur Pflegereform 2008.

Zu § 18 Verfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit
Wer einen Antrag auf Pflegebedürftigkeit stellt, soll die Entscheidung jetzt spätestens fünf Wochen nach Eingang des Antrages bei der Pflegekasse schriftlich erhalten.
Bei einem Krankenhausaufenthalt, in einer stationären Rehaeinrichtung oder einem Hospiz muss die Antragsbearbeitung nach Eingang bei der Pflegekasse innerhalb einer Woche erfolgen.
Befindet sich der Antragsteller in häuslicher Umgebung und wird von der pflegenden Person Pflegezeit beantragt, gilt für die Bearbeitung des Antrags nach Eingang bei der Pflegekasse eine Frist von zwei Wochen.

Zu § 33 Leistungsvoraussetzungen
Versicherungspflichtige Mitglieder der gesetzlichen Krankenkassen erhalten die Leistungen der Pflegeversicherung auf Antrag, wenn sie in den letzten 10 Jahren vor Antragstellung mindestens zwei Jahre (bis zum 30.6.2008 fünf Jahre) als Mitglied versichert oder familienversichert waren.

Zu § 34 Abs. 3 Ruhen der Leistungsansprüche
In Zukunft werden für die Dauer der Verhinderungspflege von der Pflegekasse die Rentenversicherungsbeiträge der Pflegeperson weitergezahlt.

Zu § 36 Monatliche Sachleistungsbeträge bei häuslicher Pflege (in Euro)

Pflegestufe	bisher	Ab 1.7.2008	Ab 1.1. 2010	Ab 1.1.2012
1	384,00	420,00	440,00	450,00
2	921,00	980,00	1.040,00	1.100,00
3	1.432,00	1.470,00	1.510,00	1.550,00
3/Härtefall	1.918,00	1.918,00	1.918,00	1.918,00

Zu § 37 Monatliches Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen (in Euro)

Pflegestufe	bisher	Ab 1.7.2008	Ab 1.1. 2010	Ab 1.1.2012
1	205,00	215,00	225,00	235,00
2	410,00	420,00	430,00	440,00
3	665,00	675,00	685,00	700,00

Zu § 39 Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson
Voraussetzung für die Zahlung der sogenannten Verhinderungspflege ist, dass die Pflegeperson den Pflegebedürftigen mindestens 6 Monate (bisher 12 Monate) in häuslicher Umgebung gepflegt hat.

Pro Kalenderjahr werden für längstens 4 Wochen gezahlt (in Euro):

Verhinderungspflege	bisher	Ab 1.7.2008	Ab 1.1. 2010	Ab 1.1.2012
	1.432,00	1.470,00	1.510,00	1.550,00

Diese Beträge werden von der Pflegekasse gezahlt, wenn die Ersatzpflege durch Personen geleistet wird, die mit dem Pflegebedürftigen nicht bis zum zweiten Grad verwandt oder verschwägert sind und nicht in häuslicher Gemeinschaft leben.
Wird die Verhinderungspflege durch Verwandte etc. geleistet, werden nur die Aufwendungen in Höhe des Pflegegeldes erstattet, es sei denn, die Pflege wird erwerbsmäßig ausgeübt. Es können allerdings Aufwendungen, die der Ersatzpflegeperson im Zusammenhang mit der Pflege entstehen, erstattet werden.
Diese Leistung kann auch stundenweise in Anspruch genommen werden, wobei das Pflegegeld nicht angerechnet wird, wenn die Ersatzpflege weniger als 8 Stunden täglich beträgt.

§ 42 Kurzzeitpflege

Pro Kalenderjahr (werden für längstens 4 Wochen gezahlt):

Kurzzeitpflege	bisher	Ab 1.7.2008	Ab 1.1. 2010	Ab 1.1.2012
	1.432,00	1.470,00	1.510,00	1.550,00

Die Kurzzeitpflege für pflegebedürftige Kinder unter 18 Jahren ist künftig auch in geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen und anderen geeigneten Einrichtungen möglich.

Zu § 44 a Zusätzliche Leistungen bei Pflegezeit
Arbeitnehmer, die nach § 3 des Pflegezeitgesetzes von der Arbeit freigestellt wurden, erhalten auf Antrag Zuschüsse zur Kranken- und Pflegeversicherung.

Zu § 45 a – Berechtigter Personenkreis
(s. zusätzliche Betreuungsleistungen gem. § 45 b)
Zusätzliche Betreuungsleistungen erhalten Pflegebedürftige der Pflegestufen 1 – 3.
Auch Personen, die einen Hilfebedarf im Bereich der Grundpflege und in der hauswirtschaftlichen Versorgung haben, der nicht das Ausmaß der Pflegestufe 1 erreicht (d.h. wenn keine Pflegestufe vorliegt), mit demenzbedingten Fähigkeitsstörungen, geistigen Behinderungen oder psychischen Erkrankungen erhalten ab dem 1.7.2008 diese Leistungen.

Die Voraussetzungen für den Bezug der zusätzlichen Betreuungsleistungen ergeben sich aus der Richtlinie zur Feststellung von Personen mit erheblich eingeschränkten Alltagskompetenzen und zur Bewertung des Hilfebedarfs, geändert am 10.6.2008 der Spitzenverbände der Pflegekassen und des Verbandes der privaten Krankenversicherung e.V.

Zu § 45 b Zusätzliche Betreuungsleistungen
Pro Jahr werden ein Grundbetrag von 100,00 Euro monatlich oder ein erhöhter Betrag von 200,00 Euro monatlich für Personen, die die Voraussetzungen gem. § 45a erfüllen, gewährt. Pflegebedürftige der Stufen 1-3, die bisher die Leistung von 460,00 Euro jährlich bezogen haben, werden automatisch ab 1.7.2008 den Grundbetrag von 100,00 Euro monatlich erhalten. Um den erhöhten Betrag von 200,00 Euro in Anspruch nehmen zu können, ist ein Antrag an die zuständige Pflegekasse zu stellen. Daraufhin erfolgt eventuell eine Prüfung nach Aktenlage oder eine Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen.

Die Leistungen können innerhalb des jeweiligen Kalenderjahres in Anspruch genommen werden. Wird die Leistung in einem Kalenderjahr nicht ausgeschöpft, kann der nicht verbrauchte Betrag in das folgende Kalenderhalbjahr übertragen werden.
Wenn der bis zum 30.6.2008 geltende Betrag von 460,00 Euro nicht in Anspruch genommen worden ist, kann dieser Betrag in das 2. Halbjahr 2008 und in das Jahr 2009 übertragen werden.

Diese Leistungen können nur in Anspruch genommen werden für bestimmte im Gesetz aufgeführte Betreuungsangebote, z. B. niedrigschwellige ambulante Betreuungsangebote zugelassener Einrichtungen.

Zu § 36 Pflegesachleistung
Mehrere Pflegebedürftige können, wenn sie z.B. in einer Wohngemeinschaft zusammenleben, Pflege- und Betreuungsleistungen gemeinsam als Sachleistung in Anspruch nehmen. In jedem Einzelfall müssen jedoch die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung sichergestellt sein.

Gesetz über die Pflegezeit
Zu § 2 Kurzzeitige Arbeitsverhinderung
Arbeitnehmer können jetzt kurzfristig bis zu 10 Tage frei nehmen, um die Pflege in einem akuten Fall zu organisieren oder sicherzustellen.
Der Arbeitgeber ist zur Fortzahlung des Arbeitsentgeltes nur verpflichtet, soweit sich dies aus anderen gesetzlichen Vorschriften oder aufgrund einer Vereinbarung ergibt, d. h. in vielen Fällen besteht kein Entgeltfortzahlungsanspruch. Der Arbeitnehmer ist während dieser Tage aber weiter sozialversichert.

Zu § 3 Pflegezeit
Arbeitnehmer sind von der Arbeit vollständig oder teilweise freizustellen, wenn sie einen pflegebedürftigen Angehörigen in häuslicher Umgebung pflegen. Dieser Anspruch gilt nicht gegenüber Arbeitgebern mit in der Regel fünfzehn oder weniger Beschäftigten.

Zu § 4 Dauer der Pflegezeit
Beschäftigte können eine Pflegezeit von bis zu 6 Monaten nehmen, um nahe Angehörige zu pflegen, mit einem Anspruch auf unbezahlte Freistellung von der Arbeit. Der Arbeitnehmer hat ein Rückkehrecht. Das gilt nur dann, wenn das Unternehmen, in dem der Arbeitnehmer tätig ist, mindestens 15 Personen beschäftigt. Die Pflegezeit kann auch teilweise genutzt werden. Sie muss 10 Tage vor Inanspruchnahme dem Arbeitgeber schriftlich angekündigt werden.

Zu § 5 Kündigungsschutz
Es besteht Kündigungsschutz von der Ankündigung bis zur Beendigung der kurzzeitigen Arbeitsverhinderung nach § 2 oder der Pflegezeit nach § 3.

Diese Angaben haben wir sorgfältig nach bestem Wissen zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Angaben können wir jedoch nicht übernehmen.

Literatur:

Deutscher Caritasverband (Hrsg.)
SGB XI – Soziale Pflegeversicherung

Gesetzestext mit gekennzeichneten Änderungen durch die Pflegereform 2008 – Stand 1. Juli 2008
Lambertus Verlag 2008, Taschenbuch, 247 S.,
ISBN 9783784118086, 14,50 Euro

Kurzbeschreibung:
Da Buch gibt erst einen Überblick über die wesentlichen Änderungen des SGB XI, danach folgt der Gesetzestext zur Pflegeversicherung mit rot gekennzeichneten Änderungen. Der bis zum 30.6.2008 geltende Wortlaut ist durchgestrichen. So kann sehr schnell nachvollzogen werden, welche Bestimmungen sich geändert haben.

Zusammen
KOMPAKT – Pflegeversicherung – Neuerungen auf einen Blick
Erhard Friedrich Verlag GmbH, Seelze
Kompakt ist ein redaktionelles Beiheft der Zeitschrift „zusammen“. Einzelbezug der Zeitschrift „zusammen“ inkl. des Beiheftes Kompakt: 11,00 Euro zzgl. Versandkosten, Telefon 0511 / 400 04-153, -157

© Foto Kolja Ensthaler

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

Liste der Arbeitsbereiche und deren Koordinatorinnen und Koordinatoren

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

Finanzverwaltung
Peter Grotheer-Isecke
Telefon 040/279 38 81

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
Babette Radke
Telefon 040/22 96 426

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

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

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

Info-Stände
Babette Radke
Telefon 040/22 96 426

Seminare
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

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

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

Erstinformation Neugeborene
Katja Gerlach
Telefon 040/559 297 29

Aktions- und Projektplanung
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.

19.4.2009	**Eröffnung der Fotoausstellung:** Alle Mitglieder und Interessierte sind eingeladen zur Eröffnung der Ausstellung von Fotos, mit der der Fotograf Kolja Ensthaler Menschen mit Down-Syndrom in ihrer Individualität dokumentiert, Axel-Springer-Passage, Caffamacherreihe 1, 20355 Hamburg, 15.00 bis 18.00 Uhr. Die Ausstellung ist bis zum 2.5.2009 täglich von 10.00 bis 20.00 Uhr zu besichtigen, Eintritt frei.
9.5.2009	**Flohmarkt:** für alle Mitglieder und Interessierten, Standmiete und Kuchenbuffet zugunsten von KIDS Hamburg e.V., auf dem Gelände der Volkshochschule, Waitzstr. 31, 22607 Hamburg, 14.00 bis 17.00 Uhr
27.5.2009	**Infostand von KIDS:** Tag der offenen Tür beim BZI Beratungszentrum Integration, Beltgens-Garten 25, 20537 Hamburg
6.6.2009	**Seminar: Gebärdenunterstützte Kommunikation (GUK),** Prof. em. Dr. Etta Wilken, Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, 10.30 bis ca. 16.00 Uhr
13.6.2009	**Seminar: Folgeseminar für Geschwisterkinder von KIDS-Mitgliedern** (begrenzte Teilnehmerzahl), Marlies Winkelheide, Monetastr. 3, 20146 Hamburg, 10.30 bis ca. 16.30 Uhr
4.7.2009	**Seminar: Frühes Lesenlernen**, Cora Halder, Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, 10.30 bis ca. 16.00 Uhr
11.7.2009	**10 Jahre KIDS Hamburg e.V. Jubiläumsfeier** Ein Fest für Mitglieder und Freunde von KIDS Hamburg e.V. bei Leben mit Behinderung Hamburg, Südring 36, 22303 Hamburg
30.8.2009	**Infostand von KIDS:**, Hamburger Familientag, Rathaus-Innenhof und Handelskammer Hamburg, 11.00 bis 18.00 Uhr
20.9.2009	**Infostand von KIDS:**, Weltkinderfest, Wallanlagen, 11.00 bis 18.00 Uhr
31.10.2009	**Seminar:** Das persönliche Budget. Nutzungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom, Eike Thiesen, Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, 10.30 bis ca. 14.30 Uhr
6.12.2009	**Weihnachtsfeier von KIDS:** Freizeitzentrum Schnelsen, Wählingsallee 16, 22459 Hamburg, 15.00 bis 18.00 Uhr

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 oder unter www.kidshamburg.de

Regelmäßige Gruppentreffen

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

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

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

Spielgruppe im Hamburger Norden (Walddörfer): Jeden Montag von 10.00 bis 12.00 Uhr in privaten Räumen. Die bisher teilnehmenden Kinder sind ca. 2 1/2 Jahre alt. **Kontakt:** Heidrun Ensthaler, Telefon 04109/55 49 70.

Musikgruppe für 2- bis 5-jährige Kinder: Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 15.30 bis 16.15 Uhr, diese Gruppe kann keine neuen Teilnehmer aufnehmen.

Musikgruppe für 7- bis 10-jährige Kinder: Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 16.30 bis 17.30 Uhr; diese Gruppe kann keine neuen Teilnehmer aufnehmen.

Tanzgruppe für 11- bis 14-Jährige: 14-tägig dienstags in der Hamburger Schulzeit, im Studio LiMA, Lippmannstr. 59, Nähe S-Bahn Sternschanze, 16.00 bis 16.45 Uhr, es sind 2 Plätze frei,
Kontakt: Sabine Fischer, Telefon: 04181/8583.

Fussballgruppen für Kinder mit Behinderungen:
in der Sporthalle in der Lutterothstr. 43 (während der Hamburger Schulzeit)
für 10 bis 13-Jährige: Donnerstag, von 15.00 bis 16.00 Uhr
für 6 bis 9-Jährige: Donnerstag von 16.00 bis 17.00 Uhr
Kontakt: Maren Wögens, Telefon: 040/38 61 52 43.

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

Malgruppe für Kinder zwischen 4 und 7 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 und Jugendliche ab 10 Jahre: 14-tägig sonnabends, 16.00 bis 17.45 Uhr, Donnerstr. 5, 22763 Hamburg,
Kontakt: Britta Bonifacius, Telefon: 040/39 90 28 85.

Mädchengruppe, ab 12 Jahre: 1 mal monatlich sonnabends. Diese Gruppe kann keine weiteren Teilnehmerinnen aufnehmen. Eine Nachfolgegruppe ist in Planung. **Kontakt:** Vereinsbüro, Renate Stockmann, Telefon: 040/38 61 67 80.

Regelmäßige Beratungsangebote

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

Beratungssprechstunde im UKE: An jedem letzten Dienstag im Monat, 10.00 bis 12.00 Uhr, sind Vereinsmitglieder zur persönlichen Beratung in der Bibliothek der Kinderkardiologie anwesend. Beraten werden Eltern auch zu Fragen der Pränataldiagnostik.
Kontakt: Bettina Fischer, 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 Elterngruppen: Es werden neue Elterngruppen eingerichtet, sobald sich ausreichend Interessente gemeldet haben.
Kontakt: Renate Stockmann, Telefon: 040/38 61 67 80.

Stammtisch

An jedem 10. eines Monats findet ab 20.00 Uhr ein Stammtisch von KIDS Hamburg e.V. statt. Da die Bewirtung in dem bisher besuchten Lokal ständig wechselt und das Lokal häufig geschlossen ist, wird der Ort der Treffen jeweils kurz vorher vom Büro per e-mail bekannt gegeben.
Mehr Informationen erhalten Interessierte im KIDS-Büro, Telefon: 040/38 61 67 80, oder von Regine Sahling, Telefon: 040/880 80 39,

© Foto Kolja Ensthaler

Machen Sie
mit Ihrem passenden Bild
Ihr persönliches Plakat!
Wie? Siehe Seite 21.

**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

Dr. Michael Authenrieth • Ursel Sindemann • Hans-Dieter Rommeney • Martin Engel • Jasper und Susanne Jensen • Johannes und Martina Gollnick • Dr. Norbert Veth • Werner Blancke • Inta Gleich • Inge Ursula Gräfin von Platen Hallermund • Friederike Schmidt • Gudrun Lücke • Klaus-Jochen Guner • Lore Rating • Birgit Bluhm-Wrage • Wolfgang Trillmich • Florian Hartung • Otto Klick-Weiler • Gabriele Dommel • Jürgen und Antje Petersen • Gerda Kohbrok • Winfried Stoyke • Jürgen Sahling • Albrecht Roemhild • Ingrid Spahn • Traute Köhn • Heike und Joachim Roling • Liese-lotte Puttfarcken • Hans-Joachim Becker • Paul Lentz • Ingrid Lindemann • Gerhard Kreutzmann • Claus Jungclaus sen. • Rolf und Elvi Stupperich • Wilfried und Ingrid Eschricht • Norbert Szczepanski • Christa Thiell • Erika Ehrich • Henny Hartmann • Thomas und Vanessa Katzenmeier • Arne Goeritz • Manfred Isecke • Gisela Erstfeld • Melek Zlem Aydin-Carpar • Klaus Wilhelm Kesting • Erna Müller • Klaus und Francoise Corell • Horst und Heidi Brunnenkamp • Hans Ulrich und Liese-lotte Reinwaldt • Ingke und Simon Wögens • Klaus und Brigitte Bernstiel • Silvia Nordmann • Barbara Räger • Peter Basedow • Horst Günter Rottenbacher • Laurence Danielle Klasing • Torsten und Nicola Suhk • Dr. Dorette Jensen • Manfred Loosen • Michael Wachsmann • Gerda Kohbrok • Carla Voigt • Iris Steinhagen • Christin Lüth Andre und Stefanie Wagner • Christian und Anke Häger • Tobias und Tanja Rapelius • Michael Kreidler • Detlef Paulsen • Yvonne und Frank Königs • Miguel Fabrega • Jim-Sebastian Jungkruth • Tina und Milan Haevescher • Sonja Senger • Andrea Rowoldt • Peter und Simone Dreier • Lars Dudszus • Andre und Nicole Hirschböck • Olaf und Stefanie Wahl • Patrick Siebeneicher • Kai Nitsch • Thorsten und Kirsten Cammann • Marc Neuschl • Katja Loose • Einar Emid Al • Olaf Zehe • Rüdiger Kloth • Rüdiger Mielke • Inga Maehl

Firmenspenden und Spenden von Stiftungen und Vereinen

Wilhelm und Else Steenbeck Stiftung • Sparkasse Harburg-Buxtehude • Essen-Finanz • Hans und Gretchen Tiedje Stiftung • KreMi Kreativ am Mittwoch • Walter Wagenhuber Betonsteinwerke GmbH & Co. • Wilhelm Rohde GmbH • Torhaus Projektentwicklungsges. mbH & Co. KG • Emder Ausbildungsges. mbH • Hypovereinsbank AG • Fragrance Resources GmbH • Sturzenbecher + Partner • Preprintmedia • Aktion Mensch • Bußgeldstelle • Budnianerhilfe e.V.

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.