KIDS Aktuell

Magazin zum Down-Syndrom

Kommunikationsforum

Es hat sich viel getan:

10 Jahre

10 Jahre KIDS Hamburg e.V.
10 Jahre älter
10 Jahre Entwicklungen

Eine prall gefüllte KIDS Aktuell voller spannender Geschichten über den Verein, die Kinder und über Entwicklungen der letzten 10 Jahre!

Nr. 20
Herbst 2009

Auflage 4.000

Kids HAMBURG e.V.

Titelbild:
Lea und Paul

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 Textbeiträge als Word-Datei und Bilder als jpg an: redaktion@kidshamburg.de
per Post an: KIDS Hamburg e.V., Redaktion KIDS Aktuell, Monetastr. 3, 20146 Hamburg

Redaktionsschluß:

31. Januar 2010

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

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

Druckvorlagenherstellung:
kostenlos erstellt von der Firma preprintmedia, Hamburg

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

Schreiben Sie uns zum Thema „Sprache“

Als Sprache wird im allgemeinen die Lautsprache bezeichnet, die zum Ausdruck und zur Darstellung von Gedanken, Gefühlen und Willensregungen dient und deren Benutzung wesentlich zur Integration in das gesellschaftliche Umfeld beiträgt. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom beschäftigen sich meist von Geburt der Kinder an mit diesem Thema, da sie den Spracherwerb als besonders wichtig empfinden. Viele Wissenschaftler und Therapeuten arbeiten an der Erforschung der allgemeinen und der besonderen Gesetzmäßigkeiten des Spracherwerbs und der Sprachentwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom. Es gibt zahlreiche unterschiedliche Ansätze zur Förderung der Sprachentwicklung. In den vergangenen Jahren begann man auch das Augenmerk auf den Spracherhalt, also den Erhalt der einmal erworbenen Fähigkeiten, bei erwachsenen und älteren Menschen mit Down-Syndrom zu richten.

Wissenschaftlich ist erwiesen, dass die Entwicklung der Sprache eng einher geht mit der Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten. Daher wird seit Jahren an der Unterstützung der Ausdrucksmöglichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom gearbeitet.

Die in Deutschland wohl bekannteste Methode ist die Gebärdenunterstützte Kommunikation GuK von Dr. Etta Wilken, die schon bei Kleinkindern eingesetzt wird. Um Schwierigkeiten bei der Verständigung zu überwinden und daraus resultierender Frustration und evtl. Verhaltensauffälligkeiten entgegen zu wirken, kommen seit einigen Jahren auch technische Hilfsmittel zum Einsatz. Der „Talker“ ist z.B. ein relativ einfach zu bedienendes, symbolorientiertes und für die persönlichen Bedürfnisse einzurichtendes Kommunikationsgerät, das die Verständigung in unbekannter Umgebung erleichtert.

Für die KIDS Aktuell Nr. 21 bitten wir um Erfahrungsberichte zu diesen Bereichen von Eltern, Pädagogen, Therapeuten und allen, die an diesem Thema interessiert sind.

Wir freuen uns auf zahlreiche Zuschriften.
Wie und an wen: siehe Impressum, Seite 2.

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

Inhalt

4 Vorwort
4 Grußwort unseres Schirmherren Bürgermeister a.D. Dr. Henning Voscherau

10 Jahre KIDS Hamburg e.V.

6 Unsere Geburtstagsfeier

10 Zukunft für KIDS Hamburg e.V.
13 Christian Fritsch – unser neuer Geschäftsführer

10 Jahre älter

14 Unsere ‘Kleinen’ sind groß geworden – vielfältige Berichte zu und aus dieser Zeit.

10 Jahre Entwicklungen

28 Gesellschaft der Vielfalt!?
31 Persönliches Budget
33 Manifest Mütter behinderter Kinder und
34 Mütterwerkstatt
35 Diskriminierung oder nur Dummheit?
36 Pränataldiagnostik
40 Inklusive Bildung – Jetzt!
41 Tipps für gemeinsames Lernen, Karin Evers-Meyer, Camilla Dawletschin-Linder
42 Integration gestalten und weiterentwickeln
45 Grenzen der Integration
46 Schulreform in Hamburg
47 Aufruf zur Gründung eines Arbeitskreises Schule
48 Heilpädagogische Hofschule Wendisch Evern

Kultur:
49 Traumgedusel im Ernst Deutsch Theater

Dies & Das
50 Kochen mit Bettina
51 Fotoausstellung 10 Jahre KIDS Hamburg e.V.
51 Musikgruppe, Tanzgruppe, Jugendgruppe
54 Marathonis
55 Schwimmkurs SV Eidelstedt
56 Nestwärme
58 Frühförderung Diakonisches Werk Niendorf
60 Starke Eltern – Starke Kinder
61 Special Olympic Games in Bremen

62 Literatur: Neuerscheinungen

65 Wissenswertes: Unfallversicherung für Menschen mit Down-Syndrom

66 Arbeitsbereiche von KIDS Hamburg e.V.

67 Veranstaltungskalender / Gruppenangebote

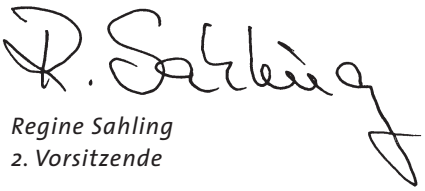
Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Gemeinsam Ziele erreichen“ lautet das Motto, unter welches wir das Jubiläumsjahr von KIDS Hamburg e.V. stellen.
Gemeinsam mit etwa 200 Gästen haben wir unser 10-jähriges Bestehen am 11. Juli 2009 mit einem großen Fest gefeiert. Zu Gast in den Räumen von Leben mit Behinderung Hamburg haben wir unbeschwerte und unterhaltsame Stunden verbracht. Besonders gefreut haben wir uns über die zahlreichen guten Wünsche von unserem Schirmpaar, unseren Kooperationspartnern und Gästen.

In dem vorliegenden Heft berichten wir über die Gründung und die nunmehr 10-jährige Geschichte von KIDS Hamburg e.V. Die Gründungsmitglieder schildern die Entwicklung ihrer Kinder und ihre Erfahrungen. Wir geben einen Ausblick auf die geplante zukünftige Entwicklung von KIDS und haben Berichte über einige herausragende gesellschaftliche und rechtliche Neuerungen der vergangenen 10 Jahre, z.B. über die Bedeutung des Persönlichen Budgets und die UN-Behindertenrechtskonvention, die Entwicklungen in der Bildungspolitik und der Hamburger Schulreform, gesammelt.
Verschiedene Einrichtungen, die in Hamburg tätig sind und mit KIDS Hamburg e.V. kooperieren, stellen ihre Arbeit und ihre Angebote vor. Wie immer weisen wir auch auf Veranstaltungstermine und Neuerscheinungen hin.

Insgesamt zeichnet sich ein positive Entwicklung in vielen Bereichen ab. Dies ist Grund, optimistisch in die Zukunft zu sehen und gleichzeitig Ansporn, sich aktiv für die Verwirklichung einer inklusiven Gesellschaft einzusetzen, ganz nach dem Motto: „Gemeinsam Ziele erreichen“!

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

10 Jahre KIDS Hamburg e.V. – eine Erfolgsgeschichte, die den „Gründungsmüttern“ mehr als Recht gibt. Gehörten damals Mut und viel Optimismus dazu, als sich Eva Jürgensen und Maren Wögens und ihre Mitstreiter/innen vornahmen, den Verein als Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom zu gründen, so hat die zum Teil atemberaubende Geschichte der zehn Jahre seither gezeigt: Der Optimismus war berechtigt. Es fanden sich genügend Gleichgesinnte, vor allem Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, es fanden sich immer wieder Ehrenamtliche; damit steht und fällt bekanntlich alles. Und auch als die „Generation“ der Gründungsmütter sich in die zweite Reihe zurück zog, gelang mit Bettina Fischer und ihrem Führungsteam der Übergang. Wie lange ist das nun schon wieder her? Jedenfalls freue ich mich über den kontinuierlichen Aufschwung des Vereins. Ich ziehe den Hut vor dem ehrenamtlichen Engagement, mit dem Vorstandsmitglieder und Eltern die Arbeit des Vereins tragen. Und vor allen, die den Verein unterstützen – bis hin zu dem gewaltigen Schritt nach vorn, mit dem jetzt zum zehnjährigen Jubiläum erstmals ein hauptamtlicher Geschäftsführer vorgestellt wurde.

Das war mitten in dem schönen fröhlichen Fest zum 10. Jubiläum am Südring. Das Kostenvolumen für den Geschäftsführer soll, so hört man, für das erste Jahr mäzenatisch bereit stehen. Eine wunderbare und großzügige Leistung, aber auch ein Ansporn. Denn von nun an müssen sich alle den Kopf zerbrechen, wie es im zweiten Jahr weitergehen kann.

Was hat KIDS in den zehn Jahren nicht alles erreicht. KIDS ist in Hamburg und darüber hinaus die öffentliche Stimme der Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Angehörigen geworden. KIDS ist anerkannt, und man hört auf KIDS. Das ist viel nach „nur“ zehn Jahren. Und das ist gut so. Denn Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom gehören zu den Schwachen

Dr. Henning Voscherau mit Konstantin und Bettina Fischer, 1. Vorsitzende KIDS Hamburg e.V.

der Gesellschaft. Sie haben verdient, dass man sich um sie, ihre Lebensumstände, ihre Rechte kümmert, ihnen Gehör verschafft – über Kindheit und Jugend hinaus. Kinder mit Down-Syndrom sind in besonderer Weise empfindsam, liebenswert und liebenswürdig. Sie gehen zu Herzen und rühren ihre Umwelt an. Aber für jeden von uns gehen Kindheit und Jugend irgendwann zu Ende. Der besondere Charme von Kindern ist irgendwann verschwunden. Die Achtjährigen von vor zehn Jahren sind heute junge Erwachsene. Mit jedem Jahrfünft ihres Lebens ändern sich die Fragestellungen, werden Antworten schwieriger, jedenfalls anders. Auch in diesem Wandel der Herausforderung muss sich KIDS bewähren – im zweiten Jahrzehnt. Die Kraft dafür ist da.

Der unglaubliche Einsatz und die überregional ausstrahlende Leistung von KIDS bei Vorbereitung, Durchführung und Nacharbeit der bundesweiten Fachtagung im Oktober 2008 in Hamburg war ein eindrucksvoller Beweis. Aber auf Dauer kommt Kraft von den Mitgliedern. Ohne ihren Zusammenhalt und ohne ihren Einsatz ist kein nachhaltiger Erfolg möglich.

Das ist deshalb mein Wunsch für KIDS im zweiten Jahrzehnt: Dass es Vorstand und Mitgliedern gelingen möge, den Erfolg zu bewahren, neue Ziele zu setzen und sie zu erreichen – für die Menschen mit Down-Syndrom, die auf Toleranz, Hilfsbereitschaft und Verständnis angewiesen sind und für die das Fundament eines selbstbestimmten glücklichen Lebens gelegt werden muss. KIDS ist dabei!

10 Jahre

Unsere Geburtstagsfeier

von Babette Radke

Am Samstag, den 11. Juli 2009 fand in den Räumen von Leben mit Behinderung im Südring 36 unser großes Geburtstagsfest statt. Anlass war das 10-jährige Bestehen unseres Vereins in diesem Jahr. Es war ein buntes Fest für Groß und Klein. Das Wetter hat es, entgegen aller Erwartungen, gut mit uns gemeint. Es war ein wunderbarer und zum Teil sogar sonniger Nachmittag.
Eingeladen waren neben allen Mitgliedern unseres Vereins auch Ehrengäste, die mit der 10-jährigen Geschichte unseres Vereins eng verbunden sind. Festredner auf unserer Veranstaltung waren Bettina Fischer, 1. Vorsitzende von KIDS Hamburg e. V., Gerold Krüggeler, Vorstandsmitglied bei Leben mit Behinderung Hamburg e. V., und der Schirmherr unseres Vereins, Dr. Henning Voscherau.

Wie bei jedem Geburtstag gab es auch besondere Geburtstagsgeschenke. Diese wurden gestaltet von Schülerinnen des Heinrich-Heine-Gymnasiums Poppenbüttel, die unter Leitung von Rainer Bonke einen tollen Kurzfilm über die Gruppenarbeit von KIDS Hamburg e.V. gedreht haben, und von Schülerinnen der Schule Langenhorn, die unter Leitung von Carsten Beleites Ausschnitte aus dem Theaterstück „Ich bin anders – Du bist anders“ gezeigt haben. Die Zusammenarbeit kam durch eine Kooperation mit dem Filmteam Hamburg, auf dem Fest vertreten durch Frau Jede, zustande. Herzlichen Dank für diese schönen Geschenke.
Auf der Bühne wurde weiter ein vielfältiges Programm geboten. Der Zauberclown WIBO unterhielt mit einer magischen Show und wunderschönen Figuren aus Luftballons. Jelka Gabriel verzauberte uns mit ihrem Auftritt als Bauchtänzerin. Musikalischer Höhepunkt war der Auftritt der EISENHANS-Band „Bitte lächeln“.
Im Innenhof konnte geklönt werden und wer wollte, konnte Postkarten bemalen und diese an einen mit Gas befüllten Luftballon binden. Diese sollten zum Ende des

KIDS H

Festes in die Luft steigen. Leider haben wir die Windrichtung nicht genau genug bemessen, sodass einige unserer Ballons bereits im ersten großen Baum landeten. Aber ein großer Teil hat es dann doch geschafft und sich auf den Weg gemacht.
Anziehungspunkt für alle Kinder war der Brunnen im Innenhof, in dem kleine Enten schwammen, die geangelt werden konnten. Für viel Spaß sorgte auch die Rollenrutsche und Ariane, die unsere Kinder nach ihren

amburg e.V

Wünschen schminkte. Wer es etwas ruhiger haben wollte, konnte sich in das Festzelt oder in den Garten zurückziehen. Für das leibliche Wohl war gut gesorgt. Es gab neben Kaffee und Kuchen auch ein tolles herzhaftes Buffet mit vielen Köstlichkeiten.

Allen, die an der Vorbereitung und während der Veranstaltung mitgeholfen haben, sei hier noch einmal herzlich gedankt.

Festansprache von Bettina Fischer, 1. Vorsitzende von KIDS Hamburg e.V.

Im Namen des gesamten Vorstandes von KIDS Hamburg e.V. möchte ich hier und heute unsere Mitglieder, Freunde, Helfer und Interessierte von KIDS Hamburg e.V. zu unserem 10-jährigen Vereinsbestehen begrüßen.
Wir vom Vorstand haben uns lange Gedanken gemacht, wie wir dieses Fest feiern wollen und haben uns dann darauf geeinigt, dass wir ein Fest für unsere Mitglieder ausrichten wollen. Besonders für die Mitglieder, die dieses Fest am meisten angeht, und weshalb wir heute alle hier sind: Die großen und kleinen Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben. Wir sind immer noch ein Selbsthilfeverein und dieses gemeinsame Thema „Down-Syndrom" hat uns alle in den letzten 10 Jahren zusammen gebracht. Für jede Familie hat das Down-Syndrom eine eigene Bedeutung für die Lebensplanung, die Zukunft, den Alltag, die Interaktion untereinander, die Behinderung und die Auseinandersetzung damit. KIDS Hamburg e.V. ist als Kontaktaufnahme- und Informationsausgabe-Verein vor 10 Jahren von Eva Jürgensen gegründet worden. Sie suchte damals individuellere Förderung und Hilfe für ihre Tochter Lea, die mit dem Down-Syndrom geboren wurde. Inzwischen ist KIDS Hamburg e.V. zu einer Anlaufstelle für ca. 300 Mitglieder geworden.
Wir möchten auf in den nächsten 10 Jahren gute Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom machen, um sie für ein selbstbestimmtes Leben zu stärken und ihnen einen Platz in unserer Gesellschaft zu sichern.

10 Jahre KIDS bedeuten 10 Jahre Down-Syndrom,
10 Jahre Unterstützung und Hilfe für Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben,
10 Jahre Umsetzung von Projekten für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom,
10 Jahre Öffentlichkeitsarbeit in Hamburg und darüber hinaus,
10 Jahre Kontaktaufnahme und Vernetzung mit anderen Institutionen und Vereinen,
10 Jahre finanzielle Hilfe durch Sponsoren, Spender, diverse Stiftungen und Verbände, die uns von Anfang an unterstützt haben
10 Jahre Beratungsgespräche in Krankenhäusern, Schulen, Kindergärten oder zu Hause mit Eltern, Angehörigen, Ärzten oder Therapeuten über das Thema Down-Syndrom,
10 Jahre Ausrichtung von Seminaren und Informationsveranstaltungen über die verschiedensten Themen rund ums Down-Syndrom, besonders für alle beruflich Interessierten,
10 Jahre Engagement und Ehrenamt für alle Aktiven und freiwilligen Helfer, die diesen Verein mittragen,
10 Jahre KIDS Hamburg e.V. ist heute auch die Gelegenheit allen Personen zu danken, die uns geholfen und an uns geglaubt haben.

Unser besonderer Dank gilt Herrn Eckert und dem Vorstand von Leben mit Behinderung Hamburg dafür, dass wir für unser Fest die Räumlichkeiten am Südring 36 kostenfrei nutzen durften. Wir freuen uns über die kollegiale Zusammenarbeit und hoffen, dass wir auch in den nächsten Jahren viel zusammen erreichen können.

Bedanken möchte ich mich auch bei unserem Schirmpaar, Frau Annerose und Herrn Dr. Henning Voscherau, welche seit acht Jahren KIDS Hamburg e.V. zur Seite stehen und die Entwicklung des Vereins mit Interesse verfolgen. Über die persönlichen Worte unseres Schirmherren zu unserer heutigen Feier haben wir uns besonders gefreut.

LEBEN MIT
BEHINDERUNG
HAMBURG

Zukunft für KIDS Hamburg e.V.

von Regine Sahling

Im Juni diesen Jahres hat der Vorstand die Mitglieder von KIDS mit dem Projekt „KIDS 2010“ überrascht – wir wollten für unseren Verein einen Geschäftsführer! Diese Idee war nicht neu. Schon kurz nach der Gründung der Vereins tauchte zum ersten Mal der Wunsch auf, einen Geschäftsführer einzusetzen. Die organisatorischen Aufgaben und Anforderungen an das damalige „Büro“ wuchsen in einem nicht vorhergesehenen Maß, denn die Mitglieder von KIDS waren sehr kreativ und hatten ständig neue Ideen, was der Verein alles leisten sollte:

- Telefonische Beratung zu allen Fragen, die mit dem Down-Syndrom in Zusammenhang stehen.
- Beratung junger Eltern nach der Diagnosevermittlung.
- Die Erstellung einer Broschüre zur Erstinformation. Damit sollten Kranken- und Geburtshäuser, Ärzte und Hebammen Material bekommen für eine Diagnosevermittlung in positiver Atmosphäre. Darüber hinaus sollte jungen Eltern die schnelle Kontaktaufnahme zu KIDS erleichtert werden.
- Die Einrichtung einer Fachbiblio- und -videothek.
- Die regelmäßige halbjährliche Herausgabe der KIDS Aktuell, Magazin zum Down-Syndrom.
- Veranstaltung von Seminaren zur Verbreitung von Informationen zu verschiedenen Therapien etc. für Fachleute, Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit.
- Öffentlichkeitsarbeit zur Verbesserung des Images von Menschen mit Down-Syndrom.

Glücklicherweise wuchs auch die Zahl der Mitglieder, so dass diese Vereinsziele von den ehrenamtlich tätigen Mitgliedern im Laufe der Jahre in tausenden von Arbeitsstunden verwirklicht werden konnten. Schon im Sommer 2001 wurden die Vereinsräume in der Monetastrasse bezogen. Seitdem entlastet Renate Stockmann an drei, später vier Tagen in der Woche die Mitglieder durch ihre Tätigkeit im Vereinsbüro. Seit August 2002 erhält sie für den Versand von Rundschreiben Unterstützung von Bettina Engelhardt, die an drei Vormittagen in der Woche bei KIDS beschäftigt ist. Weitere Verstärkung erhielten die beiden im Juli 2007 von Tatjana Qorraj.

Wir möchten die Gelegenheit nutzen unserem Büroteam an dieser Stelle auch einmal ganz offiziell für die gute Arbeit und den enormen Einsatz zu danken. Ohne diese Unterstützung wäre KIDS nicht das, was es inzwischen geworden ist.

Die Kinder der Vereinsmitglieder wurden älter. Damit entstand die Idee zusätzlich zu den Krabbelgruppen, die von Eltern mit ihren Babies und Kleinkindern zum Informationsaustausch und Klönen genutzt wurden, auch professionell betreute Gruppen für die größeren Kinder einzurichten. Neben dem Gedanken der Freizeitgestaltung und Förderung der Kinder stand die Idee, die Eltern in ihrem sowieso häufig sehr strapaziösen Alltag zu entlasten. Im fünften Jahr des Vereinsbestehens wurde 2004 als erstes eine Musikgruppe gegründet, die bis heute Bestand hat. Bald folgten Tanz-, Mal- und Töpfergruppen. In Kooperation mit anderen Vereinen und Special Olympics Nord wurden Sportgruppen eingerichtet.

Im Januar 2006 wurde eine Jugendgruppe gegründet, in der den Jugendlichen von KIDS die Gelegenheit zur Freizeitgestaltung geboten wurde. Anfang 2008 startete das von Eva Jürgensen initiierte Pilotprojekt „Behinderte Mädchen in der Pubertät“. Es ist so erfolgreich, dass es inzwischen schon Interessentinnen für zwei weitere Mädchengruppen gibt.

Im Sommer 2005 war das Interesse der Mitglieder an einer Diskussion und Neubestimmung der Vereinsziele so groß geworden, dass eine „Zukunftswerkstatt“ organisiert wurde. Die wichtigsten Wünsche der Mitglieder waren schnell klar:

- Qualifizierte Ausbildung für Menschen mit Down-Syndrom.
- Vielfältige Freizeitangebote für Menschen mit Down-Syndrom.
- Neue Perspektiven für das Leben als Erwachsene, z.B. gemeinsame Wohnungen und Alternativen zur Arbeit in beschützten Werkstätten.
- Größere Vereinsräume, die auch für eine Nutzung durch die Gruppen geeignet sind und möglichst über ein Außengelände verfügen.

Einigkeit herrschte bei der „Zukunftswerkstatt“ und darüber hinaus unter den Mitgliedern, dass diese Zukunfts-

wünsche nicht mehr nur durch ehrenamtlich tätige Mitglieder realisiert werden könnten. Es entstanden Arbeitsgruppen, in denen die einzelnen Projekte, insbesondere „größere Vereinsräume“ und die „Einstellung eines Geschäftsführers“, weiter verfolgt wurden.
Zeitgleich wurde die Öffentlichkeitsarbeit von KIDS weiter ausgebaut. Es wurden Plakataktionen in der Hamburger U-Bahn durchgeführt, Lesungen, Film- und Theatervorführungen, Podiumsdiskussionen und Feste organisiert. Die Vereinszeitung KIDS Aktuell entwickelte sich zu einer in „Insiderkreisen“ und darüber hinaus gerne gelesenen Informationsquelle.
Im Oktober 2008 wurde in Kooperation mit Prof. Dr. André Zimpel von der Universität Hamburg und dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. die dreitägige Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“ ausgerichtet, zu der 1.000 Teilnehmer aus ganz Deutschland und teilweise aus dem europäischen Ausland anreisten.
Einen wichtigen Impuls für die Entwicklung neuer Perspektiven erhielt die Vereinsarbeit Anfang 2008, als die Kesting-Fischer Stiftung dem Vorstand das Angebot unterbreitete, Vereinsräume in einem noch zu bauenden stiftungseigenen Gebäude in der Averhoffstr. zu beziehen. Bei einem Mitgliedertreffen im Herbst 2008 wurden Ideen und Vorschläge für die Nutzung der zukünftigen Vereinsräume entwickelt, die in der Bau planung Berücksichtigung finden werden. Der Umzug in die neuen Räume, zu denen auch ein Außengelände gehört, ist für das Jahr 2011 geplant.
Seit dem 1.10.2007 wird die Jugendgruppe von Christian Fritsch geleitet. Er hat die Kontakte unter den Jugendlichen gefestigt und ein verantwortungsvolles und engagiertes Betreuerteam aufgebaut. Die Jugendgruppe trifft sich seitdem mit großer Begeisterung 14-tägig.
Christian Fritsch hat sich auch außerhalb der regulären Jugendgruppentreffen engagiert. Er legt in seiner Arbeit großen Wert auf Selbstständigkeit und Eigenverantwortung der Jugendlichen. In diesem Sinne hat er mit den Jugendlichen eigenverantwortete Aktivitäten im Rahmen von Weihnachtsfeiern, Flohmärkten und bei der Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“ geplant und erfolgreich durchgeführt.
Weiterhin hat Christian Fritsch das Konzept für das „Sommerferienprogramm 2009“ erarbeitet, das KIDS in diesem Jahr erstmalig anbieten konnte. Eine Reise der Jugendgruppe und das von Christian Fritsch initiierte Projekt „Auf der anderen Seite des Tresens – Jugendliche mit Down-Syndrom gestalten einen Offenen Jugendtreff“ sind in Planung.
Im Frühsommer 2009 stand der Vereinsvorstand vor der Aufgabe zum Herbst eine neue Leitung für die Jugendgruppe zu suchen oder die Voraussetzungen zu schaffen, Christian Fritsch über die Beendigung seines Studiums hinaus als kreativen, kontaktfreudigen und mit organisatorischen Talenten ausgestatteten festen Mitarbeiter für KIDS zu gewinnen.
Nach dem Vereinsmotto „Gemeinsam Ziele erreichen“ ist es gelungen innerhalb von wenigen Wochen Spendenzusagen für die Finanzierung einer Geschäftsführerstelle für ein Jahr zu erhalten. Christian Fritsch wird nun am 1. Oktober 2009 als Geschäftsführer für KIDS Hamburg e.V. tätig werden.
Die Mitglieder von KIDS, Vorstand und Beirat wünschen Christian Fritsch viel Kraft, Freude und Erfolg bei seiner Tätigkeit für KIDS Hamburg e.V.!
Wir hoffen, dass wir gemäß unserem Vereinsmotto auch weiterhin GEMEINSAM erfolgreiche Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen leisten können.

Neue Wege, neue Ideen, neue Gesichter

Liebe Leser,

es ist an der Zeit mich vorzustellen. Mein Name ist Christian Fritsch und ich komme aus einer Kleinstadt am Fuße der Schwäbischen Alb. Nach dem Kindergarten, der Schule und dem Zivildienst zog es mich aus der ländlichen Gegend raus in die „weite Welt“.
Und so brachte mich mein Studium der Erziehungs- und Politikwissenschaft über Mainz nach Hamburg zum „Tor der Welt“, wo ich nunmehr seit fünf Jahren wohne, studiere und arbeite.
Im Oktober 2007 bin ich bei KIDS Hamburg e.V. gelandet und habe mich in den letzten zwei Jahren in der Jugendgruppe engagiert. In diesen zwei Jahren hat sich in der Jugendgruppe viel bewegt und verändert (dazu aber an anderer Stelle mehr).
Der Verein blickt jetzt auf eine 10-jährige Geschichte zurück, die geprägt ist von einer großen Dynamik, vielen neuen Ideen und auch neuen Perspektiven.
Auf 10 Jahre KIDS Hamburg e.V. kann ich nun nicht zurückschauen, wohl aber auf zwei Jahre und auch hier wird deutlich: Nicht nur der Verein wächst und wird älter, sondern auch die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom. Klar ist, unsere Zielgruppe im Bereich der Kinder- und Jugendarbeit des Vereins wird älter und damit ergeben sich neue Themen und neue Aufgabenbereiche.

Getreu dem Motto „Stillstand ist Rückschritt“ gilt es, der veränderten Lebenswelt der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen Rechnung zu tragen.
So ist nicht nur die UN-Konvention, das durch die Bundesrepublik Deutschland ratifizierte Gesetz zur Inklusion (Auszug in: KIDS Aktuell, Nr. 19 04/2009), strukturell und methodisch in der Kinder- und Jugendarbeit des Vereins umzusetzen, sondern es gilt auch, sich den neuen Themen und neuen Lebensabschnitten der Menschen mit Down-Syndrom zu stellen. Für eine ganze Reihe von Menschen mit Down Syndrom sind oder werden die Bereiche des Wohnens außerhalb des Elternhauses, Möglichkeiten der Erwerbstätigkeit, Assistenz und Unterstützung ab dem 18.Lebensjahr ein wichtiges und wachsendes Thema. Selbstständigkeit auf der Basis von Selbstbestimmung stellt dabei die Grundlage und gleichzeitig das Ziel dar.
Durch die tatkräftige Unterstützung zahlreicher Mitglieder und Freunde des Vereins ist es jetzt möglich geworden, sich diesen Themen, bei Beibehaltung der bisherigen erfolgreichen Vereinsarbeit, intensiv zu widmen.
Ich freue mich ganz besonders, diese neuen Wege mit dem Verein und allen Interessierten als Geschäftsführer von KIDS Hamburg e.V. ab dem 1.10.2009 anzugehen und damit einige Lebenswünsche und Lebensvorstellungen der Kindern und Jugendlichen aber auch deren Eltern, im Sinne einer Unterstützung hin zur Selbstständigkeit in vielen Lebensbereichen, mitgestalten zu können.

Es grüßt Sie herzlich,

Christian Fritsch

Unsere ‘Kleinen’ ...

10 Jahre KIDS Hamburg e.V. – wie alles begann

von Eva Jürgensen

Am 9.9.1999 wurde KIDS Hamburg e.V. gegründet. Jetzt feiern wir das 10-jährige Bestehen. Ich bin stolz und froh, dass der Verein, den ich damals initiiert habe, sich so positiv weiterentwickelt hat.

Heute ist KIDS Hamburg e.V. über die Stadtgrenze hinaus zu einer bekannten und anerkannten Institution geworden. Über 270 Mitglieder sind im Verein engagiert, und die ehrenamtlich angebotenen Beratungen sowie Gruppenaktivitäten finden großen Anklang. Seminare sorgen für die Verbreitung neuester Erkenntnisse über das Down-Syndrom und über Fördermöglichkeiten. Die Bibliothek mit einer umfangreichen Sammlung an Fachliteratur wird nicht nur von Eltern genutzt, in deren Familie ein Kind mit Down-Syndrom aufwächst und gefördert wird, sondern auch von StudentInnen und Fachleuten.
Regine Sahling, die zweite Vorstandsvorsitzende, bat mich um einen Bericht zur Entstehung von KIDS Hamburg e.V. anlässlich des 10-jährigen Jubiläums.
Ich werde im Folgenden versuchen zu beschreiben, wie KIDS Hamburg e.V. entstand und sich in den ersten Jahren entwickelte.
Das hängt natürlich mit meiner eigenen Geschichte, im Besonderen mit Leas Geburt 1996 zusammen, als Ärzte mir die Kopie einer Beschreibung des Down-Syndroms aus einem medizinischen Nachschlagewerk aushändigten. Ich hatte nach Informationen gefragt und erhielt darauf eine sehr veraltete Beschreibung des Down-Syndroms, in dem nackte und plump wirkende Kinderkörper abgebildet waren mit trübem Blick und heraushängender Zunge.
Ich brauche hier sicher nicht zu erwähnen, wie „gelähmt“ und schockiert ich war. So sah mein süßes kleines

... sind

Mädchen nicht aus und so würde es auch gewiss nicht sein. Dessen war ich mir sicher.
Über Freunde kam ich dann zur Lebenshilfe und lernte Eltern kennen, die ebenfalls Babies mit Down-Syndrom hatten. Das half mir enorm. Hier hatte ich eine Anlaufstelle, konnte Fragen stellen und mich austauschen. Ich erfuhr vom ersten Deutschen Down-Syndrom Kongress in Hannover und fuhr im Sommer 1996 mit meinem Säugling und einer weiteren Familie gleich dort hin.
Auf dem Kongress befanden sich so viele Kinder mit Down-Syndrom, dass ich mich mit meinem Kind hier richtig zu Hause fühlte!
Ich nahm an verschiedenen Vorträgen und Workshops teil, lernte das Frühförderprogramm „kleine Schritte“, Grundlagen der Orofacialen Stimulation nach Castillo Morales kennen und hörte Vorträge von Wolfgang Storm und Etta Wilken. Gespräche mit Eltern von älteren Kindern oder sogar Erwachsenen mit Down-Syndrom machten mir unheimlich viel Mut. Ich brachte eine ganze Tasche voller Infomaterial mit nach Hause. Darunter war auch die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ von Cora Halder, Gründerin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters.
Als Lea 2 Jahre alt war, wurden ihre Probleme mit der Sprachentwicklung deutlich. Sie „lautierte“ fleißig, aber ich konnte außer einem vagen Mamamam, keine Wörter heraushören. Da ich durch mehrere Fachleute in Hamburg erfahren hatte, dass eine logopädische Behandlung erst im Alter von 5 Jahren, also wenn das Kind schon spricht und in der Aussprache korrigiert werden kann, indiziert sei, suchte ich abermals nach weiteren Informationen.
Ich setzte mich mit Cora Halder in Verbindung, die in der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ einen Workshop „Spracherwerb durch Frühes Lesen“ für den Raum Bayern angekündigt hatte. Erfreulicherweise bot sie mir an, auch nach Hamburg zu kommen, wenn ich den Workshop hier organisieren würde.
Lange dachte ich darüber nach, ob ich mir diese Arbeit machen sollte. Da ich aber beruflich schon öfter Seminare samt Räumlichkeiten und Dozenten organisiert hatte, wusste ich genau, wie das zu managen war.
Dass sich aber gleich 130 Interessierte anmeldeten, überraschte mich dann doch!
Das Deutsche Rote Kreuz fand meine Idee so gut, dass man mir einen kostenfreien Raum zur Verfügung stellte. Freunde und Eltern halfen beim Büffet, beim Eintritt und der gesamten Organisation. Die Druckkosten für Broschüren, Porto und Büroartikel etc. musste ich allerdings aus privaten Mitteln vorschießen, was schwierig genug war. Und da kam mir die Idee eines eigenen Vereins!
Mir schwebte ein Zentrum vor, in dem Seminare mit aktuellen Erkenntnissen zur Förderung von Kindern mit dem Down-Syndrom angeboten werden, eine Bibliothek mit neuester Fachliteratur zur Verfügung steht und wo sich Gruppen für den so wichtigen Austausch treffen. Denn dann könnten wir für diese Ziele auch Gelder einwerben und Spenden annehmen.
Ich sprach mit befreundeten und ebenso betroffenen Eltern und alle waren begeistert, bekräftigten mich in der Idee und brachten ihre Visionen mit ein.
Auf dem Seminar mit Cora Halder, zu dem tatsächlich über hundert Menschen kamen, kündigte ich die Idee eines Hamburger Vereins zum Thema Down-Syndrom das erste Mal in der Öffentlichkeit an. Es meldeten sich weitere Interessierte, die den Verein mit aufbauen wollten.
Das große Interesse und die vielfältigen Zusagen zur Unterstützung bekräftigten meinen Mut. Ich setzte mich von nun an intensiv mit dem Vorhaben einer Ver-

groß geworden!

Unsere 'Kleinen'

einsgründung auseinander. Ich las Bücher zum Thema und setzte mich mit der Lawaetz Stiftung in Verbindung. Dort erhielt ich fachkompetente Beratung in Sachen Vereinssatzung und -gründung.
Es dauerte ein knappes Jahr Vorbereitungszeit bis alles soweit war. Ich hatte die entworfene Satzung beim Amt mehrfach auf Gemeinnützigkeit hin überprüfen lassen, die Inhalte mit den Gründungsmitgliedern abgesprochen und den Vereinsnamen festgelegt: KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom. Genau das, was ich in den ersten Lebensjahren meiner Tochter hier in Hamburg so dringend gebraucht hätte.
Am 9.9.1999 saßen wir nun zu dreizehnt an meinem Küchentisch und unterschrieben die Satzung. Der Vorstand, die Beisitzer und der Schatzmeister wurden bestimmt und das erste Protokoll geschrieben. Ein ganz feierlicher und aufregender Moment!
Zunächst fand die Beratung und Organisation in meiner Privatwohnung statt. Aufgrund eines Artikels im Hamburger Abendblatt zur Gründung des Vereins riefen viele Hilfesuchende an. Mein Telefon stand praktisch nicht mehr still. Es kamen die unterschiedlichsten Anfragen von Eltern oder Großeltern, viele suchten einfach nur den Austausch. Es erreichten uns sogar Anrufe aus Schweden und Norwegen. Schnellstmöglich schaffte ich mir eine zweite Telefonnummer und einen Anrufbeantworter an, damit es für die Vereinsanfragen feste Zeiten gab und wieder ein bisschen mehr Ruhe in mein Privatleben einziehen konnte.
Die Vorstandsmitglieder erarbeiteten die erste Broschüre, entschieden sich für ein Logo, sammelten Gelder für einen PC, Drucker und Kopierer sowie für die Bibliothek. Ich teilte eine Seite meines Schlafzimmers mittels eines Vorhanges ab und eröffnete das provisorische KIDS-Büro. Die ersten Seminare wurden organisiert und Räume dafür angemietet. Als ich die ersten Vorstandsprotokolle an die noch überschaubare Anzahl unserer Mitglieder verschicken wollte, kam ich auf die Idee, sie in eine Art Info-Broschüre zu packen. So entstand die erste KIDS Aktuell. Der Verein entwickelte sich und wuchs sehr schnell. Schon nach einem Jahr hatten wir fast 100 Mitglieder und planten bereits das große Fest „Down – Von Wegen" in der „Fabrik" in Ottensen. Dort gab es Aktivitäten für Kinder und eine Vielzahl von Informationsständen von Hamburger Angeboten für Menschen mit Handicap.
Glücklicherweise gab es bereits sehr viele engagierte Vorstands- und auch Vereinsmitglieder, die die umfangreiche Arbeit tatkräftig mit übernahmen. Da mein Erziehungsurlaub für Lea im Jahre 2000 beendet war, gab ich 2001 die umfangreiche Vorstandsarbeit auf, um mich intensiver um die Wiederaufname meiner Berufstätigkeit zu kümmern.
Meine ursprüngliche Hoffnung, für Kids Hamburg e.V. selbst erwerbstätig werden zu können mittels einer möglichen ABM- oder Transfer-Arbeitsstelle zerschlug sich, da uns das Arbeitsamt leider keine Unterstützung zusagen konnte.
Der Verein war aber bereits so groß, dass im Jahr 2001 eine 400-Euro Kraft für das Büro eingestellt und die heutigen Büro-Räume angemietet werden konnten. Dies konnte aber auch nur deshalb realisiert werden, weil wir genügend Spenden von privaten Sponsoren zur Verfügung gestellt bekamen.
Nun gab es eine Präsenzbibliothek und einen Gruppenraum zusätzlich zum Büro. Es entstanden Krabbelgruppen, Musik-, Tanz-, Mal- und Jugendgruppen. Der Verein wuchs und wächst weiter.
Mittlerweile gibt es neben den vielen Gruppen, deren Treffen teilweise in größeren, angemieteten Räumlichkeiten stattfinden, kontinuierlich Seminare, Ferienangebote, Ausstellungen, Aufklärungsarbeit und Erstinformationen in Krankenhäusern. Das Büro ist durch bezahlte Teilzeiträfte besetzt. Die wesentliche

Arbeit wird jedoch immer noch vom Vorstand und einigen aktiven Mitgliedern ehrenamtlich geleistet. Ich kümmere mich lediglich noch um den einen oder anderen Bericht in der „KIDS Aktuell“ oder die organisatorische Leitung des Pilotprojektes „Mädchengruppe“, für die ich eine Förderung von Aktion Mensch zugesagt bekommen habe.

Alle Aktivitäten wie Beratung, Infostände, Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Steuerung sowie Organisation der Angebote werden bisher ehrenamtlich durchgeführt. Obwohl die Zahl der Mitglieder kontinuierlich wächst, blieb die Anzahl der ehrenamtlich Aktiven im Verein eher auf gleichem Niveau.
Da KIDS Hamburg e.V. jedoch weiter wachsen und sein Angebot ausbauen möchte, sind wir auf weitere ehrenamtlich aktive Mitglieder angewiesen, und es gibt Überlegungen, einen Geschäftsführer einzustellen.
Da wir bisher leider keine staatlichen Mittel für die – aus meiner Sicht so wichtige – Arbeit erhalten, sind wir auf weitere Spenden angewiesen, um weitere Zukunftsperspektiven verwirklichen zu können.
Ich wünsche mir sehr, dass KIDS Hamburg e.V. weiterhin wächst und die so wichtige und erfolgreiche Arbeit weiterführen und ausbauen kann.

Gratulation KIDS Hamburg!

von Tanja Torregrossa

Als ich 1996 während meiner Ausbildung zur Logopädin ein Kind mit Down-Syndrom therapieren sollte, war ich voller Zweifel und Vorurteile. „Was ist das Down-Syndrom überhaupt? Ach, die sind doch immer so lieb, haben eine lange Zunge und können kaum sprechen. Wie soll ich das denn schaffen, wie gehe ich denn mit so einem Kind um?"Gern wollte ich mich informieren und stieß auf Bücher, die furchtbar medizinisch und mit Statistiken gefüllt waren. Außerdem standen alle Defizite im Vordergrund, ich war sehr frustriert und unter Druck, ob ich so einem Kind würde helfen können.

„Vielleicht gibt es ja einen Verein in Hamburg, an den ich mich wenden könnte", dachte ich mir damals und musste feststellen, dass es ihn nicht gab. Natürlich habe ich auch Infos bei z.B. „Leben mit Behinderung" gefunden, die mir ein wenig weitergeholfen haben.
Das kleine Mädchen Philine, welches ich damals behandelt habe, hat meinen Weg noch viele Jahre begleitet, heute ist sie ein hübscher und selbstbewusster Teenager! Sie hat mich wahrlich „infiziert", meine große Leidenschaft für die Arbeit mit Kindern, die mit dem Down-Syndrom leben, wurde durch sie geweckt.

Auf einem Seminar, ich meine, es war Cora Halder, lernte ich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom kennen. Unter anderem auch Eva Jürgensen mit Ihrer kleinen Tochter Lea. Eva hat mich an einem Abend zu einem Bier eingeladen und mir ihre Idee von der Gründung eines Vereins erzählt und ich habe ihr sofort versprochen, dass ich mitmachen werde. Nach viel anstrengender Vorbereitung, saßen wir am 9.9.1999 mit damals 12 Menschen um den Küchentisch bei Eva und haben unseren Verein geboren!
Die Anfangsphase war wirklich sehr arbeitsintensiv und es ist sicherlich Evas großem Engagement zu verdanken, dass viele Dinge, unter anderem auch unser Logo, entstehen konnten. Anfänglich existierte das Büro in Evas Schlafzimmer und sie musste in dieser Zeit auf viel Privatleben verzichten. Anfänglich hat das Vereinsgeschehen in Evas Wohnung stattgefunden, sie hat sich mit einem außergewöhnlichen Engagement in die Aufbauarbeit gestürzt, was für sie nicht immer leicht war. Auch das Kleeblatt, unser Logo, hat Eva sich ausgedacht. Ich hatte auch noch meinen Vater, der gerade in den Ruhestand gegangen war, mit ins Boot geholt und er wurde unser Schatzmeister. Eva war unsere 1. Vorsitzende und ich die 2. So habe ich 3 Jahre im Vorstand mitgearbeitet und helfen dürfen, den Verein aufzubauen.
Ich habe mich nie ausgeschlossen gefühlt, obwohl ich zu dem Zeitpunkt noch keine Mutter war.
Es haben sich sehr schöne Kontakte und Beziehungen ergeben und noch heute sind die Wiedersehen sehr herzlich.
Die Entwicklung, die KIDS genommen hat ist wirklich großartig. Wenn ich heute sehe, was die Mitglieder von KIDS geschaffen haben, die Gruppen, die Beratungen, Infoveranstaltungen, Seminare, etc, dann erfüllt mich das mit großem Stolz und ich habe großen Respekt vor der kontinuierlichen Arbeit einzelner Mitglieder, die viel Herzblut in die Vereinsarbeit stecken.
Es ist eine große Gemeinschaft entstanden, ein Ort, wo Eltern Hilfe und Unterstützung erhalten, wo Therapeuten sich Informationen holen können und wo für Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, neue Perspektiven geschaffen werden!
Als Logopädin habe ich natürlich auch viel Erfahrung in der Arbeit mit den Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom sammeln dürfen und ich habe auch durch den Kontakt im Verein mit den Eltern viele Einblicke in das Familienleben erhalten können.
Jetzt, da ich selber Mutter von 2 Töchtern bin, kann ich mich natürlich noch viel besser in viele Sorgen und Ängste der Eltern einfühlen und weiß dennoch wenig, wie es wirklich ist, mit einem behinderten Kind den Alltag zu leben.
Eine Sorge habe ich immer wieder erlebt, die große Sorge, ob das Kind zu sprechen beginnen wird, welche Thera-

piemethoden man für sein Kind aussuchen soll, zu welchem Therapeuten man gehen muss, etc. ... In den letzten Jahren hat sich auf diesem Gebiet viel getan und leider nicht nur Gutes. Es findet viel Verunsicherung und Druck auf die Eltern statt. Ich kann nur erahnen, wie schwer es sein muss, die richtigen Entscheidungen für sein Kind zu treffen.
Meine prägenden Personen sind Menschen, wie z.B. Prof. Dr. Etta Wilken, Cora Halder und meine „logopädische Ziehmutter“ Marianne Reddemann-Tschaikner. Von ihnen durfte ich viel lernen und verwende viel von deren Wissen in meinen Therapiekonzepten.
Die Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom erfüllt mich mit ungeheurer Freude, ich fühle mich sehr wohl in der Gesellschaft dieser so authentischen Menschen und sie faszinieren mich mit ihrer großen Feinfühligkeit und manchmal stoischen Art!
Durch die tolle Arbeit der KIDS-Mitglieder ist das Thema Down-Syndrom viel mehr in die Öffentlichkeit getreten und viele Menschen sind heute viel besser informiert. Dennoch bedarf es noch vieler Arbeit, weiter dafür zu sorgen, dass Menschen mit Down-Syndrom den bestmöglichen Start ins Leben bekommen und selbstbestimmt leben können.
Hier ist auch die Mitarbeit der Mitglieder gefordert, die sich diesem Verein als aktive Mitglieder angeschlossen haben. Ich weiß, dass dies ein Problem darstellt, denn viele Dinge in der Vereinsarbeit hängen leider immer wieder an den gleichen Menschen, die schon seit Jahren viel Freizeit investieren.
Ich hoffe sehr, dass es in Zukunft wieder mehr Unterstützung der aktiven Mitglieder gibt, denn nur gemeinsam können die vielen tollen Projekte umgesetzt werden.
Die Idee, einen Geschäftsführer ins Boot zu holen finde ich gut und ich hoffe, dass wir das Geld für das erste Jahr zusammen bekommen.
Ich freue mich auf die weitere Entwicklung von KIDS und sage: Herzlichen Glückwunsch und Dank an all die, die es möglich gemacht haben und machen, dass es diesen so wichtigen Verein gibt!

Lisa

von Gisela Singer

Als Lisa vor 13 Jahren im März zur Welt kam, waren ihr Papa und ich, ihre Mama, im Geburtshaus in Altona, wo ich Lisa pünktlich und, wie so schön gesagt wird, „spontan“ gebar. Die Atmosphäre war sehr schön und dass die Hebamme sehr erschrocken war über Lisas „Aussehen“, ließ sie uns nicht merken. Sie holte sich Hilfe über einen netten älteren Kinderarzt, um ihren Verdacht auf Trisomie 21 weiterzugeben. Als sich der Arzt nach der „Routineuntersuchung“ zu uns ans Bett setzte, um uns auf den Verdacht aufmerksam zu machen, war mein erster Gedanke: „Also das ist es!“ Ich hatte während der Schwangerschaft viele Träume, aus denen ich nicht schlau wurde, und auch Menschen mit Behinderungen, die ich auf der Straße sah, berührten mich sehr.

Meinem Mann ging es da anderes, ich glaube er war sehr verzweifelt. Ein bisschen waren wohl auch die „Glückshormone“ schuld, dass mich der Schreck um mich herum nicht so angriff. Ich höre mich noch zur Verwandtschaft sagen: So schlimm ist das nicht. Ein Freund führte das auf die „Affenliebe“ zwischen Mutter und Kind zurück.

Was ich wirklich gut konnte, war mit Lisa als erstem Kind gut in meinem Zuhause ankommen, es gab keine Intensivstation, keine Entbindungsstation, keine Ärzteroutine der ich ausgeliefert war. Die Haushebamme war liebevoll und bejahend, ich liebte mein kleines Baby

und beschützte es vor der „bösen Welt“. Das hatte den Vorteil, dass nur ausgewählte, nette Freunde oder Therapeuten für Lisa in unser grünes Idyll am Stadtrand von Hamburg durften und den Nachteil, dass ich Lisa der „härteren Realität“, wie Schulmedizinern, so gut wie möglich vorenthielt. So wurde ihre Duodenalstenose (ein Fastverschluß des 12 Fingerdarms) erst mit einem Jahr entdeckt, oder dass ich die orofaziale Therapie (u.a. Gaumenplatte) oder auch die Frühförderung bei Frau Manske (jetzt geben sie doch mal ihr Kind her!) sehr vorsichtig anging. Da wir den Kindergartenplatz im Dorf hätten einklagen müssen, orientierten wir uns neu und entdeckten die sehr liebevoll und behütet geführten Einrichtungen der Anthroposophen.

Inzwischen bin ich da ein bisschen härter, zuversichtlicher und nicht mehr so ängstlich und will, dass mein Kind mit Trisomie nicht mehr soviel Schonraum bekommen soll. Deshalb ist sie seit ihrem 6. Schuljahr auch in einer staatlichen Schule für Kinder mit geistigen Behinderungen gelandet, macht bei vielen Freizeitaktivitäten mit, wie Schwimmen, Reiten und Leichtatlethik, mal integrativ, mal einfach dazugemischt. Inzwischen würde ich sie auch viel selbstverständlicher integrativ beschulen lassen, auch wenn die Förderbedingungen dort immer wieder zu wünschen übrig lassen, bzw. es viel individuelles Glück braucht, dass einige Faktoren gut zusammenpassen.

Ich habe angefangen an vielen Türen zu rütteln, warum mein Kind in der Schule so wenig gut geplanten und gezielten Unterricht bekommt. Habe 1 Jahr lang versucht, Mitstreiter zu finden, eine eigene Schule zu gründen, mich dann auf die staatliche G-Schule eingelassen. Dabei stelle ich fest, dass Lisa sich überall gut einordnen kann und schnell zu Hause ist. Das Lesen konnte sie glücklicherweise bei ihrer Logopädin lernen, auch mit meiner regelmäßigen Unterstützung. Wir arbeiteten mit dem „Intra-Act-Plus-Konzept“. Auch für Mathe habe ich mich viel belesen, war auf Fortbildungen usw., aber mir fehlt einfach die Zeit, mehr umzusetzen, zudem bin ich nicht ihre Lehrerin. Lisa´s Lernfortschritte waren dann gut, wenn sie kontinuierlich mit einer ihr verständlichen Methode lernen durfte, und auf jeden Fall in einer intensiven Betreuungssituation.

Trotzdem hat Lisa mit unserer und anderer Menschen Hilfe eine Menge Selbständigkeit erworben: Sie fing mit 7 Jahren zu schwimmen an, mit 9 konnte sie sicher Fahrrad fahren und radelt inzwischen alleine zur Logopädin, mit Unterstützung eines Verkehrspolizisten ist sie Selbstfahrerin für Bus und Bahn geworden, sie fährt mit auf Kinder- und Jugendfreizeiten, telefoniert alleine, verabredet sich, so gut es geht in Eigeninitiative. Andererseits ist Lisa doch diejenige von den 4 Geschwistern, die sich am Meisten rauszieht, am schnellsten müde und erschöpft ist, und einfach intellektuell und akustisch nicht so viel versteht. Ich bin immer wieder unzufrieden,

dass ich nicht noch mehr für sie tun kann, da mehr Potential in ihr steckt. Und natürlich bin ich auch nur begrenzt für Lisa zur Verfügung, da ja noch 3 weitere Geschwister zu versorgen sind.

Zum Schluß noch kurze Interviews mit selbigen:

1. Ich finde Lisa sehr nett, aber sie kann schon ziemlich bockig werden. Aber sonst verstehe ich mich sehr gut mit ihr. Ich würde ihr wünschen, dass sie mehr lernen würde und wir besser zusammen WII (Spielekonsole) spielen könnten (Fabian, 11 Jahre).
2. Dass Lisa so schnell ungeduldig wird, gefällt mir nicht so doll. Aber wenn ich frage, ob ich in ihr Zimmer rein darf, sagt sie fast immer ja (Freyja, 7 Jahre).
3. Lisa hat mit mir wildes Einhorn auf dem Trampolin gespielt, das fand ich toll (Jakob, 4 Jahre).

Wem wir an dieser Stelle besonders danken möchten, sind Eva Jürgensen, die doch damals die Initiatorin für KIDS Hamburg e.V. war und ich staune, welche Fülle an Angeboten bisher entstand und weiter am Werden ist. Vielen Dank den wenigen, aber unermüdlichen Hauptaktiven, von denen wir alle soviel profitieren dürfen. Vielen Dank auch allen anderen Menschen, die uns bisher mitgetragen und geholfen haben, und schön, wenn wir auch weitergeben konnten!

Guter Hoffnung ...

von Cornelia Hampel

Damals vor 10 Jahren war ich schwanger und guter Hoffnung mit dem Verein KIDS die gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Trisomie 21 erreichen zu können. Und in diesem Punkt bin ich auch weiter guter Hoffnung: Mir geht zwar vieles zu langsam, aber die Auffassung, dass es unterschiedliche Sichten auf unsere Welt gibt, setzt sich ja doch allmählich durch.

Im Rückblick auf die 10 Jahre habe ich viel Spaß mit meinem Sohn Timo und meiner Tochter Gina gehabt, auch viel Arbeit und viele Auseinandersetzungen, und ich habe in vielen Dingen umlernen, flexibel sein, andere Sichtweisen akzeptieren und annehmen müssen.

Arbeit kosteten vor allem die Entscheidungen Behindertenkindergarten oder Integration, Wechsel von einem System ins andere oder nicht, welche Schule ist die richtige, Integrationsklasse oder nicht. Was muss man aushalten, was ist änderbar, wie spreche ich mit Lehrern, was soll/kann unser Schulsystem (schon) leisten, was nicht, was will ich persönlich noch leisten, bin ich nur Mutter oder auch/nur Therapeutin meines Kindes.
Und über allem stand immer die Frage, wie anders ist mein Sohn, sieht er die Welt anders als ich, abstrahiert er ganz anders, lernt er deshalb anders, kann ich durch seine Augen sehen und wie zum Teufel motiviert man eigentlich noch ein Kind zum Lernen, dem zwar immer tröstend gesagt wird, verlieren muss man auch lernen, das aber gar nicht weiß, wie gewinnen geht?

Vieles ist noch nicht geklärt, aber für mich rücken jetzt neue Herausforderungen in den Fokus, wie: Ist in unserem Schulsystem ein Abschluss für Timo möglich und wenn ja, welcher? Wie lernt er am Besten? Und wie schlimmen ist es, wenn mit einem Mal andere Göttinnen neben Mama auftauchen?
Aber dazu mehr im nächsten Artikel in vermutlich 5 Jahren.

Das ist unsere Annika

von Sabine und André Ludanek, mit Hauke und Jonas

Die Bitte einen Artikel zum 10-jährigen Jubiläum für KIDS Aktuell zu schreiben hat uns sehr gefreut. Schon bald stand fest, dass wir auf diesem Wege allen zeigen wollen, wie schön und bereichernd es ist mit Annika zusammenleben zu dürfen.

Bei ihrer Taufe vor 10 1/2 Jahren haben wir das Lied „Vergiss es nie ...“ von Paul Dwight Janz/Jürgen Werth gesungen. Dieses Lied begleitet uns seitdem und heute können wir es schon um viele Textzeilen erweitern, z.B.:

Vergiss es nie ...
... niemand isst Chips so stilvoll – wie du.
... niemand spielt mit so viel Fantasie und Kreativität – wie du.
... niemand kann sich so mit seinen Füßen die Ohren zuhalten – wie du.
... niemand freut sich so sehr über ein großes Mohnbrötchen – wie du.
... niemand wickelt seinen Papa so schnell um den Finger – wie du.
... niemand ist eine so liebe und fürsorgliche Puppenmutter – wie du.
... niemand ist so glücklich über einen Ring Streichmettwurst – wie du.
... niemand hat immer so gute Laune – wie du.
... niemand imitiert die Zahnärztin so perfekt – wie du.
... niemand macht so schön Musik und singt – wie du.
... niemand rollt so galant um die Reckstange – wie du.
... niemand hat so einen guten Orientierungssinn – wie du.
... niemand verbraucht so viele Buntstifte – wie du.

Und je mehr wir uns an die bisherige Zeit mit Annika erinnern, um so mehr Sachen und Dinge fallen uns ein, die wir mit Annika verbinden. Wir wünschen allen, die mit einer „Annika“ zusammenleben, dass sie auch so bereichert und fröhlich durch das Leben gehen können und sie die Fähigkeit entwickeln, Dinge auch mit ganz anderen Augen zu sehen, denn „... solche Augen hast nur du!“

Andersartigkeit feiern

von Debby Mayes

Ich bin zwar kein Gründungsmitglied von KIDS, bin aber schon 2000 dem Verein beigetreten (meine Tochter ist Jahrgang 1998). Damals habe ich bei der telefonischen Beratung mitgemacht und war auch mal im Vorstand. Heutzutage ist es leider recht selten geworden, dass man mich beim Verein trifft – egal, wann der Termin liegt, ob Sitzung, ob Feier, wir sind fast immer schon woanders fest eingeplant (Schule, Arbeit, Wohnprojekt, Familie … Es gibt einfach so viel zu tun in diesem Leben).

Elenas Säuglings-Dasein war nicht einfach, und wir haben viel mehr vom Leben im UKE mitbekommen, als mir lieb war! Mittlerweile geht es ihr gesundheitlich recht gut und wir machen regelmäßig die Runden bei einer Menge Ärzte und Ärztinnen, damit es auch so bleibt.

Elena hat vier wunderbare Jahre im Kindergarten verbracht (Kindervilla Fruchtallee), ist danach zu meinem Entsetzen vom Integrationskomitee abgelehnt worden und besucht mittlerweile die 4. Klasse in der staatlichen Schule für Geistigbehinderte. Dies ist nicht der Weg, den ich für meine Tochter gewollt habe. Sie ist aber glücklich in ihrer Klassengemeinschaft und ich habe gelernt, dass auch diese Schulform den Kindern viel bietet. Es bedarf durchaus eines Umdenkens der Eltern, aber es sind ja nicht WIR, die in die Schule gehen, sondern unsere Kinder; und einige Kinder brauchen halt diesen 'geschüzten Raum', um zu gedeihen.

Wie es nach der Schule weitergeht? L-a-n-g-s-a-m fange ich an, mich mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Es ist allerdings klar, dass wir Deutschland verlassen, sobald mein Sohn mit Schule und Zivildienst fertig ist (da dürfte auch Elenas Schulzeit zu Ende gehen).

Was finde ich besonders gut an KIDS?
Das Vermitteln von persönlichen Kontakten ist für mich das Wichtigste, was der Verein zu bieten hat. Ich komme aus Großbritannien, wo es seit Jahren üblich ist, neue Familien gleich in der Entbindungsklinik zu fragen, ob sie sich Besuch von einer DS-erfahrenen Familie wünschen: Und so findet der Erstkontakt meist innerhalb weniger Tage statt. Es hat mich besonders gefreut, dass KIDS mit einem Beratungsangebot in die Krankenhäuser gegangen ist.
Die Leseszeichen-Aktion zum Welt-DS-Tag (vorletztes Jahr?) war auch super, da würde ich mir eine Wiederholung wünschen. Ich arbeite in einem Buchladen, wo wir die Lesezeichen gut verteilen konnten. Nicht nur, dass die Kunden die Lesezeichen äußerst attraktiv fanden, ich konnte dadurch einige gute Gespräche anfangen.
Wenn ich einen Kritikpunkt äußern dürfte (und es betrifft eigentlich nicht nur KIDS, sondern fast alle ähnlichen Organisationen): Ich verspüre eine Tendenz, Kinder vorzuzeigen, die den gesellschaftlichen Norm am ehesten entsprechen. Dabei finde ich es wichtig, unsere Kinder in ihrer Andersartigkeit zu zeigen und zu feiern!

Mark

von Heike und Rene Wieckhoff

Mark ist dieses Jahr 19 Jahre alt geworden, bereits seit einem Jahr volljährig. Er ist ein junger Mann mit Stärken und Schwächen, Interessen und Neigungen wie viele andere, nur eins unterscheidet ihn von den meisten anderen Menschen – er hat das Down-Syndrom.

Mark lebt zu Hause bei seinen Eltern, die ihn sehr lieben, kann sich im Moment auch noch nichts anderes vorstellen, aber auch das wird sich hoffentlich ändern, wie so vieles in seinem Leben, das man sich nicht vorstellen konnte. Er ist sehr selbständig geworden, seine Eltern können ihn seit einigen Jahren abends alleine zu Hause lassen, mittlerweile ruft er dann auch nicht mehr ständig an. Kurz nach seinem 18. Geburtstag bekam seine Mutter an einem frühen Samstag Morgen einen Anruf von einer Nachbarin: sie hat Mark draußen laufen gesehen, ob das so richtig ist. Gleich danach war er wieder da und antwortete auf die Frage, wo er gewesen sei – spazieren. Ja, aber du kannst doch nicht einfach weglaufen. – Doch, ich bin 18. – Wo er recht hat …

Als seine Mutter vor 19 Jahren beim Frauenarzt war, sagte dieser, den sie noch vor der Geburt gewechselt hat, auf ihre Frage nach den Risiken einer empfohlenen Amniozentose, eine Fehlgeburt wäre traurig, aber ein behindertes Kind wäre eine Katastrophe – sollte in der Geburtsanzeige stehen, unsere Katastrophe ist geboren? Seine Eltern wußten vor der Geburt zum Glück nichts von der Behinderung, sich heute vorzustellen, daß es ihn nicht geben würde, ist undenkbar. Er lebt ein zufriedenes, glückliches, erfülltes Leben.
Die ersten Jahre waren mit Frühförderung, Krankengymnastik und Arztbesuchen, da er mit Klumpfüßen geboren wurde, ausgefüllt. Dann kam er in einen Integrationskindergarten, in dem er sich sehr wohlfühlte, gut gefördert wurde und viel Spaß mit seinen Spielgefährten hatte.
Es mußte ein Behindertenausweis beantragt werden und später dann Pflegegeld, was mit viel Problemen verbunden war. Das Leben könnte sehr viel einfacher sein, wenn es einem von Behörden, Ämtern und Pflegekassen nicht immer so schwer gemacht würde, sein Recht zu bekommen. Man lernt als Eltern zu kämpfen, entwickelt ein ganz neues Selbstbewußtsein, seine Mutter hat jahrelang als Elternvertreterin in seiner Schule gearbeitet, um wenigstens langfristig einiges zu ändern.
Ein positiver Aspekt ist, daß man viele nette Menschen trifft, die man sonst nie kennengelernt hätte.
Als dann der Wechsel in die Schule bevorstand, entschieden seine Eltern sich auf Drängen der zuständigen Regelschule für eine Sondereinrichtung, in der er nur mit anderen Behinderten zusammen war, sich deren Macken, wie bei Kindern üblich, aneignete und es die ersten Jahre ständig Probleme gab. Diese Schule legte besonderen Wert auf sogenannten ganzheitlichen

Unterricht, vernachlässigte aber die Lehre der Kulturtechniken. So kann er jetzt nur ein paar Buchstaben schreiben, lernt aber – als Autodidakt – ständig dazu, indem er am Computer arbeitet, dort viel abschreibt und auch selbständig ins Internet geht und sich Video- und Musicclips anschaut. Seine Eltern begrüßen die Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, davon können die nachfolgenden Generationen nur profitieren. Auch während der Pubertät gab es häufig Ärger: Mark ist albern, macht Dummheiten usw. Ja, wo soll er sich denn ausleben, andere Jugendliche ohne Behinderung sind häufig mit Freunden zusammen, können sich untereinander austauschen, einem Menschen mit Behinderung ist dies oft nicht möglich. Viele Eltern haben den Eindruck, daß bei einem behinderten Kind sehr viel strengere Maßstäbe angelegt werden, als bei Kindern ohne Behinderung, auch von den Eltern selber, man will ja nicht auffallen.
Im letzten Sommer beendete Mark dann die Schule, er war auch froh darüber, und trat in eine Werkstatt für behinderte Menschen ein. Eine andere Möglichkeit, einer Tätigkeit nachzugehen, gibt es zur Zeit in unserer Stadt in Schleswig-Holstein kaum, nur mit sehr langen Anfahrtswegen verbunden.
Mark freute sich sehr auf die Arbeit, aber auch dort gibt es leider einige Probleme. Einige Mitarbeiter sind sich offenbar nicht bewußt, daß sie mit behinderten Menschen arbeiten, die sich noch entwickeln und erwachsen werden müssen.
Seine Eltern hofften mit zunehmenden Alter von Mark auf eine ruhigere entspanntere Zeit, dies ist jedoch bis jetzt leider noch nicht der Fall. Die Probleme in der Werkstatt liegen nicht an Mark, da andere Eltern die gleichen Schwierigkeiten haben. Der Kampf hört anscheinend nie auf. Die Betreuer der Lebenshilfe, mit denen er häufig Ferien- und Wochenendfreizeiten unternimmt, haben keine Probleme mit ihm.
Mark ist trotzdem meistens gut gelaunt, geht zu Hause seinen Hobbys wie Computerspielen, Fernsehen usw. nach, hat zwei nette Freizeitgruppen, eine davon bei KIDS Hamburg e.V., zu denen er regelmäßig am Wochenende von seinen Eltern gebracht wird. Mit denen unternimmt er viel, wie Schwimmen, Bowlen, Disco. Er spielt in einem Tennisverein regelmäßig einmal die Woche Tennis und kann sehr gut schwimmen. Im letzten Jahr hat er bei einer regionalen Veranstaltung der Special Olympics eine Goldmedaille gewonnen.
Seine Eltern sind sehr stolz auf ihn und sind zuversichtlich, daß er weiterhin seinen Weg gehen wird und eines Tages bereit ist, in eine betreute Wohnstätte zu ziehen und sich dann dort auch wohl fühlen wird.

Man kann nur hoffen, dass auch in Zukunft Menschen mit Down-Syndrom die Chance gegeben wird zu leben! Das Leben mit ihnen ist, trotz aller Schwierigkeiten, eine echte Bereicherung. Mark ist ehrlich, kann sich uneingeschränkt begeistern und gibt seiner Umgebung alle Liebe und Zuwendung bedingungslos zurück.

Ich bin Mark,

19 Jahre alt und möchte euch aus meinem Leben erzählen.

Ich arbeite seit September 2008 im Berufsbildungsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen. Ich hatte mich so gefreut, aus der Schule zu kommen und arbeiten zu können. Aber jetzt gefällt es mir gar nicht. Ich werde von einem Kollegen geärgert. Die Betreuer schimpfen immer. Ich möchte woanders arbeiten.

Zu Hause höre ich gerne MP3 Player und nehme selber Lieder auf, arbeite am Computer, guck Fernsehen und spiel Play-Station und Nintendo. Ich schreibe gerne auf einen Block.

Ich gehe gerne zur KIDS-Jugendgruppe. Christian und die anderen Betreuer sind lieb. Wir haben Halloween gefeiert und Geburtstag, sind zur Disco gefahren, war toll, und haben gekocht und auch Eis gegessen.

Ich mag Robbie Williams, alle Hits. Ich mag Mädchen, Kira, Mischelle, Fabienne, Laura. Ich war Kegeln mit meinen Eltern, das macht Spaß

Ich mag gerne Schwimmen, kann es auch gut und suche einen Trainer für mich.

Unsere ‘Kleinen’

Uns geht es gut.

von Simone Claaßen

Unser Sohn Raul ist bald 9 Jahre alt und geht in die 3. Klasse.

Von KIDS hörten wir bald schon nach seiner Geburt und waren auch sehr froh, so rasch Kontakt zu anderen Eltern gefunden zu haben. In Gesprächen wurden wir gestützt und konnten als aktive Mitglieder bald schon selber andere Eltern stützen.

Raul hat eine schöne Kindheit.
Es ist alles da was er für seine Entwicklung braucht: Kindergarten, Schule und Hort und alles von hoher Qualität, mit wunderbaren Betreuerinnen und Betreuern und Lehrerinnen, integrativ und in der Nachbarschaft. Die meisten Großen und Kleinen mögen Raul gern und er macht wirklich gute Fortschritte. Wir lieben ihn sehr, auch wenn wir ihn zwischendurch ganz gerne mal für ein oder auch mehr Stündchen zum Mann im Mond schicken möchten. Na, ja, das kennen alle Eltern.

**So gut das Eine,
so erstaunlich das Andere.**

Wir waren dankbar, dass uns Vereinsmitglieder über Pflegegeld, Frühförderung, Logopädie etc. informiert haben, wir hätten es sonst nur auf Umwegen erfahren.

Verblüfft hat mich, dass unsere Vereinskinder mit Down-Syndrom in verschiedenen Pflegestufen „zu Haus“ sind und ich kann es bis heute nicht begreifen, warum nur Kinder hartnäckiger Eltern im Behindertenausweis mehr als 50% Behinderung stehn haben.

Einfach wunderbar, dass Raul diesen tollen integrativen Kindergartenplatz bekommen hat.
Befremdlich widerum find ich, dass behinderte Kinder, damals neu eingeführt, zur Feststellung ihrer Beitragshöhe durch das Amt einer höchst absurden und qualitativ äußerst fragwürdigen Beurteilung unterzogen werden.

Überrascht hat uns, wie wenig integrative Schulplätze es für die vielen Kinder, die darin gerne einen Platz haben möchten, in unserem Bezirk innerhalb eines Jahrganges gibt und dass die privaten Bugenhagenschulen vom Prinzip her so viele davon möglich machen.

Es war ein Geschenk, dass „unser “ Kindergarten Raul mit in den nicht intergrativen Hortbereich übernahm und es war für alle Beteiligten eine große Erleichterung, als das Amt, nachdem ich mich aktiv darum gekümmert hatte, nicht unerhebliche Mittel zur Verfügung stellte, damit unser Weglauf-Kind im Hort auch ordentlich betreut werden kann, ohne dass all die anderen Hortkinder nicht mehr auf ihre Rechnung kamen.

Verstehn Sie, was ich meine.
Es geht uns gut.
Es ist auch alles da!
Für unseren Älteren gratis. Es fliegt in unser Haus!
Flugblätter, Broschüren, Anmeldungen, Termine ...
Sie kennen das.
Für unseren Jüngeren, der mit dem Down-Syndrom, für ihn müssen wir uns schon ganz schön ins Zeug legen, damit er auch wirklich da sein kann, wo es für ihn gut ist.

Warum es so ist, kann ich nicht wirklich verstehn.
Und Sie?

Daher um so mehr:
Vielen, vielen Dank euch unermüdlich aktiven Vereinsmitgliedern von KIDS Hamburg e.V.. So viel Gutes ist schon entstanden für unsere Kinder und mit für unsere Gesellschaft. Das finde ich großartig!

10 Jahre für KIDS Hamburg e.V., 7 1/2 Jahre für uns

von Susanne Jensen

Unser Sohn Jakob ist jetzt 7 1/2 Jahre alt und fast solange sind wir Mitglied bei KIDS.
Nach Jakobs Geburt waren wir, neben allen anderen Gefühlen, verunsichert, was uns in diesem neuen Leben mit ihm erwartet. Wir haben versucht, schnellstmöglich so viel Informationen wie möglich über das Down-Syndrom zusammenzutragen. Unter anderem haben wir auch die telefonische Beratung von KIDS angerufen, die uns sehr geholfen hat.

Zu einer früheren Zeit hatte ich aus anderen Gründen Kontakt zu zwei Selbsthilfegruppen, und aus beiden bin ich schnell wieder geflüchtet, weil ich die Atmosphäre dort eher als destruktiv empfand.
So war ich schnell der Meinung, dass ich zusätzlich zu meiner Trauer wegen Jakobs Behinderung nicht noch die von vielen anderen Menschen einer Selbsthilfegruppe, sprich KIDS Hamburg e.V., aushalten möchte. Aber es hat sich anders ergeben. Mein Mann und ich waren doch neugierig und sind nach ersten Kontakten dem Verein beigetreten. Und wenn ich an die Mitglieder, die Erwachsenen und die Kinder, denke, sehe ich selten (wichtige und erlaubte)Trauer und Tränen, sondern vielmehr Freude, Begeisterung, Ernsthaftigkeit, Berührtheit und sehr viel Stolz auf die Kinder.

Unser Jakob ist mit KIDS groß geworden
Über den Verein wurde der Kontakt zum Haus Mignon hergestellt und in den Räumen fand das Erstgespräch mit Frau Enste statt. Daraus ergaben sich dann 5 Jahre Frühförderung für ihn. Anfangs war Jakob in der Krabbelgruppe, die ich eine Weile betreut habe, dann in der Tanzgruppe bei Veronika Kieler und jetzt in der Fußballgruppe bei Grün-Weiß-Eimsbüttel. Viele sonnige Sommerfeste, Weihnachtsfeiern mit dem Weihnachtsmann und jetzt unsere wunderschöne, große Feier zum 10-jährigen Jubiläum von KIDS hat er mit uns gefeiert.
Jakob hat schon richtig viel Spaß im Verein gehabt und dort Freunde gewonnen.
Abgesehen davon, dass ich meinen Sohn zu den Gruppen begleite, und dort die – ausnahmslos – netten Eltern (ob das Zufall ist?) treffe, beteilige ich mich immer mal wieder an der Vereinsarbeit. Manchmal zähneknirschend, weil ich eigentlich gerade keine Lust oder Zeit dazu habe, aber meistens mit Freude und Erfolgserlebnissen.

Es ist wichtig für mich, im Verein aktiv zu sein, da dies einen Verein, eine Gemeinschaft ausmacht. Das kann wirklich nett sein: Beim Stammtisch lecker zu essen, ein paar Bierchen zu trinken und gute Gespräche zu führen macht einen richtig guten Abend für mich aus. Beim Eintüten der KIDS Aktuell kann man auch nett klönen. Eine Weile war ich Beisitzerin im Vereinsvorstand und habe da unter anderem Seminare mit vorbereitet. Nachdem mir das zu viel wurde, ist mein Mann in den Beirat gewählt worden, wo jetzt er viel zu tun hat. Und dies gerne tut. So hat er im letzten Jahr die Fachtagung Down-Syndrom in Hamburg mit organisiert. Er hilft mir auch immer tatkräftig beim Organisieren unserer Sommerfeste. Ansonsten mache ich noch zwei mal im Monat Telefonberatung, die ich sehr wichtig finde, und die ja auch unser erster Kontakt zu KIDS war.
Und letztlich schreiben wir immer mal wieder Artikel für die KIDS Aktuell, so wie diesen hier.
Das alles mag sich nach viel Arbeit anhören, verteilt sich aber über einen Zeitraum von 7 Jahren und bringt mir ja viel: das gute Gefühl anderen zu helfen, für Jakob Kontakte zu knüpfen und ihm schöne Stunden zu bieten, meine Freude und Stolz darüber, wenn ein Sommerfest wieder gut gelaufen ist u.s.w.. Ich kann ein bisschen Engagement im Verein nur empfehlen ...
Jakob in eine wohltuende und tatkräftige Gemeinschaft einzubinden, die Freude an der Vereinsarbeit und die Tatsache, dass wir so viele unglaublich tolle Menschen bei KIDS Hamburg e.V. kennen lernen durften, machen diesen Verein zu einem festen Bestandteil unseres Lebens.

Entwicklungen der vergangen 10 Jahre

Auf dem Weg zur Gesellschaft der Vielfalt!?

von Regine Sahling

Das 10-jährigen Bestehen von KIDS Hamburg e.V. ist Anlass neben der Rückschau auf die Entwicklung einzelner Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Familien auch einen kurzen Überblick über die Rahmenbedingungen der gesamtgesellschaftlichen Entwicklung in Deutschland zu geben.

In den letzten Jahren ist das Recht auf gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben Gegenstand der öffentlichen und politischen Diskussion in Deutschland geworden. Die Forderungen nach Gleichberechtigung und Selbstbestimmung sind mehr und mehr in gesetzlichen Regelungen umgesetzt worden. Dies geht zurück auf das langjährige Engagement von Menschen mit Behinderungen und ihren Verbänden, die seit Jahrzehnten für eine Gleichstellung behinderter Menschen eintreten.

Erst 1994 wurde ein Benachteilungsverbot für behinderte Menschen in das Grundgesetz aufgenommen. In Artikel 3 des Grundgesetztes, der die Gleichheit vor dem Gesetz, die Gleichbehandlung von Frauen und Männern und die Diskriminierungsverbote enthält, wird seit dem in Absatz 3 ergänzend ausdrücklich festgelegt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden".

2001 trat das Neunte Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) in Kraft, das den Perspektivwechsel vom behinderten Menschen als Objekt der Fürsorge oder Rehabilitation hin zum gleichberechtigten Bürger mit Recht auf selbstbestimmte gesellschaftliche Teilhabe einleitete.

Am 1. Mail 2003 folgte das „Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen" (Behindertengleichstellungsgesetz-BGG): Allen Menschen mit Behinderungen wird eine gleichberechtigte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben garantiert. Hindernisse oder Barrieren, die dem entgegenstehen, müssen beseitigt werden. Barrierefreiheit meint nicht nur die Beseitigung räumlicher Hindernisse, sondern z.B. auch die barrierefreie Kommunikation. Sie setzt einen umfassenden Zugang und eine uneingeschränkte Nutzung aller Lebensbereiche voraus. Landesgleichstellungsgesetze in allen 16 Bundesländern folgten.

Die rechtlichen Änderungen gingen einher mit einem Wandel von dem Bild, das die Öffentlichkeit von Menschen mit Behinderung hatte. Beispielhaft dafür ist die „Aktion Sorgenkind", die im Oktober 1964 unter Mitwirkung von Dr. H.c. Tom Mutters, dem Gründer der „Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung", und dem „Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte" ins Leben gerufen wurde. Sie änderte ihren Namen und heißt seit dem 1. März 2000 „Aktion Mensch". Dieter Stolte, ZDF-Intendant und Vorsitzender der Aktion Mensch, begründete die Namensänderung: „Wer etwas verändern will, muss bei sich selbst anfangen. Sich als Menschen zu begegnen heißt, sich auf derselben Augenhöhe zu begegnen." Eine Änderung des Sprachgebrauchs, die in den Köpfen der Menschen verankert wird, ist eine der grundlegenden Voraussetzungen für die Beendigung der Behinderung von Menschen mit Beeinträchtigung durch ihre Umgebung. Die Umbenennung dieser bekannten Einrichtung ist einer von vielen Schritten auf diesem Weg.
Eine weitere Maßnahme ist das Eintreten von Selbsthilfegruppen für eine Veränderung des Images von Menschen mit Behinderung in der Öffentlichkeit. Ihre Individualität und ihr Recht auf Selbstbestimmung werden in Plakataktionen, Kurzfilmen, aber auch in zahlreichen Dokumentationen und Berichten in den Medien hervorgehoben.

Noch größere Wirkung zeigt das gelebte Miteinander: Seit 1985 gibt es in Hamburg Integrationsklassen, in denen der Gedanke der Gleichberechtigung von Menschen mit und ohne Behinderung gelebt wird. Die Hamburger Schulreform, die vom Schuljahr 2010/2011 an voll greifen wird, sieht die Möglichkeit eines gemeinsamen Unterrichtes von SchülerInnen mit und ohne Behinderung für alle allgemeinbildenden Schulen vor. So werden die Unterschiede zwischen den einzelnen Schülern zur Normalität und „Behinderte" werden in der Vorstellung ihrer Mitmenschen zu Individuen mit persönlichen Stärken und Schwächen, eigenen Wünschen und Träumen,

Vorlieben und Abneigungen – eben zu Menschen.
Die Einführung des Persönlichen Budgets durch das SGB IX war eine bedeutende sozialpolitische Neuerung. Seit dem 1. Juli 2004 können Menschen mit Behinderung einen Antrag auf Persönliches Budget stellen. Dies ist eine neue Art der Leistungserbringung. Wo Menschen mit Behinderung bisher mit Sachleistungen versorgt wurden, erhalten sie nun einen Geldbetrag, über den sie selbst im Sinne einer vorher getroffenen Zielvereinbarung verfügen können. Mit dem zur Verfügung gestellten Betrag kann der Mensch mit Behinderung die von ihm benötigte Hilfe und Unterstützung selber einkaufen. Damit wird ihm die Möglichkeit eröffnet, selbstbestimmter zu leben. Es ist aber kein Berechtigter dauerhaft an die Nutzung des Persönlichen Budgets gebunden. Stellt ein Mensch mit Behinderung fest, dass es ihn überfordert, die Hilfe, die er im Alltag benötigt, selbst zu beschaffen und zu organisieren, hat er das Recht zur sofortigen Kündigung. Die Leistungen, die er braucht, werden ihm dann wieder in der herkömmlichen Form gewährt.
Diese gesetzliche Änderung hat u.a. eine Individualisierung des Lebens von Menschen mit Behinderung zur Folge. Der bisher oft fremdbestimmte starre Lebensweg und die feste, häufig lebenslange Bindung von Menschen mit Behinderung an bestimmte Einrichtungen, wie Wohnheime und Werkstätten, wird durch das Persönliche Budget aufgebrochen. Unter das Persönliche Budget fallen insbesondere Leistungen zur Teilhabe. Gemeint sind damit Leistungen, die behinderten Menschen den Zugang zum Leben in der Gesellschaft ermöglichen, z.B. Assistenzleistungen im Arbeitsleben, Unterstützung bei der Mobilität, Hilfen zur Teilhabe am kulturellen Leben und Assistenzleistungen zum selbstbestimmten Wohnen. Das Persönliche Budget schafft damit Voraussetzungen, die zur Führung eines selbstbestimmten Lebens unerlässlich sind.

Der vorerst letzte Schritt in der Entwicklung der rechtlichen Grundlagen für ein barrierefreies Leben und selbstverständliche, gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung ist die UN Behindertenrechtskonvention, die am 26. März 2009 in Deutschland in Kraft getreten ist. Zu der Bedeutung dieser Konvention erklärte die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Karin Evers-Meyer, im Rahmen ihrer Kampagne „alle inklusive!“:
„Mit dieser Konvention ist es gelungen, das erste internationale Dokument zu formulieren, das Behindertenpolitik konsequent aus einer Menschenrechtsperspektive betrachtet: In der Vergangenheit waren die Dokumente der Vereinten Nationen zu Behindertenthemen vor allem von dem Gedanken der öffentlichen Fürsorge geprägt. In den meisten Staaten herrscht traditionell das medizinische Modell von Behinderung vor, demzufolge Behinderung unter einem medizinischen Blickwinkel als ein individuelles Defizit betrachtet wird, das für die mangelnde Teilhabe in allen gesellschaftlichen

Abb.: Schwimmen beim SV Eidelstedt
(Bericht siehe S. 52)

Bereichen verantwortlich ist. Nach dem sozialen Modell von Behinderung entsteht Behinderung durch die gesellschaftlichen Barrieren, wie unzugängliche Verkehrsmittel, fehlende Gebärdendolmetscher, zwangsweise Sonderbeschulung oder Websites, die für blinde Menschen nicht wahrnehmbar sind. Unter einem menschenrechtsorientierten Blickwinkel entsteht „Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren“ (BRK Präambel, e). Nach diesem Ansatz geht es nicht mehr um Fürsorge oder Rehabilitation behinderter Menschen, sondern um ihre gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilhabe.
Mit der Behindertenrechtskonvention konnte dieser Perspektivwechsel realisiert werden: Menschen mit

10 Jahre Entwicklung

Behinderungen werden nicht länger als PatientInnen betrachtet, sondern als BürgerInnen. Sie gelten nicht länger als Problemfälle, sondern werden auf allen Ebenen als TrägerInnen unveräußerlicher Menschenrechte begriffen. So wird behindertes Leben als normaler Bestandteil menschlichen Lebens und der menschlichen Gesellschaft bejaht. Die Rede ist von dem „wertvollen Beitrag“, den Menschen mit Behinderungen zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten können (BRK Präambel, m). Gleichzeitig werden die Problemlagen behinderter Menschen nicht geleugnet, sondern benannt.
Alle bestehenden Menschenrechte sind hinsichtlich der Lebenssituationen behinderter Frauen und Männer konkretisiert und auf diese zugeschnitten worden.“ (www.alle-inklusive.behindertenbeauftragte.de)

Bund und Länder sind nun nach Artikel 4 der Behindertenrechtskonvention verpflichtet
- die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen sicherzustellen,
- Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen zu verhindern,
- geeignete Gesetzgebungs-, Verwaltungs- und sonstige Maßnahmen zu treffen und
- Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen gemäß dem Grundsatz „Nichts über uns ohne uns“ bei dem gesamten Umsetzungs- und Überwachungsprozess der Behindertenrechtskonvention zu konsultieren und einzubeziehen, um eine dem Sinn entsprechende Umsetzung der Konvention sicherzustellen.

Bei aller Freude über diesen großen Schritt kritisieren Menschen mit Behinderungen und ihre Verbände, dass sie bei dem Übersetzungsprozess in die deutsche Sprache nicht ausreichend beteiligt wurden. Sie beanstanden, dass entscheidende Schlüsselbegriffe, wie z.B. der der Inklusion, falsch übersetzt worden seien.
Die rechtlichen Voraussetzungen für eine gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben in ihrem persönlichen Umfeld waren in der Geschichte sicher nie größer als heute.

Dr. Heiner Bielefeldt, Direktor des Deutschen Instituts für Menschenrechte würdigt in seinem Essay „Zum Innovationspotential der UN-Behindertenkonvention“ deren Bedeutung mit folgenden Worten:
„Menschenrechtskonventionen dienen dem „Empowerment“ der Menschen. Sie leisten dies, indem sie Ansprüche auf Selbstbestimmung, Diskriminierungsfreiheit und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe formulieren, sie rechtsverbindlich verankern und mit möglichst wirksamen Durchsetzungselementen verknüpfen.
In keiner internationalen Menschenrechtskonvention kommt dieser „Empowerment-Ansatz so prägnant zum Tragen wie in der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ... Sie signalisiert nicht nur eine Abkehr von einer Behindertenpolitik, die primär auf Fürsorge und Ausgleich vermeintlicher Defizite abzielt ... Darüber hinaus hat die Konvention gesamtgesellschaftliche Bedeutung, insofern sie deutlich macht, dass die Anerkennung von Behinderung als Bestandteil menschlichen Lebens und Zusammenlebens zur Humanisierung der Gesellschaft beiträgt.“
Abzuwarten bleibt, mit welcher Geschwindigkeit und in welchem Umfang die Behindertenrechtskonvention und die vorhergehenden Gesetze umgesetzt werden und wie schnell der daraus resultierende Gedanke der Inklusion sich in den Köpfen der Menschen festsetzen und von diesen gelebt werden wird. Der Leitsatz „Nichts über uns ohne uns“ setzt die Bereitschaft und das Interesse von BürgerInnen mit Behinderung und ihren Verbänden voraus, sich politisch und gesellschaftlich zu engagieren.

Die rechtlichen Grundlagen der Behindertenrechtskonvention mit Leben zu erfüllen, dazu ist jeder Bürger aufgerufen!

Unsere Chance – das Persönliche Budget

Modellprojekt des Lebenshilfe Landesverbandes Schleswig-Holstein e.V. gefördert vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Die neue Leistungsform Persönliches Budget soll Menschen mit Behinderung mehr Selbstbestimmung ermöglichen. Sie wird auf Antrag gezahlt: die Unterstützungsleistung, die den Leistungsberechtigten zusteht, wird dabei als Geldleistung ausgezahlt. Die Leistungsberechtigten können damit ihre Unterstützungsleistung selbst einkaufen und selbst bestimmen, welches Angebot auf dem Markt sie nutzen möchten.

Der Lebenshilfe Landesverband Schleswig-Holstein e.V. bietet landesweit Informationsangebote zum Persönlichen Budget an. Im Rahmen seines vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales geförderten Projekt zum Persönlichen Budget hat er einen Film erstellen lassen, der in anschaulichen Beispielen zeigt, welche Chancen mit dem persönlichen Budget möglich werden: Anita Krüger zum Beispiel finanziert mit ihrem Persönlichen Budget ihre Assistenz im Alltag. Benjamin Postel wohnt in der eigenen Wohnung mit den Tieren, die er sich gewünscht hat. Gernot Lüdemann arbeitet in seinem Traumberuf Bäcker. Und Frank Reichert kann in seiner Freizeit einen Geschäftebummel machen.

Die DVD ist kostenlos beim Landesverband erhältlich. Teilen Sie uns Ihre Adresse mit, wir schicken Ihnen den Film gerne zu:
Telefon 0431/6 61 18-35
E-Mail: boersch@lebenshilfe-sh.de

Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage des Landesverbandes:
www.Lebenshilfe-sh.de und www.alle-inklusive.de

Lebenshilfe
Landesverband Schleswig-Holstein

Trägerübergreifendes Persönliches Budget

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Erfahrungsbericht zum Persönlichen Budget

Lebenshilfe Bad Segeberg

Ende 2005 trafen sich sechs Eltern mit ihren erwachsenen Kindern im Kreis Segeberg um zu überlegen, wie gemeinsames Wohnen unabhängig vom Elternhaus mit Hilfe des Persönlichen Budgets möglich gemacht werden kann. Zunächst wurde dafür eine persönliche Zukunftsplanung erstellt: Gemeinsam wurden für alle Beteiligten ihre ganz persönlichen Wünsche, Vorstellungen und Bedürfnisse erarbeitet. Danach wandte sich die Gruppe erstmal an das Sozialamt des Kreises Segeberg. Das erste Persönliche Budget ermöglichte ein intensives Wohntraining, in dem zum Beispiel Fragen der Haushaltsführung, des Abschluss von Mietverträgen, Möglichkeiten der Freizeitgestaltung und weitere individuelle Bedürfnisse erarbeitet wurden.

Im Sommer 2007 war es dann soweit: vier junge Menschen mit Behinderung stellten beim Kreis Segeberg gemeinsam einen Antrag auf ein Persönliches Budget für ihre erste eigene Wohnen. Als das Persönliche Budget bewilligt wurde, konnte es losgehen mit der Wohnungssuche. Eine spannende Sache für die jungen Leute.

Im September 2007 konnte der Umzug in ihre eigene Wohnung mit individueller Assistenz dann starten. Der Weg dahin war sicher manchmal nicht einfach, aber rückgängig wollen die jungen Leute ihre Entscheidung auf gar keinen Fall mehr machen. Sie haben selbst entschieden, wie und wo sie leben wollen und haben ein neues Zuhause geschaffen:

„Wir haben auch gemeinsam entschieden, wann wer von uns welche Räume in Ordnung hält. Der Plan funktioniert recht gut. Besonders schön ist das Einkaufen. Wir beraten uns gemeinsam, was wir essen und kochen wollen und besorgen uns dann die Lebensmittel. Besonders viel Spaß macht es uns, dass wir unsere Frei-

zeit wie andere junge Erwachsene gestalten können. So sind wir bereits mehrmals schon im Kino, zum bowlen, in der Disco und im Spaßbad gewesen. Auch zum Tanz in den Mai waren wir und haben mit den anderen Erwachsenen unter freiem Himmel zu einer tollen Band getanzt. Zweimal haben wir bereits Silvester in unserer eigenen Wohnung geplant und mit Besuchern gemeinsam gefeiert. Das hat viel Spaß gemacht. Auch unseren ersten gemeinsamen Urlaub haben wir geplant und bei tollem Wetter in Büsum verbracht.

Wir machen viel gemeinsam, weil wir es so wollen. Wir wollen, dass es so bleibt und sich noch verbessert. Wir möchten diesen großen Schritt nicht mehr rückgängig machen, da wir weiter unsere eigenen Entscheidungen treffen wollen und ein Teil dieser Gesellschaft sein möchten."

Selbstbestimmt aufwachsen – Das Persönliche Budget für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung

Der PARITÄTISCHE – Kompetenzzentrum Persönliches Budget informiert mit einer neuen Broschüre:

Das Trägerübergreifende Persönliche Budget bietet für Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen neue Gestaltungsmöglichkeiten der Teilhabe und Förderung. Auch für junge Erwachsene mit einer Behinderung eröffnet diese Leistungsform neue Chancen zur Bewältigung des durch die Behinderung bestimmten Alltages.

Die Broschüre gibt insbesondere Eltern und Erziehungsberechtigten umfangreich und praxisnah Auskunft über die neuen Möglichkeiten. Die Informationen reichen von der Antragstellung, über die Darstellung einzelner Leistungsbereiche bis hin zu Praxisbeispielen und Tipps. Erläutert werden zudem die gesetzlichen Grundlagen, sowie die Frage, was bei Verträgen mit Leistungserbringern beachtet werden sollte.

Die Broschüre ist kostenlos und kann bestellt werden beim:

Kompetenzzentrum Persönliches Budget
Oranienburger Str. 13–14, 10178 Berlin
Telefon 030/24 533 - 170
Telefax 030/26 074 - 130
E-Mail: budget@paritaet.org

oder als PDF-Datei unter
www.paritaet.org heruntergeladen werden.

bvkm.
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Manifest
Mütter behinderter Kinder

Ein Leben mit Behinderung ist eine besondere Aufgabe. Gesellschaftliche und politische Wertschätzung und Unterstützung ist die Voraussetzung dafür, ein Kind mit Behinderung groß zu ziehen.

Die Lebenserhaltung, Pflege, Förderung, Erziehung und der Schutz unserer Kinder mit Behinderung darf von der Gesellschaft und der Politik nicht als selbstverständlich und als alleinige Angelegenheit der Mütter und Familien angesehen werden. Wir möchten unsere Gesellschaft als eine solidarische Gemeinschaft erfahren, als eine Gesellschaft, die gerade dadurch lebt, dass Menschen der Gemeinschaft bedürfen. Dazu gehören besonders auch Menschen mit Behinderung und ihre Familien.

1. Mütter stärkt Euch! Lebt mit Euren behinderten Kindern und Familien, nicht nur für sie. Schaut auf Eure Bedürfnisse und sucht Wege zur Selbstbestimmung auch für Euch. Bleibt gesund! Eure körperliche und psychische Gesundheit ist ebenso wichtig für Euch selbst, wie auch für Eure Kinder.
2. Mütter seid mutig, Euer Leben mit allen Herausforderungen und Schwierigkeiten zu meistern! Ihr gebt viel für Eure behinderten Kinder in allen Lebensphasen. Gebt Ihnen auch die Chance eines eigenständigen Lebens, wenn sie erwachsen sind. Mütter sind nicht die Kümmerer bis ins hohe Alter für ihre Töchter und Söhne mit Behinderung.
3. Gesellschaft, sei offen! Wir brauchen ein Klima, in dem Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung willkommen sind, und Besonderheiten ihrer Lebenssituation, wie die ihrer Familien, uneingeschränkt angenommen und unterstützt werden.
4. Vereine und Verbände, unterstützt Selbsthilfe und weist den Eltern Wege dorthin! Familien brauchen den Austausch von Erfahrungen, sie brauchen verständlichen und lebensnahen Rat im Dschungel der Förder- und Hilfsangebote!
5. Fachleute, redet mit uns! Wir brauchen Sie als Partner für individuelle Unterstützung und gelingende Entwicklungen in allen Lebensphasen unserer behinderten Kinder.
6. Städte und Gemeinden, schafft Teilhabemöglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung! Ihre Integration ist die schönste Form von Wertschätzung auch für uns Mütter.
7. PolitikerInnen und Gesellschaft, beendet Sprachlosigkeit! Gebt auch Menschen mit schweren Sprachbarrieren die Möglichkeit, sich und ihre Bedürfnisse vor dem Gesetz und im Alltag mitzuteilen.
8. PolitikerInnen, schafft gleiche Bedingungen in der Versorgung und Handhabung von Betreuungs- und Förderleistungen in den einzelnen Bundesländern, sowie in Stadt und Land! Entlastet die Eltern behinderter Kinder von überflüssigen bürokratischen Abläufen. Fasst die Bescheide in allgemein verständlicher Sprache und in den gesetzlich vorgesehenen Fristen ab.
9. PolitikerInnen, schafft Betreuungssicherheit und die Rahmenbedingungen, damit Mütter behinderter Kinder Beruf und Familie vereinbaren können.
   So schaffen Sie auch die Grundlage für die Mütter, im Alter finanziell abgesichert zu sein.
10. Mütter seid gemeinsam stark! Nutzt die Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches, knüpft Netzwerke, wendet Euch an Vereine vor Ort, um gemeinsam Eure Lebensbedingungen zu verbessern.

Dieses Manifest haben Mütter behinderter Kinder entwickelt, die sich in der Mütterwerkstatt des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM) engagieren.

Wir laden ein, sich uns und unseren Ideen/Forderungen anzuschließen.
Nehmen Sie Kontakt zu uns auf oder wenden Sie sich an den Bundesverband, den Landesverband oder einen Verein vor Ort.

Mütterwerkstatt im Bundesverband
für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
www.bvkm.de

Mütter-Werkstatt Mütter behinderter Kinder

Ein Leben mit Kindern bedeutet Freude und Sorgen – ein Alltag mit Behinderung stellt Eltern immer wieder vor neue Lebensfragen: „Wie sich mit ihnen anfreunden, wie eigene Antworten darauf finden?“ Mütter von Kindern mit Behinderungen werden mit ihren spezifischen Fragen und Problemen nur wenig und unscharf wahrgenommen.

Mütter schließen sich zusammen, weil sie erfahren: Zeit, Kraft, neue Wege und Hilfe untereinander tun einfach gut und machen stark. Seit dem Sommer 2006 treffen sich Mütter behinderter Kinder im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen und darüber hinaus in Mütter-Werkstätten, um sich bemerkbar zu machen. Viele Themen standen bislang auf der Tagesordnung. Die Mütter-Werkstatt trifft sich ab 2009 einmal im Jahr. Darüber hinaus wird der Kontakt hauptsächlich über eine Mailingliste zur offenen Kommunikation in der Gruppe gepflegt.
Die Frauen der Mütter-Werkstatt möchten

- den Kontakt unter allen fördern und pflegen, denen das „Mütterthema“ am Herzen liegt,
- den Austausch zu „brennenden“ Mütter-Themen organisieren,
- Tipps und Anregungen für Mütteranliegen transportieren,
- Impulse für Müttergruppen vor Ort geben,
- politisch Position beziehen.

Die Arbeit der Mütter-Werkstatt kann demnächst im Internetauftritt des Bundesverbandes unter www.bvkm.de verfolgt werden.

Nächste Termine: 18. – 19. September 2009 in Berlin, Mütter-Werkstatt 2009

Interessierte Mütter aus dem Verband, aber auch darüber hinaus, sind herzlich zu einer Beteiligung eingeladen. Informationen erhalten Sie in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen, Simone Bahr, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf, Telefon 0211 / 6 40 04-10.
Sprecherin der Mütterwerkstatt ist Gabriele Kall, Aachen.

Es gab einmal ein Land ...

von Lydia Bach

**... in dem, wann immer die Behinderung eines Kindes offenbar wurde, der Postminister ein Schatzkästchen an die Mutter auslieferte.
Es enthielt eine Brille, eine Uhr und eine Pralinenschachtel.**

Mit der Brille konnte die Mutter Unwissenheit und Vorurteile erkennen, die sich hinter gutgemeinten Ratschlägen, Mitleidsbekundungen, beiläufigen Bemerkungen und aufdringlichen Blicken verbergen.

Mit der Uhr konnte sie die Zeit verlangsamen, wann immer die vielfältigen Verpflichtungen als Hausfrau, Chauffeurin, Privatsekretärin, Therapeutin und Managerin ihr keine Zeit mehr zum Frausein und zum Muttersein ließen.

Die Besonderheit der Pralinen bestand darin, dass sie ohne Nebenwirkungen Kopfschmerzen, Schlaflosigkeit, ja alle Erkrankungen auf der Stelle heilten, sie verliehen unerschöpfliche Energie, Riesen-Muskelkraft und waren auch in der Lage, Selbstvertrauen, Zuversicht und Lust am Leben zu verleihen.

Irgendwie ist dieses Land verlorengegangen ...

Kinder mit Behinderung und die vielfältigen medizinischen und sozialen Aspekte ihres Heranwachsens sind ein vielbeachtetes und bearbeitetes Thema inzwischen auch außerhalb einschlägiger Fachkreise. Die Situation der Mütter erscheint dabei aber oft nur als Fußnote.
Das führt zu unrealisierbaren Therapievorschlägen und Hilfeangeboten. Bei aller Inhomogenität dieser „Spezialmütter“ – behinderte Kinder werden in allen sozialen Schichten, Familienformen und Kulturkreisen geboren – haben sie viele Probleme gemeinsam; Probleme, die für sie so zentral sind, dass sie zum bestimmenden Faktor ihres Lebens werden.

Deshalb sind besondere Tagungen für Mütter mit behinderten Kindern nicht nur nötig, sondern überfällig!

Diskriminierung oder nur Dummheit?

von Christa Gabriel

Es war einmal ..., so könnte ich anfangen, denn es ist schon einige Jahre her:

Ich fuhr mit meiner damals 10-jährigen Tochter, die wegen ihres Down-Syndroms eher wie 6 oder 7 aussah, in der vollen S-Bahn und hatten keinen Platz abgekriegt.
Das war aber nicht schlimm, weil wir noch munter und guter Stimmung waren (von der Möglichkeit, mit dem Behindertenausweis meiner Tochter für sie einen Sitz zu fordern, mach ich eigentlich nur Gebrauch, wenn es ihr schlecht geht oder sie sehr müde ist).

Wir waren mal wieder auf dem Rückweg von einem Seminar, standen etwas voneinander entfernt und ich betrachtete mein Kind gerade voller Stolz: Sie sah süß aus mit ihren Zöpfen, die Kopfhörer ihres Walkman passten gut dazu und sie trug ihren kleinen Rucksack mit Stolz ...
Da bemerkte ich, wie eine Dame immer intensiver zu meinem Kind hinsah und innerlich dachte ich, dass sie wohl versuchte, herauszufinden, ob dieses süße Kind nun behindert sei (evtl. mit dem Gedanken an die alte Bezeichnung mongoloid!). Immer wieder ging ihr neugieriger Blick zu meinem Kind und ich ahnte noch nichts Böses, weil ich dachte, vielleicht kommt bei der Betrachtung heraus, dass diese Kinder doch eigentlich durchaus süß sein können.

Umso mehr traf mich dann der Satz, den diese Dame unvermutet zu ihrer Platznachbarin sagte: „Neeh, weißt Du, dann lieber gar Keines!“ Mir war, als ob es mir den Boden unter den Füßen weg zog – Ich war so entsetzt! – und auch sprachlos ...

Die nächste Station mussten wir aussteigen. Ich konnte gerade noch in ihre Richtung zischen: „Was haben Sie da gerade gesagt?“ Sie blickte erstaunt und entgeistert zurück und war sich bestimmt keiner Schuld bewusst (Am liebsten hätte ich ihr gegen das Schienbein getreten!)
Ich habe 3 Tage gebraucht, mich damit auseinanderzusetzen: Hätte ich jetzt aggressiv reagiert, so hätte es doch niemand der anderen Reisenden verstanden, die die Situation ja nicht mitgekriegt hatten – und ich wäre auch noch die Böse!
Was macht man in so einer Situation?– Hätte ich der blonden Dame sagen sollen, wie doof ich sie nun meinerseits fand?
Am meisten, glaube ich, hat mir ausgemacht, dass ich nicht über diesem Satz stehen konnte!

Seit fast 10 Jahren machte ich nun Arbeit mit Eltern von behinderten Kindern und war einiges gewohnt! Und nun arbeitete dieser Satz in meinen Eingeweiden!
Was wäre angebracht gewesen? Vielleicht ihr zu sagen, wie glücklich ich gerade mit diesem Kind bin, wie wertvoll es für mich ist?
Oder ist so ein Satz doch viel ernster zu nehmen, weil er, wenn man ihn zu Ende denkt, ein Angriff auf das Lebensrecht unserer Kinder ist?

Einige Gedanken und Denkanstöße zum Thema Pränataldiagnostik

von Dr. Sonja Schneeberg-Kirchner

Im Mittelpunkt der Arbeit von KIDS Hamburg e.V. steht die Verbesserung der Lebensperspektiven für Kinder mit Down-Syndrom. Die älteren „Vereins-"Kinder sind inzwischen Jugendliche, so daß zunehmend auch die Perspektiven erwachsener Menschen mit Down-Syndrom in den Blick rücken. Diese Arbeit erfährt gesellschaftlich eine positive Resonanz und wird auch in den Medien positiv reflektiert.

Ein Beispiel dafür war die Reprotage von Katharina Jetter auf NDR-Info am 14.7.2009 „Alle Menschen sind gleich, aber manche sind anders" ein. Durch das Engagement von KIDS, aber natürlich auch anderer Gruppen, sind in den letzten Jahren Fortschritte im Hinblick auf die Integration behinderter Kinder und Jugendlicher erreicht worden, z.B. was die Chancen im Bildungssystem betrifft. Das zeigt, daß das allgemeine gesellschaftliche Klima behinderten Menschen gegenüber keinesfalls durchweg ablehnend ist. Gleichzeitig ist die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche aufgrund der Diagnose Down-Syndrom in den letzten Jahren gestiegen. (Schmid, 2009, analysiert dazu Statistiken für Großbritannien. Für die Bundesrepublik Deutschland gibt es keine Statistiken dazu.) Verantwortlich dafür ist der zunehmende Einsatz pränataler Untersuchungsmethoden.

Zwischen 1976, als invasive pränatale Diagnostika in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen wurden, und 2002 ist die Häufigkeit ihrer Anwendung von 1800 auf ca. 80.000 pro Jahr gestiegen (Angaben nach Wunder, 2002). Auch die technischen Möglichkeiten dieser Untersuchungsmethoden wurden in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich weiterentwickelt. Die gerade kürzlich mit einer Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes – vorerst – beendete Debatte um die gesetzlichen Voraussetzungen sog. Spätabtreibungen zeigt, wie sehr auch die Brisanz der Konsequenzen aus diesen gewachsenen technischen Möglichkeiten zugenommen hat. Wie läßt sich nun das hier skizzierte Spannungsverhältnis zwischen gesellschaftlicher Unterstützung für behinderte Menschen einerseits und einer immer aufwendigeren diagnostischen „Fahndung" nach ungeborenen behinderten Kindern andererseits auflösen? Sehr pointiert könnte die Antwort darauf lauten: „Behinderte akzeptieren: JA, Behinderte produzieren: NEIN!" (Baldus, Zitat nach Schmid, 2009) Im folgenden sollen, nach einem kurzen Abriß über Entwicklung und aktuelle Methoden der Pränataldiagnostik, einige Denkanstöße zu der – aus unserer Sicht als Betroffene – notwendigen Diskussion über Pränataldiagnostik gegeben werden.

Pränatale diagnostische Methoden können eingeteilt werden in sog. nicht-invasive (d.h. außerhalb des Körpers vorgenommene) und sog. invasive (innerhalb des Körpers vorgenommene) Maßnahmen. Zu den nicht-invasiven Verfahren gehören die Ultraschall-Untersuchungen. Diese Technik wurde in den 1940er und 50er Jahren entwickelt. In den letzten 10 Jahren wurden hier v.a. im Zusammenhang mit der fortschreitenden Computertechnologie die Darstellungsmöglichkeiten zunehmend verbessert und verfeinert. Die aktuellen Mutterschaftsrichtlinien sehen drei routinemäßige Ultraschalluntersuchungen vor. Darüberhinaus können zusätzliche, genauere Untersuchungen vorgenommen werden, so zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche das sog. „Ersttrimester-Screening". Dabei wird der Embryo im Hinblick auf verschiedene Organsysteme detailliert untersucht, und es können Hinweise auf Erkrankungen bzw. Fehlbildungen gewonnen werden. U.a. wird dabei die „Nackentransparenz" gemessen, eine Flüssigkeitsansammlung im Nacken des ungeborenen Kindes. Gemeinsam mit anderen Parametern (Hormonuntersuchung des mütterlichen Blutes, mütterliches Alter) erlaubt dieser Wert eine Risikoabschätzung für eine Chromosomenstörung des Kindes. Die weitaus am häufigsten vorkommende Chromosomenanomalie ist die Trisomie 21. Etwa in der 20. Schwangerschaftswoche ist das ungeborene Kind soweit entwickelt, daß alle Organsysteme perUltraschall dargestellt und Fehlbildungen diagnostiziert werden können. Typische Auffälligkeiten bei Feten mit DOWN-SYNDROM sind: kleines Nasenbein, sog. Whitespot im Herzen (eine pathologisch irrelevante Kalkansammlung), relativ

kurze Gliedmaßen, Fehlbildungen des Herzens bzw. des Verdauungstraktes. Die Bildgebung per Ultraschall erlaubt – bei einem auffälligen Befund – weder eine gesicherte Aussage über das Vorliegen einer Trisomie 21 noch – bei einem unauffälligen Befund – einen sicheren Ausschluß. Es kann lediglich auf der Grundlage vorliegender Statistiken eine Risikoabschätzung vorgenommen werden. Genauen Aufschluß kann eine Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) erbringen, die ab der 14./15. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden kann. Dabei wird mit einer feinen Nadel durch die Bauchdecke der Mutter hindurch Fruchtwasser aus der Fruchthöhle entnommen. Die darin enthaltenen kindlichen Zellen werden kultiviert, und der Chromosomensatz wird bestimmt. So kann mit einer sehr hohen Sicherheit festgestellt werden, ob z.B. eine freie Trisomie 21 – die häufigste Ursache für das Down-Syndrom – oder eine sog. Mosaik-Trisomie 21 vorliegt. Die zu den invasiven Verfahren zählende Fruchtwasseruntersuchung ist mit dem geringen Risiko einer Fehlgeburt verbunden (in ca. 0,5% bis 1%). (Einen kurzen, gut verständlichen Überblick über die Geschichte und den aktuellen Stand der Pränataldiagnostik geben Trautmann und Merz, 2007). Nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom entscheiden sich ca. 92% aller werdenden Eltern für einen Schwangerschaftsabbruch.
Ein Schwangerschaftsabbruch bleibt grundown-syndromätzlich bis zur 12. Woche straffrei, wenn eine Schwangerschaftskonfliktberatung durchgeführt und attestiert wurde. Die Diagnose einer Trisomie 21 wird jedoch normalerweise erst später gestellt – zumeist nach einer Fruchtwasseruntersuchung ab der 14. Woche. Bei Vorliegen einer medizinischen Indikation (die Gesundheit der werdenden Mutter betreffend) kann eine Schwangerschaft auch nach der 12. Woche bis kurz vor der Geburt noch abgebrochen werden. Eine medizinische Indikation liegt z.B. dann vor, wenn ein Arzt der werdenden Mutter bescheinigt, daß die Aussicht auf ein Leben mit einem behinderten Kind ihre psychische Gesundheit gefährden würde. Eine psychosoziale Beratung ist in solchen Fällen nicht vorgeschrieben. Der aktuell in die gesellschaftliche Diskussion geratene Begriff „Spätabtreibung“ ist nicht juristisch sondern medizinisch definiert: Von Spätabtreibung spricht man ca. ab der 22. Schwangerschaftswoche, wenn der Fetus beginnt, außerhalb des Mutterleibs lebensfähig zu sein.

Um dieses Thema zahlenmäßig einordnen zu können, hier einige Angaben für 2008: Im vergangenen Jahr wurden insgesamt 114.484 Schwangerschaftsabbrüche vorgenommen, davon 2100 ab der 13. Schwangerschaftswoche, davon wiederum 231 nach der 22. Woche. Angaben dazu, wieviele Abbrüche auf die Diagnose Down-Syndrom zurückzuführen sind, liegen nicht vor. Möglicherweise gibt es hinsichtlich der sog. Spätabbrüche eine gewisse Dunkelziffer, da diese z.T. auch als Totgeburten deklariert werden, um zu vermeiden, daß Kliniken als „Abtreibungskliniken“ in Verruf geraten. Die kürzlich beschlossene Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes sieht ab 2010 vor, daß der behandelnde Arzt seiner Patientin nach der Diagnose einer Erkrankung oder Behinderung des ungeborenen Kindes eine Beratung über die Lebensperspektive mit dem Kind anbieten muß. Die schwangere Frau kann diese Beratung ablehnen. Zwischen der Diagnose und dem Abbruch ist eine Bedenkfrist von drei Tagen vorgeschrieben.

Damit hat der Gesetzgeber bessere Voraussetzungen dafür geschaffen, die Entscheidung für oder gegen das Kind nach der Diagnose einer Behinderung genau zu prüfen, insbesondere auch die Perspektive mit einem behinderten Kind. Neben den professionellen Beratungseinrichtungen bieten für eine solche schwierige Entscheidungssituation auch die Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen, also auch KIDS, Hilfe und Orientierung an. Werdende Eltern, die sich in dieser Situation an KIDS wenden, haben neben dem Beratungs- und Informationsangebot die Möglichkeit, Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien kennenzulernen und so

Vorurteile und Schreckensvisionen abzubauen und sich statt dessen ein realistisches Bild davon zu machen, was es bedeutet, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben.

Schon seit einigen Jahren setzen sich neben den Verbänden und Selbsthilfegruppen auch die professionellen Beratungseinrichtungen sowie engagierte Ärzte kritisch mit dem Thema Pränataldiagnostik und den daraus resultierenden individuellen und gesellschaftlichen Konsequenzen auseinander. In verschiedenen Orten gibt es inzwischen interdisziplinäre Qualitätszirkel zum Thema Pränataldiagnostik, in denen Ärzte und Beraterinnen Standardown-Syndrom für die Beratung entwickelt haben und sich über schwierige Beratungsfälle austauschen. In Hamburg bieten z.B. Pro Familia und das Familienplanungszentrum Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik an. Bemerkenswert ist, daß dieser eigentlich recht guten Beratungs-Infrastruktur über längere Zeit eine eher geringe Nachfrage gegenüberstand. Die betroffenen schwangeren Frauen und ihre Partner haben demnach ihre Fragen und ihren Entscheidungskonflikt eher im privaten Umfeld bzw. mit dem Gynäkologen / der Gynäkologin ausgetragen. Allmählich zeichnet sich eine vermehrte Inanspruchnahme der Beratungsangebote ab. Dabei beobachten die Beraterinnen allerdings, daß die meisten Frauen bzw. Paare in die Beratung kommen, nachdem die Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft bereits feststeht. Diese Entscheidung wird dann in der Regel auch nicht mehr revidiert, sondern das Beratungsanliegen zielt auf eine Unterstützung bei der emotionalen Verarbeitung der getroffenen Entscheidung. Beratungen vor der Durchführung pränataler Untersuchungen werden kaum gewünscht. Damit wird deutlich, daß die Beratungssituation eher nicht der Ort ist, den Sinn bzw. Nutzen von Pränataldiagnostik und den eventuell daraus resultierenden Entscheidungskonflikt kritisch zu reflektieren. Damit wird zugleich eine grundlegende Kritik an dem Konzept „Beratung als Lösung“ deutlich: Die gesellschaftliche und ethische Frage danach, inwieweit wir behinderten Menschen ein Lebensrecht, eine Daseinsberechtigung zusprechen und sie als genauso wertvoll ansehen wie nichtbehinderte Menschen, wird auf die individuelle Ebene verschoben. Sie wird zu einem psychologischen Problem konvertiert, für das es eine je individuell „passende“ Lösung gibt, bereinigt um die unbequemen Dimensionen Moral und Verantwortung. Es ist eben nicht ohne immanenten Widerspruch möglich, gesellschaftliche Akzeptanz und Unterstützung für behinderte Menschen zu propagieren und gleichzeitig die Methoden zu ihrer pränatalen Selektion immer weiterzuentwickeln und zugänglicher zu machen.

Der Begriff „Selektion“ hat in diesem Zusammenhang vor dem Hintergrund der Verfolgung und Ermordung behinderter Menschen während der NS-Zeit einen alarmierenden Klang. Medizinisch betrachtet verweist er zunächst darauf, daß die Methoden der Pränataldiagnostik ganz überwiegend keine therapeutischen Konsequenzen haben. – Eine Trisomie 21 kann man nun einmal weder vor noch nach der Geburt „heilen“. – Sie dienen fast immer nur der Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft. Mit den gesellschaftlichen Aspekten dieses Themas setzt sich u.a. das „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ auseinander - ein Zusammenschluß von Personen und Institutionen aus den Bereichen Arbeit und Beratung mit Schwangeren, Geburtsvorbereitung, Behinderten- und Frauenarbeit. In der „Frankfurter Erklärung“, die das Netzwerk auf seiner Tagung 2006 vorlegte, wird erklärt, daß der Prozeß der Selektion in mehreren Stufen verläuft: Am Anfang steht die Entwicklung gesellschaftlicher Normen, hier „Normalität“ bzw. „Behinderung“ betreffend. Durch diese gesellschaftlichen Normen werden zunehmend höhere Anforderungen an den Einzelnen gestellt im Hinblick auf Intelligenz, Gesundheit, Leistungsfähigkeit, Fitneß usw.. Die nächste Stufe beinhaltet die Zuweisung von Menschen, die den Normen nicht genügen, zu einer Gruppe, z.B. den „Behinderten“ oder „geistig Behinderten“. Diese Gruppe wird abgewertet; die Menschen, die zu dieser Gruppe gehören, werden als andersartig, als weniger wertvoll betrachtet. Die dritte Stufe schließlich besteht in der Aussonderung der betroffenen Menschen, der Beschneidung ihrer Rechte. Im Extremfall wird ihnen das Recht auf Leben aberkannt, wie es in der NS-Zeit der Fall war. Das „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ weist daraufhin, daß die Verantwortung für diesen Selektionsprozeß grundown-syndromätzlich bei allen Personen, Gruppen und Institutionen liegt, die mit Pränataldiagnostik zu tun haben: u.a. Wissenschaftler, Technologie-Entwickler und -Anbieter, Ärzte, werdende Eltern: „Die Möglichkeit, sich zu verweigern und sich für Veränderungen einzusetzen, haben alle, die Teile des Systems sind, als politisch Verantwortliche, als Anbietende und als Nachfragende.“ Zu den Zielen bzw. Wünschen des Netzwerkes gehören:

– „Respekt vor dem Eigenwert eines jeden Menschen, unabhängig von bestimmten ... Normen“,

– „Abkehr von der Vorstellung, daß nichtbehinderte Kinder Glück und behinderte Kinder Unglück und Leid bedeuten“,
– „Erweiterung dessen, was „normal“ ist – in unseren Köpfen und in der Gesellschaft“.

Als Konsequenz daraus wird vorgeschlagen, ausschließlich auf Selektion zielende Untersuchungen aus der regulären Schwangerenvorsorge herauszunehmen.

KIDS Hamburg e.V. ist beteiligt an dem „Hamburger Netzwerk Pränatale Diagnostik“, das sich 2006 gründete bei den Vorbereitungen zu der Ausstellung „Hauptsache gesund“. Im Rahmen dieser Ausstellung veranstaltete KIDS eine Podiumsdiskussion über die Erfahrungen von Eltern, die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben („... und wenn nicht alles in Ordnung ist?“). Das Hamburger Netzwerk, das sich inzwischen dem o.g. bundesweiten Netzwerk angeschlossen hat, erarbeitet sich z.Zt. über Referate und Informations austausch innerhalb der Hamburger Arbeitsgruppe die Grundlagen dazu, sich kritisch an der Diskussion über PND zu beteiligen. Bisherige Themen waren u.a.: die rechtlichen Aspekte der PND, finanzielle Hilfen für Familien mit behinderten Kindern, Adoption und Pflegefamilien als Alternative zum Schwangerschaftsabbruch.

Als ein Fazit läßt sich vielleicht festhalten, daß das Thema Pränataldiagnostik auf keinen Fall in die Bereiche der Medizin bzw. Psychosozialen Beratung verwiesen werden kann, sondern in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen diskutiert werden muß. Besonders wichtig ist es dabei m.E., bereits Kinder und Jugendliche zu erreichen in ihren Vorstellungen dazu, was sie unter Behinderung bzw. Normalität verstehen, wie sie mit behinderten Mitmenschen leben möchten, wo sie aus dem Kontakt mit ihnen gewinnen können. Denn wie die Erfahrungen aus Beratungssituationen zeigen: Persönliche Einstellungen und Werte zum Thema Behinderung werden wahrscheinlich schon früh geprägt. Vielleicht können zukünftige werdende Eltern sich eher ein Leben auch mit einem behinderten Kind vorstellen, wenn sie schon im Kindergarten und in der Schule erlebt haben, daß behinderte Menschen selbstverständlich dazugehören.

Literaturangaben:

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Unser Name ist unser Programm. Eine Argumentationshilfe. Erklärung, vorgelegt auf der Netzwerktagung 2006.

Schmid B (2009) Über den Umgang mit Risikozahlen – ein aktuelles Beispiel: Mehr oder weniger Abbrüche nach Down-Syndrom? Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Dokumentation der Jahrestagung 2009.

Trautmann K, Merz E (2007) Pränataldiagnostik – Entwicklung, Errungenschaften, Ausblick. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Forum Online.

Wunder M (2002) Der Mensch nach Maß oder das „Recht auf den Zufall“ – Chancen und Risiken der Reproduktionsmedizin. Berufsschul-Jahreskonferenz „Gentechnik und Biomedizin – Fortschritt nach menschlichem Maß?!“

Inklusive Bildung – Jetzt!

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben – gemeinsam lernen e. V. hat nachstehendes Manifest auf ihrer Webseite veröffentlicht:
Inklusive Bildung – Jetzt!

Wir nehmen die Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen zum Anlass, eine grundlegende Neuorientierung der Bildungspolitik in Deutschland zu fordern. Wir beziehen uns auf das Menschenrecht auf Bildung wie es von den Vereinten Nationen in mehreren, von der Bundesrepublik ratifizierten Menschenrechtsverträgen kodifiziert wurde:

- Das Abkommen über die wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte schreibt vor, dass allgemeine Bildung ohne Diskriminierung zugänglich, allen verfügbar, von Eltern und Kindern akzeptiert und dem Stand der Wissenschaft und gesellschaftlichen Entwicklungen angepasst werden muss.
- Die Konvention über die Rechte des Kindes verpflichtet die Vertragspartner, alle verfügbaren Mittel einzusetzen, damit Bildung möglichst vollständige soziale Integration und Entfaltung der Persönlichkeit eines jeden Kindes befördert.
- Die Konvention über die Rechte behinderter Menschen schließlich fordert die Vertragspartner unmissverständlich auf, für „inclusive education“ Sorge zu tragen. Das bedeutet: Alle Kinder werden in allgemeinen Schulen in heterogenen Lerngruppen unterrichtet. Die nötige individuelle Unterstützung wird zum Kind gebracht.

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.

Wie bei der UN-Kinderrechtskonvention sind auch für die Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen Bund, Länder und Gemeinden zuständig. Sie alle sind an die völkerrechtliche Vereinbarung gebunden; der Bund hat die Einhaltung der Konvention vor der Völkerrechtsgemeinschaft zu vertreten. Der übliche Verweis auf die Zuständigkeit des jeweils anderen ist unzulässig, denn an deutschen Schulen bestehen Zustände fort, die den Konventionen eklatant widersprechen und deshalb vom Sonderbeauftragten der Vereinten Nationen für das Recht auf Bildung, Vernor Munoz, angeprangert wurden:

- Viel zu früh werden die Bildungswege der Kinder getrennt.
- Fast einer halben Million Kinder und Jugendlicher wird sonderpädagogischer Förderbedarf bescheinigt und 85% dieser Kinder werden in der Folge in Sonderschulen eingewiesen – viele gegen ihren und den Willen der Eltern. Nur 15% von ihnen werden an allgemeinen Schulen unterrichtet.
- Unter den Sonderschülerinnen und -schülern finden sich überproportional viele Kinder mit Migrations- und/oder Armutshintergrund.

Auf diese Weise produziert und reproduziert unser Bildungssystem gesellschaftliche Ungleichheit und Armut. Immer größere Teile der Bevölkerung werden durch Bildungsarmut von Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe ausgeschlossen.
Für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und Benachteiligung bedeutet die Ausgrenzung in Sonderschulen den Einstieg in lebenslange Sonderwege an den Rändern der Gesellschaft.
Gleichzeitig wird allen Kindern die Vielfalt der Gesellschaft in der Schule vorenthalten. Sie können so nicht im Alltag lernen respektvoll und konstruktiv mit Andersartigkeit umzugehen. Das ist der Ausgangspunkt von gesellschaftlicher Ausgrenzung und gibt für die demokratische Kultur in diesem Land Anlass zur Besorgnis.

Es ist höchste Zeit für die inklusive Schule.

Wir fordern daher:

- Jedes Kind hat Anspruch auf Aufnahme in die zuständige allgemeine Schule.
- Die nötige individuelle Unterstützung muss jedem Kind an seiner Schule zur Verfügung gestellt werden.
- Für Schulen und Lehrkräfte müssen Fortbildung, Begleitung und Unterstützung zur Umsetzung des inklusiven Bildungsanspruches zur Verfügung stehen.
- Alle Lehramtsstudiengänge müssen an die Anforderungen inklusiver Bildung angepasst werden.

Vor diesem Hintergrund dürfen Schulstrukturfragen kein Tabuthema sein.

www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de
Auf der Webseite sind auch Unterstützerkreis und Unterschriftenliste.

Tipps für das gemeinsame Lernen behinderter und nicht behinderter Kinder

Pressemitteilung

der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Karin Evers-Meyer,

und der 1. Vorsitzenden der BAG Gemeinsam leben – gemeinsam lernen, Camilla Dawletschin-Linder

Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Karin Evers-Meyer, und die Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben – gemeinsam lernen präsentierten am 3.8.2009 in Berlin einen Wegweiser für Eltern behinderter Kinder zum gemeinsamen Unterricht. Die Broschüre enthält Informationen zu den Möglichkeiten inklusiver Beschulung in den einzelnen Bundesländern sowie Tipps von Eltern, die bereits über Erfahrungen mit dem gemeinsamen Unterricht verfügen.

„Eine gemeinsame Beschulung, individuelle Förderung und ein Aufwachsen in Vielfalt kommen allen Kindern zugute - ob mit oder ohne Behinderung. Viele Eltern behinderter Kinder wünschen sich, dass ihr Kind gemeinsam mit den Geschwistern und Nachbarskindern in die Schule gehen kann“, so Karin Evers-Meyer.
Die 1. Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft ”Gemeinsam leben – gemeinsam lernen” Camilla Dawletschin-Linder, ergänzt: „Viele Eltern behinderter Kinder wollen vor allem, dass ihren Kindern etwas zugetraut wird und dass sie unvermutete Qualitäten zeigen können. Das reduzierte Angebot in den Sonderschulen setzt dem enge Grenzen“.

Unterstützt wird dieser Wunsch von Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention, in dem eine gemeinsame Beschulung behinderter und nicht behinderter Kinder gefordert wird. Karin Evers-Meyer: „In Deutschland gehen bislang lediglich 15% der behinderten Kinder gemeinsam mit ihren nicht behinderten Altersgenossen in die Schule. In unseren europäischen Nachbarländern liegt diese Quote bei 60 bis 80%!“
Dawletschin-Linder kritisiert, dass die Entscheidung der Eltern bei der Wahl der Schule in Deutschland eine mehr oder weniger nachgeordnete Rolle spiele:
Per Gesetz entschieden Sonderpädagogen, Behörden, die begrenzten Haushaltsmittel oder eine Umgebung, die der pädagogischen Aufgabe nicht gewachsen sei.
Karin Evers-Meyer: „Allzu häufig scheitern die Eltern an diesen Rahmenbedingungen und entscheiden sich dann doch für eine Förderschule. Ich hoffe, dass dieser Ratgeber vielen Eltern behinderter Kinder Hilfestellung bietet und Mut macht, den Weg einer inklusiven Beschulung für ihr Kind gehen zu können.“

Der Elternratgeber ist auf der Internetseite der Beauftragten (www.behindertenbeauftragte.de) sowie auf der Internetseite der ”BAG Gemeinsam leben – gemeinsam lernen” (www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de) als Download verfügbar.

Die Druckversion wird voraussichtlich ab Oktober 2009 vorliegen und ist über die Homepages sowie das Büro der Behindertenbeauftragten zu beziehen.

Integration gestalten und weiterentwickeln

von Arndt Paasch, Schulleiter Schule Rönnkamp

Mittlerweile können wir auf eine Tradition von mehr als zwei Jahrzehnten integrativer Arbeit in Hamburger Schulen zurückblicken. Die Diskussion hat sich von der Frage, ob Integration sinnvoll ist, verlagert hin zu der Themenstellung, wie sie zu organisieren ist.

Der Koalitionsvertrag der schwarz-grünen Landesregierung sieht eine Ausweitung der Integration vor. Unter dem Stichwort Bildungshaus wird eine engere Vernetzung von Grundschule und Kindergarten gefordert. Zugleich wird mit der Einführung der Primarschule die wohl die umfassendste Veränderung der Schullandschaft in Angriff genommen, die wir in den vergangenen Jahrzehnten erlebt haben. Dies kann und wird nicht folgenlos für die Integrationsarbeit in den Schulen bleiben.

In diesem Artikel möchte ich die Fragen, die dadurch aus meiner Sicht aufgeworfen werden, herausarbeiten, um darzustellen, welche Stellschrauben uns zur Verfügung stehen, um die integrative Pädagogik zu gestalten und weiter zu verbessern. Vorab soll aber die Ausgangslage dargestellt werden, indem ich die derzeit bestehenden Integrationsmodelle skizziere.

Integrationsklassen
Erstens gibt es die Integrationsklassen, in denen vier körperbehinderte, geistig behinderte und sinnesgeschädigte Kinder gemeinsam mit 16 nicht behinderten Kindern unterricht werden. Die personelle Ausstattung sieht zusätzlich zur Grundschullehrerin 75 Prozent einer Erzieherstelle sowie 2,5 Sonderschullehrerstunden pro behindertes Kind vor. Dieses Modell, das seit 1985 erprobt wird, ist inzwischen von einem Schulversuch in ein Regelangebot umgewandelt worden.

Integrative Regelklassen
Zweitens sind an 35 Grundschulen integrative Regelklassen eingerichtet worden, die zum Ziel haben, lernbehinderte, sprachbehinderte und Kinder mit einer Störung im sozial-emotionalen Bereich zu integrieren. Als personelle Ressource erhält jede integrative Regelklasse entweder eine halbe Sonderpädagogenstelle oder eine halbe Erzieherstelle zusätzlich. Dieser Ansatz zielte, erstmalig in Deutschland, darauf ab, Kinder nicht explizit als behindert oder gestört auszuweisen, um die Gefahr einer Stigmatisierung zu verringern. Daher ist die Anzahl der Kinder mit einer Behinderung bzw. Störung pro Klasse auch nicht festgelegt. Die Absicht, integrative Regelklassen flächendeckend einzuführen, wurde aus Kostengründen nicht umgesetzt. Zugleich wurde kritisiert, dass die Ressourcenverteilung nicht diagnosegeleitet sei. Obwohl bereits seit dem Schuljahr 1991/92 erprobt, befinden sich die integrativen Regelklassen nach wie vor im Stadium eines Schulversuchs.

Integrative Förderzentren
Vor diesem Hintergrund wurden drittens im Schuljahr 2007/08 in den zwei Regionen Hamburg Nord und Wandsbek so genannte Förderzentren eingerichtet. Diese Förderzentren sind zuständig für die Unterstützung von lern- und sprachbehinderten Kindern. Bei diesem Modell kommen Lehrkräfte eines integrativen Förderzentrums in die Grundschulen, um die Kinder mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf in den Bereichen Lernen und/oder Sprache vor Ort zu unterstützen. Hierfür steht pro Kind eine Ressource im Umfang von drei Unterrichtsstunden zur Verfügung. Darüber hinaus werden Zeiten für die Koordination der Grundschullehrerin bzw. des Grundschullehrers und der Sonderschullehrkraft bereitgestellt. Bei Schülerinnen und Schülern mit einem besonders umfangreichen Förderbedarf kann allerdings eine Beschulung innerhalb des Förderzentrums vorgesehen werden. Der Anteil dieser Kinder ist auf ein Drittel der insgesamt geförderten Kinder begrenzt. Dieses Modell befindet sich derzeit in der Pilotierung.

REBUS
Viertens gibt es die regionalen Beratungs- und Unterstützungsstellen, die sich um Kinder mit Störungen im sozial-emotionalen Bereich kümmern. In der Regel wenden sich die Schulen bezüglich einzelner Kinder an ihre zuständige REBUS-Stelle. Da die Fälle sehr unterschiedlich gelagert sein können, gilt es genau herauszufinden, wie man dem einzelnen Kind gerecht werden kann. Es können sowohl unterrichtsbegleitende als auch unterrichtsersetzende Maßnahmen eingeleitet werden.

Eingliederungshilfe
Darüber hinaus sind fünftens die Eingliederungshilfen zu erwähnen. So können nach dem § 35a des Sozialgesetzbuches VIII für Kinder, die seelisch behindert sind oder von einer seelischen Behinderung bedroht sind, beispielsweise Integrationshelfer als Schulbegleiter eingesetzt werden. Dies kommt in Hamburg aber nur selten zum Tragen. Häufiger hingegen sind Zivildienstleistende im Rahmen der Eingliederungshilfe in Integrationsklassen tätig, um Kinder mit einem umfänglichen Betreuungs- und Pflegebedarf zu unterstützen.

Frühförderung
Daneben gibt es in Hamburg noch ein weiteres Integrationsmodell, das in den Kindertagesstätten Anwendung findet. Es gilt für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder, die mindestens drei Jahre alt und noch nicht eingeschult sind. Die Diagnostik erfolgt durch den jugendpsychiatrischen Dienst oder das Beratungszentrum Sehen/Hören/Bewegen/Sprechen. In drei Stufen differenziert werden der heilpädagogische und, je nach Indikation, der therapeutische Bedarf festgelegt. Vornehmlich geht es bei den Therapien um Physio- und Ergotherapie, sowie um Logopädie. Weiterhin können spezielle Bedarfe festgestellt werden, z. B. bei schwermehrfachbehinderten Kindern. Unter die speziellen Bedarfe fällt auch die psychologische Beratung des pädagogischen Teams bei Kindern mit Störungen im sozial-emotionalen Bereich. Auf der Grundlage dieser Begutachtung erhält die Kita nach einem Punktesystem Ressourcen zugewiesen, mit denen sie die verschiedenen Fördermaßnahmen eigenständig organisiert.
Auf der Grundlage dieser unterschiedlichen Modelle möchte ich nun den Blick darauf lenken, welche Möglichkeiten uns zur Verfügung stehen, um Integration zu gestalten. Dabei geht es nicht um eine klare Positionierung. Vielmehr sollen Fragestellungen, Probleme und Optionen herausgearbeitet werden.

Grundlegende Steuerungsmöglichkeiten
- Eine entscheidende Stellschraube, mit der sich der Einsatz von Ressourcen steuern lässt, ist die Qualifikation der Pädagoginnen bzw. Pädagogen. Stellt man Kräfte mit einem höherwertigen Berufsabschluss ein, kann man eine fundiertere Förderung erwarten. Setzt man auf geringer qualifizierte Kräfte, lässt sich eine verstärkte Kontinuität in der integrativen Versorgung gewährleisten. Derzeit werden in den verschiedenen Modellen insbesondere Sonderschullehrerinnen und Sonderschullehrer, Erzieherinnen und Erzieher sowie Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen eingesetzt. Es ist sicher wünschenswert, in diesem Zielkonflikt zu einem Ausgleich zu gelangen. Dennoch kann angesichts angespannter Kassen eine klare Positionierung vonnöten sein. Ganz sicher aber ist diese Frage nicht für alle Kindern gleich zu beantworten. Für einige Schülerinnen und Schüler ist eine gezielte Förderung wichtiger als eine permanente Betreuung, bei anderen ist es umgekehrt.
- In den Integrationsklassen ist als eine wesentliche integrative Maßnahme die Klassenfrequenz abgesenkt. Ist dies generell denkbar, sinnvoll und finanzierbar?
- Derzeit haben wir für verschiedene Behinderungsformen unterschiedliche Integrationsmodelle. Pädagogisch ist dies, soweit ich sehe, weder beabsichtigt noch sinnvoll. Kommt es in der Praxis zu Überschneidungen, etwa wenn sich herausstellt, dass ein Regelkind in einer Integrationsklasse lernbehindert ist oder dass ein Kind sowohl lernbehindert als auch sozial-emotional entwicklungsgestört ist, kommt es zu Schwierigkeiten in der Frage der Zuständigkeit. Dieses Problem ließe sich lösen, wenn es gelänge, ein Modell für alle Kinder zu entwickeln.
- Für die Integrationsklassen ist derzeit festgeschrieben, wie viele behinderte Schülerinnen bzw. Schüler aufgenommen werden können. Dies birgt die Gefahr, dass Kinder nicht entsprechend dem Wunsch der Eltern beschult werden. Lassen sich Modelle entwickeln, die flexibel mit der Anzahl der Anmeldungen umgehen können? Dies wäre auch wünschenswert im Hinblick auf die Schülerinnen und Schüler, bei denen erst im Verlauf der Schulzeit ein sonderpädagogischer Förderbedarf festgestellt wird.

Diagnostik
- In der Frühförderung wird eine Abstufung des heilpädagogischen Bedarfs vorgenommen. Auch für den schulischen Bereich stellt sich die Frage, ob ein Modell, das eine Differenzierung in Bezug auf den Umfang der sonderpädagogischen Förderung erlaubt, dem einzelnen Kind besser gerecht wird und zugleich Ressourcen gezielter einsetzt.
- Der Personalbedarf einer Klasse hängt nicht von der Anzahl der behinderten Kinder ab, sondern von der Zusammensetzung der gesamten Lerngruppe. Wäre es denkbar, diagnostische Instrumente zu entwickeln, die sich nicht auf das einzelne Kind, sondern auf eine Klasse beziehen?
- Bei den integrativen Regelklassen erfolgt die Zuweisung der Ressourcen unabhängig von der Anzahl der Kinder mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf. Bei den anderen Integrationsmodellen erfolgt die Versorgung diagnosegeleitet.
  Lassen sich Modelle denken, die zwischen diesen konträren Ansätzen liegen, etwa indem Obergrenzen für die Anzahl der Kinder mit Behinderungen bzw. Störungen festgelegt werden?
- Wenn derjenige, der die Diagnostik durchführt, zugleich derjenige ist, der von der Zuweisung der daraus abzuleitenden Ressourcen betroffen ist bzw. davon profitiert, kann es zu einem Interessenskonflikt kommen. Im Bereich der Frühförderung findet die Diagnostik extern statt. Daher ist m. E. zu prüfen, ob eine, vielleicht teilweise, Auslagerung der Diagnostik sinnvoll sein könnte.
- Die Festlegung des Förderbedarfs erfolgt derzeit i. d. R. auf der Grundlage der Diagnose, d. h. was für eine Art von Behinderung bzw. Störung ein Kind hat. Die Frage, wie umfangreich der Förderbedarf ist, spielt eine nachrangige Rolle. Daraus kann sich u. U. die Diskrepanz ergeben, dass ein Kind mit einer Niereninsuffizienz oder einer Hämophilie einen Integrationsplatz bekommt, obwohl der Förderbedarf eher gering ist, während ein Kind mit einem Asperger-Syndrom oder einem ADHS bzw. HKS keine integrative Maßnahme erhält, obwohl es permanent erheb-

liche Unterstützung benötigt. Ist es möglich, ein diagnostisches Verfahren zu entwickeln, das den Fokus verstärkt auf den Förderbedarf legt?

Einzelfragen

- Die verschiedenen Integrationsmodelle implizieren unterschiedliche Rollenzuschreibungen an die unterschiedlichen Professionen. Während es in den Integrationsklassen durchaus erwünscht ist, mit den Berufsrollen flexibel umzugehen, dass also etwa die Sonderpädagogin bzw. der Sonderpädagoge auch Teile des Klassenunterrichts übernimmt, ist die Sonderschullehrerin rsp. der Sonderschullehrer eines integrativen Förderzentrums viel stärker auf die spezifische Aufgabe der Förderung festgelegt. Hier wäre zu klären, was pädagogisch sinnvoll und gewollt ist.
- Die Zuweisung von Koordinationszeiten für die Kooperation der Pädagoginnen und Pädagogen ist in den einzelnen Integrationsmodellen unterschiedlich geregelt. Es ist zu prüfen, ob hier eine Vereinheitlichung möglich ist.
- Eine nicht zu unterschätzende Stellschraube der Integration besteht in der Zuweisung zusätzlicher Sachmittel. Dies schließt sowohl die Lehr- und Lernmittel als auch den Raumbedarf ein. Um Integrationsarbeit sinnvoll zu organisieren, ist dieser Mehrbedarf zu berücksichtigen.
- Die speziellen Sonderschulen sind in ihrer Ausstattung oftmals gezielt auf die Bedürfnisse der behinderten Kinder, insbesondere der schwerstmehrfachbehinderten Schülerinnen und Schüler, abgestimmt. Können wir die Voraussetzungen für schwerer behinderte Kinder, deren Anzahl auf Grund des medizinischen Fortschritts steigt, in integrativen Grundschulen verbessern?
- Auch bei der Gestaltung von Integrationsmodellen sind unbeabsichtigte Seiteneffekte in die Überlegungen einzubeziehen. So hat sich gezeigt, dass zum Teil bildungsnahe Elternhäuser besonders gut ausgestattete Integrationsmodelle verstärkt anwählen. Es ist also bei allen Überlegungen zu fragen, was durch integrative Maßnahmen neben dem eigentlichen Ziel noch erreicht werden könnte.
- Brauchen wir angesichts einer deutlich erhöhten Auftretenshäufigkeit von psychischen Störungen mehr kinderpsychiatrische Kompetenz in den Schulen, durch die direkte Mitarbeit von Kinder- und Jugendpsychiatern und/oder durch Fortbildung?
- Sollten für den Bereich der sozial-emotionalen Störungen Screening-Verfahren, etwa die Children-BehaviourCheckList, durchgeführt werden, um möglichst frühzeitig helfen zu können?

Kindertagesstätten

- Es ist zu klären, ob zusätzliche Integrationsplätze in Horten und Pädagogischen Mittagstischen eingerichtet werden müssen.
- Ist es angesichts der Forderung nach bruchlosen Bildungsbiografien sinnvoll, eine Angleichung der Integrationsmodelle im Kindergarten und in der Grundschule zu fordern?
- Kann und soll innerhalb der Schule, wie in den Kitas, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie angeboten werden, um die therapeutische Versorgung zu verbessern und die Eltern von behinderten Kindern zu entlasten?
- Als Kostenträger für die Förderung und Therapie sind neben der Schule die Krankenkassen und das Amt für soziale Dienste zuständig. Gibt es hier Möglichkeiten einer engeren Kooperation, um weitere Maßnahmen zu ermöglichen und bestehende besser aufeinander abzustimmen?
- Nach wie vor gibt es für die Vorschule, im Gegensatz zu den Kitas, die ebenfalls Vorschulgruppen anbieten, kein Integrationsmodell. Daher ist zu überlegen, ob und wie die schulische Integration im Rahmen der Primarschule auf die Vorschule ausgedehnt werden kann.

Primarschule

- Durch die Ausweitung auf sechs Besuchsjahre in der Primarschule stellt sich für die integrativen Regelklassen die Frage, ob dieser Schulversuch ebenfalls um zwei Jahrgänge erweitert wird oder einfach innerhalb derselben Schulform nach der Klasse 4 beendet wird?
- Die Integrationsklassen sind in der Grundschule mit einer Erzieherin bzw. einem Erzieher ausgestattet, während sie in den Gesamtschulen mit einer Sozialpädagogin besetzt sind. Soll der Wechsel in der Berufsqualifikation künftig nach Klasse 3 erfolgen oder welche alternativen Vorstellungen lassen sich entwickeln?
- Ist es Integrationskindern im Rahmen der Primarschule zuzumuten, bereits nach Klasse 3 in ein anderes Schulgebäude zu wechseln und ggf. noch einmal nach Klasse 6 oder brauchen wir eine Regelung, die es ermöglicht, dass die Integrationsklassen in der Primarschule bis zum sechsten Schuljahr in einem Gebäude verbleiben?

- Wenn die Einführung der Primarschule zu einer Stärkung des Fachlehrerprinzips gegenüber dem Klassenlehrerprinzips führt, ist das als negativ für die pädagogische Arbeit in Integrationsklassen zu bewerten?
- Bei dem Modell der integrativen Förderzentren sind die Sonderschullehrerinnen und Sonderschullehrer Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter des Förderzentrums, die als externe Lehrkräfte an den Grundschulen tätig sind. In der Primarschule sollen nach meinem Kenntnisstand künftig auch Lehrerinnen und Lehrer weiterführender Schulen arbeiten. Dies bedeutet, dass vielerorts dann Lehrkräfte von drei Institutionen kooperieren, die unterschiedliche Dienststellen und damit auch Vorgesetzte, Konferenzen usw. hätten. Welche Konsequenzen sich daraus ergeben, ist genau zu prüfen.

Nur wenn es gelingt, die vielfältigen Problemstellungen zu berücksichtigen und pragmatisch und kooperativ an die Herausforderungen heranzugehen, wird es gelingen, die bestehenden Möglichkeiten sach- und vor allem kindgerecht zu nutzen, und eine umfassende schulische Integration zu verwirklichen.

Grenzen der Integration?!

anonym, die Autorin ist seit 20 Jahren Erzieherin in Integrationsklassen in Hamburg

Angesichts der Tatsache, dass in Hamburg bald viele neue Integrationsklassen entstehen, ein paar Gedanken zu den Bedingungen, unter denen Integration zur Zeit stattfindet.

Seit einigen Jahren haben sich die Bedingungen in den I-Klassen rapide verschlechtert. Noch vor ca. 10 Jahren haben viele Eltern bewußt einen Platz in einer I-Klasse für ihr Kinde gewählt. Sie waren informiert über das besondere pädagogische Konzept der Klassen und haben die Idee der Integration mitgetragen. Sie waren gut informiert über individuelle Lernfortschritte der Kinder. Es bestand von Anfang an ein Klima gegenseitigen Vertrauens und des sozialen Miteinanders.

Heute sind in etlichen I-Klassen Kinder zusammen (oft die Hälfte der Klasse), die bereits mit einer schwerwiegenden Problematik in diese Klassen eingeschult werden. Häufig nach dem Motto: Dort ist ja immer eine Erzieherin anwesend, die wird mein Kind schon mitbetreuen! Dadurch ist es häufig unmöglich, den Kinder mit einem I-Status (die übrigens eigens durch eine Aufnahmekommission sorgfältig ausgewählt werden) gerecht zu werden.

Dazu kommt, dass immer mehr Stunden nicht mehr von der/m Klassenlehrer/in, sondern von Fachlehrer/innen (häufig ohne jede Integrationserfahrung) abgedeckt werden. Teilungsstunden oder Kleingruppenarbeit können aufgrund von Raumnot oder Personalproblemen oft nicht mehr stattfinden. Der Englischunterricht ab Klasse 1 und ab Klasse 3 schriftsprachlich wird auch von vielen Fachleuten für viel zu früh gehalten.

Gleichzeitig wird der Druck durch ständige Testungen immer mehr erhöht. I-Kinder, die nicht im Klassentempo lernen, müssen dann regelmäßig aus dem Unterricht genommen werden und merken das natürlich auch! Der gesellschaftliche Druck, der sich über die Eltern auf die Lehrer auswirkt, wird immer stärker (Lernt mein Kind auch genug in dieser Klasse? Geben Sie doch bitte endlich mehr Hausaufgaben auf! etc.). >

Außerdem müssen Schulen selber dafür sorgen, dass sie nicht zu wenig Schüler in den Klassen haben, denn daraus leitet sich die zugeteilte Stundenzahl ab. Das bedeutet, dass Kinder, die in anderen Schulen auffällig wurden, oft in I-Klassen umgeschult werden und dort integriert werden müssen.

Das alles macht eine angemessene Fürsorge und Förderung, sowie einen von Solidarität geprägten Schulalltag unmöglich.

Mit der Schulreform in Hamburg verbinden sich viele Hoffnungen auf eine Schule, die alle Kinder mitnimmt. Dies kann aber nur geschehen, wenn der Schulalltag sich endlich vom unsäglichen Stundentakt (1.Deutsch, 2. Mathe, 3. Sachkunde etc.) verabschiedet, heterogene Schüler/innengruppen, die selbstbestimmt lernen, zuläßt, wenn außerdem ausreichend Räume zur Verfügung gestellt werden und genügend gut ausgebildetes Fachpersonal an den Schulen beschäftigt wird. Gelingt dies nicht, werden Schüler/innen und Pädagogen/innen auf der Strecke bleiben.

Schulreform in Hamburg

von Regine Sahling

Im April 2009 wurde der berichtigte Entwurf zur Schulreform vorgelegt, in dem in § 12 die Bestimmungen zur Integration von Schülerinnen und Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf und Betreuung kranker Schülerinnen und Schüler aufgeführt sind.

Wie auch Eltern für Integration e.V., Leben mit Behinderung Hamburg und andere Hamburger Einrichtungen hat KIDS Hamburg e.V. einzelne Formulierungen in dem Entwurf kritisiert. So wurde das zugesicherte Recht auf integrative Beschulung unter inhaltlichen und organisatorischen Vorbehalt gestellt und die Anordnung eines Sonderschulbesuchs für den Fall des Fehlens von räumlichen und personellen Kapazitäten vorgesehen. Beide Formulierungen wurden aufgrund der massiven Kritik aus der am 2.6.2009 vom Senat beschlossenen Gesetzesnovelle gestrichen. Diese liegt nun der Bürgerschaft zur Beratung und Beschlussfassung vor.

Ein noch bestehender Kritikpunkt ist, dass der Begriff der Integrationsklasse in der Schulgesetznovelle nicht mehr verwendet wird. In einem inklusiven Schulsystem, wie es in der UN-Behindertenrechtskonvention garantiert wird, ist dies aber überflüssig, da laut geltendem Recht sichergestellt wird, dass „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."

In der am 2.6.2009 vom Senat beschlossenen Gesetzesnovelle heißt es in § 12 Absatz 1 nun „Kinder und Jugendliche mit sonderpädagogischem Förderbedarf haben das Recht allgemeine Schulen zu besuchen. Sie werden dort gemeinsam mit Schülerinnen und Schülern ohne sonderpädagogischen Förderbedarf unterrichtet und besonders gefördert."

In Hamburg gilt es jetzt also, den Übergang von den bisherigen Integrations-, Integrativen Regelklassen und Sonderschulklassen in ein inklusives Schul- und Gesellschaftssystem sicherzustellen. Für das Gelingen der Reform sind die personelle und räumliche Ausstattung von entscheidender Bedeutung. Eine weitere grundlegende Voraussetzung ist aber die allgemeine Akzeptanz des Gedankens der Inklusion durch Schüler, Eltern und alle in den Schulen Tätigen!

Das reformierte Schulsystem in Hamburg wird sich daran messen lassen müssen, ob die neuen pädagogischen und organisatorischen Grundsätze auch für Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf angewandt und tatsächlich umgesetzt werden. >

Dies könnte den Alltag von Familien mit Kindern, die mit einer Behinderung leben, völlig verändern!

Stellt Euch vor, Eure Kinder gehen nach der Kindergartenzeit ganz selbstverständlich mit den Nachbarskindern, mit denen sie schon gemeinsam den Kindergarten besucht haben, in die Vorschule. Der Schulweg wird auch für die geh-faulsten machbar sein, denn in der Primarschule gilt der Grundsatz „Kurze Beine – kurze Wege“. Eine Anmeldung bei dem zur Schule gehörigen Hort ist selbstverständlich auch für Kinder mit besonderen Bedürfnissen möglich. Die Alternative, die Kinder nachmittags nach Hause kommen zu lassen, ist verlockend und die Gestaltung der Wochenende wird erleichtert, denn alle Kinder aus der Nachbarschaft kennen einander und können sich, ohne lange Fahrerei, selbstverständlich und spontan miteinander verabreden.

Kinder und Jugendliche, die bisher aufgrund fehlender Möglichkeiten in anderen Stadtteilen beschult und ausgebildet wurden, erhalten die Möglichkeit ihre Wohnumgebung, ihren Stadtteil wirklich kennen zu lernen und die dortigen Angebote zu nutzen: Sie verbringen nun nicht mehr einen Großteil ihrer Zeit auf dem Weg zur Ausbildung und zurück. Nun bleibt Zeit um Hobbies zu entwickeln und für Verabredungen mit anderen Jugendlichen aus dem Viertel.

Die Schulreform stellt eine große Chance für uns alle dar und wir sollten alle aktiv daran mitarbeiten, dass diese schöne Vision Wirklichkeit wird.

Aufruf zur Gründung eines Arbeitskreises Schule

von Martin Grell und Melanie Cromwell

10 Jahre KIDS Hamburg e.V. sind ein Grund zum Feiern. In diesen 10 Jahren hat die Gründungsgeneration vielfältige Probleme gemeistert, ihre Kinder durch die Grundschule gebracht und Erfahrungen gesammelt, von denen die nachwachsende Generation noch profitieren kann.

In Hamburg ist das integrative Schulmodell mit seinen Integrationsklassen seit 1986 verankert. Hamburg ist damit in Deutschland Vorreiter. Und doch: Eltern berichten von ganz unterschiedlichen Erfahrungen mit der Integration. Vieles ist gut, so manches liegt noch im Argen. Manche Eltern bringen ihre Kinder bewusst auf private Schulen, die einen reformpädagogischen Ansatz verfolgen, andere auf Sonderschulen, da sie hier ihre Kinder am Besten aufgehoben sehen. Das Angebot ist ebenso vielfältig, wie die Vorstellungen und Erwartungen der Eltern.
Einen neuen Impuls, über die Beschulung unserer Kinder nachzudenken, bietet die mittlerweile ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention (http://www.bmas.de). Der korrigierte Hamburger Schulgesetzentwurf scheint dieser Konvention verpflichtet zu sein. Wie die Förderung unserer Kinder zukünftig allerdings organisiert sein soll, wird nicht weiter ausgeführt. Integrationsklassen werden nicht mehr speziell erwähnt. Jeder zukünftige Senat verfügt damit über einen großen Gestaltungsspielraum, den er entsprechend Kassenlage und Prioritätensetzung nutzen kann.
Derzeit werden kompetenzorientierte Rahmenpläne für den Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“ entwickelt. KIDS Hamburg e.V. sollte die Umsetzung des neuen Schulgesetzes und der Rahmenpläne in den nächsten 2–3 Jahren kritisch begleiten und eine Plattform für den Erfahrungsaustausch schaffen.

Der Vorstand von KIDS Hamburg e.V. hat am 25.02.2009 auf der Mitgliederversammlung darauf hingewiesen:

Wir benötigen Interessierte, die das Thema Schule bei KIDS Hamburg e.V. bearbeiten.

Wer hat Lust, sich mit dem Thema Schule zu befassen?
Wer hat Erfahrungen gesammelt, die er gerne weiter geben möchte?
Wer arbeitet in dem einen oder anderen Ausschuss mit und kann uns mit wichtigen Kontakten und Informationen versorgen?

Bitte sendet Eure Rückmeldungen an info@kidshamburg.de.
Im Herbst würden wir dann gerne ein erstes Treffen organisieren, um gemeinsam Themenschwerpunkte und Herangehensweise zu diskutieren.

Heilpädagogische Hofschule Wendisch Evern – eine Schule stellt sich vor

von Silke Zipser und Marina Schwieger

„Erziehung heißt ein Licht anzünden und nicht ein Gefäß füllen"
nach Heraklit

Die Heilpädagogische Hofschule Wendisch Evern ist der Förderschulzweig der Rudolf Steiner Schule Lüneburg. Der Impuls zur Gründung dieser Schule kam von einer Gruppe Eltern mit besonderen Kindern.
Aus dieser Elterninitiative gründete sich der Verein „Freunde und Förderer der Heilp. Hofschule Wendisch Evern" und dieser gründete zusammen mit der Rudolf-Steiner-Schule Lüneburg im September 2007 die „Heilpädagogische Hofschule Wendisch Evern".

Unsere Hofschule arbeitet als Förderschule in den Förderbereichen „Geistige Entwicklung", „Motorische und Körperliche Entwicklung", „Emotionale und Soziale Entwicklung" sowie „Lernen".

Ein besonderes Merkmal ist die landwirtschaftliche Prägung und der Einsatz von tiergestützter Pädagogik. Die Schule hat im Schuljahr 2007/08 den Unterricht aufgenommen. Die ausgebaute Schule soll zukünftig 12 Klassen mit durchschnittlich 8–10 Schülern umfassen. Als besonderer Schulort steht ein biologisch-dynamischer Bauernhof zur Verfügung. Lern und Entwicklungsräume entstehen durch die praktische Arbeit auf dem Hof. Er bietet einen Schulalltag, der reguläre Fächer in das Erleben der Jahreszeiten integriert. Beim Arbeiten auf dem Feld und im Stall werden Sinne, Motorik und praktische Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen intensiv gefördert.

Es wird ein individueller Schulabschluss angestrebt, der entsprechend den Möglichkeiten der Schüler den Hauptschulabschluss mit einschließt. Im Sinne der Durchlässigkeit zur Rudolf Steiner Schule Lüneburg können sich die Schüler dort für weitere Schulabschlüsse qualifizieren.

Die Hofschule wird ab dem Schuljahr 2008/09 vom Land Niedersachsen teilweise finanziell gefördert. Zur Restfinanzierung wird entsprechend der finanziellen Leistungsfähigkeit der Eltern ein Schulgeldbeitrag erhoben.
Einmal monatlich findet samstags unsere Freizeit-Schule statt. An diesem Vormittag können Kinder und Eltern Elemente der Waldorfpädagogik praktisch kennen lernen. Während den Kindern ein spielerisch und künstlerisch gestalteter Unterricht angeboten wird, stehen den Eltern fachkundige Pädagogen für Gespräche zur Verfügung.

Freizeitschule:
Ort: Heilpädagogische Hofschule Wendisch Evern
Zeit: 10.00 – 11.30 Uhr
Anmeldung:
Andrea Schlüter
Telefon 041 31/24 80 99

Bei Interesse und Fragen zur Schule wenden Sie sich bitte an
Silke Zipser, Telefon 041 31/77 81 00
Heilpädagogische Hofschule,
Dorfstraße 15, 21403 Wendisch Evern
oder an
Marina Schwieger, Telefon 041 34/68 01 80
Grewohweg 11, 21406 Barnstedt

Traumgedusel im Ernst Deutsch Theater

von Simone Claaßen

Mit unseren beiden Kindern besuchte ich am 4. September 09 im Ernst Deutsch Theater die spektakuläre Aufführung „Traumgedusel“ aufgeführt von der Hamburger Theatergruppe „Meine Damen und Herren“ (alsterarbeit gGmbH).

Wenn Arnold, unser Großer, nicht unbedingt hingewollt hätte, ich wäre zu Hause geblieben und hätte mich ins Bett gelegt für einen rägen, gemütlichen Abend. Nun es kam anders, und das war sehr gut!

Das Stück, rund um Willhelm Busch, war witzig und spritzig inszeniert, humorvoll, zynisch und dramatisch. Die Bühne, mit einem einfachen, höchst überzeugenden Bühnenbild aus bemalten Papp-Objekten und -Utensilien in „Schlumper*-Optik. Die Schauspieler liessen uns zahlreich erschienenen Zuschauer keine Minute im Zweifel über ihr darstellerisches Können.
Eine überaus gelungene Vorstellung!

Meine Jungs und ich waren von Anfang bis zum Ende gebannte Zuschauer. Und unser kleiner Downie staunte nur noch „will auch wie die!“.

Ich kann diese wunderbare Form des Theaters wärmstens empfehlen. Das ist echte Kunst und eine sehr angenehme Form der guten Abendunterhaltung!

(* Schlumper: Künstleratelier in Hamburg)

Kochen mit Bettina

Von Hildegard Engelhardt

Ist der Spaßfaktor in Ihrer Küche etwas verloren gegangen? Dann kochen Sie mit Bettina!

Ich rufe: „Bettina, komm, Spaghetti (was sonst?) kochen!“ Da werden sogar die „Waltons“ abgeschaltet. Sie erscheint in der Küche und greift zu ihrer Küchenschürze. Dann aber muss erst mal Musik her, denn – wie wir alle wissen – mit Musik geht alles besser! Jetzt ist es gerade, seitdem sie Rosies Kursus mitmacht, Line Dance Musik, bunte Mischung.

Und dann geht’s los: zwei Zwiebeln, Bettina! Flunsch. Ist nicht so ihr Ding, die Augen brennen, muss Mutti machen. Dafür greift sie zur Paprika (wir haben halt unser Spezialrezept). Die wird liebevoll mit dem Sparschäler geschält und dann gewürfelt. Mit Hingabe. Oh, da kommt grade so schöne Cowboy-Musik, da muss sie erstmal ein paar Line-Dance-Schritte üben. Klappt gut, auch in der engen Küche! Die Zwiebeln duften herrlich. Bisschen Knoblauch, Bettina? Ja, sie ist für Knoblauch. Gehackt oder gepresst? Trotz Johann Lafers und seinen Überzeugungen nimmt sie die Presse, macht mehr Spaß. Und jetzt das Wichtigste: Das Hackfleisch.
Zum Hackfleisch hat sie irgendwie ein inniges Verhältnis, zur Vegetarierin wurde sie nicht geboren. Das landet jetzt mit Verve in der großen Pfanne und wird sorgfältig zerkleinert. Oh, jetzt kommt Tina Turner: „Simply the best! Da zucken die Füße vielleicht wieder und das Hackfleisch bräunt prächtig.

Richtig, Bettina, nichts Rotes darf mehr zu sehen sein. Und schwupp, die Paprika dazu. Jetzt machen wir im gegenseitigen Einverständnis einen short cut: Das Glas Tomatensauce mit Kräutern (oder Oliven) von Budni Alnatura (bißchen Schleichwerbung muss erlaubt sein, macht das Fernsehen ja auch). Kriegt Mutti nicht auf, Schlappschwanz! Her damit, kleine Fische für Bettina! Mutti erzählt, dass die Tomaten früher ganz anders geschmeckt haben, heute nur noch wässrig. Kann man sich sparen, also hinein mit der Budni-Sauce.
Alles? Ja, alles.

Und jetzt richtig rühren. Im Wild-West-Rhythmus macht das besonders viel Spaß. Oh Schreck, wir hätten ja längst das Spaghettiwasser aufsetzen müssen! Na, das ist schnell gemacht, und die Sauce wird sowieso besser, wenn sie noch köchelt. Na, dann reicht die Zeit gerade noch, schnell einen kleinen Salat anzurichten. Hab ich etwa „schnell“ gesagt? Ich weiß doch, dass es dieses Wort nicht in Bettinas Wörterbuch gibt, ebenso wenig wie „beeilen“. Also wird bedächtig Blättchen für Blättchen gewaschen.

Oh Schatz, die Spaghetti sind längst gar! Ja ja, kommt es etwas unwirsch. Olivenöl, Zitrone, etwas „Kräuterwunder“ – geschafft! Oh, wir sind wieder bei Tina Turner angelangt, „Simply the best“, na klasse, so schmeckt es dann ja auch.

Und der Clou kommt zum Schluss: Die Köchin wäscht auch ab. Da darf ich mich gar nicht in der Küche blicken lassen. Himmlisch! Hinterher stehen manche Dinge etwas anders, na ja, das hält wach. Und morgen gibt es Chicken Wings in Senf und Honig, das kann sie ganz allein. Ich freue mich schon drauf!

PS: Köchin wird auf Wunsch ausgeliehen!

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

Der Fotograf Kolja Ensthaler hat anlässlich des 10-jährigen Bestehens von KIDS Hamburg e.V. eine Fotoausstellung von Menschen mit Down-Syndrom erarbeitet.

Auf Motivsuche ging Ensthaler bei den Vereinsfesten von KIDS Hamburg e.V. und in den verschiedenen von KIDS angebotenen Gruppen, in denen Kinder und Jugendliche, die mit dem Down-Syndrom leben, gemeinsamen Hobbies und Freizeitbeschäftigungen nachgehen. Entstanden sind wunderbare Momentaufnahmen von Menschen, die lebensbejahend und mit großer Freude, konzentriert und in sich ruhend mitten im Leben stehen. „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, die uneingeschränkte Teilhabe aller Menschen am gesellschaftlichen Leben und die Verwirklichung einer inklusiven Gesellschaft ein. Mit dieser Ausstellung möchten wir einen weiteren Beitrag dazu leisten, Menschen mit Down-Syndrom mit ihren Besonderheiten, aber auch mit ihren alltäglichen Bedürfnissen im Bewusstsein der Öffentlichkeit präsent zu machen.
Die beeindruckende und bewegende Ausstellung wurde mit Unterstützung des Hamburger Abendblattes vom 19.4. bis 2.5.2009 bereits mit großem Erfolg in der Axel-Springer-Passage gezeigt.

KIDS Hamburg e.V. stellt diese Sammlung von gerahmten Portraits gerne für weitere Ausstellungen zur Verfügung. Bei Interesse melden Sie sich bitte in unserem Vereinsbüro, Telefon 040/38 61 67 80, oder per Email unter info@kidshamburg.de.

Musikgruppe

von Regine Sahling

Bei KIDS hat das Musizieren schon fast Tradition. Die größere der beiden heute existierenden Musikgruppe wurde bereits im Spätsommer 2004 ins Leben gerufen. Unsere damals 3 und 4 Jahre alten Kinder waren von Anfang an begeistert von der Musik, die sie in diesem besonderen Rahmen erleben konnten. Anfänglich waren hauptsächlich Stimme und Gitarre von Gabi Küchler, der Musiklehrerin, zu hören. Bald aber fassten auch wir Eltern mehr Zutrauen zu unseren eigenen Stimmen und unserem Rythmusgefühl und schmetterten die von Gabi angestimmten Kinderlieder fröhlich mit.

Die Faszination, die für die Kinder von dieser gelebten Musik ausging, war von Anfang an deutlich zu spüren: Mit großer Aufmerksamkeit und Konzentration folgten sie dem Geschehen, die Liedtexte wurden erstaunlich schnell von dazu passenden Gebärden begleitet, ersten Experimenten mit Rasseln und Tambourinen folgten bald Übungen auf Klanghölzern und an der Gitarre. Auf Phasen des konzentrierten Musizierens folgten immer wieder Phasen der Bewegung zur Musik, in denen die Kinder ihrer Begeisterung freien Lauf lassen konnten. Besonders berührend war die Reaktion der Kinder auf Gabis Geigenspiel, das erst mit großer Begeisterung begrüßt wurde und dem sie dann mit tiefer Hingabe zugehört und nachgespürt haben. Die sich daran anschließende absolute Stille machte uns allen den enormen Eindruck deutlich, den diese Klänge auf unsere Kinder haben.
Inzwischen sind unsere großen Musikkinder alle recht textfest geworden, so dass die Gebärden nur noch dann und wann als spielerische Begleitung der Lieder einge-

setzt werden. Zwischendurch werden schon kleine gesangliche oder instrumentale Solovorträge geübt und auch an die hohe Kunst des Kanonsingens wagen wir uns heran.
Einige Kinder haben begonnen sich in Einzelunterricht auch auf Gitarre, Klavier oder Flöte zu versuchen und sind mit Begeisterung dabei, diese neuen Möglichkeiten auszuloten. Als Perspektive für unsere Musikgruppe rückt nun das gemeinsame Musizieren auch mit Instrumenten in den Bereich des Möglichen. Wir Eltern hoffen alle, dass die Musik etwas lebenslang Verbindendes für unsere Kinder werden wird.

Seit etwa zwei Jahren gibt es eine weitere Gruppe mit „Nachwuchsmusikern“, die den Zauber der Musik mit gleicher Intensität und gleichem Enthusiasmus erleben. Besonders bedanken möchten wir uns bei Herrn Dr. Schulze-König, der die Initiative ergriffen und als Sponsoren für diese beiden Musikgruppen das Pränatalzentrum Hamburg und die Humangenetik im Gynäkologicum gewonnen hat. Gemeinsam haben sie die Finanzierung der beiden Musikgruppen von KIDS Hamburg e.V. für das Jahr 2009 sichergestellt!

Tanz, Bewegung, Spiel, Selbsterfahrung ...

Leitung:
Bettina Heck, Sozialtherapeutin, Tanzpädagogin, (biodynamische Orientierung) und Tanztherapeutin (HPG)
TeilnehmerInnen:
6–8 zwölf- bis sechzehn-jährige Mädels und Jungs mit Handicap, die Freude an Bewegung, Musik und Interaktion in der Gruppe haben.
Konzept:
Wir bewegen uns nach eigenen Impulsen, erfahren uns in der Musik, im Raum und in unseren Bewegungen. So kommen wir in Kontakt mit unserem inneren Kern, nehmen unsere Stärken wahr, erfühlen und füllen unseren Raum und kommen in Interaktion mit unserem Gegenüber.
Daraus entwickelt sich spielerisch und mit Freude ein stärkeres Selbstbewusstsein, vermehrte Körperwahrnehmung, sowie ein eigener Ausdruck für Empfindungen und Gefühle, so dass der individuelle Lebensweg unterstütz wird.
Treffen:
Dienstags von 16–17 Uhr,
in Hamburg Eimsbüttel

Wir haben noch Plätze frei für Jungs und Mädels zwischen 12 und 16 Jahren!

Anmeldungen erbeten bei KIDS in den Bürozeiten unter der Telefonnummer 040/38 61 67 80
oder bei Sabine Fischer, Telefon 041 81/85 83

Rückblick, Ausblick und Umblick Jugendgruppe

von Christian Fritsch

Die Jugendgruppe von KIDS Hamburg e.V. besteht mit wechselnder Besetzung bei den Jugendlichen und den Mitarbeitern seit April 2006. In der Frühjahrsausgabe 2008 haben wir unsere Arbeit und unser Programm schon einmal vorgestellt.

Inzwischen sind wir eine feste und bunte Gruppe geworden, die jeden zweiten Samstag zusammen grillt, Fußball spielt, Aktivitäten unternimmt, lacht, quatscht usw. An unserem Programm hat sich mit Ausnahme der stärkeren Mitbestimmung der Jugendlichen an der Programmgestaltung nichts geändert. Das aktuelle Herbst- und Winterprogramm kann gerne im Büro nachgefragt werden.

Aus der Jugendgruppe heraus hat sich in den letzten zwei Jahren Einiges entwickelt, das im Folgenden kurz vorgestellt wird:
Seit nahezu 1,5 Jahren engagieren sich die Jugendlichen bei Flohmärkten und Veranstaltungen und sind mit Waffel- und Verkaufsständen präsent. Der Erlös der Verkäufe wird für eine gemeinsame Jugendgruppenreise gespart, die im Sommer 2010 geplant ist.
An dieser Stelle ein großes Dankeschön an die Jugend-

Betreuer in der Jugendgruppe KIDS Hamburg e.V.

Ich heiße Simon Littler und bin vor zwei Jahren nach Hamburg gezogen, wo ich als Englisch-Trainer in einer Sprachschule arbeite. Ich bin zufällig zu KIDS im Januar 2008 gekommen, weil an jenem Samstag ein Mitarbeiter fehlte. Seitdem arbeite ich jeden Monat als Betreuer, was mir viel Spaß macht und mir schon viele interessante Erfahrungen gebracht hat. Besonders gut finde ich, dass spürbare Beziehungen zwischen mir und den Jugendlichen entstanden sind. Die positive Einstellung sowohl der Jugendlichen, als auch der anderen Betreuer, sorgt für ein sehr angenehmes Arbeitsklima. Außerdem finde ich positiv, dass ich als Engländer einen sozialen Beitrag zur Hamburger Gesellschaft leisten kann.

lichen der Jugendgruppe für Euer Engagement, aber auch an die Eltern, die ihre Kinder dabei immer unterstützen!
In dem Modellprojekt „Auf der anderen Seite des Tresens – Jugendliche mit Down-Syndrom gestalten einen offenen Jugendtreff“ haben viele Jugendliche aus der Jugendgruppe ihre Bereitschaft zur aktiven und mitbestimmenden Mitarbeit bekundet. Bis jetzt ist das Projekt nur ein Stück Papier, das erst mit der Umsetzung an Wert für die Jugendlichen, aber auch für die Besucher gewinnt. Eine entsprechende Finanzierung steht noch aus. Wir hoffen aber mit laufenden Projektanträgen bei Stiftungen und Unternehmen auf eine positive Resonanz zu stoßen. Wir sehen in der Mitarbeit der Jugendlichen die Möglichkeit berufsvorbereitende Kompetenzen auszubauen und zu erwerben, aber auch in der Außenwirkung eines solchen Projekts den Gedanken „Vielfalt als Normalität“ zu begreifen, vorzuleben.
Sei es der Verkauf von Waffeln oder die Bereitschaft zur Mitarbeit im Projekt „Auf der anderen Seite des Tresens“; es wird deutlich, dass die Jugendlichen aktiv mitarbeiten können und wollen. Es müssen nur entsprechende Strukturen geschaffen werden. Im Idealfall resultieren aus solchen Beteiligungsformen der Jugendlichen Ehrenämter, gesellschaftliche Partizipation und vielleicht sogar berufliche Perspektiven.

„Marathonis“ trainieren auch in Hamburg

von Christa Gabriel

Das Team 21 (wie Trisomie 21) wurde von Anita Kinle gegründet, die selbst Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom und begeisterte Läuferin ist. Sie hat von den enormen Leistungen des englischen Marathonläufers Simon Beresford aus Lichfield gehört. Er hat bereits an mehreren Marathonläufen, u.a. am Flora London Marathon und am Berlin Marathon, teilgenommen. Simon Beresford hat damit bewiesen, dass Menschen mit Down-Syndrom zu enormen Ausdauerleistungen fähig sind. Und er hat Anita Kinle zur Gründung des Team 21 inspiriert.
Am 16.12.2007 hat das erste Training stattgefunden und bereits am 15.6.2008 hat das Team 21 als Staffel am Metropolmarathon in Fürth teilgenommen. Auch hier war Simon Beresford am Start und wurde, ebenso wie das Team 21, für seine Leistung bejubelt.

Das Team 21 wächst und wächst. Seit Februar 2009 gibt es auch in Berlin eine offizielle Laufgruppe des Team 21 und auch in Hamburg treffen sich 2 Marathonis regelmäßig zum Laufen. Der Trainingsplan wird individuell für jeden Teilnehmer von Anita Kinle ausgearbeitet, die die Marathonis gemeinsam mit den Coaches vor Ort betreut, gemeinsame Trainingslager und die Teilnahme an den Wettkämpfen organisiert.

Weitere Informationen zum Team 21 und der Organisation der Marathonstaffel finden sich unter www.down-Syndrom-marathonstaffel.de.

Wir Hamburger Marathonis sind schon von Anfang an dabei und haben bereits 2008 an dem Metropolmarathon in Fürth und an Trainingslagern teilgenommen.

Beim regelmäßigen Training sind wir allerdings bisher leider unter uns. Wir möchten am liebsten in Osdorf um den Schacksee laufen (1,3km) – dann weiß man immer, wie viel man schon geschafft hat! – und suchen hierfür noch weitere Jugendliche mit Down-Syndrom (ab 15 Jahre), die Lust haben mit uns im Hamburger Westen zu walken oder zu laufen. In einer größeren Gruppe werden wir sicher noch mehr Spaß haben! Und wenn wir gemeinsam an diesem Sport viel Spaß haben, können wir uns den „Marathonis“ im Team 21 anschließen und zusammen an den großen Wettkämpfen teilnehmen.

Für unser Training suchen außer weiteren Marathonis auch noch „Laufpaten“, z.B. Eltern, Geschwister, Verwandte oder Freunde, die Lust und Zeit haben mit uns regelmäßig zu trainieren; für den Anfang erstmal 1x wöchentlich am Wochenende ca. 1 Stunde.
Wir trainieren jede/r so gut sie/er kann – auch „gehen“ ist ein Anfang!

Es wäre doch toll, wenn aus einer Hamburger Marathoni, die sich von 3 km auf 7 +2 km gesteigert hat, und ihrem Freund, der im Juni 2009 sogar mit seinen Eltern in Fürth den Halbmarathon geschafft hat – Bravo, Sebastian!! – , dann ganz viele aktive Läufer werden, ohne sie „klonen“ zu müssen!
Was Berlin kann, schafft Hamburg doch wohl auch?!?

Meldet Euch bitte bei Christa Gabriel
mit einer mail an ambeki@aol.com
oder unter der Telefonnummer 040/ 832 58 63.
Bei Anrufbeantworter bitte draufsprechen,
wir rufen zurück.

Schwimmen mit dem SV Eidelstedt

Der SV Eidelstedt nimmt in der Hamburger Sportszene eine Vorreiterrolle ein und veranstaltet in Kooperation mit Special Olympics Nord in dem vereinseigenen Schwimmbad in der Lohkampstraße Schwimmkurse ausschließlich für Kinder mit Behinderungen.

Speziell für behinderte Kinder haben Aktivitäten im Wasser viele positive Auswirkungen auf die Körperwahrnehmung und das Selbstvertrauen. In kleinen Gruppen mit sehr individueller Mehrfachbetreuung lernen die Kinder sich in dem „neuen“ Umgebungsmilieu Wasser zurechtzufinden.

Basiskurs: Schwimmen für Behinderte
In diesem Kurs wird den Kindern auf spielerische Art die Angst vor dem Wasser genommen. In vielen Spielen lernen sie die attraktiven neuen physikalischen Eigenschaften (z.B. Auftrieb, Wasserwiderstand etc.) des warmen Wassers kennen und nutzen. Spezielle Angebote unterstützen die ersten individuellen Schwimmbewegungen und -techniken.

Weiterführender Kurs: Schwimmen für Behinderte
In diesem Kurs können die Teilnehmer in einer kleinen Gruppe ihre Fähigkeiten im warmen Wasser verfeinern. Die beiden bzw. drei Schwimmlehrerinnen bringen den Teilnehmer und Teilnehmerinnen die gezielte (wenn erforderlich auch sehr individuelle) Fortbewegung durchs Wasser und das eigenständige Schwimmen ohne Auftriebshilfen bei.

Info/Anmeldung:
SVEidelstedt-Sportbüro, Stefan Schlegel,
Telefon 040/ 55 20 49 20

Zeit für Nestwärme – ein krisensicherer Wert

von nestwärme e.V. Deutschland, Anja Lamm

Ein Beitrag über die Arbeit der Familienhilfsorganisation nestwärme e.V. am Beispiel von zwei Hamburger Familien mit einem Sohn mit Down-Syndrom

In einer aktuellen Forsa-Umfrage wünschen sich 59% der Befragten für 2009: „Mehr Zeit für Familie und Freunde". 53% der Umfrageteilnehmer wünschten sich „mehr Zeit für sich selbst". Zeit ist knapp. Zeit ist wertvoll. Das wissen Sie als Eltern oder allein Erziehende eines Kindes mit Down-Syndrom nur zu gut! Umso erstaunlicher ist es, dass es Menschen gibt, die ihre Zeit verschenken! Und das sogar regelmäßig. Sie nennen sich ZeitSchenker. Die Beschenkten sind Familien mit behinderten oder kranken Kindern. Die Organisation, die dahinter steht, heißt nestwärme e.V. Deutschland.

Petra Moske gründete den Verein „nestwärme", damit Familien mit besonderen Kindern auf allen Ebenen der Gesellschaft die Geborgenheit und das Gefühl von Nestwärme erfahren und in unserer Gesellschaft willkommen sind. „nestwärme" hat sich in den letzten 10 Jahren bundesweit zu einem engagierten und erfolgreichen Sozialunternehmen entwickelt. Der Name des Vereins ist Programm: Kern der Unternehmensphilosophie ist nicht Mitleid für kranke und behinderte Kinder, sondern kompetente unbürokratische Unterstützung von besonderen Familien. Dahinter steht die Vision, das Gefühl von Nestwärme als krisensicheren zwischenmenschlichen Wert weiter zu geben, um möglichst viele aktive Teilhaber für die gemeinsame nestwärme-Idee zu gewinnen.

In Hamburg startete man vor gut drei Jahren mit dem Projekt ZeitSchenken, d.h. Ehrenamtliche Helfer unterstützen Familien mit pflegebedürftigen oder kranken Kindern im Alltag. Sie spielen mit ihnen, gehen spazieren oder lesen vor. Sie kuscheln, lachen, füttern, wickeln. Manche kümmern sich um die gesunden Geschwisterkinder, die oft zu kurz kommen, weil das kranke Kind viel Aufmerksamkeit, Unterstützung und Hilfe braucht. Andere übernehmen Fahrdienste und begleiten zu Therapiebesuchen.

Einen typischen ZeitSchenker gibt es nicht. Sie sind weiblich, männlich, jung und jung geblieben. Sie sind Hausfrau, Polizist, Gärtner, Psychologe, Hüpfburgverleiher, Grundschullehrer, Kindergärtnerin oder Rentner. Sie sind Mütter, Väter oder sie kommen zu zweit als Ehepaar und erleben etwas Wunderschönes: Besondere Momente durch geschenkte Zeit. Sie alle haben eines gemeinsam: Sie kennen das Gefühl von Nestwärme und haben ein Herz für Kinder.

Anja Selassie, allein erziehende Mutter von drei Kindern, kannte den Verein „nestwärme" schon vor der Geburt ihres jüngsten Sohnes, Mikael, der vor vier Jahren mit Down-Syndrom in Altona zur Welt kam. Nach der Geburt, über die sie in der vorletzten Ausgabe von KIDS Aktuell berichtete, kamen erst mal zahlreiche AugenOP's und Krankenhausaufenthalte von Mikael – es war eine sehr unruhige und sorgenreiche Zeit. „Es hat schon gedauert, bis ich meinen Mut zusammen genommen habe und den Entschluss, um Hilfe zu bitten auch wirklich in die Tat umgesetzt habe. Aber dann ging alles ganz einfach. Ich hab da angerufen und einen Fragebogen ausgefüllt. Dann kam auch sofort ein Anruf und ein Termin wurde vereinbart. Ich fand es ganz toll, dass so prompt Kontakt aufgenommen wurde", so Anja Selassie rückblickend, „Gleich beim ersten Besuch der Moderatorin hatte ich ein

gutes Bauchgefühl, dass die bei „nestwärme“ ein Gespür dafür haben, den Richtigen für uns zu finden. Und die Richtige war auch gleich Elisabeth Julius. Sofort bei ihrem ersten Besuch wussten alle: ja, die ist es, die passt zu uns. Das soll unsere ZeitSchenkerin werden. Das klappte alles auf Anhieb ganz wunderbar mit ihr und den Kindern.“
Die 39-jährige Elisabeth Julius teilt mit Mikael ihre Leidenschaft für Musik. Fragt man sie, warum sie sich für ein Ehrenamt als ZeitSchenkerin entschieden hat, strahlen ihre dunklen Augen: „Zeit schenken bedeutet für mich ganz viel Wärme. Ich schenke der Mutter, Anja, freie Zeit und bekomme selbst auch ganz viel geschenkt. Das Lachen des Kleinen rührt mich jedes Mal. Wir musizieren zusammen, nicht nur in der Musikschule. Musik verbindet eben. Und bei Selassies fühle ich mich einfach auch sehr wohl. Da ist so eine gelebte Herzlichkeit, die absolut ansteckend ist. Dazu kommt, dass ich über „nestwärme“ so viele nette und besondere Menschen kennen gelernt habe, so dass mein ehrenamtliches Engagement eine echte Bereicherung meines Alltags geworden ist.“

nestwärme

Familie Müller-Wittkuhn aus Volksdorf hat sich Anfang 2009 an das Hamburger nestwärme Büro gewendet: „Unser Sohn Willi hat das Down-Syndrom und ist die ersten 1 1/2 Jahre seines Lebens schwer krank gewesen. In dieser Zeit taten wir nichts anderes, als für seine Gesundheit und sein Leben zu kämpfen und verbrachten einen großen Teil der Zeit im Krankenhaus.“
Willi ist mittlerweile zwei Jahre alt und hat im Januar noch Schwesterchen Olivia bekommen. Trotz der liebevollen Hilfe von Eltern und Geschwistern hatte Birte Müller nach der Geburt des zweiten Kindes das Gefühl, dass sie das alles nicht schaffen kann. Es blieb einfach keine Zeit, Kraft zu schöpfen. Eine Freundin brachte die Müllers in Kontakt mit nestwärme e.V. Seit Januar kommt Maren Heuer jeden Donnerstag als Zeitschenkerin in die Familie und verbringt mehrere Stunden mit Willi.
Maren Heuer ist in gewisser Weise eine ganz besondere ZeitSchenkerin: Sie ist die Leiterin des Hamburger nestwärme-Teams und führt auch die Schulungen der nestwärme ZeitSchenker durch, um sie sensibel auf ihren Einsatz in den Familien vorzubereiten.
Birthe Müller fand Maren Heuer auf Anhieb sympathisch. Die Chemie stimmte und sie nahm das Zeitgeschenk von „nestwärme“ dankbar an: „Es ist für mich wirklich ein großes Geschenk, einmal Zeit zu haben, in der ich mich ganz um meine kleine Tochter oder auch um mich

kümmern kann. Aber das noch Schönere ist für uns alle, dass Willi und seine Zeitschenkerin sich von Herzen lieben.“ Maren Heuer freut sich jede Woche auf ihre Zeit mit Willi: „Er ist ein so besonderer kleiner Kerl! Wenn jeder Willi kennen würde, dann dächte niemand mehr im Traum an Abtreibung bei der Diagnose Down Syndrom“.

Geschichten wie die von Elisabeth und den vier Selassies, sowie Maren und Willi gibt es viele bei „nestwärme“. Sie alle verbindet eines – ein nestwarmer Win-Win Effekt.

Weitere Informationen finden Sie unter www.nestwaerme.de

Die Frühförderung Hamburg Nord-West des Diakonischen Werkes im Kirchenkreis Niendorf stellt sich vor

Was ist Frühförderung?
Frühförderung ist ein interdisziplinäres Hilfesystem für Säuglinge, Klein- und Vorschulkinder, die behindert oder entwicklungsauffällig sind, und für deren Eltern. Eine Frühförderstelle ist eine offene Anlaufstelle für Familien, die sich Sorgen um die Entwicklung ihrer Kinder machen. Sie arbeitet
- lebenswelt- und familienorientiert
- wohnortnah
- niedrigschwellig
- ressourcenorientiert

Für wen ist Frühförderung da?
Frühförderung ist ein Angebot für Säuglinge, Klein- und Vorschulkinder, die in ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Entwicklung längerfristig von der normalen Entwicklung abweichen, und deren Teilhabe am familiären und sozialen Leben deshalb beeinträchtigt ist und für deren Eltern. Dazu gehören:
- Kinder mit Behinderungen
- Entwicklungsgefährdete Kinder
- Säuglinge und Frühgeborene mit Entwicklungsrisiken
- Kinder mit Verhaltensbesonderheiten und Lern- und Leistungsstörungen.

Was will Frühförderung?
Die Frühförderung versteht sich als familienorientierte Begleitung und Unterstützung der Familien und Förderung ihrer Kinder. Eine soziale Integration soll die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen. Durch Diagnostik und Förderung trägt die Frühförderung dazu bei, dass Kinder
- sich mit ihren Behinderungen/Beeinträchtigungen positiv weiterentwickeln
- Kompetenzen und Fähigkeiten entfalten
- Folgeschäden vermieden oder gemildert werden
- sich in ihr soziales Umfeld integrieren können.

Durch die Beratung und Zusammenarbeit mit den Eltern und anderen Bezugspersonen trägt die Frühförderung dazu bei, dass Eltern
- in ihren eigenen Fähigkeiten bestärkt werden
- Hilfe und Unterstützung für den Alltag finden
- kindliche Signale, Verhaltensweisen und Entwicklungsschritte verstehen und deuten können
- Sicherheit und Kompetenz im Umgang mit ihrem Kind entwickeln
- sich verstanden fühlen

Was sind die Kernaufgaben der Frühförderung?
In interdisziplinärer Zusammenarbeit mit verschiedenen Fachdisziplinen bieten Frühförderstellen folgende Leistungen an:
- Früherkennung von Entwicklungsrisiken und Entwicklungsauffälligkeiten
- kindbezogene Hilfen durch Diagnostik und Förderung
- eltern-kind-bezogene Hilfen durch Information, gemeinsame Beobachtungen und Förderplanung zur Weiterentwicklung des Kindes
- eltern- und familienbezogene Hilfen durch Information, Begleitung, Beratung und Unterstützung der Familie
- Integrationshilfen für Kind und Familie durch umfeld- und netzwerkbezogene Hilfen wie Kontakte, Elterngruppen, Zusammenarbeit mit weiterführenden Maßnahmen, z.B. Kitas und Öffentlichkeitsarbeit.

Frühförderstellen können gut arbeiten, wenn sie eine entsprechende strukturelle Ausstattung haben wie u.a.:
- ein interdisziplinäres Team aus medizinischen, pädagogischen und psychologischen Fachvertretern,
- Verfügungszeiten für indirekte Leistungen wie Fahrten, Fallbesprechungen auch mit externen an der Behandlung und Förderung beteiligten Personen, Hospitationen, Teambesprechungen,
- Ressourcen für Austausch, Fortbildung und Supervision,
- Kapazitäten für Verwaltung und Management,
- ausreichende Sachausstattung wie Räume, Fahrzeuge, Materialien ...

und ihre Arbeitsprozesse so ausgestalten, dass
- die Klienten sich gut aufgenommen, kompetent betreut und in die Entscheidungsfindung und Prozessgestaltung mit einbezogen fühlen,
- die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ihre verschiedenen Kompetenzen in eine klare Struktur einbringen können und durch Teamarbeit, kollegiale Beratung, Fortbildung und Supervision angemessen gestützt werden,
- die Dokumentationen und Informationsflüsse eine Transparenz der Leistungen gegenüber Einrichtungsträgern und Kostenträgern gewährleisten.

Was zeichnet eine gute Frühförderstelle aus?
Die Qualität von Frühförderstellen muss daran gemessen werden, ob und wie ihre fachlichen Angebote zusammenpassen mit dem, was die Kinder, was die Eltern und Familien brauchen. Dies betrifft
1. Das Zusammenpassen der fachlichen Arbeit mit dem Hilfebedarf der Eltern und Familien
2. Das Zusammenpassen der fachlichen Arbeit mit dem Hilfebedarf der Kinder

Zu 1: Um den Eltern die frühzeitige Kontaktaufnahme zur Frühförderstelle zu erleichtern müssen diese
- wohnortsnah sein
- niedrigschwellig sein, ohne räumliche und strukturelle Anbindung an andere Institutionen
- eng zusammen arbeiten mit Ärzten, Kliniken und mit benachbarten regionalen und überregionalen Diensten
- multiprofessionell arbeiten in Frühdiagnostik und Planung der Interventionen
- verlässlich sein, d.h. konstant in den Kontaktpersonen, klar im Arbeitsansatz, kooperativ im Arbeitsprozess, einfach in den Verwaltungsabläufen
- transparent arbeiten gegenüber den Familien, anderen Fachdiensten und den Kostenträgern
- aufsuchend arbeiten, d.h. auch mobil zum Kind und der Familie
- Öffentlichkeit suchen, Netzwerk aufbauen
- Lösungsorientiert arbeiten bezogen auf die Anliegen und Ressourcen der Familien, die Entwicklungsbedürfnisse des Kindes und den familiären Alltag
- Systembezogen arbeiten, d.h. Kinder und Eltern im familiären System und in ihrem sozialen Umfeld sehen und in der Kooperation berücksichtigen

Zu 2: Damit die Kinder die Angebote der interdisziplinären Frühförderung verstehen, aufnehmen und von ihnen profitieren können, müssen die Dienste fachkompetent und entwicklungsbezogen arbeiten, d.h.
- ihre Arbeit zentrieren auf das für das Kind in seinem Lebenskontext Notwendige
- entwicklungsförderlich arbeiten, bezogen auf die Fähigkeiten und Schwierigkeiten des einzelnen Kindes
- ihre Angebote abstimmen auf das Entwicklungsgeschehen zwischen dem Kind und seinen engsten Bezugspersonen
- ihre Angebote in Beziehung halten durch Konstanz der Personen, Kontinuität der Kontakte und reflektierte Beziehungsgestaltung
- den Lebensweg der Kinder im Auge haben im Arbeitsprozess selbst und in der Gestaltung der Übergänge z.B. Kindergarten und Schule.

Gesetzlicher Auftrag
Der gesetzliche Auftrag für interdisziplinäre Frühförderung leitet sich aus dem Sozialgesetzbuch IX, §§ 26,30,55 und 56, dem Sozialgesetzbuch XII, §§ 53, 54 und dem SGB V §§ 11,93 a,119 ab. Die zu erbringenden Leistungen sind in der Frühförderverordnung vom 1. Juli 2003 nach § 32 Nr.1 SGB IX beschrieben.

Frühförderung umfasst:
- Medizinisch-therapeutische und heilpädagogische Leistungen sowie die Beratung der Eltern, die in einem interdisziplinären Prozess unter der Berücksichtigung der Familie und des sozialen Umfeldes als Komplexleistung erbracht werden sollen.
- Die Komplexleistung kommt durch eine integrierte und einheitliche Leistungserbringung der Rehabilitationsträger, in erster Linie der Krankenkassen und der örtlichen Sozialhilfeträger, zustande.

Zur Geschichte der Frühförderung: Frühförderung ist ein Angebot für Kinder mit Behinderung und für Kinder, die von einer Behinderung bedroht sind, das es seit ca. 30 Jahren gibt.
- Ende der fünfziger Jahre „Hausspracherziehung für hörgeschädigte Kinder“ erste päd-audiologische Beratungsstelle in Heidelberg
- ambulate Erziehungshilfe für geistig behinderte Kinder im Vorschulalter auf dem Lande (1962)
- unterschiedliche Ansätze Ender der sechziger/Anfang der siebziger Jahre
- erste Frühförder- und Beratungsstelle in Bonn im Juni 1970, eingerichtet von der damaligen Vorsitzenden der Bonner Lebenshilfe, Faru Ingeborg Thomae
- nach Einführung der Vorsorgeuntersuchung 1971 wurden nicht nur behinderte, sondern auch von Behinderung bedrohte Kinder erfasst und konnten möglichst früh in eine systematische Förderung einbezogen werden
- Empfehlung des deutschen Bildungsrates 1973 zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher in Form von „Zentren für pädagogische Förderung“ – orientierte sich sehr an den Sozialpädiatrischen Zentren, war daher wenig hilfreich für die Entwicklung eines Systems wohnnaher familienorientierter Frühförderstellen
- 1974 Novelle zum BSGH – Einschränkung „ab dem dritten Lebensjahr“ entfiel
- 1974 Tagung der Lebenshilfe mit dem Thema:

„Frühe Hilfen – wirksamste Hilfen“, diese Tagung brachte der Frühförderung einen deutlichen Vorwärtsschub
- 1975 erlässt Baden-Württemberg als erstes Bundesland Richtlinien für die sonderpädagogische Frühbetreuung durch Beratungsstellen, die an Sonderschulen eingerichtet werden sollen
- Weg vom „Laienmodell“ über KO-Therapeuten-Modell weiter über Partnerschafts-/Kooperationsmodell bis zur heutigen Frühförderung als interdisziplinärem System

Frühförderung Hamburg Nord-West
des Diakonischen Werkes im Kirchenkreis Niendorf
Stapelstr. 8a, 22529 Hamburg
Telefon 040/52 10 56 30

„Starke Eltern – Starke Kinder“

von Regine Sahling

So heißt der vom Deutschen Kinderschutzbund erarbeitete Elternkurs zu Erziehungsthemen. Leben mit Behinderung Hamburg hat das Konzept aufgegriffen und bietet nun speziell für Eltern von Kindern mit Behinderung einen entsprechenden Kurs an.

Angemeldet hatte ich mich in einer Zeit, in der ich mich überlastet und von den Erziehungsaufgaben überfordert gefühlt habe. Als es dann losging – aus organisatorischen Gründen erst mit einem halben Jahr Verzögerung – hatten Fabian und ich gerade „eine gute Phase“. Trotzdem war ich gespannt, was ich von den kommenden Stunden mitnehmen könnte, denn mir ist klar, dass die Anforderungen, die Fabian an mich und die ganze Familie stellt, starken Schwankungen unterliegen, und dass auf Zeiten, in denen alles rund läuft, auch wieder Zeiten folgen, in denen wir uns von Fabian vor große Herausforderungen gestellt fühlen.

Der erste Abend kam und nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde wurden wir Teilnehmer nach unseren Erwartungen an diesen Kurs gefragt.
Alle Eltern wünschten sich „Rüstzeug“, um den Familienalltag, und besonders den Umgang mit dem behinderten Kind, souveräner und gelassener gestalten zu können. Dass dieses „Rüstzeug“ nicht aus Geheimrezepten mit Erfolgsgarantie bestehen würde, war uns eigentlich allen klar. Trotzdem wünschte sich wohl jeder Teilnehmer insgeheim, einfach „an der Hand genommen“ zu werden, um die Verantwortung, die ständige und jahrelange Anspannung und Aufmerksamkeit, die der familiäre Alltag erfordert, abgeben zu können …

Bei den folgenden Treffen wurden in Kleingruppen, in großer Runde, in Rollenspielen oder auch als Hausaufgaben die vielfältigen Bereiche des Elternseins bearbeitet. Die besonderen Situationen und Anforderungen, die wir als Eltern von Kindern mit Behinderung erleben, erfuhren Berücksichtigung. Wir haben uns mit unseren Gefühlen für uns selbst und für unsere Kinder beschäftigt. Wir haben zusammengetragen, welche Möglich-

keiten zum Krafttanken genutzt werden könnten und welche Strategien wir bisher schon genutzt haben, um uns vom Familienalltag zu entlasten. Wir haben sortiert, welche Situationen im familiären Umfeld uns gut tun und welche wir als besonders belastend empfinden. Auch unsere Erlebnisse im weiteren Freundes-, Bekannten- und Kollegenkreis sowie im Umgang mit Behörden und anderen öffentlichen Einrichtungen wurden in positive und negative Erfahrungen aufgeteilt. Als besonders belastend wurde das Gefühl empfunden, aufgrund der Besonderheiten des Kindes häufig im Mittelpunkt zu stehen. Als weitere große Belastung wurde die Bewältigung der zahlreichen Termine (Arztbesuche, Therapien etc.) und die überwältigende Bürokratie im Umgang mit den Behörden genannt. Viel Zeit widmeten wir der Erarbeitung von für uns und unsere Familien gültigen Werten und Erziehungszielen, in Rollenspielen beschäftigten wir uns mit möglichen Konflikten und dem adäquaten Umgang damit.
Begriffe wie Vorbild, Selbsterkenntnis und Selbstkritik, positiver Einfluss durch Verständnis, Feedback wurden diskutiert, in den passenden Kontext gestellt und teilweise durch Rollenspiele fühlbar gemacht. Wir haben Einführungen in verschiedene Techniken der Gesprächsführung erhalten, z.B. die der einfühlsamen Intervention und des Umgangs mit Feedback in der Erziehung.

Mir persönlich scheint der besondere Wert des Kursbesuches darin zu liegen, dass ich Gelegenheit hatte, mich angeleitet und aus einer gewissen objektiven Distanz mit unserer Familienkonstellation zu beschäftigen, festzustellen, welche Konfliktsituationen es aus meiner Sicht gibt, und herauszufinden, welche Lösungsansätze mir praktikabel und passend erscheinen.

Im Verlauf der Treffen entstand eine sehr vertrauensvolle Atmosphäre in der Gruppe, die es den Teilnehmern ermöglicht hat, sehr frei und offen über die eigenen Gefühle zu berichten. Ich hatte den Eindruck, dass wir alle diesen Elternkurs als Bereicherung empfunden haben und gestärkt in unseren Familienalltag zurückgekehrt sind.

Leben mit Behinderung Hamburg plant, diesen Elternkurs auch zukünftig anzubieten.

Leben mit Behinderung, Hamburg
Maren Seelandt
Telefon 040/334 24 01 24

7. Special Olympic Games in Bremen

Vom 14. bis 19. Juni 2010 werden die 7. Special National Summer Games unter der Schirmherrschaft von Bundespräsident Horst Köhler in Bremen stattfinden.

Dies bedeutet eine besondere Würdigung der Leistungen der teilnehmenden Athletinnen und Athleten, eine Anerkennung der Arbeit von Special Olympics Deutschland und seinen Kooperationspartnern und unterstreicht den Stellenwert der Special National Summer Games in der Gesellschaft.

Veranstalter ist Special Olympics Deutschland e.V.
Gemeinsam mit der Hansestadt Bremen und den dortigen Kooperationspartnern, u.a. Special Olympics Bremen, Universität Bremen, Landessportbund Bremen mit seinen Fachverbänden, Lebenshilfe Bremen und Martinshof, lädt Special Olympics Deutschland alle Athletinnen und Athleten mit geistiger Behinderung ein, in insgesamt 21 Sportarten ihr Bestes zu geben und sich vom olympischen Feuer anstecken zu lassen. Zu diesen Spielen werden insgesamt etwa 12.000 Teilnehmer, darunter fünf ausländische Delegationen, erwartet.

Bereits seit einem Jahr laufen die Vorbereitungen und sie werden getragen von vielen Partnern, Vereinen, Schulen und Einrichtungen in ganz Bremen und seiner Region. In 17 Sportarten und vier zum Teil neuen Demonstrationssportarten werden die Athletinnen und Athleten entsprechend dem Eid von Special Olympics

**„Lasst mich gewinnen,
doch wenn ich nicht gewinnen kann,
so lasst mich mutig mein Bestes geben!“**

an den verschiedenen Wettbewerben teilnehmen.

Es wird ein vielseitiges Programm geben, bei dem auch die Bremer Bevölkerung aktiv dabei sein wird. Das gilt insbesondere für die Mitmachangebote und die Aktivi-

täten in Olympic Town. Es wurde ein Standortkonzept entwickelt mit dem Herzstück um das Weserstadion und zwei weiteren Zentren am Messegelände und der Universität. Bremen bietet Spiele der kurzen Wege mit vielen Möglichkeiten des Kennenlernens untereinander.

Die ausführliche Ausschreibung mit allen wichtigen Detailinformationen ist unter www.specialolympics.de nachzulesen.
Es haben sich im Vergleich zu vergangenen Spielen einige grundsätzliche Änderungen im Regelwerk ergeben, die der Ausschreibung entnommen werden können.

Auf der Homepage der National Games www.nationalgames.de wird darüber hinaus regelmäßig über den Vorbereitungsstand berichtet.

Die Spiele werden jedes Mal größer und es wird für ein gutes Gelingen immer wichtiger, dass jeder Einzelne zum reibungslosen Ablauf beiträgt. Dazu gehören die Kenntnis des Regelwerks, die gute Vorbereitung der Athletinnen und Athleten, der Wille zu fairen Wettbewerben und auch eine sorgfältig ausgefüllte, fristgerechte Anmeldung.

Special Olympics Deutschland
Invalidenstr. 124, 10115 Berlin
Telefon 030/24 62 52 0
Telefax 030/24 62 52 19
Email: info@specialolympics.de

Literatur

Neuerscheinungen

2010 by Conny Wenk

A little extra

Neufeld Verlag Sept. 2009, ISBN 978-3-937896-85-4, Wandkalender mit 13 Monatsblättern (ab Dez. 2009), mit Farbfotografien – 34 x 34 cm, Spiralbindung, 14,90 Euro

Im September 2009 erscheint erstmals der Wandkalender **„A little extra 2010“**. Fotografin Conny Wenk hat wunderbare Mutmach-Bilder von außergewöhnlichen Kindern und Jugendlichen zusammengestellt, die über ein Chromosom mehr verfügen als die meisten Menschen. Sie haben Down-Syndrom, und das bedeutet häufig zu allererst: mehr Lebensfreude, mehr Leichtigkeit, mehr Unbekümmertheit, mehr Liebe und mehr Glück ...
„Außergewöhnlich“ lautete der Titel eines Buches, in dem Conny Wenk Mütter und ihre Kinder mit Down-Syndrom porträtierte.
Mit **„Außergewöhnlich: Väterglück“** legte sie nach. In gewisser Weise stellt dieser Kalender die logische Fortsetzung dar und hilft charmant, ein realistischeres Bild zu erhalten ... Der Kalender ist auch zu gestaffelten günstigen Mengenpreisen erhältlich: Werben Sie mit professionellen Fotos von Menschen mit phantastischer Ausstrahlung und purer Lebensfreude!

Schwangerschaft und Down-Syndrom

Erfahrungen und Perspektiven

Broschüre, 5,00 Euro zzgl. 1,00 Euro Versandkosten. Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Lauf, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Telefon 09123/98 21 21, http://www.ds-infocenter.de

Heute ist die Pränataldiagnostik (PND) fast schon fester Bestandteil der Schwangerenversorgung. Sie kann schwerwiegende Entscheidungskonflikte nach sich ziehen,

wenn zum Beispiel festgestellt wird, dass das zu erwartende Baby Down-Syndrom hat. Diese Broschüre richtet sich an Familien, die eine für das Kind positive Entscheidung getroffen haben und sich nun auf die Geburt ihres Babys mit Down-Syndrom vorbereiten. Vielleicht kann sie außerdem eine Hilfe sein in der schwierigen Entscheidungskrise, in die die meisten werdenden Eltern geraten, nachdem sie von der Diagnose erfahren haben.

Sprechen lernen mit GuK plus

Ergänzende Gebärden für die Schule

DVD, 12,00 Euro zzgl. 1,00 Euro Versandkosten.
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Lauf,
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Telefon 09123/98 21 21,
http://www.ds-infocenter.de

Die CD enthält ergänzende Gebärden und Wörter für die Schule (Namen der Tage und Monate, einige Farben, Tätigkeiten in der Schule, Begriffe wie Ausflug, Pause, Ostern usw.) im pdf-Format sowie ein Verzeichnis der in der GuK plus-Sammlung verwendeten Begriffe. Insgesamt sind es 37 Gebärden und Wörter, diese CD enthält keine Abbildungen. Die Guk plus-Sammlung gibt es nur auf CD und nicht als Kartenmaterial.

Starting up

Early Intervention bij Downsyndroom

DVD, 70 Min., 15,00 Euro zzgl. 1,00 Euro Versandkosten.
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Lauf,
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Telefon 09123/98 21 21,
http://www.ds-infocenter.de

Kinder mit Down-Syndrom brauchen, um sich möglichst gut zu entwickeln, am besten ab Geburt eine spezielle Förderung. Wie diese in der Praxis aussehen kann, zeigt dieser Film, der im Auftrag der niederländischen Stichting Down-Syndroom (SDS) produziert wurde.
Die SDS stellt häufig fest, dass Familien mit einem Migrationshintergrund nicht so leicht den Weg zu den Fördermöglichkeiten, die ihrem Kind zustehen, finden. Starting Up zeigt am Beispiel von fünf Familien mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund, wie alle Eltern ihr Kind in seiner Entwicklung unterstützen können und wie sie dabei von Fachleuten der Frühförderung begleitet werden. Frühförderung ist eine wichtige Voraussetzung für eine bessere Lebensqualität. Einer der Eltern sagt im Film: „Du machst das für dein Kind!“

Der Film besteht aus acht Modulen und hat eine gesamte Spiellänge von 70 Minuten.
Ein Film in niederländischer Sprache, aber mit Untertitel in Arabisch, Deutsch, Englisch, Französisch, Marokkanisch, Niederländisch, Portugiesisch, Sorani, Spanisch und Türkisch. Produziert im Auftrag der Stichting Down-Syndroom und der Erasmus Universität, Rotterdam.

Der Weg zum Ziel

DVD, 10,00 Euro zzgl. 1,00 Euro Versandkosten.
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Lauf,
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Telefon 09123/98 21 21,
http://www.ds-infocenter.de

Das Nürnberger VCN 50+ Filmteam unter Regie von Wilfried Jäger hat sechs Monate lang das Marathonprojekt begleitet, filmte u.a. die Vorarbeiten, die notwendig waren, damit das Projekt überhaupt in Gang kam, das Kennenlernen der Läufer, die ersten Trainingslager oder den Schuhkauf. Vor allem zeigt der Film die Arbeit, die hinter „so ein bisschen rennen“ steckt – die Suche nach Sponsoren, die Organisation, die Logistik, die Motivationsarbeit, gemanagt von Anita Kinle, die unermüdlich für „ihre Marathonis“ unterwegs war. Es gibt einige Interviews mit den Sportlern, mit ihren Eltern und mit Coaches, die die jungen Leute während dieser Zeit begleiteten. Die schönsten Aufnahmen sind die während des Marathons selbst, die Sportler auf der Strecke, der Zieleinlauf und das große Glücksgefühl am Ende.

Schattenübersetzung

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Der Verein Netzwerk Artikel 3
hat eine Schattenübersetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen veröffentlicht, die der ursprünglichen Fassung mehr entsprechen soll als die offizielle deutsche Übersetzung.

Broschüre gegen 1 Euro zu beziehen beim
NETZWERK ARTIKEL 3, Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter e.V.,
Krantorweg 1, 13503 Berlin,
Tel.: 030/4317716 o. 030/4364441, oder als Download unter http://www.netzwerk-artikel-3.de/

Uwe geht zu Fuß

DVD, Dokumentarfilm D 2009, 79 Min, 17,99 Euro
Studio westerholt & gysenberg,
http://www.uwegehtzufuss.de/

In einer Zeit, in der Menschen, die nicht der Normvorstellung unserer Gesellschaft entsprechen, schon lange in spezialisierte Einrichtungen ausgegliedert werden,

kommt ein Film, der zeigt, was uns verloren geht. Dies ist ein Film über Inklusion, ein Traum, der nun selbst in einer UN-Konvention manifestiert wurde. Hier wird er gelebt. „Dat is uns Uwe“ heißt es in Heikendorf, einer 8000-Seelen Gemeinde an der Kieler Förde. Uwe Pelzel, Jahrgang 1943, gehört zu den ältesten Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland. Dieser Film zeigt ihn und seine Gemeinde, die mit ihren gewachsenen Strukturen den politischen Begriff Inklusion weder kennt noch braucht.
Uwe ist erster Betreuer des Fußballvereins, Schauspieler der Theatergruppe, Namensgeber des Uwe Pelzel-Tennis-Cups, spielte Tischtennis, war Dirigent der Show-Brass-Band, Löffelträger der Altheikendorfer Knochenbruchgilde, Kassierer beim Rassegeflügelzuchtverein, zudem ein bekanntermaßen guter Tänzer und zu seinem 50. und 60. Geburtstag wurden Feste veranstaltet, von denen man heute noch spricht. Florian von Westerholt zeigt Uwe Pelzel und seine Gemeinde in einem Film mit einzigartigen Bildern und Geschichten, die Freude und Hoffnung machen. Sie offenbaren ganz nebenbei, wie wichtig die Vielschichtigkeit unserer Gesellschaft und unsere traditionellen, sozialen Strukturen für unsere Gegenwart und Zukunft sind.
Ein Plädoyer für eine kunterbunte Gesellschaft. Nachdenklich, witzig und immer wieder überraschend.

Georg Paulmichl

Der Georg

Texte und Bilder von Georg Paulmichl

Lebenshilfe-Verlag Marburg in Kooperation mit Haymon Verlag Innsbruck-Wien 2008, ISBN 978-3-85218-566-8, 19,90 Euro

Neue Texte und Bilder von Georg Paulmichl, mindestens genauso gut, wie sie seine Fans aus den vorangegangenen Büchern kennen und lieben. Dazu eine Auswahl des Besten aus den vergangenen 20 Jahren und eine CD mit Vertonungen von Paulmichl-Texten, die mit Witz, skurrilen Wortschöpfungen und demaskierenden Floskeln nicht gern gehörte Wahrheiten schonungslos aussprechen.

Kai-Uwe Schablon

Community Care: Professionell unterstützte Gemeinweseneinbindung erwachsener geistig behinderter Menschen

Analyse, Definition und theoretische Verortung struktureller und handlungsbezogener Determinanten

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2009, ISBN 978-3-88617-212-2, DIN A5, broschiert, 298 S., 25,00 Euro

Diese Dissertation stellt – wissenschaftlich untermauert – ein in der BRD praktikables, sozialraumorientiertes Community-Care-Leitbild bzw. Handlungsmodell vor. Ausgangspunkt ist der Assistenzbedarf geistig behinderter Menschen und der anderen Akteure im sozialen Nahraum durch professionelle Fachkräfte. Um die konstruktive Weiterentwicklung dieses Leit- und Handlungsmodells zu verdeutlichen, werden u. a. Bezüge zum etablierten Normalisierungsprinzip und zu den Grundannahmen des Kommunitarismus (Bürgergesellschaft) aufgezeigt. Der Begriff »Community-Care« wird definiert, die derzeitige fachliche Ausbildung kritisch betrachtet und Realisierungschancen und Praxisimpulse zur professionell unterstützten Gemeinweseneinbindung benannt.

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.)

Sexualpädagogische Materialien

Für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen

Lebenshilfe-Verlag in Kooperation mit dem Juventa Verlag Weinheim, 5. Auf. 2009, ISBN: 3-7799-2006-9, 21 x 27,5 cm, fester Einband, 160 S., ca. 75 Abb., 24,00 Euro

Eine fundierte und praxiserprobte Arbeitshilfe zur Sexualerziehung. Für Fachleute und engagierte Eltern. Grundsätzliche Überlegungen, ein umfangreicher Praxisteil mit konkreten methodischen Umsetzungsvorschlägen, dazu Beispiele gelungener sexualpädagogischer Fortbildungsseminare.

Uli Hähner, Uli Niehoff, Rudi Sack, Helmut Walther

Vom Betreuer zum Begleiter

Eine Neuorientierung unter dem Paradigma der Selbstbestimmung

Lebenshilfe-Verlag, 6. Aufl. 2009, DIN A5, 256 S., ISBN 3-88617-300-3, 15,00 Euro

Wenn das Leitbild der Selbstbestimmung mehr zum Tragen kommen soll, muss sich die Rolle der Professionellen fundamental verändern. Das Begleitungshandeln wird sich daran orientieren müssen, welche Vorstellungen behinderte Menschen haben von den Formen der Hilfestellungen, die sie wünschen und wie Betreuer/Begleiter sich darauf einstellen sollen.
Von Fachleuten für Fachleute geschrieben, werden hier Veränderungsmöglichkeiten diskutiert, ergänzt durch Aussagen behinderter Menschen selbst, die in den Text des Buches eingestreut sind und seine Authentizität erhöhen.

Wissenswertes

Unfallversicherung für Menschen mit Down-Syndrom

von Dirk Bordukat

Nach erfolglosen Versuchen, eine Unfall-Versicherung für unsere Tochter Mia abzuschließen, habe ich hierzu einen guten Freund befragt, der seit mehr als 20 Jahren im Versicherungsgeschäft bei einem mittelständigen Hamburger Versicherungsmakler beschäftigt ist. Dieser erklärte uns, dass eine Unfall-Versicherung für geistig Behinderte, bzw. für Personen mit geistiger Beeinträchtigung auf Grundlage der bestehenden Unfallversicherungsbedingungen nicht möglich sei.

Hieraus ist bei dem Versicherungsmakler die Idee geboren, ein Unfallbedingungswerk speziell für Menschen mit Down-Syndrom zu entwickeln. Dennis Brandt arbeitet seit mittlerweile zwei Jahren an diesem Konzept, wobei die schwierigste Hürde, einen Versicherer als Risikoträger zu finden, der dieses Konzept trägt, zwischenzeitlich genommen ist.
Grundsätzlich ist es beruhigend zu wissen, dass eine Möglichkeit gefunden wurde, für unsere Kinder diese Versicherung überhaupt abschließen zu können.
Wir werden selber entscheiden können, eine Versicherung abzuschließen oder nicht. Ich finde, dass ist ein weiterer Schritt in Richtung Selbstverständlichkeit.
Zurzeit sind Versicherungsmakler und Versicherer bereits in Detailgesprächen und als möglichen Zeitpunkt für die Fertigstellung des Konzeptes wurde die erste Jahreshälfte 2010 benannt. Ein paar Details kann ich heute schon vorweg nehmen, allerdings ohne Gewähr:
Ein ganz zentraler Punkt des Konzeptes wird sein, das Bedingungswerk so zu gestalten, dass es keine (versteckten) Ausschlussklauseln in Bezug auf Unfälle geben soll, die ursächlich auf die Behinderung zurückzuführen sind (sonst hätte das gesamte Konzept keinen Sinn). Ein weiterer entscheidender Punkt wird sein, dass die Prämien bezahlbar bleiben und nicht, wie bei Versicherungen oft üblich, mit Risikozuschlägen gearbeitet wird. Weiterhin soll die Möglichkeit bestehen, die weiteren Familienmitglieder in die Unfall-Versicherung mit aufzunehmen. Zudem soll die Anmeldung zur Versicherung mit einem sehr einfachen und für jeden verständlichen Formular erfolgen. Über die Möglichkeit eines Formular-Downloads über unsere Internetseite wird zur Zeit nachgedacht.
Über das Fortschreiten der Aktion stehe ich mit Dennis Brandt in engem Kontakt und werde zu gegebener Zeit wieder berichten.

Fragen hierzu können gern an mich (040/538 75 94) oder auch direkt an Herrn Brandt (040/411 11 526) gerichtet werden.

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.

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
6.11.2009	**Infoabend** Gesetzliche Betreuung und Grundsicherung für Erwachsene mit Behinderung **Referentin:** Lydia Bach, Vereinsräume, Monetastr. 3, 20146 Hamburg, 20.00 bis 21.30 Uhr
10.11.2009	**Stammtisch** Ab 20.00 Uhr Austausch zu allem, was uns interessiert. Wir freuen uns auch über die Teilnahme von Nicht-Mitgliedern, Ort wird per e-mail oder telefonisch bekannt gegeben
6.12.2009	**Weihnachtsfeier von KIDS** Freizeitzentrum Schnelsen, Wählingsallee 16, 22459 Hamburg, 15.00 bis 18.00 Uhr
Februar 2010	**Mitgliederversammlung** Genauer Termin wird noch bekannt gegeben
10.2.2010	**Stammtisch** Ab 20.00 Uhr Austausch zu allem, was uns interessiert. Wir freuen uns auch über die Teilnahme von Nicht-Mitgliedern, Ort wird per e-mail oder telefonisch bekannt gegeben

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 040/ 724 98 97.

Spielgruppe im Hamburger Norden (Walddörfer): Monatliche Treffen mit Eltern in privaten Räumen. Die bisher teilnehmenden Kinder sind Jahrgang 2006. Andere Jahrgänge sind willkommen. **Kontakt:** Heidrun Ensthaler, Telefon 040/18 16 63 52.

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 12- bis 16-jährige Jungs und Mädchen: dienstags in der Hamburger Schulzeit, 16.00 bis 17.00 Uhr, es werden weitere Teilnehmer gesucht,
Kontakt: Sabine Fischer, Telefon 04181/8583.

Fussballgruppen für Kinder mit Behinderungen
jeden Donnerstag während der Hamburger Schulzeit in der Sporthalle in der Lutterothstr. 43,
für Kinder von 7 bis 10 Jahren von 16.00 bis 17.00 Uhr,
für Jugendliche von 11 bis 14 Jahren von 17.00 bis 18.00 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, Treffpunkt um 14.00 Uhr in den Vereinsräumen,
Kontakt: Vereinsbüro, Christian Frisch, Telefon 040/38 61 67 80.

Malgruppe für Kinder zwischen 4 und 9 Jahren:
14-tägig sonnabends, 14.00 bis 15.45 Uhr, Donnerstr. 5, 22763 Hamburg,
Kontakt: Britta Bonifacius, Telefon 040/39 90 28 85.

Malgruppe für Kinder und Jugendliche ab 10 Jahren:
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, Telefon 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.

Elterngruppen

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

Stammtisch

Einmal pro Quartal, jeweils am 10. Februar, 10. Mai, 10. August und 10. November, 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. Interessenten können sich auch telefonisch an das Büro, Telefon 040/38 61 67 80, oder an Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39, wenden.

**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

Michael und Kari Dirmeier • Prof. Dr. Joachim Baltes • Susanne Blohm-Langer und Martin Langer • Manuela und Thomas Mahlke • Prof. Hellmut Kind • Lore Rating • Marlies und Günter Raabe • Dr. Helmut Freres • Erwin Wittkuhn • Inge Ursula Gräfin von Platen Hallermund • Renate und Hans-Wilhelm Sartor • Michael Danker • Inge Loebbecke • Rolf-Michael Schmitt • Brigitte Meyer-Noack • Christa und Thomas Sindemann • Brigitte Dietz • A. Neuenhofer • Meryt und Bodo Teubler • Friedhelm Wilke • Traute Luise Koehn • Ilse Voigt • Kleta • Barbara Illert • Ursel Sindemann • Dirk Wöbber • Katja und Matthias Malinowski • Ninette und Björn Rudek • Heike Wenninger • Simone Claaßen-Bohren • Heike Buechner • Thomas Sindemann • Ingrid Spahn • Heide Reckewerth • Heike und Rene Wieckhoff • Christa Wagemann • Helga Rusche • Christian Lueke • Bente und Richard Nagorny • Jürgen Müller • Christa Preiß • Horst-Günter Rottenbacher • Inge Claire und Claudia Haupt • Diana-Lee und Fabian Schwarz • Dr. Dirk Hamann • Dr. Helmuth Poensgen • Birte Müller und Matthias Wittkuhn • Maren Wögens und Jens-Peter Rusche

Firmenspenden und Spenden von Stiftungen und Vereinen

Kinder helfen Kindern e.V. • Fragrance Resources GmbH • PSD Bank Nord e. G. • Budnianer Hilfe e.V. • Wilhelm und Else Steenbeck-Stiftung • Pränatalzentrum Hamburg • Humangenetik im Gynäkologicum • BKK Landesverband Nord • Hans und Gretchen Tiedje-Stiftung

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 bis 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.