Nr. 27 / Frühjahr 2013 / Auflage 3.700

KIDS Aktuell

Magazin zum Down-Syndrom

Berichte unserer Teenager

Pränataldiagnostik

Inklusion

... und Vieles mehr!

Kids HAMBURG e.V.

Titelbild:
Eine Familie und doch ganz verschieden:
Raul mit Cousine Andrea und Neffe Kilian

Herausgeber

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

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

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

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

Koordination:
Regine Sahling, Marco Landsberg

Gestaltung:
Simone Claaßen

Lektorat:
Renate Stockmann, Johanna Sahling

Schrift:
Gespendet von Lucas Font, Berlin

Druckvorlagenherstellung:
kostenfrei erstellt von Preprintmedia, Hamburg

Schreiben Sie uns zum Thema:

Von der Schule in den Beruf

Die Möglichkeiten, die Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 nach Beendigung der Schulzeit offen stehen, haben sich in den vergangenen Jahren vervielfacht. Und bekanntlich hat derjenige, der die Wahl hat, auch die Qual. Daher wäre es schön, wenn wir in der nächsten KIDS Aktuell zahlreiche Erlebnisberichte über die unterschiedlichen Wege in die Berufstätigkeit veröffentlichen könnten. So könnten wir denjenigen, die noch zur Schule gehen, aufzeigen, welche Möglichkeiten und Angebote es für diese Lebensphase gibt.

Es gibt viele Aspekte, die zu einem gelungen Übergang von der Schule in den Beruf beitragen:
Wie bereiten die unterschiedlichen Schularten die jungen Menschen auf die Berufswahl vor?
Welche Erfahrungen bestehen mit Schülerpraktika?
Auf welche Berufsfelder bereiten die Berufsvorbereitenden und die Berufsschulen vor?
Wie können junge Menschen sich in unterschiedlichen Berufsfeldern erproben, um dann tatsächlich eine Wahl zwischen den verschiedenen Möglichkeiten zu treffen?
Welche Einrichtungen privater Träger gibt es neben den staatlichen Berufsvorbereitenden und Berufsschulen?

Ihre Artikel tragen dazu bei, unseren Lesern ein möglichst vielfältiges Bild der verschiedenen Möglichkeiten aufzuzeigen.
Besonders ansprechend wird die KIDS Aktuell durch die schönen Fotos, die uns unsere Leser zur Verfügung stellen. So freuen wir uns auch für die nächste Ausgabe über die Zusendung von Fotos zur Veröffentlichung in der KIDS Aktuell und auf unserer Website. (Bilder bitte in hoher Auflösung, resp. mit viel „MB"!)
Die KIDS Aktuell wird nach Erscheinen auf unserer Website online gestellt.

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

Redaktionsschluss:
8.8.2013

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

Inhalt

4 **Vorwort**

5 **Kunst zum Anfassen – ein gelungener Workshop mit Horst Müller**

8 **Jahresprojekt 2012: „Bewegungskompetenz"** und Ankündigung
9 **Jahresprojekt 2013: „KIDS à la carte"**

10 **Wir bedanken uns herzlich!**

12 **Erik in der Zirkusschule**
13 **Timos Handball – Weihnachtsfeier**
14 **Fabian mag Musik**
15 **Leas Zitate**

Inklusion

16 **Stärkung der Grundrechte von Menschen mit Down-Syndrom**
18 **Seminarbericht:** Perspektiven für Partizipation und Inklusion

20 **Akrobatik-Projekt Uni Hamburg** Menschen mit Trisomie 21 trainieren mit Studierenden Akrobatik.
22 **Berufspraktikumsbericht von Timo Hampel** und Thimos Mutter erzählt, wie es dazu kam.

THEMA: Pränataldiagnostik und Down-Syndrom

24 **Vielfältige, informative, aufklärende persönliche Beiträge und Fachbeiträge**

48 **dies & das:** Vom Männerbadezimmer, kunstvoll auf Skiern bis nach Santiago di Compostela

58 **Seminarankündigung:** Sprachförderung von Teenagern mit Down-Syndrom

60 **Literatur:** Neuerscheinungen und Kinderbücher

KIDS Hamburg e.V.

64 **Wer macht was?**
65 **Regelmäßige Beratungsangebote**
66 **Regelmäßige Gruppentreffen**
67 **Veranstaltungen und Termine**

Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns, Ihnen die 27. Ausgabe der KIDS Aktuell, Magazin zum Down-Syndrom, vorlegen zu können.
Nach wie vor ein brennendes Thema sind die Entwicklungen im Bereich der Pränataldiagnostik und ihre Auswirkungen auf das Leben von Menschen, die nicht der „Norm“ entsprechen. Wir veröffentlichen in dieser KIDS Aktuell sehr unterschiedliche Beiträge zum Thema „Pränataldiagnostik und Down-Syndrom“, die allesamt sehr nachdenklich stimmen. In ihrem kritischen Beitrag beschäftigt sich die Journalistin Erika Feyerabend mit den wirtschaftlichen und politischen Hintergründen der Einführung des Bluttests. Cara, Beratungsstelle zu Schwangerschaft und vorgeburtlicher Diagnostik, aus Bremen stellt die ethischen Fragen heraus und tritt für den selbstbestimmten Umgang der Schwangeren mit pränataler Diagnostik ein.
KIDS Hamburg e.V. hat in diesem Zusammenhang das Projekt „Grundrechte stärken“ entwickelt, das wir im ersten Halbjahr 2013 zusammen mit Kooperationspartnern umsetzen werden. Auch hierzu finden Sie einen Bericht in diesem Heft.

Bei Redaktionsschluss liefen die Vorbereitungen für die von KIDS Hamburg e.V. zum Welt Down-Syndrom Tag am 21.3.2013 veranstaltete Benefiz-Party auf Hochtouren. Zu dieser Veranstaltung stellt uns der Stage Club in der Neuen Flora seine Räume kostenlos zur Verfügung. Für das leibliche Wohl sorgt das Ristorante Gallo Nero, welches das während der Veranstaltung gereichte Fingerfood spendet. Die Musiker von Friday Shuffle, Duo Matthéi Theede und Moniacs treten für die gute Sache ohne Gage auf. Abgerundet wird der Abend durch die Moderation von DJ Mr. Happy Morris Teschke, der nach der Livemusik noch zum Tanzen einladen wird. Wir danken schon jetzt herzlich für das enorme Engagement der Beteiligten und freuen uns auf einen unterhaltsamen und fröhlichen Abend mit zahlreichen Gästen. Wir werden in der kommenden Ausgabe der KIDS Aktuell über die Benefiz-Party berichten.

In dieser Ausgabe der KIDS Aktuell kommen Jugendliche aus unserem Verein zu Wort, die über ihre unterschiedlichen Freizeitaktivitäten in den Bereichen Sport, Zirkus und Musik berichten. Timo Hampel schreibt eindrücklich über sein interessantes und abwechslungsreiches dreiwöchiges Schülerpraktikum beim SV Eidelstedt, bei dem er vielfältige Einblicke in die unterschiedlichen Arbeitsfelder des Sportvereins erhalten hat.
Ein Seminarbericht schildert die Perspektiven für Partizipation und Inklusion, wie sie Prof. Dr. André Zimpel anlässlich des von KIDS Hamburg e.V. veranstalteten Seminars beschrieben hat. Außerdem stellen wir das Psychomotorik-Zirkusprojekt des Fachbereichs Erziehungswissenschaften der Uni Hamburg vor, das von Alfred Röhm und Prof. Dr. Zimpel angeboten wird.

Wir hoffen, Ihnen mit den von uns gewählten Themen und Beiträgen eine informative und vielseitige Lektüre anbieten zu können!

Herzliche Grüße

Regine Sahling

Kunst zum Anfassen – ein Workshop mit Horst Müller

... mit seinen fleißigen ...

Bei Horst Müllers Kunst und seinen Workshops geht es darum, die Kunstwerke zu berühren, um sie besser zu spüren und zu begreifen. Das ermöglicht es auch blinden und sehbehinderten Menschen, Zugang zur Kunst zu bekommen. Denn auch Hände können sehen!

An zwei Workshop-Tagen haben insgesamt zwölf Jugendliche beeindruckende Kunstwerke erstellt. Dabei war der Kreativität keine Grenze gesetzt. Auf einer Spanplatte wurde Gips aufgetragen, aus dem dann später mit Hilfe der Hände und Löffeln die Kunstwerke kreiert wurden.

Das ist Horst ...

... sehr konzentrierten ...

... kreativen ...

... Künstlern!

Und diese Kunstwerke sind entstanden:

Erster Workshop

Zweiter Workshop

Nachdem die Kunstwerke getrocknet waren, wurde ihnen bei KIDS mit ganz viel Farbe Leben eingehaucht.
Es war schön zu sehen, mit wie viel Freude und Ausdauer die Jugendlichen ihre Kunstwerke hergestellt haben.

Und das sind ein paar

der fertigen Kunstwerke:

Jahresprojekt 2012: „Bewegungskompetenz von und mit jungen Menschen unter den Bedingungen des Down-Syndroms“

von Christian Fritsch

Die syndromspezifischen Besonderheiten bedingen einen herabgesetzten Stoffwechsel und einen verminderten Kalorienbedarf. Daher ist das Thema „Bewegung“ für Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 von besonderer Bedeutung. Aus diesem Grund hat KIDS Hamburg e.V. sein letztjähriges Jahresprojekt dem Thema „Bewegung“ gewidmet. Wir haben mit dem bildungsorientierten Frühjahrs- und Herbstkurs insgesamt 16 junge Menschen unter den Bedingungen einer geistigen Behinderung erreicht. Damit waren beide Kurse ausgebucht.

In Kooperation mit Rettungsschwimmern der DLRG Altona und durch die tolle Möglichkeit der Sporthallennutzung über das Bezirksamt Altona, konnte das pädagogische Personal von KIDS Hamburg e.V. ein buntes und abwechslungsreiches Bewegungsprogramm anbieten. Die Kurse begannen mit der Erstellung eines persönlichen Bewegungsplanes, es wurden Bewegungsposter gebastelt und andere Möglichkeiten genutzt, sich dem Thema theoretisch zu nähern. Aber natürlich wurde die Praxis, also die Bewegung in Turn- und Schwimmhalle zur Freude aller Teilnehmer auch ganz groß geschrieben!

Wir danken herzlich für die Unterstützung bei der praktischen Umsetzung des Jahresprojektes 2012:
dem DLRG Altona;
dem Bezirksamt Altona, Fachamt Sozialraummanagement – Sport, für die Nutzungsmöglichkeit der Sporthalle in der Louise-Schroeder-Schule;
den Fußballtrainern des SV Nienstedten.

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

Jahresprojekt 2013: „KIDS à la carte“

In den Frühjahrs- und Herbstferien bietet KIDS Hamburg e.V. einen jeweils einwöchigen bildungsorientierten Kurs zum Thema „Ernährung“ an. Dabei werden theoretische Aspekte bearbeitet. Gemeinsam wird überlegt, wo welche Lebensmittel gekauft werden können, welche Lebensmittel wann frisch sind und was „gesunde Ernährung“ überhaupt ausmacht.

Die Teilnehmer einigen sich auf Rezepte, die gekocht werden sollen, stellen Einkaufslisten zusammen und überlegen, welche Hilfsmittel benötigt werden. Die erforderlichen Einkäufe werden in Gruppen erledigt und anschließend geht es dann an den praktischen Umgang mit Lebensmitteln, Töpfen, Pfannen und allem, was dazu gehört. Krönender Abschluss des Tages wird immer das gemeinsame Mahl am schön gedeckten Tisch sein. Im Laufe des Kurses wird jeder Teilnehmer sein persönliches Kochbuch erstellen, das dann auch zu Hause weitere Verwendung finden kann.

Für alle Eltern und Interessierten bietet KIDS Hamburg e.V. zur theoretischen Vertiefung dieses Themas zwei Infoabende an.

Der Vortrag **„Ernährung im Kleinkindalter unter Berücksichtigung des Down-Syndroms“** von Silke Hölzer, Dipl. Ökotrophologin am Zentrum für Ernährungsberatung, wird bereits am 20.3.2013 stattfinden.

Für den 11.9.2013 ist ein Infoabend zum Thema **„Unverträglichkeiten, wie z.B. Gluten, Fruktose, Laktose“** ebenfalls mit Silke Hölzer als Referentin geplant.

Wir bedanken uns herzlich

Spendenlauf für KIDS Hamburg e.V.

Tina Wilson hat nachstehenden Aufruf an ihre Freunde geschickt:

Jetzt bin ich völlig verrückt geworden

Der Engländer Simon Beresford beendete 2007 als erster Mensch mit Down-Syndrom erfolgreich den London-Marathon. Seither hat er diverse weitere Läufe absolviert und einige Nachahmer gefunden.

Ich bewundere Menschen, die sich über ihre körperlichen Besonderheiten hinwegsetzen und mit konsequentem Training ihre Ziele und Träume verfolgen. Immer wieder habe ich Berichte über Läufer mit Down-Syndrom gelesen und so entstand im Laufe der Zeit die Idee, selber einen Marathon zu laufen.
Und was du heute kannst besorgen, das verschiebe nicht auf morgen!

Deshalb wird es am 21. April 2013 soweit sein!
Ich bin zum Hamburg-Marathon gemeldet!

Die Aufgabe ist anspruchsvoll, aber ich bin zuversichtlich, sie zu bewältigen.
Und weil ich beim Training viel Zeit habe nachzudenken, kam mir die Idee, Nützliches mit Nützlichem zu verbinden. Und damit kommt ihr ins Spiel!

Ich mache den Marathon zu meinem persönlichen Spendenlauf!

Neben meinem Ziel, einmal im Leben einen Marathon gelaufen zu sein, möchte ich die Gelegenheit nutzen, für zwei Organisationen viele Spenden zu erlaufen. Es handelt sich um Organisationen, die Eltern Mut machen ein Baby mit Down-Syndrom auf die Welt zu bringen, die Familien beraten und unterstützen und Angebote für Menschen mit Down-Syndrom organisieren. Die Arbeit ist vielfältig und unglaublich wichtig, damit Menschen wie unsere LYA willkommen sind in unserer Gesellschaft.

Lya Wilson

Ich würde mich sehr freuen, wenn ihr mich und meine Idee unterstützt. Mit einer Spende an diese Vereine fördert ihr deren tolle Arbeit und verpflichtet mich, mein Vorhaben erfolgreich zu beenden.
Und am Ende kann ich hoffentlich nicht nur stolz auf mich, sondern auch auf die erlaufenen Spenden sein. Denn im Grunde meines Herzens laufe ich für unsere wundervolle LYA ...
Danke und ... auf die Plätze! Fertig! Los!!!

Für eine gute Trainingszeit und einen erfolgreichen Lauf drücken wir ganz fest die Daumen! Und wir bedanken uns sehr herzlich für dieses besondere Engagement und hoffen, dass Tina Wilson viele Unterstützer und vielleicht auch einige Nachahmer finden wird!

Volle Sammelbüchsen für KIDS Hamburg e.V.

Rüdiger Schelske von der Starport Carport- und Garagenbau U.G. hat das Bedürfnis, andere Menschen an seinem Erfolg teilhaben zu lassen und so hat er vor einiger Zeit beschlossen, die Arbeit von KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom zu fördern.

Kurz entschlossen besorgte er Sammeldosen, die er mit dem KIDS Logo versehen hat. Dann wurden sie im eigenen Haus und bei vielen seiner Geschäftspartner aufgestellt. Die von der Starport Carport- und Garagenbau UG durchgeführten Beratungen werden den Interessenten nicht in Rechnung gestellt. Herr Schelske sagt: „Wir bitten unsere Kunden um eine Spende für KIDS als Gegenleistung für eine gute Beratung."

Bei der Übergabe der ersten randvollen Sammelbüchsen an den Verein sagte er:
„Wenn wir uns nicht alle gegenseitig helfen, geht die ganze Gesellschaft den Bach runter!"

Solches Verantwortungsbewusstsein und dieser Einsatz für das Gemeinwohl scheinen uns vorbildlich! Wir danken von ganzem Herzen für die Spenden aus den ersten Sammelbüchsen in Höhe von insgesamt 346,37 Euro !

Bücher für Kinder – Hilfe für KIDS

**Dr. Regina Kurthen, engagierte und einfühlsame Kinder- und Jugendärztin aus dem Schanzenviertel, hat die vielfältigen Bedürfnisse ihrer buntgemischten Patientenschar stets voll im Blick.
Frei nach dem Motto: „Jedem Kind ein Buch – oder noch besser: viele Bücher!" hat sie in ihrer Praxis zur Freude der wartenden Kinder und Eltern schon mehrfach einen Büchermarkt veranstaltet.**

Die Bücher, die den Kindern gefielen, durften gegen eine Spende mit nach Hause genommen werden. Dort können sie wieder und wieder angesehen, vorgelesen oder auch selber gelesen werden.

Den Spendenbetrag hat Frau Kurthen verdoppelt und damit verschiedene Vereine unterstützt.
Im Dezember 2012 wurde KIDS Hamburg e.V. auf diese Weise mit einem Betrag von 777,77 Euro bedacht.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei Frau Kurthen für diese kreative Aktion und die großzügige Hilfe!

Lesung für KIDS Hamburg e.V.

Birte Müller las aus ihrem neusten Kinderbuch „Planet Willi"

Am 18. November 2012 fand im Hamburger Kinderbuchhaus im Altonaer Museum eine besondere Veranstaltung statt: Die Kinderbuchautorin und Illustratorin Birte Müller-Wittkuhn hat dort aus ihrem neuen Bilderbuch „Planet Willi" gelesen. Dazu eingeladen waren alle Freunde von Willi und alle Menschen, die Willi und seinen Planeten gerne kennen lernen wollten. Und das waren so viele, dass gar nicht alle Platz hatten!

Nach der Lesung haben zahlreiche Besucher die Gelegenheit genutzt, das Buch zukaufen und es sich von Birte Müller signieren zu lassen.
Die Hälfte ihres Verdienstes hat die Autorin KIDS Hamburg e.V. gespendet und 111,86 Euro auf unser Spendenkonto überwiesen.

Dafür unseren herzlichen Dank!

Und wir hoffen, dass es bald eine weitere Lesung gibt, zu der alle die kommen können, die beim ersten Mal keinen Platz mehr gefunden haben!

Erik in der Zirkusschule

von Erik und Maren Wögens

Erik (16 Jahre) ist seit 2,5 Jahren in der Integrationsgruppe der „Circusschule TriBühne“. Einmal die Woche trainieren ungefähr 20 bis 25 Kinder und Jugendliche, davon drei mit sonderpädagogischem Förderbedarf, unter der Anleitung von drei Trainern in einem Studio in Bahrenfeld. Sie lernen dort u.a. Einrad fahren, Kugel laufen, Seil springen, jonglieren, Diabolo, Akrobatik und Bola-Bola. Bei Bola-Bola balanciert man auf einem Brett und unter dem Brett befindet sich ein liegender Zylinder.

Erik kann inzwischen frei auf einer Kugel laufen (das hat er monatelang intensiv mit Unterstützung geübt), beherrscht Bola-Bola und fährt mit Unterstützung Einrad. Jedes Jahr gibt es eine Zirkusaufführung, für die die Kinder und Jugendlichen monatelang üben und die dann in Schulen aufgeführt wird. Erik ist mit Begeisterung dabei und hat durch den Zirkus seine Haltung und sein Gleichgewichtsgefühl verbessert. Es ist toll zu sehen, wie engagiert er trainiert und wie viel Spaß er hat.

www.tribuehne.net

HANDBALL – WEIHNACHTSFEIER

von Timo Hampel

15 Dezember war Weihnachtsfeier in der AMTV-Halle.
Wir haben gemischte 6 Teams aus SVE, AMTV, Eltern, Betreuern und Freunden gebildet. Unser Nachbar Hans-Jürgen und meine Eltern waren mit. Zuerst war Training: ich, Timo, habe Werfen mit Hans-Jürgen und Jan geübt.

Dann war Turnier!: 3 Spiele für jedes Team und dann die Endspiele.

Danach das Wichtigste:
Martin hat geredet: 2013 gibt es eine Liga!!

Dann gab es Weinachtsgeschenke vom HSV für jeden Freiwurf – Spieler, Musik und Essen.

Lieber Leser, Leserin.

Ich bin die Schwester eines Jungen mit Trisomie 21, der für sein Leben gern Hockey spielt, seine Mannschaft heißt die Hockies.

Also die Weihnachtsfeier der Hockies ist einfach fantastisch, man hat die Möglichkeit am letzten Sonnabend vor Weihnachten, dieses Jahr der 22.12, mit Hockey zu spielen. Auf jeden Fall macht es Spaß, weil man gegen die Eltern spielt und wer den Tannenbaum trifft, der in der Mitte des Spielfeldes steht, muss nach den Spielen ein Lied singen oder ein Gedicht aufsagen. Deshalb geben sich alle große Mühe den Tannenbaum NICHT zu treffen. Aber wenn alle „Straf"-Gedichte oder -Lieder gesungen sind, singen wir alle zusammen zwei Weihnachtslieder und wenn wir fertig sind, wird das Buffet vom Käptn der Mannschaft eröffnet.

Es freut mich jedes Jahr dort mitzuspielen.

Ich mag Musik machen. Ich mag Musik hören.

von Fabian Sahling

Am Montag machen wir Musik
bei KIDS.
Gabi ist unsere Musiklehrerin.
Wir singen und spielen auf
Instrumenten.
Wir haben Trommeln, Triangel,
Klangstäbe.
Auch eine Djembe. Wir tanzen auch.
Und wir machen Spiele.

Am Donnerstag mache ich Musik
in Iserbrok.
Da kommt Gabi auch hin.
Ich spiele Gitarre mit Gabi.
Gabi spielt auch Geige.

Zu Hause spiele ich viel Klavier.
Ich habe zu Weihnachten neue
Noten bekommen.

In meinem Zimmer höre ich CD
und Radio und Kassette:
Jazz, Kirchen Musik, Bach, Händel
und die vier Jahreszeiten von
Antonio Vivaldi.

Ich finde Musik gut!

Fabian

Zitate

von Lea und Eva Jürgensen

Pony mit Schlittschuhen
Lea besuchte neulich ihren Reiterhof für ein ganzes Wochenende. Die Betreuerin berichtete, dass es so glatt war, dass Lea ihr Pferd, Karlchen, nicht selbst in die Halle bringen durfte. Als ich Lea fragte, wie es war, sagte sie:

„Super!“ „Nicht glatt?“, fragte ich. „Doch, aber Karlchen hatte Schlittschuhe an!“

Warme Winterreifen
Beim ersten Schnee fuhr ich Lea morgens mit unserem PKW zu ihrem Bus. Sonst fährt sie mit dem Roller, was aber bei dem dicken Schnee nicht ging. Als wir im Auto saßen, meinte sie:

„Ein Glück, dass Du so schöne warme Winterreifen hast!“

Immer noch nicht satt?
Lea isst gerne. Neulich hatte sie reichlich zugelangt. Ich ermahnte sie:

„Du musst doch längst satt sein, Du hast doch schon dies und das gegessen.“ „Nein Mama, ich bin noch nicht satt. Das Essen ist schon im Dickdarm!“

Langschläfer
Lea morgens zu wecken ist eine echte Herausforderung. Meine 16-jährige Tochter ist sehr müde, auch nach 10 Stunden Schlaf und hat morgens um 6 Uhr alle auch nur denkbaren Krankheiten. Neulich war wieder so ein Tag. Sie war nach einem Infekt schon wieder völlig fit und wollte partout nicht aufstehen. Gutes Zureden half nicht.

„Ich steh nicht auf!“
Ich zog ihr die Decke weg, es half nichts.

„Das ist jetzt zwar gemein, Lea, aber wenn Du nicht aufstehst, dann spritze ich Dich nass“. „Mach doch“ erwiderte sie.
Wir haben nämlich eine Sprühflasche, mit der wir die Katzen erziehen, wenn sie mal wieder auf den Tisch gesprungen sind. Ich habe also die Sprühflasche geholt und Lea nass gespritzt. Erstaunlicher Weise war sie sofort wach und meinte

„Ich bin doch nicht auf den Tisch gesprungen. Und außerdem bin ich

Lea

keine Katze. Ich bin ein ganz normaler Mensch!“ „Normale Menschen stehen aber auch auf“, sagte ich.
Und Lea „Na warte”, schnappte sich die Flasche und unsere kleine Wasserschlacht begann. Vergnügt gab es Frühstück, der Knoten war geplatzt und Lea ging gut gelaunt in die Schule.
Als ich sie abends fragte, wie denn die Schule gewesen sei, erwiderte sie:

„Die Schule war gut! Es gab Spagetti Bolognese“. „Und“, wollte ich wissen, „hast Du dich noch krank gefühlt?“ „Ein bisschen“, meinte Lea, „ich habe fast gehustet“.

Das Auto hat Husten
Neulich stimmte etwas mit meinem Auto nicht. Der Motor stotterte. „Was ist das denn?“, fragte ich. Lea meinte

„Ich weiß, was es ist. Das Auto hat Husten“.

Inklusion

Stärkung der Grundrechte von Menschen mit Down-Syndrom

von Regine Sahling

Zu einer inklusiven Gesellschaft der Vielfalt, wie sie von der UN-Behindertenrechtskonvention beschrieben wird, gehören Menschen mit Down-Syndrom dazu!

Um dieser Forderung Gewicht zu verleihen und den gesellschaftlichen Diskurs zur Wirksamkeit der im Grundgesetz festgelegten Grundrechte und der UN-Behindertenrechtskonvention zu stärken, führt KIDS Hamburg e.V. im ersten Halbjahr 2013 eine Informationskampagne durch.

Die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland im Jahr 2009 hat den Begriff „Inklusion“ zu einem gesellschaftlichen Richtstern gemacht. „Inklusiv“ ist eine Gemeinschaft, in der alle Menschen, unabhängig von ihren individuellen Besonderheiten, gleichberechtigt teilhaben können und willkommen sind. Diese Entwicklung wird von den Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderung begrüßt und gefördert.

Dieser positiven und hoffnungsvollen Entwicklung, die eine selbstverständliche Partizipation von Menschen mit Behinderung in allen gesellschaftlichen Bereichen zum Ziel hat, stehen Neuerungen in der Pränataldiagnostik entgegen.
Im Sommer 2012 wurde in Deutschland ein nicht invasiver pränataler Bluttest zugelassen, der es ermöglicht, schon im ersten Drittel einer Schwangerschaft festzustellen, ob bei dem Ungeborenen eine Trisomie 21, also eine Chromosomenveränderung, vorliegt.
Wie der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen Hubert Hüppe anlässlich der Vorstellung eines von ihm in Auftrag gegebenen Rechtsgutachtens im Juli 2012 feststellte, dient der Test „weder medizinischen noch therapeutischen Zwecken ... Es geht beim Bluttest fast ausschließlich um die Selektion von Menschen mit Down-Syndrom. Er diskriminiert damit Menschen mit Down-Syndrom in der schlimmsten Form, nämlich in ihrem Recht auf Leben. Bereits heute wird in über 90 % aller Fälle abgetrieben, wenn ein Down-Syndrom beim Kind diagnostiziert wird.
Mit dem neuen, vermeintlich „einfacheren“ Test steht zu befürchten, dass die Rasterfahndung nach Menschen mit Down-Syndrom noch verstärkt wird.“ Diese Einschätzung teilt KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom.

In Deutschland gilt das Grundgesetz mit den darin festgeschriebenen Grundrechten als über allen anderen deutschen Gesetzen stehende Rechtsnorm. In Artikel 2 Abs. 2 des Grundgesetztes wird das Recht

auf Leben als Grundrecht garantiert. Artikel 3 legt den Gleichheitsgrundsatz fest und unter Absatz 3 wird hier ausdrücklich festgelegt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden". Durch die UN-Behindertenrechtskonvention werden die Rechte von Menschen mit Behinderung explizit festgelegt und eine inklusive Gesellschaft beschrieben.

Für jeden Menschen gelten die verfassungsmäßig garantierten Grundrechte, insbesondere das Recht auf Leben!

Alle Menschen sind Teil einer Gesellschaft der Vielfalt!

Jeder Mensch hat das Recht, mit seinen individuellen Besonderheiten von der Gesellschaft anerkannt und willkommen geheißen zu werden!

Jeder Mensch hat das Recht auf Teilnahme und Teilhabe!

Die aktuellen Entwicklungen im Bereich der Pränataldiagnostik stehen in Widerspruch zum Grundgesetz und der UN-Behindertenrechtskonvention.

Bei Redaktionsschluss liefen die Vorbereitungen für die verschiedenen Aktionen auf Hochtouren:

1. Als nationale Aktion planen wir gemeinsam mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland und dem Bundesverband der Lebenshilfe u.a. zum Welt Down-Syndrom Tag am 21.3.2013 einen medien- und öffentlichkeitswirksamen Auftritt auf politscher Ebene in Berlin.
   Eine Delegation von Menschen mit Trisomie 21 wird eine Denkschrift an den Bundespräsidenten überreichen.
   Die Presse wird zu der Überreichung eingeladen.

2. In der Metropolregion Hamburg wird KIDS Hamburg e.V. durch den Versand des vom „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik" entwickelten Flyers **„Bauchentscheidungen – wissen was jetzt gut ist!"** an Gynäkologen, Hebammen und Beratungszentren den kritischen Blick auf die vielfältigen Angebote einer medizinisch überwachten Schwangerschaft stärken.
   KIDS Hamburg e.V. fordert, dass werdende Mütter und Eltern in die Lage versetzt werden, selbst über die Anwendung der unterschiedlichen Möglichkeiten pränataler Diagnostik zu entscheiden und dass auch das „Recht auf Nichtwissen" respektiert wird.

3. Auf regionaler Ebene werden Menschen mit Down-Syndrom durch eine Aktion mit personalisierten Plakaten sichtbar sein. Unsere Mitglieder stellen Fotos zu dem Motto GEMEINSAM ZIELE ERREICHEN zur Verfügung. Die daraus hergestellten Plakate werden dann von den Familien in ihrem privaten Umfeld aufgehängt. So werden zum Welt Down-Syndrom Tag am 21.3.2013 und darüber hinaus in vielen Kindergärten, Schulen, Geschäften und an anderen öffentlichen Orten Menschen mit Down-Syndrom in ihrem persönlichen Lebensumfeld präsent sein.
   „Menschen mit Down-Syndrom gehören in die Mitte unserer Gesellschaft" ist die Botschaft unserer Plakataktion und eine zentrale Forderung von KIDS Hamburg e.V.

4. Die hier vorliegende 27. Ausgabe der KIDS Aktuell behandelt das Thema **„Pränataldiagnostik und Down-Syndrom".**
   In zahlreichen Beiträgen werden aus unterschiedlichen Perspektiven die vielfältigen Aspekte der Pränataldiagnostik und ihrer Auswirkungen auf die Gesellschaft, in der wir leben, beleuchtet. In Hamburg hat sich auf Initiative einer Gynäkologin das „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik" wiederbelebt, das u.a. die Verbreitung der vorliegenden Ausgabe der KIDS Aktuell unterstützt. An dem Netzwerk beteiligt sind u.a. die Evangelische Stiftung Alsterdorf, der Hebammenverband Hamburg und Leben mit Behinderung Hamburg.

Mit der Durchführung der Informationskampagne „Grundrechte von Menschen mit Down-Syndrom stärken" rückt KIDS Hamburg e.V. die Diskrepanz zwischen den Normen des Grundgesetzes und der UN-Behindertenrechtskonvention einerseits und den Praktiken der Pränataldiagnostik andererseits in das gesellschaftliche Bewusstsein, fördert die kritische Auseinandersetzung und unterstützt damit ein gesellschaftliches Umdenken.

Seminarbericht

von Dorothea Meyer

Am 25.8.2012 war Prof. Dr. André Frank Zimpel als Dozent zu Gast bei KIDS Hamburg e.V. mit dem Thema:

Perspektiven für Partizipation und Inklusion

Prof. Zimpel ist Professor für Erziehungswissenschaft unter besonderer Berücksichtigung des Förderschwerpunktes Geistige Entwicklung und mit dem Forschungsschwerpunkt Rehabilitationspsychologische Diagnostik an der Universität Hamburg. Im August hielt er für KIDS Hamburg e.V. einen spannenden Vortrag zum Thema Inklusion.

An dem Tag stellte Prof. Zimpel die beiden Prinzipien vor, die derzeit unsere Lernkultur bestimmen:
Wer viel hat, dem wird gegeben; wer wenig hat, dem wird genommen. Diese Faustformel, auch das Matthäus-Prinzip genannt, untergräbt die Demokratie und droht unsere Gesellschaft zu spalten. Sinnvolle Maßnahmen zielen deshalb immer auf Normalisierung: Stärkere helfen Schwächeren. Dieses Normalisierungsprinzip, dass Benachteiligte fördert, um Schwächen auszugleichen, führt aber letztlich zu einem Entsolidarisierungsprozess, denn damit ein Mensch sich als gut erlebt, müssen im Vergleich andere schlecht sein.

Was unser Bildungssystem braucht, ist ein Perspektivwechsel:
Wie stärkt man möglichst alle Lernenden im gemeinsamen Unterricht? Wie pluralisiert man die Lernwege so, dass niemand auf der Strecke bleibt? Wie vermeidet man bei möglichst allen Lernenden schwächende Frustrationserlebnisse, die als Aversionen die weitere Lernbiografie beeinträchtigen könnten?

Prof. Dr. Zimpel stellte eine Alternative vor: den Hyperzyklus.
Der Hyperzyklus funktioniert genau nach dem Prinzip: allen wird geholfen und alle helfen.

Teilhabe und Teilgabe

Der Mensch hat einen angeborenen Wunsch zu helfen. Wenn er hilft, wird das Hormon Dopamin produziert und das Lustzentrum aktiviert. Damit findet Lernen unter optimalen Bedingungen statt, denn Lernen mit Spaß führt zu den besten Effekten.

Der Hyperzyklus setzt genau da an, er schafft Lernbedingungen, die Spaß machen und motivieren. Im herkömmlichen System empfindet ein Schüler über eine gute Zensur zwar Freude, aber er hat auch gleichzeitig Zweifel, ob das Ergebnis nicht noch besser hätte sein können.

Wenn ein Schüler hilft, dann ist das der beste Beweis, dass er es kann – hat er es doch durch die Weitergabe bewiesen. Das bereitet ihm Freude, das möchte er wiederholen, denn der Mensch ist so angelegt, wohltuende Handlungen zu wiederholen. Helfen stärkt die helfenden Personen und bietet viele Potentiale in einer inklusiven Lernkultur. Deshalb findet Lernen hier unter besten Bedingungen statt.

Kurz: der Hyperzyklus ermöglicht es jedem Schüler, seiner angeborenen Hilfsbereitschaft nachzukommen. Jeder heißt hier, egal ob schwach oder stark, jedem wird geholfen und vor allem: jeder kann helfen. Nur wenn diese Bedingung gegeben ist und tatsächlich für alle gilt, kann Inklusion funktionieren.

André Zimpel untermauerte seine Ansichten und Thesen mit zahlreichen, interessanten Erkenntnissen seiner aktuellen Forschung. Wer dazu weiterlesen möchte, dem sei sein neues Buch empfohlen:

Einander helfen.
Der Weg zur inklusiven Lernkultur
André Frank Zimpel

Verlag: Vandenhoeck & Ruprecht
Taschenbuch, 204 Seiten
ISBN: 978-3525701430
Preis: 19,99 Euro

11 junge Menschen mit Trisomie 21 trainieren mit 10 Studierenden der Universität Hamburg Akrobatik.

Alfred Röhm, Hamburg 2013

In einer Turnhalle der Stiftung Anscharhöhe wachsen mehr als 20 verschiedene Pyramiden aus dem Boden. Sie bestehen aus Menschen. Einige davon haben eine Trisomie 21, andere wiederum nicht, aber für das Gelingen der Pyramiden spielt das keine Rolle. Kaum löst sich eine Pyramide auf, strömen die Artistinnen und Artisten wie Ameisen zur nächsten Pyramidenbaustelle. Man will kaum glauben, dass es sich dabei um das erste Training handelt. Das Bauen von Menschenpyramiden erfordert viel Vertrauen und Mut.

Worum handelt es sich bei dieser Veranstaltung?
Es ist ein neues Psychomotorik-Zirkus-Projekt des Fachbereichs Erziehungswissenschaften der Universität Hamburg, welches von Alfred Röhm und Prof. Dr. Zimpel angeboten wird.

Durch die Forschungsergebnisse von Michael Tomasello am anthropologischen Institut in Leipzig wissen wir heute, dass die Imitation zu der höchsten Form des Lernens gehört (vgl. Tomasello, 2002). Dass die Stärke bei Menschen mit Trisomie 21 in der Imitation liegt, ist bereits seit Langdon Down bekannt (Down, 1866). Anerkannt und geschätzt wurde es bisher viel zu wenig (Zimpel und Röhm, 2013).

Die Untersuchungen zum Aufmerksamkeitsumfang und zur Imitation, welche wir seit 2010 an der Universität Hamburg durchführen, bestätigen die Stärke und die Freude von Menschen mit Trisomie 21 am Imitieren. Wie nutzen sie diese Potenziale? Wo haben sie noch Reserven? Wo stoßen sie an Grenzen?

Wir erhoffen uns zusammen mit den Artistinnen und Artisten – neben Spaß und Freude am gemeinsamen Tun – ein vertieftes handlungswissenschaftliches Verständnis über das Imitationslernen.

Der Stiftung Anscharhöhe in Eppendorf sei an dieser Stelle für das Zur-Verfügung-Stellen der Turnhalle ganz herzlich gedankt. Vielen Dank auch an Pappnase & Co. für die Materialien.

Literatur

Down, L., 1866. Observation on a ethnic classification of idiots. John Churchill & Sons London. Tomasello, M., 2002. **Die kulturelle Entwicklung des menschlichen Denkens.** Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main.

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

LIEBE KIDS

Ich bin in einer ZIRKOS Gruppe und habe mich gans doll gefreut.
Wir haben zuerst Volyball gespielt das hat riesig spaß gemacht.
Danach habe ich ARKROBADIG gemacht. Ich habe eine Pyramide mit Fabian und Konsti und den anderen gemacht.
Ich freue mich risig auf das nekste mal.

Viele GRÜSE von
DEINER MIA

Berufspraktikum

von Timo Hampel

Ich habe 3 Wochen Praktikum beim SV Eidelstedt gemacht. Das war toll.

Ich hatte einen festen Wochenplan. Montag war ich von 18:00 bis 20:00 in der Sporthalle und habe die Begrüßung bei den Kleinen gemacht, aufgebaut, gespielt und bei der nächsten Gruppe auch, dann abgebaut und dann bei den Großen mit Basketball gespielt.

Dienstag war ich ab 10:00 in der Geschäftsstelle bei Stefan Schlegel und habe Sachen abgeheftet. Dann war ich im anderen Gebäude und habe Jan Thore, der beim SVE sein FSJ ableistete, geholfen die Vereinsmitglieder zu sortieren.
Jan und ich gingen dann zur Sporthalle der Schule und haben dort bei der Kinderbetreuung geholfen. Um 15:00 sind wir zur Sporthalle Rungwisch gegangen und haben dort das Ringen und Raufen betreut. Überraschung: Tom und der kleine Jonathan haben da mitgemacht.
Danach hatte ich frei für meinen Fußball !

Mittwoch war ich ab 12:00 in der Grundschule. Da habe ich die Freizeit mit den Kindern gemacht.
Donnerstag war ich wieder ab 12:00 bei Claudia und Susanne in der Schule.

Freitag war ich auch ab 12:00 in der Schule und habe Basketball mit den Kindern gespielt. Einmal kam eine Reporterin vom Abendblatt dazu. Dann war Mittagessen und dann bin ich um 15:00 in die Schwimmhalle nebenan gegangen und habe beim Integrationsschwimmkurs geholfen, denn ich bin ja Profischwimmer. Speziell war der 11.11.2012. Das war der Kinderturnsonntag in Hamburg und ich habe den Dosenwurf-Stand betreut.

Berufspraktikum von Timo

von Cornelia Hampel

Mein 16-jähriger Sohn Timo besucht eine der 8. Klasse entsprechenden Lerngruppe der privaten Bugenhagenschule im Hessepark, mit dem Träger Evangelische Stiftung Alsterdorf, deren Schulform die inklusive Stadtteilschule ist.

Vorbereitung:

Im Hinblick auf das im November bevorstehende 3-wöchige Berufspraktikum / Schülerpraktikum in der 8. Klasse war ich Ende der Sommerferien noch ganz ruhig und entspannt. Ich war zutiefst überzeugt, dass die Schule das für ein Kind mit sonderpädagogischem Förderbedarf regelt. Dass es da Adressen gäbe und Kooperationen über Alsterdorf und eine Praktikumsstelle praktisch ein Selbstgänger sei.
Die ersten Zweifel kamen mir, als Timo sagte, „Mama, wir müssen aber mal ein Berufspraktikum suchen. Mama, guck – mein Ordner“. Mein „Wieso wir?“, wurde mit „Guck in den Ordner“ beantwortet.
Ich guckte und las, wie schreibe ich eine Bewerbung, was gehört dazu, Formulierungen ... – Wo waren die Adresslisten meiner Wunschträume, die Ansprechpartner, die Bewertungen durch andere behinderte Praktikanten.
Immerhin kam eine Einladung zum I-Elternabend mit dem Schwerpunkt Berufspraktika.

Ich lernte, dass die Schule meine Ansicht, dass Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf am frühesten in den Arbeitsprozess abgehen und daher das

Augenmerk der Schule auf einer besonders guten Vorbereitung der Berufswahl für sie liegt, nicht teilt. Das ist immer Elterninitiative – Punkt.
Ende der Durchsage.

Kurz vorher hatte ich schon mit der Hamburger Arbeitsassistenz telefoniert, weil auf deren Homepage das Projekt „Berufliche Orientierung für behinderte Schüler“ aufgeführt wurde.
Ich lernte, dass dieses Projekt noch nicht läuft, von der Bundesregierung initiiert und beauftragt wurde und keine Einzelfälle, sondern nur Schulen beraten werden. (Super, unsere Schule ist inzwischen im Projekt, das im Januar 2013 starten soll.)

Und dann habe ich mich gefügt und Initiative übernommen:
Timo wollte etwas mit Tieren oder Polizei. Hagenbeck und Wildpark Schwarze Berge, zu denen er wollte, nehmen keine Schülerpraktikanten. Ein Bauernhof hat nicht geantwortet, die Zeit drängte und ich wollte ein tolles Praktikum für ihn. Mit selbstständigem Zeit- und Weg-Management und abwechslungsreichen Tätigkeiten. Und da mein Sohn außer Tieren auch Sport liebt, habe ich den Integrationssportleiter unseres Vereins SV-Eidelstedt gefragt, ob ein Praktikum für Timo möglich wäre.
Ich wusste, dass dort schon öfter jemand ein „freiwilliges soziales Jahr“ gemacht hat und dass es eine Kooperation mit einer Ganztagsschule gibt. Und Stefan Schlegel hat es möglich gemacht und sich beim übrigen Vorstand dafür stark gemacht, sich nicht nur für Inklusion und Integration einzusetzen, sondern auch in den eigenen Reihen zu leben. Es war toll, den Brief mit der Zusage zu bekommen, aber mit der Bewerbung hatte Timo sich auch solche Mühe gegeben, denn auf Sportverein hatte er richtig Lust.
Noch einmal ein Riesendank an den SVE und die Schule Lohkampstraße!

Praktikum:

Das Praktikum sollte am 05.11.2012 beginnen.
Der SVE hatte uns einen tollen Wochenplan erstellt. Ich war begeistert, weil die Anfangszeiten und die Einsatzorte variierten, Montags zum Beispiel musste Timo erst um 14:45 in der Sporthalle Rungwisch sein, Dienstags aber schon um 10:00 in der Geschäftsstelle. Und auch auf Timos eigene Sportkurse war Rücksicht genommen worden. So endete seine Arbeitszeit am Dienstag um 17:00 in der Halle Rungwisch, wo um 17:15 sein Fußballtraining beginnt.
Da Timo den DLRG Jugendretter hat, durfte er auch beim Integrationsschwimmkurs helfen und er musste eine Sonderschicht leisten. Am 11.11. war in Hamburg Kinderturnsonntag, wo er bei der Vorstellung des SVE helfen sollte.
Am Mittwoch vor Praktikumsbeginn musste er sich noch in der Schule persönlich vorstellen. Wir sind hingefahren und haben die Vorstellung damit verbunden, uns vor Ort (Elbgaustraße, wir wohnen in Ottensen) die Wege zu den unbekannten Einsatzorten anzusehen, so dass Timo ab Montag alles allein managen konnte.
Leider wurde er Freitag nach Schulschluss total krank, wir haben eine unglaubliche Rosskur mit ihm gemacht, damit das Praktikum, auf das er sich auch riesig freute, wie geplant stattfinden konnte.
Es war sehr anstrengend für ihn nur halb gesund, aber er hat es alleine hinbekommen und wie ich finde auch vor der Reporterin des Abendblattes, die über den ungewöhnlichen Schülerpraktikanten des SVE berichtete, eine gute Figur gemacht.

Mir hat es jedenfalls Spaß gemacht, Timo so voll initiativ als Arbeitnehmer zu erleben. Er hat sich nach der Arbeit viel verabredet und Kontakte zu Sportkameraden belebt. Es ist eben anders, wenn man selbstständig im fremden Stadtteil unterwegs ist.

Fazit:

Ich bin immer noch irritiert, dass Integration in den ersten Arbeitsmarkt zur Zeit noch eine rein persönliche Angelegenheit ist. Klar gibt es steuerliche Vergünstigungen für die Erfüllung der Behindertenquote für Arbeitgeber, aber im Prinzip läuft alles auf die Werkstätten als Arbeitgeber für Behinderte hinaus. Umso wichtiger ist es, das neue Projekt der Hamburger Arbeitsassistenz „Netzwerk Berufliche Orientierung“ zu einem Erfolgsmodell zu machen.
Ich erhoffe mir für das nächste Praktikum, dass ich weniger Kontakte bemühen muss und dass engagierte Arbeitgeber unterstützt werden.

Pränataldiag und Down-

Meine Gedanken zur Pränataldiagnostik

von Heike Wenninger

Als ich mit Jakob schwanger war und mein Gynäkologe mich auf das Thema Pränataldiagnostik ansprach, lehnte ich alle Untersuchungen ab. Mein Mann und ich waren uns dabei einig. Und mein Gynäkologe bedrängte mich nicht.

Als ich nach Jakobs Geburt die Diagnose Trisomie 21 hörte, habe ich die Entscheidung von damals neu betrachtet. Mir wurde schmerzhaft und deutlich bewusst, dass ich überhaupt nicht wirklich damit gerechnet hatte, dass wir tatsächlich ein Kind mit Behinderung bekommen könnten.

Dennoch stehe ich noch heute zu unserer Entscheidung, eben keine Pränataldiagnostik gemacht haben zu lassen. Und ich war froh während der Schwangerschaft von Jakobs Diagnose nicht gewusst zu haben.

Auch bei meinen weiteren zwei Schwangerschaften habe ich jedes Mal neu über Pränataldiagnostik nachgedacht und bin jedes Mal zum gleichen Ergebnis gekommen, nämlich alles, bis auf einen Verlaufs-ultraschall (ohne Nackenfaltenmessung) nicht machen zu lassen.
Natürlich hätte auch ich gerne so eine scheinbare Garantie bekommen, dass alles gut ist. Doch was ist, wenn mir was anderes gesagt wird? Mir war klar, dass eine Abtreibung für mich nicht in Frage kommen würde.

Für mich war das „Nichtwissen“ bei allen Schwangerschaften letztlich mehr Schutz und ermöglichte mir eine unbelastetere Zeit und so war es für mich nur die logische Konsequenz, dass es keinen Sinn machte irgendwelche Pränataldignostik zu betreiben. Ich bin der Meinung, dass die Belastung damit, dass etwas nicht „normgerecht“ verläuft, immer noch früh genug kommt, wenn etwas eindeutig feststeht.

Die Angstwellen, so denke ich, kommen unabhängig davon, wie viel Diagnostik betrieben wird. Bestimmt ist es erst mal eine Beruhigung zu hören, dass alles „nach Plan“ verläuft. Doch diesen Garantieschein, dass alles weiterhin nach Wunschplan verlaufen wird, gibt es nicht und wird es auch mit ausgefeiltesten Pränataldiagnostiken nie geben. Das ist eben das Leben.

Vor Jakobs Geburt haben wir unsere Wohnung neu eingerichtet und waren regelmäßig im Baumarkt. Dort haben wir oft Dinge gekauft. Wenn wir anschließend bemerkt haben, dass wir es doch nicht brauchen, oder wenn wir einen winzigen Kratzer entdeckt haben, sind wir einfach wieder hingefahren und haben es zurückgegeben. Zack, hatten wir das Geld wieder in der Hand, oder das nun ausgetauschte makellose Teil.

Daran musste ich sofort nach der Diagnose von Jakob denken. Und es war mir natürlich klar: Das ist jetzt nicht ein Einkauf aus dem Baumarkt. Den können und wollen wir jetzt nicht so hopplahopp umtauschen. Auch wenn ich bei der Diagnose Down-Syndrom zunächst das Gefühl hatte, das doch nicht „mitbestellt“ gehabt zu haben.

Ja, und mit den Auswirkungen des Down-Syndrom hadere ich noch heute von Zeit zu Zeit und ich vermute, dass das schlicht normal ist.

Ich arbeite noch immer innerlich daran, die „Sonderausgabe“ meines Sohnes als Qualitätsmerkmal zu erkennen und zu verstehen. Und in einer Leistungs-

nostik Syndrom

Jakob mit seiner Schwester

gesellschaft, von der ich ebenso wie alle anderen geprägt bin, ist das nicht so einfach.

Ich will meinem Kind vermitteln: "Du bist super, Du bist in Ordnung, so wie Du bist", denn ich bin davon überzeugt, dass es so ist und dabei ist es merkwürdig auch die Trauer um das, was er nicht ist, zu spüren. Dabei weiß ich ja, die Trauer ist ganz allein meine, und hat nichts mit der Wertigkeit meines Sohnes zu tun. Zum Glück wiegt die Freude um das, was und wie er ist, viel schwerer, so dass ich den „Wermutstropfen der Trauer" als Medizin, wofür auch immer, betrachten kann. (Vielleicht als verdauungsförderndes Tröpfchen, um mit dem ganzen Glück klarzukommen:-)??)

Mir ist als KIDS-Mitglied stark aufgefallen, wie oft für Interviews von Presse und Fernsehen, Eltern gesucht wurden, die während der Schwangerschaft die Diagnose Down-Syndrom bekommen haben und sich für das Kind entschieden haben. Mich würden ja auch stark die Eltern interessieren, die die Diagnose Down-Syndrom während der Schwangerschaft bekommen haben und sich gegen das Kind entschieden haben. Das ist doch laut Statistik der weitaus größere Teil und die werden, so habe ich den Eindruck, nicht öffentlich interviewt. Oder wollen sie es nicht?
Mich würde es ernsthaft interessieren: Warum sehe ich keine Artikel dazu? Kann es sein, dass dieser Schritt tatsächlich eine Abtreibung durchzuführen, so schnell „vergessen" sein will, dass die Menschen dazu keine Auskunft geben wollen?
Ich würde gerne wissen, wie es diesen Eltern geht: Können sie gut zu ihrer Entscheidung stehen? Auch Jahre später, ist das für sie kein Thema mehr? Tragen auch sie einen Wermutstropfen mit sich?

Ich glaube das Leben gibt es nicht ohne.

Ein neues Sicherheitsversprechen?

von Erika Feyerabend

Der „PraenaTest“ zur Erkennung eines Down-Syndroms während der Schwangerschaft aus dem Blut der Mutter ist einem kürzlich erschienenen Gutachten zufolge nicht rechtmäßig. Dennoch ist der Bluttest seit kurzem auf dem Markt.
Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Hubert Hüppe, spricht ihm fast ausschließlich das Ziel zu, Menschen mit Down-Syndrom zu selektieren.
Doch es geht auch um ein gewaltiges Marktpotenzial, Forschungsinteressen, ein Patent – und damit um viel Geld.

Im August 2012 ist nach kurzem parlamentarischen Disput das neue Diagnoseverfahren „PraenaTest“ in Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz für den freien Verkauf zugelassen worden. Für rund 1.250 Euro plus genetischer Beratungskosten bieten GynäkologInnen in mehr als 70 Arztpraxen und Pränatalzentren den nichtinvasiven Bluttest auf Trisomie 21 an.
Mit der Zulassung betraut ist die rot-grüne Landesregierung in Baden-Württemberg, denn die Herstellerfirma „Lifecodexx“ hat ihren Sitz in Konstanz.
Das Regierungspräsidium in Freiburg hat die Regeln des Medizinproduktegesetzes zu beachten. Beide Instanzen sahen sich nicht in der Lage, den „PraenaTest“ zu verbieten und gaben am 31. Juli 2012 der Konstanzer Firma „Lifecodexx“ die Erlaubnis für ihr neues Produkt.
Zuvor hatte der grüne Ministerpräsident Winfried Kretschmann Bedenken geäußert und versucht, den Bundesgesetzgeber einzuschalten.
Auch der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung Hubert Hüppe sieht den Test kritisch. Er hofft auf ein Verbot und beauftragte den Bonner Rechtswissenschaftler Klaus Ferdinand Gärditz mit einem Gutachten (Link siehe unten).
Gärditz prüfte, ob sich mit dem Verfassungsrecht, dem Medizinprodukte- und Gendiagnostikgesetz ein staatlich verordnetes Verbot begründen lässt, den Test in Verkehr zu bringen. Sein Votum: Grundrechte und gesetzliche Bestimmungen sprechen gegen das Testangebot.
Lifecodexx antwortete bisher mit einem dürren Vorgutachten, erstellt vom Rechtsprofessor Friedhelm Hufen (siehe Link).
Der Experte aus Mainz vermochte keine gesetzlichen oder verfassungsrechtlichen Schranken zu erkennen.
Der Ethikrat ist vom Bundesforschungs- und Bundesgesundheitsministerium beauftragt, bis Ende des Jahres eine Stellungnahme zu verfassen – die politisch wohl weitgehend folgenlos bleiben wird. Denn diese Stellungnahme hat in keiner Weise eine bindende Wirkung für die Politik. Letztere kann sie zur Kenntnis nehmen, muss ihrem Rat aber nicht folgen. Die Wirkung ist wohl eher als „symbolisch“ einzustufen.
Die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) sieht in der „neuen, nichtinvasiven Methode zur genetischen Diagnostik in der Schwangerschaft keinen ethischen Dammbruch“ – wenn der Test erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche durchgeführt wird, von qualifiziertem Personal, das nach dem Buchstaben des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) Frauen aufklären und beraten muss (DGGG 2012).

Breite gesellschaftliche Debatte

Die baden-württembergische Landessozialministerin Karin Altpeter (SPD) fordert eine „breite gesellschaftliche Debatte“ – aber erst, nachdem das Verfahren zugelassen ist (FAZ 2012). Ihre Position ähnelt dabei jener Rhetorik, die auch die Debatte um die Präimplantationsdiagnostik (PID) begleitet. Wer zur etablierten Pränataldiagnostik Ja sagt, kann zur PID oder weiteren Innovationen nicht Nein sagen: „Mit welchem Recht wollen wir Frauen belehren, die riskante Fruchtwasseruntersuchung sei ethisch unbedenklich, der für Mutter und Kind ungefährliche Bluttest aber nicht?“

Die geforderte „breite gesellschaftliche Debatte“ existiert bereits, in und mit Frauenberatungsstellen wie Cara e.V. in Bremen, dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, der Interessengemeinschaft Selbstbestimmt Leben, dem Ethikforum des Instituts Menschen, Ethik, Wissenschaft oder der Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein e.V. in München (siehe Links). Mit einer bundesweiten Kampagne wollen sie mit weiteren BündnispartnerInnen auf die gesellschaftlichen und ethischen Probleme des neuen Bluttestes im Besonderen und der pränatalen Diagnostik im Allgemeinen aufmerksam machen.

Alle SkeptikerInnen eint die berechtigte Befürchtung, dass ein „einfacher Bluttest“ im frühen Schwangerschaftsstadium das Potenzial hat, die vorgeburtliche Selektion Ungeborener mit Trisomie 21 zu einem flächendeckenden Normalverhalten werden zu lassen. ÄrztInnen bieten das Ersttrimesterscreening und ver-

Der PraenaTest

Aus zehn Millilitern Blut der schwangeren Frau wird Blutplasma gewonnen, aus dem ein Gemisch mütterlicher und fetaler DNA isoliert und mit einer Datenbank bekannter Sequenzen des menschlichen Genoms abgeglichen wird.

Mit den „Next-Generation-Sequenzierapparaten" der Firma Illumina entstehen etwa zehn Millionen „Reads". Das sind kleine Erbgutstückchen, die 32 Basenpaare lang sind und deren Position eindeutig nur einem bestimmten Chromosom zuzuordnen sein darf. 70.000 dieser „Reads" gehören zum Chromosom 21, prozentual macht das nach molekularer Rechnung 1,25 Prozent am Gesamtgenom aus. Liegt der Anteil bei 1,32 Prozent, wird – nach Abgleich mit einem sogenannten Referenzkollektiv – eine Trisomie 21 als sicher angenommen.

mehrte Ultraschalluntersuchungen als individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) an – routiniert und selbstverständlich. Sie treffen auf verunsicherte Frauen, die diese Leistungen annehmen oder nachfragen, in der Hoffnung auf einen wieder beruhigten Schwangerschaftsverlauf.

Was kann die neue Diagnostik?

Beworben und gefürchtet wird der PraenaTest, weil er die invasive Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie zu ersetzen verspricht oder droht. Das etablierte Routineverfahren „Ersttrimesterscreening" bietet den Frauen nur Wahrscheinlichkeitsdiagnosen, mit einem Down-Syndrom-Kind schwanger zu gehen und wird derzeit als Indikation für eine nachfolgende Fruchtwasseruntersuchung angesehen – besonders bei jüngeren Schwangeren. Diese bekommen dabei aber häufiger ein falsch-positives Ergebnis. Ältere Schwangere gelten in der Gynäkologie per se als riskant. Etwas Blut abnehmen und nach zehn Tagen ein aussagekräftiges Ergebnis zu haben, senkt die Schwelle für den Abbruch der Schwangerschaft aufgrund einer prophezeiten Behinderung. Wenn diese Aussage prinzipiell früher, vielleicht schon vor der zwölften Schwangerschaftswoche möglich wäre, wird die Entscheidung zum Abbruch entdramatisiert.
Und tatsächlich müssten Frauen nicht mehr in fortgeschrittener Schwangerschaft eine eingeleitete Geburt mit einem tot geborenen Fetus oder Kind erleben.
Doch diese Aussicht steht auf tönernen Füßen.
Zum jetzigen Zeitpunk kann, darf und soll der Test als „sichere" und „gefahrlosere" Alternative zu bereits etablierten Selektionsverfahren gar nicht eingesetzt werden. Das hat technologische, politische und auch ökonomische Gründe: Der neue Bluttest basiert unter anderem auf den Studien des Pathologen Dennis Lo und seinem Team an der chinesischen Universität Hong Kong. 1997 wies er zellfreie fetale DNA der Trophoblasten – aus denen die Plazenta gebildet wird – im Blut schwangerer Frauen nach, und zwar ab der vierten Schwangerschaftswoche. Diese DNA-Stückchen zerfallen nach sehr kurzer Zeit und sind nach der Geburt gar nicht mehr nachweisbar. Im Blutplasma der Frauen sind also immer nur Erbgutfragmente des aktuell heranreifenden Embryos zu finden. Sie machen in dem Gemisch aus mütterlicher und fetaler DNA zwischen 2 und 40 Prozent aus.
Je weiter die Schwangerschaft fortgeschritten ist, desto höher ist der fetale Anteil. In den USA wird von Sequenom Inc. ein Test namens „Materni T21" für die zehnte Schwangerschaftswoche angeboten. Das scheint auf dem Stand von Sequenzierungstechniken und ökonomischen Kalkulationen der Anbieter derzeit ihrer Vernunft zu entsprechen.

Für Deutschland „wünschen" sich die Firma Lifecodexx und ihr Mutterkonzern GATC Biotech, dass die Testergebnisse erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche vorliegen. Das hat politische Gründe.

Die Regelungen des § 218 stellen die Abtreibung vor der zwölften Schwangerschaftswoche mit einer Schwangerschaftskonfliktberatung straffrei, wenn Frauen aus sozialen oder biografischen Gründen kein Kind möchten. Nach der zwölften Schwangerschaftswoche ist der Abbruch zulässig, wenn der körperliche und seelische Gesundheitszustand der Frau gefährdet ist und sie das Austragen der Schwangerschaft als unzumutbar empfindet. Faktisch wird die Diagnose einer gesundheitlichen oder genetischen Abweichung beim Ungeborenen mit „Unzumutbarkeit" assoziiert. Ist das Ergebnis vor der zwölften Schwangerschaftswoche bekannt, würde die jetzige Indikationsregel in Frage stehen.
Außerdem können nicht nur numerische Chromosomenveränderungen, sondern auch das Geschlecht bestimmt werden. Nicht die schwangeren Frauen und ihr Konflikt – erst verursacht durch die genetische Diagnostik – begründen (vorerst) den „Wunsch" der Firma, sondern Sorgen um gesellschaftliche Akzeptanz und juristische Probleme, die das ganze Projekt gefährden könnten. So argumentierte Dr. Martin Burow, Leiter der Commercial Operations der Firma Lifecodexx während der Veranstaltung „Update im Hinblick auf Chromosomenstörungen", die von zwei großen PD-Praxen und der Fima Lifecodexx organisiert worden war.

Die Geschichte der Schwangerenvorsorge zeigt:
Alle wissenschaftlichen Bemühungen waren und sind darauf ausgerichtet, immer mehr Frauen immer frü-

Formen der Trisomie 21

„Freie Trisomie 21“:
häufigste Form – in allen Körperzellen ist das Chromosom 21 dreifach vorhanden.

Mosaik-Trisomie:
seltener – das 21. Chromosom ist nicht in allen Körperzellen dreifach angelegt.

Translokation:
das 21. Chromosom hat sich an ein anderes Chromosom angelagert. Möglich ist das unter anderem auch, wenn bei einem Elternteil eines der Chromosomen 21 dreifach vorhanden ist.

her mit genetischen Aussagen über das Ungeborene zu konfrontieren, um den medizinisch provozierten Schwangerschaftskonflikt durch einen möglichst frühen Abbruch zu entschärfen. Das wird beim „Praena-Test“ nicht anders sein.
Profamilia Nordrhein-Westfalen fordert bereits den Einsatz ab der zehnten Schwangerschaftswoche, und zwar als bezahlte Kassenleistung (siehe Link).
Die versprochene, sichere Diagnose „Trisomie 21“ mit dem PraenaTest ohne Umwege über invasive Verfahren ist nur eingeschränkt richtig und nachgewiesen.

Unternehmensfinanzierte Studien

Weder die Firma Lifecodexx noch ihr kommerzieller Partner, die US-amerikanische Sequenom Inc., oder Fachgesellschaften gehen derzeit davon aus, dass der Test ohne Ersttrimesterscreening, Ultraschall und nachgelagerte invasive Verfahren eingesetzt werden kann. Die behauptete 98-prozentige Aussagesicherheit gilt nur für Frauen, die als „hochriskant“ eingestuft werden wegen Alters oder Befunden durch das Ersttrimesterscreening oder durch spezialisierten Ultraschall. Sie gilt nur für Frauen mit einer Einlingsschwangerschaft und nur für die Form der „freien Trisomie 21“ (siehe Kasten).
Diese Aussagesicherheit wurde in verschiedenen klinischen Studien mit rund 500 Proben nachgewiesen, finanziert von Lifecodexx, GATC Biotech in Zusammenarbeit mit europäischen Pränatalzentren. 472 Blutproben von Frauen mit Risikoschwangerschaft wurden dabei ausgewertet. Es gab dabei zwei Falsch-Negativ-Ergebnisse – 38 von 40 Proben wurden korrekt als Trisomie 21 bewertet. Hinzu kamen zwei Falsch-Positiv-Ergebnisse – 430 von 432 Proben wurden korrekt als Nicht-Trisomie 21 bewertet. Zitat aus der Firmenbroschüre zum Test: „Durch den Praena-Test® wird die freie Trisomie 21 mit hoher Sicherheit bestimmt. Die Genauigkeit liegt bei mindestens 95%“.
Unternehmensfinanzierte Studien sind in ihrem Wahrheitsgehalt grundsätzlich zu befragen. Insbesondere die Firma Sequenom wird kein Interesse daran haben, ihren Fauxpas von 2009 zu wiederholen. Damals wollte sie mit dem Düsseldorfer Unternehmen Quiagen einen nichtinvasiven pränatalen Bluttest auf den Markt bringen. Eine Studie mit 10.000 Frauen musste wegen manipulierter Daten gestoppt werden. Der Börsenkurs sank in den Keller. Eine neuere Studie von Sequenom mit 1.700 ebenfalls als hochriskant eingestuften Frauen ergab, dass 0,8 Prozent falsch-negative und etwas weniger falsch-positive Ergebnisse zu erwarten sind. „Deshalb ist es erforderlich, dass ein positives Testergebnis durch eine invasive Diagnostik bestätigt wird“, sagt zum Beispiel die International Society of Prenatal Diagnosis.

Was bedeutet all das? In den kommenden Monaten und Jahren werden zahlungskräftige und -willige Frauen, die durch Altersindikation und das Ersttrimesterscreening verunsichert sind, für klinische Studien benutzt, um die Testvalidität wissenschaftlich nachzuweisen. Wie interpretationsoffen und ökonomisch motiviert der Begriff „hochriskant“ ist, zeigt die Tatsache, dass mittlerweile 70 Prozent der Schwangeren so etikettiert sind. Mit diesem Urteil können viele Frauen zu Studienteilnehmerinnen werden.
Das entspricht der Zielperspektive von Wera Hofmann, Projektleiterin bei Lifecodexx: „In den nächsten Jahren sind sicherlich weitere große klinische Studien zu erwarten, die die Testvalidität auch für Low-risk-Schwangerschaften zeigen werden“ (www.ethikrat.org 2012, siehe Link).
Am Forschungshorizont der Lifecodexx-Sequenom-Partnerschaft stehen außerdem: Einsatz bei Zwillingsschwangerschaften, nach IVF-Behandlung, für den Nachweis von Trisomie 13 und 18 sowie für nichtnumerische Chromosomenabweichungen. Zudem berichten Medien aktuell über Genetiker der Universität in Washington, denen es gelungen sei, aus dem Blut schwangerer Frauen und dem Speichel der Männer mit ähnlichen Methoden das „gesamte Erbgut“ Ungeborener in der 18. Schwangerschaftswoche zu entziffern. Welchen Sinn diese neue Datenflut ergibt, ist fraglich. Angeboten werden solche Analysen bereits in den USA. *(Fortsetzung >)*

Forschungspolitik nicht im Rampenlicht

Gegenwärtig sieht es hierzulande so aus, wie der Hamburger Humangenetiker Karsten Held während der öffentlichen Anhörung des Ethikrates konstatierte: „Wir müssen sehen, was kommt im wirklichen Leben dabei heraus. (...) Ein Neugeborenes hat eine Wahrscheinlichkeit von etwas über vier Prozent, ein Problem zu haben. Davon sind 0,4 Prozent Chromoso-

menstörungen, davon die Hälfte Trisomie 21“. Eine Trisomie 21 kann durch den Bluttest nur nachgewiesen werden, wenn es keine Mosaikbefunde oder Translationen gibt. Ohnehin darf bezweifelt werden, dass die gesundheitlichen und emotionalen Konfliktlagen schwangerer Frauen der Motor dieser wissenschaftlichen Bemühungen sind. Es geht um Geld, um Patente, um Karrieren und um exportfähige Volkswirtschaften. Die Firma Sequenom hält das Europa-Patent EP0994963B1 am neuen Verfahren und möchte den Test auf den medizinischen Markt einführen, um „unsere gesetzten Unternehmensziele“ zu erreichen, so Sequenom-Chef Harry F. Hixson.
LifeCodexx-Chef Michael Lutz sagt: „Wir freuen uns, dass wir die ersten sind, die eine Partnerschaft mit Sequenom eingehen und die Möglichkeit erhalten, dieses Testleistungsangebot in den deutschsprachigen Regionen des europäischen Marktes einzuführen.“ Die Konstanzer Firma ist öffentlich gefördert worden, explizit zur Weiterentwicklung des Bluttestes mit 230.000 Euro im Rahmen der Initiative KMU-innovativ des Bundesforschungsministeriums, die kleine und mittelständische Unternehmen alimentiert. Gefördert werden aber beispielsweise auch die Max Planck Institute für molekulare Genetik, die an der „Next Generation Sequenzierung“ arbeiten und insbesondere an der molekularen Struktur des Chromosoms 21. Seit Jahren wird das Netzwerk SAFE (Special Non-invasive Advances in Fetal und Neonatal Evaluation) europäisch mit deutscher Beteiligung und in Millionenhöhe finanziert.

Am Beispiel des PraenaTests wird einmal mehr deutlich: Nicht das einzelne Produkt ist auf die ethischen und körperpolitischen Konsequenzen hin zu befragen, sondern eine Forschungs- und Förderungspolitik, die sehr vielfältig die Entwicklung molekularer Analysemethoden mit bedenklichen Qualitätsurteilen fördert.

Nichtwissen sicherstellen

Der Gutacher Klaus Ferdinand Gärditz schlussfolgert zu Recht, dass der beste Schutz des Ungeborenen die „Sicherstellung des Nichtwissens“ ist. „Diesen Weg ist der Gesetzgeber jedoch nicht gegangen.“
Politisch angeboten werden den betroffenen Frauen lediglich „präzisere Methoden sowie eine spezielle genetische Aufklärung (...) Dies entspricht einer allgemeinen Tendenz, die Entscheidung ethischer Wertungskonflikte zu individualisieren und damit die Verantwortung letztlich zu privatisieren“. Und ebenfalls zu Recht argumentieren die SkeptikerInnen in Frauenberatungsstellen und Behindertenorganisationen, dass nicht allein die Methode – invasiv oder nicht-invasiv – kritisch zu befragen ist, sondern das Ziel der Schwangerenvorsorge mit ihren vielfältigen Dienstleistungsangeboten zur Selektion behinderter Ungeborener.

Dieser Artikel ist erstmals erschienen in der Deutschen Hebammen Zeitschrift 11/2012; S. 62–65. Wir danken Verlag und Autorin für die erteilte Abdruckgenehmigung!

Die Autorin

Erika Feyerabend ist Journalistin und Sozialwissenschaftlerin. Sie ist aktives Mitglied bei BioSkop, einer Gruppe, die die Auswüchse moderner Biowissenschaften aufdeckt und öffentlich machen möchte.

Kontakt: erika.feyerabend@t-online.de

Stellungnahmen

Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts „PraenaTest“: www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/PraenaTest.pdf;jsessionid=BE38DCFB619EAA4B0C14F61EC3E91A9B.2_cid104?__blob=publicationFile

Zur verfassungsrechtlichen Beurteilung eines etwai-gen Verbots und anderer Maßnahmen gegen das Diagnoseprodukt „Praena-Test“ – Vorgutachten. Prof. Dr. Friedhelm Hufen. Professor für Öffentliches Recht – Staats- und Verwaltungsrecht an der Universität Mainz: http://lifecodexx.com/fileadmin/lifecodexx/pdf/Praena-Test_Ergebnisse_Gutachten_Prof._Hufen.pdf

Stellungnahme Cara e.V. in Bremen: http://www.cara-beratungsstelle.de/download/Stellungnahme.pdf

Stellungnahme des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik: http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/BluttestRundbrief.pdf

Stellungnahme der Interessengemeinschaft Selbst-bestimmt Leben: http://www.isl-ev.de/de/thema-bioethik/865-wir-lassen-uns-nicht-gen-checken-.html

Stellungnahme des Ethikforums des Instituts Menschen, Ethik, Wissenschaft: http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/Ethikforum_Stellungnahmen/Ethik_Forum_Stellung-nahme_110612.pdf

Stellungnahme Profamilia NRW: http://www.profamilia.de/fileadmin/landesverband/lv_nordrhein-westfalen/Stellungnahme_PraenaTest_Trisomie21.pdf

Öffentliche Anhörung des Deutschen Ethikrates. Wissenschaftlich-technische Entwicklungen im Bereich der Multiplex- und High-Throughput-Dia-gnostik: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/anhoerung-22-03-2012-simultanmitschrift.pdf

DGGG: http://www.dggg.de/presse/pressemitteilungen/mitteilung/genetische-diagnostik-in-der-schwangerschaft/

Quellen:
http://lifecodexx.com/sequenomgibteuropischenlizen.html
http://www.faz.net/-gpg-72ou3

Der PraenaTest in der Praxis

von Dr. med. Boris Schulze-König,
Pränatalzentrum Hamburg
und Humangenetik im Gynaekologicum

Seit dem 20. August 2012 ist der sogenannte PraenaTest auf dem deutschen Markt erhältlich. Er wird von der Firma LifeCodexx vertrieben.
Erstmalig ist es möglich, aus dem Blut der Schwangeren genetisches Material vom Feten auf das mögliche Vorliegen einer freien Trisomie 21 zu untersuchen (voraussichtlich wird ab Ende Januar 2013 auch die Untersuchung auf eine Trisomie 13 und 18 angeboten).
Bis dato musste eine Fruchtwasseruntersuchung oder Plazentapunktion vorgenommen werden, und diese Tests waren stets mit dem Risiko der Fehlgeburt verbunden.
Da es sich beim dem PraenaTest nur um eine Blutentnahme bei der Schwangeren handelt, ist diese Untersuchung quasi risikolos.

Der Test wird in unserer Praxis nur in Zusammenhang mit einer genetischen Beratung und einer Ultraschalluntersuchung angeboten. In den meisten Fällen ergibt sich kein Verdacht auf eine fetale Chromosomenanomalie und eine invasive Diagnostik, wie z.B eine Chorionzottenbiopsie (Plazentapunktion), wird von der Schwangeren ebenso wenig wie der PraenaTest gewünscht. In einigen wenigen Fällen ergibt sich aber doch der isolierte Verdacht auf das Vorliegen einer Trisomie 21. In der Regel entscheiden sich Schwangere dann sehr schwer für eine Punktion aus Sorge vor einer Fehlgeburt, die durch die Punktion ausgelöst werden kann.. Auch wenn der PraenaTest nicht mit 100%iger Sicherheit eine Trisomie 21 ausschließen kann, 3 Wochen auf den Befund gewartet werden muss und der Bluttest mit 1250 Euro sehr teuer ist und von den Krankenkassen nicht erstattet wird, stellt er dann eine Alternative zur Punktion dar.

Die Markteinführung des Tests hat zu einer prinzipiell begrüßenswerten Diskussion über den Umgang und Wertschätzung von behinderten Menschen geführt. In der Presse wurde der Test sehr kritisch diskutiert, da man befürchtete, dass aus der risikolosen Untersuchung ein gesellschaftlicher Druck auf jeder Schwangeren lasten wird, diese Untersuchung auch durchführen zu lassen. War die bisherige Diagnostik ja immer mit dem Risiko der Fehlgeburt verbunden, fällt dieses Risiko nun weg. Von Rasterfahndung ist die Rede. Diese Sorge ist natürlich nicht unbegründet. Auch deshalb wird der Test bei uns nicht in der Routine angeboten, aber ergibt sich aus den Untersuchungen der Verdacht auf eine Trisomie 21, sehen wir es als unsere Aufgabe an, über den Test aufzuklären und zusammen mit der Schwangeren behutsam zu überlegen, welchen Weg sie gehen möchte und vor allem auch Rückhalt zu geben, wenn sie sich gegen eine weitere Diagnostik entscheidet- und dies ist nicht selten der Fall.

Down-Syndrom – na und?

von Manuela Mahlke-Göring

Als ich mit meinem ersten Kind schwanger war, ging ich zu den Vorsorgeuntersuchungen, weil „man das so machte". Und ja, es war aufregend und schön, das kleine Etwas auf dem Ultraschallbild zu sehen. Aber auch damals schon waren die Zeiten vor, während und nach den Untersuchungen höchst sensibel. Jede noch so kleine Andeutung des Arztes ließ mein Herz höher schlagen – stimmt etwas nicht? Anstatt auf den uralten Prozess des Mutterwerdens zu vertrauen, machte ich mich abhängig von Geräten und Aussagen der Ärzte. Wie vielen Frauen geht es noch so? Auch bei meinem zweiten Kind ging ich routinemäßig zu den Untersuchungen. Und – vielleicht mag es naiv sein – aber bisher hatte ich mich nie gefragt, wozu diese Untersuchungen überhaupt gut sein sollten. Ich habe auch keine extra Gebühren zahlen müssen, hatte somit aber auch keine Aufklärung über den Sinn der Untersuchung, wie es wohl mancherorts üblich ist.

Bei der ersten Ultraschall- Untersuchung rutschte der Arzt unruhig auf seinem Stuhl hin und her. Er sagte: „Ich weiß, dass Abtreibung für Sie nicht in Frage kommt". Und nach einer kurzen Pause: „Aber ich muss Ihnen das sagen! Sie sind ja hier, um die Untersuchung machen zu lassen!"

- Abtreibung? - Der Arzt hatte eine dicke Nackenfalte gemessen. Er bot mir an, umgehend einen Termin in einer Praxis für mich zu machen, in der ich eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen lassen könne. Als ich, noch völlig verwirrt und benommen auf der Untersuchungsbank liegend, fragte, warum ich das tun solle, bekam ich zur Antwort; dass die „dicke Nackenfalte" ein Hinweis auf eine Chromosomenstörung sein könne. Obwohl ich im Abitur den Leistungskurs Biologie belegt hatte und mir auch Menschen mit Trisomie 21 nicht fremd waren, brachte das Wort „Chromosomenstörung" in dieser Situation keinerlei brauchbare Informationen oder Bilder in mein Gehirn. Alles was ich hatte, war Angst.

Als der Arzt merkte, dass ich nicht verstehen wollte, worum es hier ging, machte er erneut einen Ultraschall, bekam jetzt ein kleineres Maß für die Nackenfalte und sagte: „Das muss nicht unbedingt etwas zu bedeuten haben," und riet mir, mich in den nächsten beiden Tagen zu entscheiden, ob ich eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen wolle. Dann bekam ich noch einen Eintrag in meinen Mutterpass: Patientin wünscht keine weiterführenden Untersuchungen.

Zu Hause angekommen fing ich an zu surfen und zu telefonieren. Ich erhielt viele aufmunternde Worte. Die „dicke Nackenfalte" war schon bei vielen gemessen worden, die Frauen waren dann ähnlich verstört wie ich und am Ende haben sie ein „gesundes" Kind geboren. Ich ließ keine weiteren Untersuchungen von diesem Arzt durchführen und wechselte zu einer Hebamme. Dort fühlte ich mich gut aufgenommen. Aber dieses Ungewisse und die Angst blieben die restliche Schwangerschaft bestehen. Wie unnötig und belastend für Mutter und Kind.

Kurz nach der Geburt meiner Tochter erfuhr ich, dass bei ihr Verdacht auf Trisomie 21 bestand, der sich dann auch bestätigte. Na und? Ich würde meine Tochter für nichts auf der Welt eintauschen und ich würde auch wieder genauso handeln – sprich: „Ich würde jederzeit wieder ein Kind mit Down-Syndrom nehmen!

Ehrlich gesagt verstehe ich die übertriebene Angst vor Menschen mit Trisomie 21 nicht. All die Klischees von geistiger Behinderung sind längst wissenschaftlich wiederlegt! Nur weil Menschen mit Trisomie 21 nicht so leicht in unser genormtes Schulsystem (denn ab dann wird es ja erst schwierig) passen, gibt uns das nicht die Berechtigung diese Menschen auszurotten! Vielmehr sollte das Schulsystem angepasst werden, z.B. im Sinne der Initiative „Schule im Aufbruch". Denn dann hat jede/r einen Platz, um sein volles Potential zu entfalten. Was ist mit all den anderen Behinderungen, die jedem von uns im Leben zukommen können? Niemand würde sagen, diese/r passt jetzt nicht mehr ins System, also darf er/sie nicht mehr leben. Solche Zeiten hatten wir mal ...

Aber die Trisomie 21 soll mit immer feineren Tests entdeckt werden, damit frau „rechtzeitig" abtreiben kann. Es ist legal noch einen Tag vor der Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 dieses abzutreiben – welch ein Wahnsinn! Für mich ist es traurig, dass meine Tochter eines Tages erfahren wird, wie über ihre „Art" in unserer Gesellschaft gedacht wird und wie mit „legalen" Mitteln versucht wird, Trisomie 21 zu bekämpfen.

Den Gynäkologen möchte ich sagen: Bitte informieren Sie Ihre Patientinnen über den Sinn Ihrer Untersuchungen. Und soweit es Ihnen möglich ist - neutral!

Ich habe Gynäkologen reden hören, die waren regelrecht stolz auf sich, wie gut sie „Abweichungen“ aufspüren konnten. Da gab es die Frage auf ein Lebensrecht für Menschen mit Trisomie schon längst nicht mehr. Da war es ein Makel, wenn unter der Betreuung dieses Arztes „so ein Kind“ zur Welt kam.
Ich weiß, dass es auch Gynäkologen gibt, die mit der Situation sehr einfühlsam und verantwortungsvoll umgehen.

Mag sein, dass es Frauen gibt, die genau diese Präzision einfordern, aber meines Erachtens nur, weil sie Menschen mit Trisomie 21 und ihre Möglichkeiten nicht kennen. Wenn Ärzte sich eine neutrale Beratung nicht zutrauen, sollen sie doch dazu stehen und sich an die Experten wenden – die Eltern von Kindern mit Trisomie 21 und die findet man z.B. in Vereinen wie KIDS Hamburg e.V.

Cara –

Beratungsstelle zu Schwangerschaft und vorgeburtlicher Diagnostik und die Bremer Kampagne zu genetischen Tests in der frühen Schwangerschaft

von Gaby Frech

Ein neuer Test zur Feststellung von Trisomie 21 in der frühen Schwangerschaft ist Anlass für die Beratungsstelle Cara, sich erneut mit in die gesellschaftliche Diskussion um vorgeburtliche Diagnostik einzumischen.

Vorgeschichte: Ende der 70 Jahre wurde schwangeren Frauen erstmals die Fruchtwasseruntersuchung angeboten. Geworben wurde mit dem Argument, Frauen über 40 hätten ein erhöhtes Risiko ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Später waren es die 35-jährigen. Die Möglichkeiten, sich auf ein Kind mit einer Behinderung einzustellen oder sich für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, sind die Optionen. In den seltensten Fällen gibt es therapeutische Möglichkeiten. „Sicherheit“ und „Risiko(gruppen)“, „Vermeidung von Leiden“, um nur einige Schlagworte zu nennen, waren Zauberwörter, um die Tests flächendeckend einzusetzen.

Inzwischen ist vorgeburtliche Diagnostik mit der Nackenfaltenmessung (Ultraschalluntersuchung + Wahrscheinlichkeitsberechnung) zu einem festen Bestandteil der Schwangerenvorsorge geworden. Jede Frau ist davon betroffen. Schon zu Beginn der Schwangerschaft, wenn sie gerade weiß, dass sie schwanger ist, muss sie entscheiden, ob sie diese vorgeburtliche Untersuchung in Anspruch nehmen will oder nicht. Längst ist nicht mehr das Down-Syndrom alleine im Fokus. Vorgeburtliche Tests suchen generell nach Abweichungen, meistens sind diese selten bis extrem selten.

Die Wahrnehmung, Schwangerschaft sei doch ein irgendwie sehr riskanter Zustand, steigt im „gesellschaftlichen“ Bewusstsein an, was wiederum zu einer erhöhten Akzeptanz der Tests führt, denn sie versprechen (und geben Frauen subjektiv) Sicherheit. Beratung vor Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen gibt es inzwischen fast nicht mehr. Psychosoziale Beratung wird mehr und mehr zu Beratung bei auffälligem Befund, meistens geht es um die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch.

Diejenigen, die auffällige Befunde nach einer Untersuchung erhalten, die nicht wissen, wie sie sich entscheiden sollen, diejenigen, die sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, die ihr Kind spät in der Schwangerschaft auf Grund einer diagnostizierten Behinderung tot gebären, diese Paare „gehen durch die Hölle“, wie wir immer wieder in der Beratung erfahren. Paare befinden sich dann in einer extremen Situation. Oft sind sie unvorbereitet damit konfrontiert, über Leben und Tod ihres erwünschten Kindes zu entscheiden. Sie waren doch „guter Hoffnung“, wollten die medizinische Bestätigung, das Wissen, dass alles o.k. ist.

Mit dem Wissen kommt das Nicht-Wissen: Die Angst vor dem noch größeren Unbekannten. Die Frage, ob die eigenen Kräfte reichen, die finanziellen Möglichkeiten vorhanden sind. Die Sorge, ob man das Leben mit einem behinderten Kind schafft. Die Lebensplanung gerät durcheinander. Alles spielt sich in der Vorstellung ab, nimmt dort ungeahnte Ausmaße an...

Die Beratungsstelle Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und vorgeburtlicher Diagnostik bietet Frauen/Paaren Unterstützung und Begleitung bei konflikthaften, schweren Entscheidungen in Bezug auf vorgeburtliche Diagnostik an. Die Beratung ist grundsätzlich geprägt von der Überzeugung, dass Frauen Expertinnen in eigener Sache sind. Wir möchten Frauen unterstützen, eine selbstbestimmte Entscheidung im Umgang mit ihrer Schwangerschaft und pränataler Diagnostik zu treffen.

Deswegen ist für Cara auch die Information und Aufklärung über pränatale Diagnostik und die Technisierung von Schwangerschaft eine wichtige Aufgabe. Wir Mitarbeiterinnen mischen uns immer wieder mit kritischer Stimme in die gesellschaftlichen Diskussionen ein.

Wer noch weitere Informationen über die Bremer Kampagne sucht oder mitdiskutieren, mitmachen möchte, wir freuen uns:

www.pnd-bluttest.de

oder direkt cara-ev@t-online.de
Telefon 0421/59 11 54.

„Bremer Kampagne“

Mit einer „Bremer Kampagne zu den genetischen Tests in der frühen Schwangerschaft“ versucht Cara in enger Zusammenarbeit mit „21Hoch3 e.V. Verein von Eltern und ihren Kindern mit Trisomie 21 in Bremen“ über die neuen genetischen Untersuchungen in der Frühschwangerschaft eine breite öffentliche kontroverse Diskussion anzuregen.

Wieder werden die gleichen alten Argumente, wie „Risikogruppe“, „Sicherheit“, „Leidvermeidung“, „Selbstbestimmung“, sogar „Leben rettend“, genutzt, um den Test zu bewerben. Längst wissen wir, dass die Suche nach dem Down-Syndrom der Anfang ist. Vorgeburtliche Tests suchen generell nach allen feststellbaren Abweichungen. Wieder wird zuerst gezielt nach Trisomie 21 gesucht und die Selektion perfektioniert.

Mit dem Bluttest wird eine neue Verfügbarkeit über das ungeborene Leben möglich. Die Konsequenzen sind nur zum Teil absehbar und könnten (vorsichtig ausgedrückt) so beschrieben werden:

Weit entfernt davon, nur Ausführer des vermeintlichen Willens der Schwangeren oder des Paares zu sein, übernehmen und radikalisieren Anbieter des neuen Bluttests das behindertenfeindliche Urteil, dass ein Schwangerschaftsabbruch aufgrund eines Down Syndroms eine legitime und zu unterstützende Option sei.

Schwangerschaftsabbruch auf Grund einer genetischen Diagnose wird mehr und mehr zu einer gesellschaftlich erwünschten Option

Der Druck für die Frau/das Paar, sich entsprechend der gewünschten Option zu entscheiden, wird immer stärker

Was hat eine derartige Entscheidung mit Selbstbestimmung zu tun?

Der Glaube an die Machbarkeit gesunden, perfekten Lebens entwickelt sich immer weiter

Mit den neuen Testmöglichkeiten wird mehr oder weniger jede Schwangerschaft erst nach einem genetischen Screening zu einer erwünschten Schwangerschaft.

Welche Auswirkungen Informationen über das Erbgut des Ungeborenen für die Eltern/Familie im Laufe des weiteren Lebens haben werden, ist nicht abzusehen (ist noch „Zukunftsmusik“, wird aber in absehbarer Zeit möglich sein). Ungeklärt ist z.B. die Frage, ob Eltern ein Recht darauf haben, die „Gendaten“ ihres Kindes zu kennen.

Die Beziehungen von Eltern zu ihren Kindern werden sich verändern. Das grundsätzliche Angenommenwerden, das Willkommen sein, so wie man ist, wird nicht mehr gegeben sein.

Verschiedene Veranstaltungen machen aus ganz unterschiedlichen Perspektiven Konflikte und gesellschaftlichen Probleme sichtbar. Gemeinsam mit Interessierten wollen wir weiterdenken und Antworten suchen, wie wir mit dieser neuen Herausforderung umgehen wollen. Gibt es mögliche Forderungen an die Politik? Das Grundgesetz z.B. verbietet Diskriminierung wegen einer Behinderung, die UN-Behindertenrechtskonvention, die die Bundesregierung ratifiziert hat, macht das Recht eines jeden Menschen auf Inklusion und Förderung verbindlich. Der neue Test ist ein weiterer Schub in Richtung einer routinemäßigen Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen. Ist er damit nicht diskriminierend und widerspricht bestehenden Rechten?

Inklusion und immer früher einsetzende Selektion – wie passen diese gegensätzlichen gesellschaftlichen Entwicklungen zusammen?

Cara

Achtung,

der neue Down-Syndrom Bluttest ist lebensgefährlich!

von Birte Müller

Der Vorteil des neuen Bluttests, bei dem man aus dem Blut einer Schwangeren mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit eine Trisomie 21 vorhersagen kann, soll sein, dass er vollkommen ungefährlich für Mutter und Fötus ist. Es wird gepriesen, dass so das Leben von vielen Kindern gerettet werde, die bei einer Fruchtwasseruntersuchung durch eine Fehlgeburt sonst gestorben wären.

Ich kann mich noch gut erinnern, auf wie viel Unverständnis ich in meinem Umfeld stieß, weil ich auch beim zweiten Kind keinen „Test" (also keine Fruchtwasseruntersuchung) gemacht habe, obwohl ich ja (in den Augen einiger Menschen) diesen Fehler schon bei meinem ersten Kind gemacht hatte. Tatsächlich hatte ich aus meiner Sicht gute Gründe, auch beim zweiten Kind auf invasive Pränataldiagnostik zu verzichten: Ich konnte mir nicht vorstellen, überhaupt ein Kind abzutreiben. Aber ein Baby abzutreiben, weil es so war wie mein geliebter Sohn Willi (der das Down-Syndrom hat) wäre mir vorgekommen, als würde ich Willi seine Existenzberechtigung abschreiben. Als würde ich lieber ein Kind töten (das sage ich jetzt mal so provokant) als dass es so wäre wie er.

Und auf der anderen Seite war uns Willis kleine Schwester durch einen glücklichen «Unfall» praktisch in den Schoß gefallen. Ich hatte mir tief im Herzen ein zweites Kind gewünscht, aber durch Willis dramatische Begleiterkrankungen hatte ich viel zu viel Angst, mich für ein zweites Baby aktiv zu entscheiden. So erschien mir die Schwangerschaft wie ein Geschenk,

welches ich um nichts in der Welt gefährden wollte. Ich hatte das Gefühl, wenn ich in diesen Bauch stechen würde und dieses Baby verlieren würde, nicht noch einmal im Leben schwanger zu werden.

Vor denjenigen Mitmenschen, die zu mir sagten «Aber diesmal lasst ihr es doch testen rechtfertigte ich meine Entscheidung gegen die Fruchtwasseruntersuchung damit, dass es so gefährlich sei für das Baby und die Leute zeigten sich erstaunt (angeblich hatten sie das nicht gewusst) und verständnisvoll. Das Leben eines «gesunden» Kindes nicht zu riskieren, dass macht für die Leute Sinn.

Aber innerlich fühlte ich mich wie eine Lügnerin, wenn ich so um Verständnis für meine Entscheidung warb, denn im Prinzip habe ich Willis Geburt niemals als etwas empfunden, was wir hätten vermeiden sollen, egal wie viel Schmerz damit oft verbunden war und noch heute ist. Es kam mir so furchtbar vor, dass Leute ohne mit der Wimper zu zucken davon ausgingen, ich würde mein Kind «weg machen lassen» wenn es eine Behinderung hätte. Und niemanden hätte das gestört... Wo waren denn da Leute, die angeblich das Leben von Babys schützen wollen? Es geht eben nur um den Schutz nicht behinderter Kinder. Was macht eine Mutter heute, wenn sie ihr ungeborenes Baby gar nicht mehr mit dem Test gefährdet? Wie kann sie sich rechtfertigen? Wenn wir eine Gesellschaft sind, in der man ein abgetriebenes behindertes Kind stillschweigend mehrheitlich eher akzeptiert (ja das vielleicht sogar erwartet!) als die Entscheidung zu tolerieren, bei seinem Kind keinen Test zu machen. Immer wieder habe ich Sätzen gehört wie „Ich akzeptiere Deine Entscheidung ein behindertes Kind zu bekommen». Aber ich habe das gar nicht entschieden. Ich habe nur entschieden, dass ich mein Kind bekommen werde, so wie es ist, von einer Behinderung wusste ich nichts.

Ich finde es scheinheilig zu behaupten, der neue Bluttest solle Leben retten, denn für alle Babys mit Down-Syndrom wird er definitiv lebensgefährlich sein! Ich bin nicht prinzipiell eine Abtreibungsgegnerin, es ist ein wichtiges Recht der Frauen, diese Entscheidung treffen zu können. Aber wir Frauen sollten heute noch mal genau prüfen ob es stimmt, wenn wir sagen «Mein Bauch gehört mir»! Gehört er uns wirklich, wenn uns Kassen und Ärzte suggerieren, dass man all die «Vorsorgeuntersuchungen» machen sollte, bei denen geschallt und gemessen und geprüft wird, um jede Abweichung von der Norm sofort zu vermelden und die Schwangere damit zu verunsichern. Ich kann doch gegen ein Kind mit Down-Syndrom gar keine «Vorsorge» machen, außer dieses abzutreiben (also im Prinzip eine Entsorgung). Und genau das, so hart es klingt, muss der Mutter doch gesagt werden, BEVOR sie sich auf jegliche Art von Risikoberechnung einlässt. Stattdessen sieht es in der Praxis so aus, dass sogar von Kindern die Nackenfaltentransparenz gemessen und verkündet wird, bei denen die Frauen nicht mal darum gebeten haben. Müttern wird an allen Ecken und Enden ein schlechtes Gewissen gemacht, wenn sie nicht jede zur Verfügung stehende Untersuchung machen, auch wenn sie sie aus eigener Tasche bezahlen müssen. Wir bekommen vermittelt, dass man für das Wohl des Kindes noch diesen oder jenen Test machen müsste, der keine Kassenleistung ist, weil es immerhin um das Wohl des Kindes geht! Die Mütter sollen beruhigt werden, wollen hören, dass alles gut ist, und daran verdient jemand Geld. Und wenn nicht alles «gut» ist? Es sieht so aus, dass mit der Diagnose Down-Syndrom der Mutter oft sofort auch ein Abtreibungstermin vorgeschlagen wird, meist schon am folgenden Tag. Diese Frauen stehen unter Schock, sie treffen Entscheidungen in diesem traumatischen Moment, deren Tragweite sie in diesem Moment unter keinen Umständen überblicken können.

In der September Ausgabe des Heftes «Leben mit Down-Syndrom» wurde eine Studie vorgestellt, wo Frauen, die ihr Kind mit Down-Syndrom abgetrieben haben und welche, die es ausgetragen haben, rückblickend auf ihre Zufriedenheit mit dieser Entscheidung befragt wurden. Das Ergebnis war für mich schockierend:
Alle befragten Frauen, die ihr Kind abgetrieben hatten, bezeichneten ihre Lebensqualität stark durch diese Entscheidung eingeschränkt. Ich denke, dass die Frauen aber durch die Abtreibung eben genau das vermeiden wollten, nämlich dass ihre Lebensqualität durch ein behindertes Kind beeinträchtigt wird. Keine einzige Frau dieser Gruppe schätzte es so ein, dass die Entscheidung positiv für ihre Partnerschaft oder für Geschwisterkinder gewesen ist.

Zeigt den werdenden Müttern, wenn sie vom Arzt die Diagnose Trisomie 21 bekommen und denken, dass sie das ihrer Ehe oder ihren anderen Kindern nicht zumuten können, jemand diese Studie? Wohl nicht. Kein Arzt will sich später vorwerfen lassen, er hätte nicht ausreichend gewarnt. Ich weiß nicht, was das für Menschen sind, die einen Arzt verklagen, weil sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben. Aber diese Eltern haben maßgeblich Mitschuld an der heutigen Situation. Wo sind eigentlich die Eltern, die vor Gericht gehen, weil ihnen niemand gesagt hat, dass Familien mit behinderten Kindern statistisch gesehen gar nicht unglücklicher sind als andere Familien? Warum hat ihnen niemand gesagt wie schwer es wird, mit dieser Last zu leben, ein Wunschkind nur aufgrund einer Behinderung abgetrieben (also eben getötet) zu haben? Ich fürchte den Frauen bleibt nur die Möglichkeit, diese schreckliche Erfahrung zu verdrängen. Manchmal frage ich mich, wenn eine andere Mutter mir nicht in die Augen blicken kann oder wenn jemand auf einem Spielplatz mit seinem

Kind vor uns zu flüchten scheint, ob sie vielleicht eine von denen ist, die zu viel Angst vor dem «Leid» eines behinderten Kindes hatte. Und nun muss sie mit ansehen, wie ein glücklicher Willi laut lachend die Rutsche herunter rutscht. Und dann wiederum, wenn mein Willi in der Öffentlichkeit eine Riesenszene macht und Teller zerwirft, schreit und schlägt und ich vollkommen entnervt und gestresst um ihn herum hüpfe, frage ich mich auch, ob so Manche denkt: „Ein Glück, das habe ich mir erspart ...?“

Wird es bald so sein, dass der Bluttest zur Standardvorsorge gehört? Und warum? Weil sich die Eltern gerne perfekte Kinder wünschen und es nicht so schwer haben wollen? Weil die Kassen Geld sparen wollen? Weil die Pharmaindustrie Geld verdienen möchte? Weil die Ärzte dann rechtlich abgesichert sind im «Schadensfall» Down-Syndrom? Weil unsere Gesellschaft gerne behinderte Menschen im öffentlichen Leben abschaffen möchte?

Ich denke, der Bluttest oder seine Ablehnung braucht einen möglichst breiten gesellschaftlichen Konsens, der über ein «das muss jede Frau für sich allein entscheiden» hinausgeht. Wir Mütter haben die Kinder nicht «allein». Die Kinder sollen in der Mitte unserer Gesellschaft aufwachsen, jeder trägt seinen Teil dazu bei, ob es derjenige ist, der ungefragt den Kinderwagen eine Treppe mit runter trägt, derjenige, der einem Kind auf der Straße mit einem Lächeln begegnet oder derjenige, der nicht die Nase rümpft über einen Willi, der in der U-Bahn den Sitz mit seinem schmutzigen Schuh berührt hat.

Es sollte JEDEN etwas angehen, wenn ein Test eingeführt wird, der nur dafür entwickelt wurde, behindertes Leben zu selektieren und zu vermeiden.
Aber wie das passieren soll, dass sich möglichst viele Menschen mit dem Thema WIRKLICH auseinandersetzen, das weiß ich auch nicht. Damit, dass hier und da ein «liebes Mongölchen» in einem deutschen Spielfilm auftaucht, ist es auf jeden Fall noch nicht getan.

Auf jeden Fall müssen unsere Kinder präsent sein in der Gesellschaft: auf den Straßen, Spielplätzen, Schulen und in den Kindergärten, Läden, Bars und Diskotheken.
Da schmerzt es mich dann auch, dass eben genau mein behindertes Kind nicht besonders gesellschaftskompatibel ist. Manchmal fürchte ich, dass Willi deswegen nicht unbedingt immer gute «Werbung» gegen den Bluttest ist, wenn er da wild durch die U-Bahn läuft und versucht an anderer Leute Eis zu lecken. Aber egal, da müssen die Leute eben auch durch ...

„Die Geschichte der Pränataldiagnostik ... bildet ... nur einen scheinbaren Widerspruch zu der behindertenfreundlicheren Politik der letzten Jahre. Zugespitzt und polemisch gesagt – und ich muss immer daran denken, wenn ich die Human-Touch-Filme sehe, in denen Kinder mit Down-Syndrom im Mittelpunkt stehen – in dem Maße, wie die Gesellschaft behindertes Leben zu vermeiden versucht, ... stellt sie die tatsächlich noch lebenden Behinderten unter Naturschutz.“

Ulrike Baureithel, freie Journalistin und Lehrbeauftragte an der Berliner Humboldt-Universität, Mitbegründerin der Wochenzeitung „der Freitag“, anlässlich der Fachtagung der Fachverbände für Menschen mit Behinderung am 15./16.10.2012 in Berlin

Pränatale Diagnostik? Welche Verzweiflung – und doch in Glück verwandelt?!

von Christa Gabriel

Über Leben und Tod eine Entscheidung treffen zu müssen, das wünsche ich niemandem!

Vor mehr als 25 Jahren stand ich aber genau vor dieser Frage: Nach 15 Monaten intensiver Beziehung und Trennung vom Freund, erfuhr ich dann 2 Wochen später, dass ich schwanger war! Aus verschiedenen Gründen hatte ich gemeint, dass eine Schwangerschaft nicht mehr möglich sei – ich war es aber: 41 Jahre, alleinerziehende Mutter von 4 Söhnen im Alter von 18, 14, 8 und 6 Jahren und wieder schwanger – und allein! Trotzdem dachte ich nicht einen Moment an Abtreibung, nein! Ich traute mir dieses „Kind der Liebe" auch alleine zu.

Um die nötige Kraft für die zukünftige Aufgabe zu tanken, beantragte ich sofort eine Kur für mich, die sehr schnell bewilligt wurde. Dann hieß es auf einmal von allen Seiten: Mach eine Fruchtwasser-Untersuchung! „Ist nicht schlimm, ich hab sie auch gemacht, weil ich über 40 war und ich habe 2 gesunde Söhne. Mach die Untersuchung, damit Du den Rest der Schwangerschaft beruhigt genießen kannst." Den 2. Teil dieses Satzes werde ich niemals mehr vergessen! Denn es kam alles anders: Ich konnte nicht den Rest der Schwangerschaft „entspannt genießen", wie mir gesagt wurde, sondern ich fiel in tiefe Verzweiflung, gemischt mit Liebe zum Kind und dem Impuls, es schützen zu wollen vor dieser grausamen Welt, der Leben so wenig bedeutete!

Ich hatte den Termin bekommen für den Tag meiner Rückkehr von der Kur und fuhr direkt ins UKE zur Fruchtwasser-Entnahme: Die Punktion erfolgte unter Ultraschall und ich hatte auf dem Monitor schon den Eindruck, dass der Embryo der Nadel auswich ... Mir wurde schwindelig und ich musste noch eine Zeit lang in einem Nebenzimmer liegen.

Als schon nach 2 Wochen am Freitag, den 18. Dezember, der Anruf aus dem UKE kam, gerade als ich mit den Kindern ins Weihnachtsmärchen aufbrechen wollte, hatte ich wirklich noch nicht damit gerechnet-hatte es vielleicht sogar verdrängt?

Es hieß am Telefon, ich müsse noch einmal ins UKE kommen, da wäre noch etwas zu klären ... Etwas sei nicht in Ordnung ...

Normalerweise erhält man am Telefon keine Auskunft, aber irgendwie hatte ich so sehr gedrängt, dass ich erfuhr: Trisomie 21, zur Beratung kommen am Montag ... und auf mein Drängen auch, dass es ein Mädchen sei ...

Ich wurde fast verrück. Mein Kind, das ich schon liebte, war behindert!! Ich weiß nicht mehr, was mir alles durch den Kopf ging. Wer konnte mir helfen? Ich rief unseren Pastoren an, der mir schon einmal vor Jahren eine seelische Stütze gewesen war und er bot mir ein Gespräch an, noch am selben Abend nach dem Theater. Er bot mir an, den Kontakt zu den Eltern eines kleinen Jungen mit DS herzustellen, den er kürzlich getauft habe! Das Angebot nahm ich gern an. Außerdem suchte ich an 4 Tagen weitere Gespräche. Nein, ich wollte kein behindertes Kind, traute es mir einfach nicht zu! Aber ich liebte dieses Kind doch schon! Ich löcherte die Ärzte mit meinen Fragen über 2 stunden lang – Danke für die Geduld! „Ihre Entscheidung muss schon 100%ig sein. Es nützt nichts das Kind zu kriegen und es dann ins Heim abzuschieben". Die Aussage einer kirchlichen Psychologin am nächsten Tag, dass der Professor keine Ahnung von Zweifeln habe und dass ich das Recht auf alle meine

Gefühle habe, auch mit Gott hadern dürfe, brachte mir die (Er-)Lösung: Ich konnte nicht den Tod meines Kindes veranlassen! Die Entscheidung sollte mein Kind mit Hilfe Gottes treffen und ich wollte sie jetzt schon für das Leben!

Aus Trotz und Verzweiflung meldete ich mich zum Studium Sozialpädagogik an: Ich bekam einen Platz und begann am 7. März mit dickem Bauch zu studieren! Das lenkte ab! Bei Fragen nach meiner Schwangerschaft und dem Kind verstummte ich in der folgenden Zeit aber immer mehr, nachdem ich erlebt hatte, wie selbstverständlich unsere Gesellschaft mit der Aussage umging, dass man ein behindertes Kind doch „nicht zu kriegen" brauche!

Es war eine lange Zeit voller Zweifel und Ängste. Die Geburt im Mai 1988 wurde mit all diesen seelischen Belastungen und Ängsten eine sehr schwere. Aber ich bekam ein wirkliches Geschenk, auch wenn ich es nicht sofort erkannt hatte: Mein Sonntagskind mit Down-Syndrom und einem Herzfehler, der kurz vor ihrem 2. Geburtstag operiert wurde – Gott sei Dank erfolgreich – und sie lebte!

Die Erziehung und Pflege eines Kindes mit DS bedeutet sicher mehr Aufwand an Kraft und Energien für Therapien und Arztbesuche und Förderung – und es lohnt sich! Die bedingungslose Liebe, die dieses kleine Mädchen mir und ihren Brüdern entgegenbrachte, (und noch immer bringt – seit fast 25 Jahren) war und ist das Wertvollste in meinem bisherigen Leben!

Seit kurzem ist Jelka sehr stolze Tante eines kleinen Mädchens. Der jüngste ihrer 4 Brüder wurde Vater und machte mich zur Großmutter. Wer hätte das damals gedacht, als es vor 25 Jahren um pränatale Untersuchung ging?

Wir haben inzwischen viele unsere Erlebnisse weitergegeben in Artikeln und auch in TV-Sendungen wie Stern TV. Inzwischen denke ich, dass es speziell für mich doch gut war, das Ergebnis vorher zu wissen, nicht um gegen das Leben zu entscheiden, aber um zu wissen, um was es bei der Auseinandersetzung mit dieser Entscheidung wirklich ging! Und um mich besser vorbereiten zu können auf dieses besondere Kind! Die Kämpfe hören allerdings nicht auf: z.Zt. klage ich um die Prozente im Behindertenausweis, die das Amt ihr nehmen will.

Literatur

Neuerscheinung

Pränataldiagnostik

Renate Ebert

Franziska, die Trisomie und das stille Ende Tagebuch einer Schwangerschaft

Mabuse Verlag, 2012, ISBN 9783863210359, 127 S., 16,90 Euro

Renate Ebert ist zum zweiten Mal schwanger und freut sich mit ihrem Mann und Töchterchen Sophia auf das Baby. Eine Routineuntersuchung beim Gynäkologen ändert alles: Das Baby leidet am Gendefekt Trisomie 18. Niemand kann wissen, wie lange es leben wird – falls es die Schwangerschaft übersteht. Ihre Ängste und Zweifel schildert die Mutter in E-Mails an eine Freundin. Daraus ist zehn Jahre später dieses Buch entstanden. Es erzählt von dunklen Stunden und großer Trauer. Aber auch vom Mut, ein todkrankes Kind im eigenen Leben willkommen zu heißen.

Perspektiven von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21

von Regine Sahling

Die Einstellung unserer Vereinsmitglieder zu den verschiedenen Methoden der Pränatal-diagnostik ist differenziert. Wir haben selber unterschiedliche Erfahrungen gemacht und unter den jeweiligen Lebensbedingungen unterschiedliche Entscheidungen getroffen. Wir haben Mitglieder, die während der Schwangerschaft zu jung waren, um standardmäßig an allen pränatalen Untersuchungen teilgenommen zu haben, wir haben Mitglieder, die sich trotz eines positiven Befundes während der Schwangerschaft für ihr Kind entschieden haben, wir haben Eltern, die bewusst auf pränatale Untersuchungen verzichtet haben … Wir sind uns aber alle einig, dass der Befund „Trisomie 21" kein Grund sein darf, einem Menschen das Lebensrecht zu verweigern.

Nach unseren eigenen, großenteils schmerzhaften Erfahrungen bei der Diagnosevermittlung stand für die Gründungsmitglieder des Vereins fest, dass Beratung von werdenden Müttern und Eltern und die Beratung von Eltern direkt nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom unsere wichtigste Aufgabe sein sollte. Wir alle haben den Austausch mit Menschen, die ähnliches erlebt haben als sehr entlastend empfunden. Die Gespräche untereinander haben geholfen, die eigenen Gefühle zu sortieren. Sie haben uns gestärkt im Umgang mit sogenannten Fachleuten, die an unseren Kindern nur die Defizite gesehen und uns vor einer dunklen Zukunft gewarnt haben. Hier haben wir Informationen gefunden, die uns den Umgang mit den praktischen Fragestellungen des Alltags erleichtert haben. Und – eine ganz entscheidender Aspekt – hier haben wir Menschen gefunden, die in unseren Kindern Menschen mit individuellen Stärken und Schwächen gesehen haben. Ihnen war unser Glücksgefühl, das wir mit und durch unsere Kinder erlebt haben mit ihnen konnten wir unsere Freude über Erlebnisse mit unseren Kindern, über deren neueste Entwicklungsschritte teilen und uns verstanden wissen.

KIDS Hamburg e.V. bietet verschiedene Formen der Beratung an. Etwa zehn Mitglieder sind ehrenamtlich mit telefonischer, schriftlicher und persönlicher Beratung beschäftigt. Die meisten Hamburger Geburtskliniken bieten jungen Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom an, Kontakt zu KIDS Hamburg e.V. herzustellen. So kann, wenn die Eltern dies wünschen, eine erste Beratung noch auf der Entbindungsstation stattfinden. In diesen Gesprächen finden alle Gefühle und Fragen Raum, die den Eltern zu diesem Zeitpunkt wichtig sind. Manchmal entwickelt sich daraus eine längere Begleitung durch die ersten Wochen, in denen die Eltern noch nicht sicher sind, ob sie ihr Baby so annehmen können, wie es ist.

Die mehr praktischen Fragen ergeben sich aus den ersten Erfahrungen im Alltag. Dann beschäftigt die Eltern die Frage nach den besten Fördermöglichkeiten, Krippenplätzen und Tagesmüttern, nach dem Umgang mit Ärzten und Krankenkassen, der Pflegeversicherung und dem Versorgungsamt. Diese werden meist in der Babygruppe von KIDS Hamburg e.V. geklärt. Dort treffen Eltern auf erfahrene Vereinsmitglieder, die zu diesen Fragen von eigenen Erfahrungen berichten und Tipps geben können oder wenigstens wissen, wo detaillierte Informationen bezogen werden können. Im Laufe der ersten Monate gewinnt der Austausch unter den jungen Eltern und der Kontakt der Kinder miteinander immer mehr an Gewicht, so dass sich dann neue Gruppen bilden, die nicht mehr der Begleitung durch „alte Hasen" bedürfen.

Aus den Erfahrungen, die wir in der Beratung gemacht haben, hat sich schnell ergeben, dass es KIDS nicht nur darum gehen kann werdenden oder jungen Eltern Perspektiven für ein Leben mit ihrem Kind aufzuzeigen, sondern dass wir aktiv für eine Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 eintreten und uns für den Abbau von gesellschaftlichen Vorurteilen einsetzen wollen. In den vergangenen Jahrzehnten konnte beobachtet werden, dass Änderungen gesellschaftlicher Verhältnisse zu einem Großteil auf solche Initiativen von Betroffenen bzw. Eltern zurückgingen, so z.B. der Anspruch auf medizinische Versorgung oder die Realisierung der ersten Integrationsklassen. Die medizinische Versorgung hat sich in den letzten Jahrzehnten enorm verbessert. Dies ist schon an der gestiegenen durchschnittlichen Lebenserwartung von Menschen mit Trisomie 21 abzulesen, die jetzt bei etwa 60 Jahren liegt. Herzoperationen, die vor 30 Jahren noch eine medizinische Herausforderung darstellten und nicht jedem Patienten zugute kamen, sind inzwischen zu Routineeingriffen geworden. Heutzutage ist es selbstverständlich, dass auch Patienten unter den Bedingungen einer Trisomie 21 Zugang zu solchen oft lebenserhaltenden medizinischen Eingriffen haben. Diese und andere medizinische Neuerungen führen zu wesentlich verbesserten Lebensbedingungen und einer deutlich gestiegenen Lebensqualität. Trotzdem gibt es im Bereich der medizinischen Versorgung noch viele Lücken und ungeklärte Fragen, insbesondere hinsichtlich der kompetenten medizinischen Betreuung von erwachsenen und alten Menschen mit Behinderung. In Hamburg hat sich ein Initiativkreis „Medizinische Versorgung für Menschen mit hohem Assistenz- und Betreuungsbedarf“ gebildet, in dem verschiedene Eltern- und Selbsthilfegruppen sowie Leben mit Behinderung Hamburg, die Evangelische Stiftung Alsterdorf und KIDS Hamburg e.V. sich für eine weitere Verbesserung der medizinischen Versorgung einsetzen.

Bis in die 60er Jahre ging man davon aus, dass Menschen mit Down-Syndrom niemals Lesen und Schreiben lernen könnten. „Die Welt des Nigel Hunt – Tagebuch eines mongoloiden Jungen“ erregte bei seinem Erscheinen große Aufmerksamkeit. Verschiedene in den 70er Jahren entwickelte Lernmethoden, wie das frühe Lesenlernen, wirkten sich positiv auf Lautsprachentwicklung und Ausdrucksvermögen aus und machten schon bald deutlich, dass Nigel Hunt keine Ausnahmeerscheinung war. Heutzutage lernt fast jedes Kind mit Trisomie 21 Lesen, Schreiben und Rechnen in einem gewissen Umfang, so dass z.B. die Orientierung auf der Straße und die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel in vielen Fällen sicher und selbstständig möglich ist.

Durch den Erwerb solcher neuer Kompetenzen erschließen sich neue Lebensbereiche: Teilnahme und Teilhabe am öffentlichen und gesellschaftlichen Leben wird in einem früher nicht vorstellbaren Maße möglich und eine selbstständige Lebensführung wird für immer mehr Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 ein erstrebenswertes Ziel.

Diese Entwicklungen führen dazu, dass die Erwartungen, die an Menschen mit Trisomie 21 gestellt werden, wachsen – und mit den wachsenden Erwartungen und Aufgaben wachsen wiederum die Leistungen. Es gibt Menschen wie Pablo Pineda, der in Spanien studiert und ein Diplom als Lehrer gemacht hat, obwohl er unter den Bedingungen einer Trisomie 21 lebt. Diese Menschen zeigen uns, dass Vieles möglich ist! Darin liegt eine große Chance – Menschen mit Trisomie 21 sind nicht geistig behindert, sondern sie haben eine andere Art das Wahrgenommene zu verarbeiten. Zu den Zusammenhängen zwischen Neurobiologie und Bildung gibt es an der Universität Hamburg von Prof. Zimpel wegweisende Forschungsprojekte, deren Ergebnisse Rückwirkungen auf die Bildungs- und Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom haben werden.

In dem Aufsatz „Bildungschancen für Menschen mit Down-Syndrom“ (Leben mit Down-Syndrom Nr. 72) schreiben Alfred Röhm und André Frank Zimpel: „Die erhöhte Gendosis bei einer Trisomie 21 führt zu zahllosen Veränderungen mit einer Potenzierung von Möglichkeiten, die natürlich auch durch Umweltbedingungen beeinflussbar sind. Deshalb hängt das Gesamtbild von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 zu einem großen Teil auch von den Umweltbedingungen ab. Die Praxis zeigt: Entscheidende Bedingungen für ihre geistige Entwicklung sind Inklusion, demokratische Lernatmosphäre und Achtung ihrer besonderen Bedürfnisse beim Lernen.“ KIDS Hamburg e.V. tritt in allen Bereichen seiner Vereinsarbeit für die vorurteilsfreie Wahrnehmung der Perspektiven von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 und für die Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft ein!

Wochenbett mit einem besonderen Kind

Oskar

Eine Mutter berichtet, wie sie die Diagnose einer Trisomie 21 bei ihrem Sohn Oskar mit Hilfe ihrer Hebammen verstehen und annehmen konnte. Lange haderte sie damit, sich von ihrer Vorstellung eines Wunschkindes zu verabschieden. Die unvoreingenommene Zuwendung und die Geduld ihrer beiden Hebammen halfen ihr dabei.

von Nina Schmidt

Im Juni 2010 ist unser Sohn Oskar als drittes Kind im Geburtshaus Bielefeld auf die Welt gekommen. Zwei Stunden nach seiner Geburt in den frühen Morgenstunden, nachdem unsere Hebamme die U1 durchgeführt hatte, teilte sie uns ihren Verdacht auf Trisomie 21 mit. Die Diagnose hat uns völlig überrumpelt und in ein Gefühlschaos gestürzt – niemals haben wir damit gerechnet.

Die Beschreibung der Geburt von Doro Zachmann, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, in ihrem Buch „Bin Knüller“ entspricht genau meinen Empfindungen zu diesem Zeitpunkt:

„Deine Geburt
Angst
Vorfreude
Wehenschmerz
Kraftakt
Wunder
Entspannung
Stolz
Glück
Liebe
Dank
...
SCHOCK“

Nur ein Verdacht ...

Ich hatte großes Glück mit unserer Hebamme und ihrer Art der Diagnoseübermittlung. Mein Mann und ich lagen in dem großen Bett im Geburtshaus, in unseren Armen unser Sohn, den wir schon zwei Stunden unvoreingenommen bestaunen, bewundern und lieben durften. Die Hebamme setzte sich zu uns ans Bett, nahm Kontakt mit uns und unserem Sohn auf und beschrieb, welche Merkmale ihr aufgefallen seien. Immer wieder streichelte sie Oskar dabei über den Kopf und brachte ihm eine große Wertschätzung entgegen. Ich hatte nie das Gefühl, dass sie uns bemitleidete.

Das Gesagte kam bei mir überhaupt nicht an. Ich fühlte mich wie in einem schlechten Traum, fragte immer wieder nach und stellte alles in Frage. Ich stand total unter Schock. Ich fühlte mich wie ein Zuschauer, der die ganze Situation von außen betrachtet – den es nicht unmittelbar betrifft. Im Gegensatz zu meinem Mann flossen bei mir keine Tränen, denn schließlich war ja alles nur ein Verdacht und in meinen Augen ein riesengroßer Irrtum. Es gab keinen eindeutigen Beweis. Ich fand mein Baby einfach nur süß und konnte nicht erkennen, was die Hebamme an eindeutigen Merkmalen sah.

Mit großer Geduld beantwortete sie meine immer wiederkehrenden Fragen und es war deutlich, dass sie sich in ihrem Verdacht sicher war. So schlimm es in diesem Moment für mich war, bin ich im Nachhinein sehr froh, dass niemand meine Hoffnung bestärkte oder versuchte, die Situation zu beschönigen. Zwischendurch wurden mein Mann, Oskar und ich immer wieder allein gelassen, so dass wir als kleine Familie versuchen konnten zu begreifen, was gerade geschehen war. In diesen Momenten haben mein Mann und ich so viele Gedanken gedacht und laut ausgesprochen, an die wir jetzt nicht mehr denken mögen. Wir wollten einfach unser altes Leben zurück – fragten uns, ob es nicht besser gewesen wäre, wenn unser Sohn nicht lebend auf die Welt gekommen wäre? Gleichzeitig waren wir schockiert, so zu fühlen und dabei unser neugeborenes Baby fest in den Armen zu halten und auch nicht loslassen zu wollen. Wir waren unseren ambivalenten Gefühlen völlig hilflos ausgesetzt. Immer wieder kam unsere Hebamme zu uns und war da, um unsere aufkommenden Fragen so gut es ging zu beantworten. Sie sprach ganz offen und ehrlich über die Behinderung unseres Sohnes. Wenn sie eine Frage nicht wirklich beantworten konnte, gab sie dies zu und versprach uns, sich zu erkundigen.

Zwischen diesen Gesprächen machte sie uns immer wieder auf kleine Details aufmerksam: Was für süße Ohren er habe, der hübsche Mund, wie knuffig er doch aussehe ... . Sie sagte ganz „normale“ Dinge, die

sie wahrscheinlich bei jedem „Normalo-Baby“ gesagt hätte. Für Sekunden konnte ich unser Baby sehen und nicht das Baby mit der Behinderung.

Es muss ein Irrtum sein ...

Ich bin dankbar, dass unsere Hebamme uns ihren Verdacht sofort mitteilte und nicht noch ein paar Tage abwartete, wie es häufig der Fall zu sein scheint. Begründet wird dies damit, dass den Eltern die Chance gegeben werden solle, eine unvoreingenommene Bindung zu ihrem Baby aufzubauen. Dies wäre für mich ein absoluter Vertrauensbruch gewesen und hätte eine weitere Betreuung unmöglich gemacht und die Verarbeitung der Diagnose noch erheblich erschwert. Da unser Wohnort einige Kilometer vom Geburtshaus entfernt liegt, hatte ich zusätzlich zu unserer Geburtshaushebamme eine Hebamme, die den größten Teil der Nachsorge übernahm und die ich durch die Geburt unserer Zwillinge drei Jahre zuvor schon gut kannte. Sie kam noch am gleichen Abend zu uns nach Hause und brachte ganz viel Zeit mit. Das erste, was sie tat, war, uns zu unserem Sohn aus vollem Herzen zu gratulieren. Das tat sehr gut. Zuvor hatten wir auf dem Weg vom Geburtshaus Zwischenstation in unserem ortsansässigen Krankenhaus gemacht, um einen Herzfehler auszuschließen. Hier gratulierte uns niemand. Die meiste Zeit wurde geschwiegen. Eine Krankenschwester sagte, es tue ihr leid.

Unsere Nachsorgehebamme hingegen nahm sofort Kontakt zu Oskar auf. Sie nahm ihn auf den Arm und gab mir das Gefühl, ich hätte ein ganz besonders süßes Baby auf die Welt gebracht. Ihr konnte ich in den folgenden Tagen und Wochen meine Gefühle und Gedanken anvertrauen. Sie respektierte diese völlig wertfrei und hatte großes Verständnis dafür, dass ich viel weinen musste.

Auf der anderen Seite brachte sie mich auf den Boden der Tatsachen zurück, wenn ich mal wieder voller Hoffnung war, dass alle anderen sich irrten.
Denn ich konnte auch nach einigen Tagen keine typischen DS-Merkmale bei Oskar erkennen. Selbst nach dem positiven FisH-Test, der für den Nachweis der Chromosomenbesonderheit einer Trisomie 21 eine recht hohe Sicherheit bietet, habe ich noch an einen Irrtum glauben wollen. In dieser Zeit des Wartens auf das Ergebnis der Langzeitanalyse sagte sie zu mir: „Ich kann verstehen, dass du hoffst, aber Oskar hat das Down-Syndrom.“

Für ein anderes Kind bestimmt

Ich bin so froh, dass sie ganz unvoreingenommen mit Oskar umging und immer wieder glaubhaft betonte, was für ein tolles Baby er doch sei. Im Gegensatz zu mir ging sie ganz unbefangen auf ihn zu und lachte viel mit ihm. Dadurch hatte ich immer wieder Phasen, in denen ich Oskar einfach als meinen gewünschten Sohn sehen konnte und nicht nur das Down-Syndrom. Sie hat mich psychisch sehr aufgefangen, indem sie einfach ohne Betroffenheit zugehört und mir keine „gut gemeinten Ratschläge“ erteilt hat. Die ersten

drei Wochen konnte ich mit meinem Sohn nicht nach draußen gehen. Es war mir unmöglich, mein „nicht perfektes“ Kind in den neu gekauften perfekten Einzelkinderwagen zu legen. Er gehörte für mich da nicht rein, denn der Kinderwagen war eigentlich für ein anderes Kind bestimmt. Nie hat mich meine Hebamme zu etwas gedrängt oder gesagt, ich müsse jetzt stark sein. In den ersten Wochen ist sie fast täglich zu uns nach Hause gekommen. Diese Besuche haben mich über die Anfangszeit gerettet. Nie hatte ich das Gefühl, dass sie zeitlich gehetzt war.

In der Zeit des Wochenbettes war sie meine erste Ansprechpartnerin und versuchte auch, zwischen mir und meinem Mann zu vermitteln. Denn es war für mich nicht leicht zu verstehen, dass mein Mann einen anderen und vor allem schnelleren Weg der Trauerbewältigung eingeschlagen hatte. Ich fühlte mich komplett unverstanden und als schlechte Mutter. Schließlich hatte mein Mann unseren Sohn schon bedingungslos annehmen und lieben können, während ich noch haderte. Mein Mann wiederum konnte meine Trauer nicht ertragen und war der Meinung, dass ich stark sein und endlich mit dem Weinen aufhören müsse. Unsere Hebamme machte uns immer wieder klar, dass es unterschiedliche Wege der Trauerbewältigung um das verlorene Wunschkind gibt und war sowohl für meinen Mann wie auch für mich als Gesprächspartnerin da.

In den ersten Wochen spielte bei mir die Schuldfrage eine große Rolle. Ich hatte in einem Artikel gelesen, dass zu 95 Prozent die Eizelle und zu 5 Prozent die Samenzelle „Schuld“ an dem dritten 21. Chromosom sei. Ich fragte mich immer wieder, was ich falsch gemacht haben könnte und ob mit mir irgendetwas nicht stimme? Schließlich hatten wir drei Jahre zuvor ohne jegliche Familienvorbelastung Zwillinge bekommen. Auch hier ist die Zellteilung ja anders verlaufen als beim Durchschnitt. Meine beiden Hebammen haben meine Gedanken diesbezüglich zwar ernst genommen, auf der anderen Seite aber unmissverständlich klar gemacht, dass es sich um „eine Laune der Natur“ handele, für die niemand und kein Verhalten meinerseits verantwortlich sei.

Zum Glück

Oskar war die ersten Tage nach seiner Geburt sehr schlapp und das Stillen klappte nicht sofort. Die ersten fünf Tage habe ich zusätzlich zu den Stillversuchen abgepumpt und ihn per Finger-Feeding gefüttert. Ich bin froh, dass ich zu diesem Zeitpunkt nicht wusste, dass viele Ärzte und teilweise auch Hebammen der Meinung sind, dass das Stillen eines Kindes mit Down-Syndrom nur in Ausnahmefällen gelingen könne. Dies ist ein sich hartnäckig haltendes Gerücht (siehe auch DHZ 4/2010, Seite 24ff.). Unsere Hebamme hat in diesen Tagen das Stillen nicht in Frage gestellt und mir damit nie das Gefühl gegeben, dass es nicht klappen könnte. Ansonsten hätte ich vermutlich aufgegeben. Nach einer Woche konnte ich die Milchpumpe wieder abgeben. Ich bin mir sicher, dass das Stillen maßgeblich dazu beigetragen hat, dass ich über die folgenden Wochen und Monate eine sehr starke Bindung und tiefe Liebe zu meinem Sohn aufbauen konnte.

Unsere beiden Hebammen waren zum Glück grob auf dem neuesten Wissensstand, was das Down-Syndrom angeht, so dass uns nichts Falsches oder Veraltetes von ihnen erzählt wurde. Sie konnten uns recht gut vermitteln, was diese Besonderheit bedeutet. Und sie verzichteten beide darauf, uns eine Auflistung aller eventuellen medizinischen Probleme zu geben.

Was mir gefehlt hat, war aktuelles und zeitgemäßes Informationsmaterial. Während unseres Kurzaufenthalts im Krankenhaus wurde uns eine dicke schwarze (!) Mappe mit der Aufschrift „Down-Syndrom“ überreicht, Sie enthielt eine lose Sammlung von Blättern, Heften und Flyern aus den letzten Jahrzehnten. Auf einigen dieser gesammelten Blätter tauchten Begriffe wie „mongoloide Idiotie“ auf. Wir haben Bilder aus den 80er Jahren von Menschen mit Down Syndrom gesehen, die glücklicherweise heute nicht mehr dem Normalbild eines Menschen mit Trisomie 21 entsprechen. Wie es mir nach Durchblättern der Mappe ging, lässt sich sicherlich erahnen und hat meine schlimmsten Befürchtungen weiter beflügelt. Wenn Informationsmaterial an die Eltern weitergegeben wird, muss dieses unbedingt auf dem neuesten Stand sein!

Auf gut gemeinte Kommentare oder Gemeinplätze, wie „Das sind alles so liebe und herzliche Menschen“, „Sonnenscheinkinder“, aber auch „Kinder suchen sich ihre Familien aus ...“ sollte verzichtet werden. Sehr häufig wurde uns gesagt, dass wir mit genügender Förderung viel erreichen könnten. Dies hat mich vor allem in der ersten Zeit unter enormen Druck gesetzt, wenn der nächste Entwicklungsschritt von Oskar lange auf sich warten ließ und ich mich im Umkehrschluss fragte, ob ich zu wenig tue.

Balsam für die Seele

Meinen beiden Hebammen danke ich von ganzem Herzen für ihre Art der Wochenbettbegleitung. Unsere Hebammen waren acht bis zehn Wochen nach der Geburt für uns da, aber auch darüber hinaus ist der Kontakt bis heute auf ganz besondere Art bestehen geblieben.

Gleichzeitig wünsche ich mir, dass alle Paare in ähnlicher Situation solch eine engmaschige Betreuung erhalten, die beide Elternteile psychisch auffängt. Eine ungezwungene Art, mit dem Säugling umzuge-

hen, verbunden mit einer Wertschätzung, wie jedes andere Baby sie auch erhält, ist Balsam für die Seele. Andere betroffene Familien haben mir berichtet, dass sie über die ersten acht Lebenswochen ihres Kindes hinaus ihre Hebamme dringend gebraucht hätten und sich sehr im Stich gelassen gefühlt haben, als diese nicht mehr kam. Kommt das Baby im Krankenhaus zur Welt, scheint es noch lange keine Selbstverständlichkeit zu sein, dass die Mutter ein Einzelzimmer erhält. Vielleicht hat die Hebamme ja eine Möglichkeit, sich hierfür einzusetzen?

Gute zwei Jahre nach der Geburt unseres Sohnes kann ich sagen, dass ich durch das tiefste Tief meines Lebens gehen und mein vorgestelltes Wunschkind beerdigen musste, um zu erkennen, wie wertvoll mein Leben geworden ist. Ich kann Freude intensiver empfinden und bin sehr dankbar, dass Oskar mein Leben so bereichert und meinen Blickwinkel aufs Leben verschoben hat. Ich konnte für mich Werte neu sortieren und habe erfahren, was wahre Gefühle sind – von einem Extrem zum anderen. Durch meinen Sohn wurde mir der Blick in viele Herzen von Menschen geöffnet. Und ich habe gelernt: Vollkommen ist nicht immer gleich perfekt!

Diesen schmerzhaften Prozess musste ich alleine durchlaufen. Es hätte mir wenig genutzt, wenn mir damals jemand gesagt hätte, welche Freude und Liebe ich für meinen Sohn zukünftig empfinden werde. Das musste ich selbst entdecken. Entscheidend geholfen haben dabei die geduldigen Ohren unserer beiden Hebammen.

Der Artikel ist erstmals in der Deutschen Hebammen Zeitschrift 01/2013 auf Seite 34ff. erschienen – wir danken für die Genehmigung zum Abdruck !

Die Autorin

Nina Schmidt, Jahrgang 1978, studierte Medientechnik und Wirtschaftsingenieurswesen in Hamburg. Seit 2008 ist sie in einem großen Industrieunternehmen in Ostwestfalen-Lippe tätig. Sie ist verheiratet und hat inzwischen vier Kinder. Ihre Zwillinge kamen 2007 im Krankenhaus zur Welt, ihr Sohn Oskar wurde 2010 im Geburtshaus Bielefeld geboren, in diesem Jahr kam noch ein Mädchen dazu – es wurde zu Hause geboren. Die Familie lebt in Detmold.

Kontakt: nina_schmidt@gmx.net

dies & das

Männer-badezimmer

von Regine Sahling

Bis vor kurzem hat Fabian unwirsch auf den Hinweis reagiert, dass er ein Junge ist, was z.B. im Schwimmbad zu Auseinandersetzungen führte und ihm Äußerungen entlockte, wonach er ein Mädchen wäre und überhaupt auch lieber eine Frau werden würde.

Ab und an blähte er seinen Bauch besonders auf um dann festzustellen, dass sein Baby da im Bauch wachsen würde. Alle Widerreden und Gegenargumente wurden von ihm ignoriert. Er probierte gerne Kleider und Stöckelschuhe seiner älteren Schwester an, was diese nicht so toll, er aber wunderschön fand. Zu Weihnachten und anderen feierlichen Anlässen hat er sich gerne besonders hübsch gemacht und war mit pechschwarzen Augenbrauen, knallrotem Mund und dunkelbraunen Wangen kaum wieder zu erkennen.

Nun hat sich plötzlich eine Wandlung vollzogen: Es ist nicht nur ein leichter Flaum auf seiner Oberlippe zu entdecken, sonderen er hat die Türen unserer beiden Badezimmer mit Schildern beklebt: auf dem einen steht „Johanna und Mama“ und auf dem anderen „Papi und Fabian“. Seine gesamten Waschsachen hat er umgeräumt und wenn ich jetzt das untere Badezimmer benutze, weist er mich empört zurecht: „Mami, das ist doch das Männerbadezimmer!“

Eine andere Welt

von Manuela Mahlke-Göring,
Mutter einer Tochter mit Trisomie 21

In dieser Welt lebten und regierten Menschen, die oft ein fröhliches Gemüt hatten. Sie ließen sich viel Zeit für alles was sie taten und erledigten ihre Aufgaben mit Hingabe.

Sie lebten sehr intensiv. Wenn sie fröhlich waren, waren sie ausgelassen so dass jeder ihre Freude spüren konnte. Doch ebenso ging es bei allen anderen Emotionen. Waren diese Menschen wütend, dann waren sie wütend! Und wenn sie traurig waren, war auch das nicht zu übersehen. Eine Maske trugen sie höchstens zu Fasching. Sie hatten ein Gesicht mit weichen Zügen, ihre Augen waren mandelförmig und ihre Nasen klein.

So lebten sie sehr zufrieden miteinander, nur ein Problem machte ihnen zu schaffen: manche Frauen bekamen Kinder, die sich so ganz anders entwickelten. Als hätte man diesen Kindern Wachstumshormone gegeben, wuchsen sie rasant, sie waren von hohem Wuchs, hatten Riesennasen und auch viel zu lange Arme. Aber das allein war nicht so schlimm, obwohl es merkwürdig aussah. Viel schlimmer war, dass diese Kinder alles so schnell machten, dass man es kaum mitbekam. Schon hatten sie die ersten Zähne, konnten laufen, brabbelten die ersten Worte – es kam einem unheimlich vor, als seien sie von einem anderen Planeten. Später, wenn diese Kinder erwachsen wurden, waren sie nicht mehr zu bremsen. Sie waren stets im Eiltempo unterwegs.

Es wurde so schlimm, dass die Regierung sich überlegte, diese Sorte von Mensch auszurotten. Diese Menschen waren sehr kostspielig und es war offensichtlich: sie litten unter ihrem Geschwindigkeitssyndrom. Durch ihr Gerenne von einer Sache zur nächsten zogen sie sich allerlei Krankheiten zu. Oft starben sie an Herzinfarkt oder an den Folgen ihrer schlechten Ernährung. Sie hatten kaum Zeit zu essen, geschweige denn sich eine Mahlzeit liebevoll zuzubereiten. Auch rasten sie mit ihren Autos gegen Bäume. All das belastete die Gesundheitskassen sehr.

Und doch konnten die Menschen der Regierung, mit ihren großen Herzen nicht anders, als zu sagen: „Wir müssen sie so nehmen, wie sie sind. Und genauer betrachtet sind sie doch ganz niedlich, wenn sie so ernst und hochwichtig dahergeflitzt kommen. Da kann man schon schmunzeln. Und manchmal lassen sie sich sogar bremsen und für eine Weile aufheitern. Wer weiß, vielleicht sind sie lernfähiger als wir dachten.“

Vier Dinge sind es,
die nicht zurückkommen:
das gesprochene Wort,
der abgeschossene Pfeil,
das vergangene Leben und
die versäumte Gelegenheit

(Unbekannt)

Dürfen wir das? Ja, weil wir es können!

von Ute Kellermann

Ein seltsamer Titel für einen Bericht über eine weite Reise mit behinderten Schülerinnen und Schülern von der Bugenhagenschule in Alsterdorf nach Santiago de Compostela!

Unser Vorhaben, mit acht Betreuern 17 FörderschülerInnen die letzten nahezu 120 km zu Fuß nach Santiago zu scheuchen, traf nicht nur auf Zustimmung. Warum nicht wandern im Harz oder in Österreich oder etwas anderes Leichteres und Billigeres? Wozu dieser finanzielle, kraftraubende, personelle Aufwand für behinderte Kinder und Jugendliche?

Mal ehrlich: Würden Sie im Harz oder in Österreich wandern, wenn Sie die Möglichkeit hätten – Betreuer opfern Zeit, Eltern trauen Ihnen das zu, Sponsoren unterstützen Ihre Reise mit Geld und Equipement, Pilger bestärken Sie in ihrem Vorhaben – auf dem Jakobsweg zu pilgern, die Kathedrale in Santiago de Compostela zu betreten und die Compostela zu erhalten? – Na, eben!

Also neuer Titel:

Mit drei Rädern auf dem Weg nach Santiago

Wir Eltern zweifelten, ob es wirklich richtig war, unseren elfjährigen Simon, der durch Autismus stärker behindert wird als durch das Down-Syndrom, für die Pilgerreise nach Santiago in Nordwestspanien anzumelden. Immerhin war er der jüngste und kleinste der Teilnehmer, nebenbei auch der „behinderteste“, wenn ich das mal so sagen darf; denn die anderen Schüler trugen keine Windeln, konnten sprechen und waren nicht rund um die Uhr unter Aufsicht eines Erwachsenen.

Von vornherein war klar, dass er einen persönlichen Begleiter brauchen wird, der ihn kennt und mit ihm umgehen kann. Deshalb wurde nicht nur Simon, sondern kurzerhand auch „einer seiner Alten“ angemeldet. Werden die Initiatoren erlauben, dass ein Schüler ein Elternteil mit auf die Reise nimmt, obwohl im Vorfeld ausdrücklich gesagt wurde: Dies ist eine Reise mit Schülern und Lehrern, ohne Eltern? Recht schnell war klar, dass die Mutter mitfahren soll. Sie ist nicht berufstätig und hat – ein nicht zu verachtendes Argument – ein Krankenpflegeexamen. Damit kann sie eine der Lehrerinnen unterstützen, die vor ihrem Studium als Krankenschwester gearbeitet hatte und für die gesundheitlichen Aspekte der Reise zuständig war. Glücklicherweise hat eine Mitarbeiterin aus der Schulverwaltung, die selbst ein behindertes Kind hat, ihre durchführenden Kollegen angemahnt, dass

die Reise inklusiv sein solle, indem auch schwerer behinderte Kinder die Chance haben, nicht nur die angenehmen, leichteren, angepassten, weniger aufwändigen Fälle.

Die erste Hürde war damit genommen, auch wenn weiterhin Zweifel sich regten: Darf man einen Geistigbehinderten zu derartigem „zwingen"? Ist nicht gerade der Autismus, der neben der Trisomie 21 vorhanden ist, das Argument gegen diese Reise: ständig wechselnde Orte, jeden Tag eine andere Herberge, viele andere Menschen, kein Freiraum für Selbstbestimmung und damit Entspannung? Andererseits war uns Eltern bewusst, dass diese Reise eine einmalige Gelegenheit sein wird, eine Herausforderung, die gemeistert werden kann und an der man wächst!
Die zweite Hürde tauchte schnell am Horizont auf, als wir als Familie eine kleine Rundwanderung von vier bis fünf Kilometern machten. Die jüngeren Brüder, sechs und noch keine vier Jahre alt, liefen problemlos die Strecke, Simon hingegen setzte sich nach ca. drei Kilometern endgültig streikend auf den Boden und war nicht mal zum Aufstehen zu bewegen. So musste er kurzerhand getragen werden für die restliche Strecke. Damit war klar, dass unser dreirädriger Jogger, ein umgebauter Fahrradanhänger, doch weiterhin unverzichtbar war, der unsere siebenköpfige Familie auf Wanderungen und im Urlaub bisher immer begleitet hatte – immerhin haben wir drei potenzielle Insassen, unsere Jungs (die beiden Mädchen, 13 bzw. acht Jahre alt, ausgenommen). Der Umstand, dass dieses Fahrzeug mit auf die Reise nach Spanien musste, war kein Totschlagkriterium in den Augen der begleitenden Lehrer. Jeder sollte das bekommen, was er zum Gelingen der Reise braucht; ein Rollstuhlfahrer hätte auch sein Hilfsmittel mitgenommen.

Auf den vorbereitenden Wanderungen auf dem Jakobsweg in Hamburg – einer der vielen Jakobswege in Europa führt an der Alster entlang – war der Jogger somit immer Begleiter, obwohl Simon auf der ersten Wanderung etwa sieben (!!!) Kilometer lief, bevor ich ihm erlaubte sich in den Jogger zu setzen. Wenn Simon etwas schieben kann, ist er eindeutig motivierter eine Strecke zu laufen. Neben diesen Sonntagswanderungen mit Schülern, Eltern und Betreuern, die uns insgesamt über 40 km quer durch Hamburg führten, liefen wir mehrmals in der Woche nachmittags zu Fuß mit unseren Wanderschuhen die zwei Kilometer von der Schule nach Hause als vorbereitendes Training.

Von ein paar Episoden auf unserer Reise möchte ich hier gerne berichten. Die erste, die ich hier erwähnen möchte, ereignete sich am zweiten Tag, als wir in Südfrankreich in Jean de la Luz bei 27°C den Atlantik eroberten. Da Simon keineswegs wasserscheu ist, im Gegenteil eine echte Wasserratte, krempelte ich seine Latzhose hoch. Das war mehr als flüssig, nämlich überflüssig: Er rannte ins Wasser, seine Hose wurde bis zu den Oberschenkeln nass – ich sah nicht ein, meine Kleidung ebenfalls zu durchtränken – und es kam wie es kommen musste. Das träge Wasser bremste seinen Schritt – die obere Körperhälfte war schneller als die untere – und er fiel der Länge nach in den Atlantik. Also musste ich ihn ganz entkleiden, während ich mir neben dem Gelächter den Kommentar der grinsenden anderen anhören musste „Gut, dass Du ihm die Hose hochgekrempelt hast".
Wie zu erwarten war, gab es einige Herausforderungen. Am vierten Tag unserer Pilgerfahrt war unser erster richtiger Wandertag mit Rucksack und 18 km Wegeslänge. Durch eine Fehlkommunikation blieb der Busfahrer mit dem Bus und darin Simons Jogger fern. Simon und ich waren gezwungen, wenn wir nicht gleich aufgeben wollten, den Weg ohne Jogger zu bestreiten. Zu allem Überfluss, dieses Wort passt hervorragend zum Wetter, strömte der Regen, wir liefen über Stock und Stein durch riesige Pfützen, das Regenwasser schwappte in den Schuhen bei jedem Schritt von hinten nach vorne und zurück. Im Nachhinein weiß ich, dass es mit Jogger wohl nicht einfacher gewesen wäre, denn der Weg war teilweise kaum passierbar, durch Matsch und Riesenpfützen. Wir kletterten deshalb manchmal durch die höher gelegene Vegetation am Wegesrand. Auf den letzten paar Kilometern musste ich mir Hilfe von einem weiteren Betreuer holen. Wir nahmen beide Simon an die Hand, denn tragen konnte ich ihn nicht. Sein Schützling konnte mit seinen Wanderstöcken langsam, aber selbstständig und kontinuierlich laufen. Teilstrecken gingen wir auch zu viert nebeneinander an der Hand, wenn der Weg es zuließ.

Hier lerne, erlebe und begreife ich die erste Lektion: Man kann auf mehr verzichten, als man denkt.
Immer wieder wurde ich überrascht von der Gelassenheit der Bewohner Spaniens. Simon durfte alles, ich wurde zurückgehalten, wenn ich ihn bremsen wollte. Wohlwollend wurde akzeptiert, wenn er, neu-

gierig wie er war, auch hinter den Tresen oder in die Küche der Restaurants und Imbissbuden lief, die Köche mit seiner Hand leicht berührte oder mit vollem Körpereinsatz umarmte. Er durfte den Arbeitenden hinterherlaufen, zugucken und sogar mitarbeiten, z.B. Orangensaft frisch pressen, indem er die gehälfteten Orangen reichte und die Mechanik betätigte. Nuria, eine Beschäftige in der 200-Betten-in-einem-Raum-Herberge in Portomarin, wurde ebenfalls ein Simon-Fan. Sie war sehr herzlich zu ihm und lächelte ihn unentwegt an, wenn er ihr folgte und genau beobachtete, was sie tat. Er rückte ihr wirklich auf den

Pelz, aber sie freute sich darüber, es störte sie nicht im Geringsten. In der letzten Herberge vor Santiago durfte Simon die Kerze an der Rezeption immer wieder im Vorbeigehen auspusten, es wurde ihm nicht übelgenommen. Der Herbergsvater spendete sogar eine Limo aus dem Automaten, als der technikbegeisterte Simon das riesige «Spielzeug» entdeckt hatte und alle Knöpfe ausprobierte.

Im Flughafen von Toulouse ergatterte er ein kleines Notebook von einem Mitreisenden. Die Art und Weise seines Vorgehens fasziniert immer wieder! Er schlich sich quasi lautlos und vorsichtig an. Er setzte sich neben den Herrn mit dem Laptop und guckte auf dessen Bildschirm. Etwas später rückte er näher heran und legte seinen Kopf an die Schulter des Herren, unablässig den Gegenstand seiner Begierde im Blick. Nett, wie der Herr – oder sollte ich besser „das Opfer" sagen? – war, schob er den Bildschirm so, dass Simon besser sehen konnte und rief ein Malprogramm auf. Simon hatte weiterhin seinen Blick auf den Bildschirm gerichtet und berührte vorsichtig – nicht nur mit dem Kopf die Schulter – sondern auch mit den Händen den Laptop. Der Mann schob das Gerät vom eigenen Schoß auf Simons Schoß. Jetzt beugte der Mann seinen Kopf zur Seite – wenn Simon größer wäre, wäre sein Kopf an Simons Schulter – und hatte seine Hände ganz vom Notebook genommen. Damit hatte die ganze Situation sich quasi spiegelverkehrt erneut wieder eingestellt, nur dass nun Simon der Aktive war mit dem Notebook auf dem Schoß, während der nette Herr mit geneigtem Kopf beobachtete. Also, wenn das nicht Telepathie ist: Nur mit Blicken ändern Dinge ihren Standort.

Eine Begebenheit mit unseren renitenten Mädels brachte mich beinahe an den Rand der Verzweiflung. Das war in der Herberge in Melide mit den Metalltreppen, Metallbetten und bellenden Hunden. Ich war, wie so oft, nach dem Essen im Restaurant mit Simon schon vorgegangen zurück zur Herberge. Als ich mit dem bett- bzw. schlafsackfertigen Simon aus dem Badezimmer kam, hatte eine Betreuerin vier Mädchen schon in die Betten geschickt. Simon schlief, wie so oft, nahezu sofort ein. Nicht so zwei der besagten Mädchen. Die waren auf Krawall gebürstet. Eine drehte und bewegte sich sehr geräuschvoll in dem quietschenden Metalldoppelbett, zeterte über die bellenden Hunde, war angeblich durstig und hungrig (wir kamen gerade aus dem Restaurant) und natürlich müsse sie nötig auf die Toilette (kurz zuvor war sie im Badezimmer). Für eine sonst recht fitte Schülerin aus einer der höheren Klassen nicht gerade ein adäquates Verhalten, eher Kindergartenniveau. Die zweite Schülerin, ebenfalls aus einer der höheren Klassen, schlug unablässig gegen die Unterseite des Bettes über ihr und verhinderte damit das Einschlafen der beiden anderen vernünftigen Schülerinnen. Beide herausfordernden Mädchen wechselten sich im Störverhalten ab. Es war uns beiden Erwachsenen nicht möglich, mit Worten Ruhe in die Situation zu bringen. Drohungen, Schimpfen, Erklärungen änderten nichts am aufbrausenden Verhalten. Was tun? Irgendwann, bevor alles zu eskalieren drohte, beschloss ich, mich eben-

falls ins Bett zu legen. Allerdings legte ich meinen Schlafsack ins Bett neben die untenliegende jüngere der beiden Schülerinnen, die mir bereitwillig Platz machte. Glücklicherweise stellte sie sofort ihr störendes Verhalten ein. Damit war schon viel erreicht, denn interessanterweise ließ die ältere Schülerin sich jetzt durch Worte nach und nach ebenfalls beruhigen.

Was habe ich gelernt? Manchmal muss man handgreiflich werden, ohne handgreiflich zu werden. Unaufdringliche Körpernähe kann beruhigen.
Auf der vorletzten Etappe hatten Simon und ich richtig Stress miteinander. Wohl oder übel muss ich leider zugeben, dass Simons Kooperation von Tag zu Tag der Pilgerreise weniger wurde und ich mehr und mehr Probleme hatte, ihn zu steuern. Die Reise hätte quasi nicht länger als 14 Tage dauern dürfen, dann hätte ich noch mehr Probleme bekommen. Die ersten Tage nach dem Regenwandertag lief er frei neben dem Jogger mit, langsam, aber stetig. Eigentlich tanzte er den Weg, indem er in seine Schritte die Bewegungen und Gebärden für «Da hat das rote Pferd...» einbaute. Das war richtig schön anzusehen. Dann lief er nur noch, wenn man seine Hand an den Jogger legte. Irgendwann musste ich ihn an der Hand nehmen, noch ein paar Tage später ihn am Ärmel hinter mir herziehen, während ich mit der anderen Hand den Wagen schob. Dann kam die Phase, wo er sich des Öfteren aus der Situation der Anstrengung rettete, indem er sich ständig auf den Boden setzte. Dann schob ich den Wagen ein Stück vor, eilte zurück und nötigte Simon westwärts weiterzugehen. An besagtem Konflikttag – vorletzte Etappe – jedoch stand Simon des Öfteren auf, während ich den Jogger allein weiterschob, und lief in die Richtung zurück, aus der wir kamen. Stopp-Rufe meinerseits änderten nichts an seinem kontraproduktiven Verhalten. Grrr, da wurde ich ärgerlich! Kurz vor dem Ziel – ich wusste nicht, dass wir noch zwei Kilometer oder mehr vor uns hatten – zog ich ihn gnadenlos mit meiner höheren Schrittgeschwindigkeit in seinen Ärmel verkrallt (die Ärmel wurden lang und länger) hinter mir her. Egal, ob er stand oder saß. Wütend sagte ich ihm sehr deutlich: «Wenn du genug Energie hast den Weg dreifach zu laufen, indem Du wieder zurückläufst, dann brauchst du den Rest des Weges auch nicht mehr im Jogger zu sitzen. Ab jetzt läufst du bis zur Herberge.» Simon tat ebenfalls seinen Ärger kund, indem er schrie, schnaubte, sich an den Kopf schlug und immer wieder versuchte, sich hinzusetzen. Eine Gruppe von Japanern, eine Frau und zwei Männer, überholte uns bzw. wurde von uns überholt und erlebte unsere Geräuschkulisse immer mal wieder haut- bzw. ohrnah mit. Dies geschah bis zum Zielpunkt Herberge immer wieder. Vermutlich dachten sie, was für rabiate Mütter in Europa (ich weiß nicht, ob sie mich als Deutsche erkannt haben) so herumlaufen, das arme Kind, es weint doch so sehr. Ich war mir sicher, dass ich Simon nicht überforderte. Er war nicht erschöpft, sondern nur eigensinnig, also eigentlich so wie ich auch. Zu meinem Entsetzen waren die Japaner in derselben Herberge untergebracht wie wir. Beim Nachdenken jedoch erkannte ich, dass sie bei der Gelegenheit sehen und erleben konnten, dass unser Verhältnis nicht immer derartig desolat war. Simon lief nachmittags aufgeweckt und neugierig in der Herberge herum, also wirklich keine Spur von Müdigkeit, ich immer ihm auf den Fersen, um kleinere und größere Unglücke zu verhindern. Alles war gut!

Diese Situation habe ich nach der Reise mit Simons Therapeutin aus dem Autismus Institut analysiert. Sie machte mir klar, dass Simon mit seinem Verhalten nur Missfallen, Wut, Ärger, Opposition ausdrückt. Da ihm die Sprache fehlt, um wie ein Rohrspatz zu schimpfen und Schimpfworte zu benutzen, schreit er, was von manchen Außenstehenden vermutlich als Weinen, Traurigkeit, Überforderung fehlinterpretiert wird. Ferner ist es sein gutes Recht seine Gefühle derartig zu bekunden, da ist er wie andere Kinder, deren Eltern ihnen ausgiebige Radtouren, weite Wanderstrecken oder andere unliebsame Wochenendaktivitäten zumuten.

Was habe ich daraus gelernt? Simon darf laut sein, die Aufmerksamkeit der Umwelt auf sich lenken, das müssen andere, und auch ich, aushalten. Demnächst werde ich ihm sagen, wie gut ich seinen Ärger verstehe, weiß, dass er wütend ist. Diese Rückspiegelung nimmt hoffentlich etwas von den negativen Spitzen und bringt uns wieder näher zusammen, auch wenn wir nach wie vor konträrer Ansicht sein werden, was das Beste (für Simon in der jeweiligen Situation) ist.
Die Gepäckband-Episode finde ich auch erzählenswert. Es war am letzten Tag unserer Pilgerreise, als wir im Hamburger Flughafen ankamen. Wir warteten am Gepäckband auf die Gepäckstücke, die nicht per Bus den Rückweg nach Hamburg antraten, denn einige

benötigten ihre Sachen für den Anschlussurlaub und konnten nicht bis zum übernächsten Tag abwarten und in der Schule die Sachen in Empfang nehmen. Als wir dort standen, warf Simon plötzlich seine Brille auf das Gepäckband und freute sich einen Ast, als sie sich langsam, aber stetig entfernte. Dank einer aufmerksamen Schülerin, die beherzt die wegfahrende Brille schnappte, wurde diese nicht beschädigt oder ging gar verlustig. Die Krönung war allerdings, als Simon mit einem beherzten Hechtsprung auf das Förderband für Überraschung sorgte. Bevor er glucksend davonfuhr, konnte ein Lehrer zupacken und die illegale Schwarzfahrt unterbrechen. Der anschließende Versuch Simons, wenigsten seinem Rucksack eine Rundfahrt zu gönnen, misslang, weil der Rucksack sein Ziel verfehlte und neben dem Gepäckband zum Liegen kam.

Der Höhepunkt der Pilgerreise, der zweifelsohne mich emotional am intensivsten berührte, waren die letzte Etappe und die Gespräche, die nach der Ankunft an der Kathedrale stattfanden. Durch einen im Nachhinein als glücklich zu bezeichnenden Umstand – der Jogger hatte einen Platten und die Langläufer (die Gruppe, die auf Bustransfers zur Verkürzung der Laufstrecke verzichtete und die ganze Etappe lief.) wollten ohne auf die Reparatur zu warten los – wurde ich in leichte Panik versetzt. Zunächst war ich sehr aufgeregt, sollte ich wirklich die Stecke bis Santiago bzw. dem Monte do Gozo – dort wollten die Kurz- (sie verkürzten die Etappen durch Bustransfer.) und die Langläufer sich treffen, um gemeinsam die letzten Kilometer in die Stadt zu laufen – allein mit Simon laufen? Zugegebenermaßen hatte ich Angst davor. Was, wenn ich Hilfe bräuchte, sehr viel länger für den Weg benötigte und nicht rechtzeitig am Berg der Freude wäre oder in Santiago unsere Herberge nicht fände? Auf der anderen Seite hatte ich mir felsenfest vorgenommen, den ganzen Weg von Sarria bis Santiago trotz der Herausforderungen zu laufen. Ich wollte keinen Bustransfer mit den Kurzläufern in Anspruch nehmen! Ich entschied, auch wenn der Vortag mit Simon sehr unentspannt war, nicht zu vergessen, dass Simon und ich immer noch ein Team waren. Er wäre ohne mich nicht da, ich wäre ohne ihn nicht da! Auch wenn 20 Kilometer, lädierte Knie, schwerer Jogger (bergauf kam man mächtig ins Schwitzen, bergab protestierten die Knie, die das Abbremsen übernehmen mussten), u.U. herausfordernde Wegebeschaffenheit mich nicht gerade beruhigten, ich entschied mich für das Wagnis.

Schnell stellte sich heraus, dass ich allein mit Simon mehr Hilfe bekam, als mit den anderen unserer Pilgergruppe zusammen. Offensichtlich ist es so, dass fremde Mitpilger denken, dass meine Pilgergruppe mir hilft und sie sich zurückhalten. In der Pilgergruppe sind alle Erwachsenen intensiv in die Betreuung ihrer zugeordneten Kinder eingespannt, die Kinder haben genug mit sich und den Gegebenheiten zu kämpfen. Jetzt war ich allein mit Simon im Jogger unterwegs und sofort unterstützten mich die anderen Pilger, wenn der Weg anstrengender wurde. Also:

Der Weg gibt dir das, was du brauchst.

Auf diese Weise lernte ich machen Mitpilger besser kennen. U.a. erhielt ich enorme Hilfe von einem Niederländer, der in einer kleinen Gruppe seit drei Monaten aus seiner Heimat bis hierher unterwegs war. Er konnte sehr gut Deutsch sprechen. Ferner half mir eine Kleingruppe von Franzosen. Wir konnten uns kaum unterhalten – ich spreche kein Französisch, sie sprachen kein Englisch – radebrechten uns aber etwas zusammen. Auch eine Kleingruppe aus Köln war mir auf den letzten Kilometern fast bis zum Monte do Gozo außerordentlich behilflich. Zwei Damen aus der Gruppe waren Sonderpädagoginnen im Ruhestand und so unterhielten wir uns angeregt und sie hielten mit der Bewunderung für uns acht Betreuer, den Jakobsweg mit 17 Förderkindern zu bewältigen, nicht hinter dem Berg. Die letzten paar hundert Meter bis zum Monte do Gozo lief ich mit Simon im Jogger allein. Als wir um die kleine Erhöhung bogen und sichtbar wurden, wurden Simon und ich bejubelt von den Kurzläufern, die schon da waren, und den niederländischen Pilgern, die mir zu Beginn der Etappe unterwegs geholfen hatten.

Tolles Gefühl! Offensichtlich hatte ich die Langläufer, die etwa eine dreiviertel Stunde vor mir gestartet waren, überholt; keine Ahnung wo, vermutlich waren sie irgendwo (Villa major?) eingekehrt und wir hatten uns nicht gesehen. So war ich bestimmt eine Viertelstunde früher da, meine Cola und den heißen Tee hatte ich schon ausgetrunken, bestens wurde ich von den Kurzläufern versorgt. *Fortsetzung* >

Nachdem wir lange auf dem Vorplatz der Kathedrale ausruhten – Simon lief wie immer in städtischer Umgebung Tauben jagen, gefolgt von mir; d.h. die anderen ruhten sich aus – und bevor wir das erste Mal die Kathedrale betraten, traf ich wieder auf die hilfsbereiten Franzosen, die gerade ankamen. Wir beglückwünschten uns gegenseitig zur erfolgreichen Ankunft; der intensive Händedruck und der anerkennende Blick sagten mehr als tausend Worte.
In der Kathedrale hatte ich irgendwann genug von Simons Rastlosigkeit und setzte mich mit ihm in die Kirchenbänke. Während er in einen seiner heißgeliebten Büchern las, guckte ich mir die Kathedrale an und hing meinen Gedanken und Gefühlen nach.

Wir hatten es wirklich geschafft!!!

Unvermittelt kniete plötzlich eine junge Frau neben mir und legte ihre Hand auf meinen Arm. Den für mich bedeutsamsten Satz unseres Gespräches werde ich wohl nie vergessen, in ihm bündelte sich alles, was sie vorher und nachher noch sagte: «I am proud of you». Warum verspüren wildfremde Menschen das Bedürfnis, dies nicht nur zu denken, sondern auch vor dem Adressaten auszusprechen? Auch die Wortwahl haute mich um, statt «You can be proud of yourself» sagte sie «I am»! Wir nahmen uns in den Arm und ich ...»sehe nur noch verschwommen». So etwas nennt man wohl Hammer. Unsere Pilgerkinder waren sehr erschrocken und verwirrt, ich konnte zu dem Zeitpunkt meine Tränen nicht erklären, mochte lieber in Ruhe gelassen werden, so viel Respekt und Anerkennung von vielen Fremden, einfach unbegreiflich und auch für mich verwirrend.

Die Pilgermesse am nächsten Tag, nachdem wir überglücklich und zufrieden unsere Compostela aus dem Pilgerbüro abholten – wir heißen jetzt Simonem und Utam Kellermann – war in der Tat etwas Besonderes. Ein Mitarbeiter aus dem Pilgerbüro geleitete uns alle zur Kathedrale, führte uns an den übervollen Kirchenbänken vorbei und wies uns den Platz direkt vor dem abgesperrten Altarbereich zu. Quasi hautnah bekamen wir die Predigt mit, in der unsere spezielle Pilgergruppe ausdrücklich Erwähnung fand!

Besonders hervorheben möchte ich die Veränderungen im Gruppengefüge während unserer Reise nach Santiago. Deutlich spür- und sichtbar sind diese Veränderungen. Beispielsweise gab es oft Ärger mit zwei Schülern und Simon: Der eine hatte eine ausgeprägte Neigung zum Trietzen und Piesacken, der andere aus einer höheren Klasse war dazu noch überaus körperlich gewalttätig, z.B. schlug er gerne Türen zu, in deren Türrahmen jemand stand oder in der eine Hand am Türrahmen lag ... Der Jüngere erkennt jetzt nicht nur Simons Absichten und Begehren, er kann auch behilflich bei der Erfüllung von Simons Wünschen sein. Der andere lässt sich nun gerne von Simon umarmen, dies tat Simon vorher auch nicht, und lächelt ihn rücksichtsvoll, ja geradezu zärtlich an. Ein weiteres besonderes Bild habe ich noch vor Augen: Der größte, älteste, fitteste Schüler geht Hand in Hand mit dem zweitkleinsten, zweitjüngsten Schüler durch eine der Ortschaften auf unserer Pilgerreise, wie großer Bruder und kleiner Bruder, eben Pilgerbrüder. Drei Schülerinnen halfen mir besonders oft auf beschwerlichen Streckenabschnitten den Jogger zu schieben. Zwei weitere Schülerinnen wurden gute Freundinnen, obwohl sie zuvor – vermutlich weil sie aus unterschiedlichen Klassen kamen – kaum miteinander zu tun hatten. Diese Aufzählung ließe sich noch lange weiterführen, weil es nicht die einzigen positiven Veränderungen im Sozialverhalten waren, auch über Schulklassengrenzen hinweg.

Wie kann ich den Zauber des Jakobsweges erklären? Es ist nicht ein x-beliebiger Wanderweg, es ist etwas sehr Spezielles dort unterwegs zu sein und unterscheidet sich deutlich von allgemeinen Wanderreisen. Alle Pilger streben einem Ziel entgegen, es gibt keine Entgegenkommenden, nur Überholende oder Überholte, d.h. man trifft viele Mitpilger früher oder später wieder, mehrmals am Tag oder in der Herberge oder auf dem Camino. Alle Pilger grüßen sich mit «Buen Camino» (Guten Weg), oft kombiniert mit «Holla», «Buenos Dias» oder einfach «Buenos». Das drückt schon den besonderen Respekt gegenüber den Mitpilgern aus, unabhängig davon, ob man den Weg schon in der Heimat gestartet hat oder Abschnitte des Camino läuft. Dazu kommt das Ziel – eine beeindruckende Kathedrale – sowie die täglichen Pilgermessen, in denen alle Neuankömmlinge begrüßt werden, und die Compostela.

Und noch etwas: Mir war und ist durchaus bewusst, dass ungezählte Menschen in Jahrhunderten vor mir den Weg gelaufen sind und nach mir werden, hoffentlich in noch mehr Jahrhunderten, unzählige folgen. Auf der Pilgerschaft nimmt man nur das Notwendigste mit, man beschränkt sich auf das Wesentliche, sowohl das Gepäck, die Unterkunft, das Essen betreffend, als auch die Bedürfnisse und das Trachten betreffend. Allen aus unserer Gruppe wurde Einiges abverlangt und zugemutet, in gewisser Weise ist das aber auch Sinn und Zweck des Pilgerns. Eine Behinderung ist kein Ausschlusskriterium fürs Pilgersein, wenn jedem individuell das zur Verfügung gestellt wird, was er braucht, um im Rahmen seiner Möglichkeiten die Herausforderung zu meistern. Und wieder nicht vergessen:

Der Weg gibt dir das, was du brauchst.

Durch die Zusammensetzung unserer Pilgergruppe haben wir Zeichen gesetzt. Die Pilgerreise und wir waren etwas Einmaliges durch unsere inklusive Mischung: Ältere und Junge, Erwachsene und Heranwachsende, Nichtbehinderte und Behinderte, Große und Kleine. Wir sind aufgefallen, weil außer unseren Schülern keine Kinder und Jugendlichen auf dem Camino waren. Einigen sah man an, dass sie neben dem Rucksack noch anderes (ein Leben lang) zu tragen haben. Die Größe unserer Gruppe und der auffällig blau-gelbe Jogger taten das Übrige.

Das Betreuerteam war ja auch so eine Sache für sich. Schließlich waren wir eine sehr inklusive Truppe: Lehrende, ein Rentner, ein Hausmeister und meine Wenigkeit. Aber Hausmeister Hasi sah eine Grenze zwischen uns: Die beiden Letztgenannten gehörten zu den sogenannten Lehrerbetreuern, die beiden Erstgenannten waren die sogenannten Schülerbetreuer. Nebenbei gesagt, haben uns einige Mitpilger um unseren «laundryman», also Wäscher, beneidet, denn der Hausmeister hat nicht nur in mehreren Waschmaschinen parallel gewaschen, sondern auch eingekauft, organisiert und Reifen geflickt, während wir auf dem Camino unterwegs waren. Simon findet, dass Hausmeister auch prima als Matratze taugen.

Abends wurde es oft spät, denn wir Betreuer besprachen, diskutierten und planten den kommenden Tag, wenn die Schüler schon alle schliefen. Dieses Beisammensitzen war aber auch nötig, um in Kontakt zu bleiben, denn auf dem Weg hatte jeder Schüler seine eigene Geschwindigkeit, und unsere Horde splittete sich in kleine Gruppen auf, jeweils begleitet von mindestens einem Erwachsenen.

Im Nachhinein haben sich die Befürchtungen, dass diese Pilgerreise Simon in negativer Weise beeinflussen könnte, nicht bestätigt. Er ist der Alte geblieben, immer noch zufrieden und gelassen, in sich selbst ruhend. Im Gegenteil: nicht nur mir, sondern auch unseren Familienhelfern und Therapeuten ist aufgefallen, dass Simon irgendwie kuscheliger, anhänglicher und beziehungsfähiger geworden ist. In der ersten Zeit nach der Pilgerreise war es sehr deutlich. Immer wenn er einen Raum neu betreten hat und realisierte, dass ich da war, kam er zu mir und berührte mich leicht mit der Hand, als wollte er sagen „Hallo, ich bin da und du bist da“. Das ist schon erstaunlich, wenn man bedenkt, dass Simon mich gerade zum Ende der Reise wohl nicht als Freundin bezeichnet hätte.

Alles in Allem war die Pilgerreise mit Simon und allen anderen aus der Schule eine runde Sache. Klar gab es sehr schwierige Situationen, jedoch hatte ich immer das zuversichtliche Gefühl, wir alle schaffen das letztendlich. Offensichtlich hatten wir eine gute Vorbereitung geleistet, und wir waren wirklich ein Team.
Ich bin mir nicht sicher, ob ich diese Reise nochmal in der Art und Weise wiederholen würde; denn es war schon ziemlich anstrengend. Lieber würde ich – ganz egoistisch – allein oder mit einem Erwachsenen pilgern. Aber es war toll diese Chance gehabt zu haben! Und nun, da ich weiß, was man verpassen kann, hätte ich mich darüber geärgert, wenn Simon und ich diese Chance nicht genutzt hätten.

Nach wie vor findet sich im Internet unter

jakobsweg-bugi.blogspot.de

das während der Reise täglich aktualisierte Reisetagebuch mit Fotos. Es ist von einer der betreuenden Lehrerinnen geschrieben worden und vermittelt den zeitlichen Ablauf der Reise.

Das in Eppendorf gelegene Bethanien-Krankenhaus wird sich komplett verändern.

Es steht zur Zeit leer und ist von der Finanzbehörde im Rahmen einer Ausschreibung verkauft worden. Verschiedene Stadtteilinstitutionen und -vereine haben sich durchgesetzt mit einem Konzept unter der Überschrift ‚Wohnen, Kultur und Soziales'. Bezahlbarer Wohnraum wird geschaffen und daneben wird ausreichend Platz sein für kulturelle und soziale Einrichtungen.
Das ehemalige Krankenhaus wird zu einem Quartierszentrum umgebaut, zu einem Ort, an dem Kunst, künstlerische Veranstaltungen, Bildungs- und Beratungsangebote von und für Menschen mit und ohne Behinderung stattfinden.

Doch bevor die Bauarbeiter kommen, werden Künstler die Regie übernehmen. Am Wochenende 8./9. Juni findet das Projekt Kunstklinik statt, das dem alten Bethanien einen würdigen Abschied bereitet und die neuen Nutzer präsentiert.

40 Hamburger Künstler/Künstlergruppen und künstlerische Initiativen speziell aus der Behindertenhilfe werden teilnehmen. Das Projekt bringt unterschiedliche Menschen öffentlich zusammen, sorgt für den Abbau von Vorurteilen gegenüber behinderten Menschen und gibt ihnen stattdessen die Möglichkeit, ihr Können zu zeigen. Kunstklinik steht für den Zusammenhang von Kunst, Gesundheit und Kommunikation, unwichtig, ob man jung, alt, behindert oder nichtbehindert ist.

Das Programm

Sa, 8. Juni, ab 12:00 Uhr
30 Kunstausstellungen im ganzen Haus und zu jeder vollen Stunde Programmpunkte in den Sparten Musik, Theater, Literatur, Tanz.

So, 9. Juni, 12.00 bis 18.00 Uhr
Kunstausstellungen im ganzen Haus.

Der Eintritt ist frei.

Veranstaltet wird Kunstklinik von Kulturhaus Eppendorf, crazyartists e.V. und MARTINIerLEBEN e.V. Die Aktion Mensch unterstützt das Projekt im Rahmen der Förderaktion „Miteinander gestalten".

Das detaillierte Programm ist ab April unter
www.kulturhaus-eppendorf.de
zu finden.

Zwergenalarm im Schnee!

Von Dorothea Meyer

Nachdem Noa im letzten Jahr noch zu klein war um einen Skikurs zu belegen, war es dieses Jahr im Weihnachtsurlaub soweit: auf die Bretter und los!

Gespannt waren wir, wie sie unsere Pläne wohl finden würde, auf zwei rutschigen Brettern zu stehen, damit auch noch einen Hang hinuntersausen und das immer wieder. Sie war erwartungsgemäß skeptisch. Nachdem Noa allerdings merkte, dass sie weich fällt und das gar nicht so oft, ließ sie sich darauf ein und drehte Runde um Runde: im Schneepflug und mit ausgebreiteten Armen den „Hang“ abwärts, einfach stehend auf dem Zauberteppich wieder hinauf.

Lustig war, wie ihr die Skilehrer die richtige Haltung beibrachten, denn die Erklärung „Schneepflug“ und „Arme hoch“ funktionierte nicht so ohne Weiteres. Mit viel Vormachen und erklärenden Kommentaren wie „Pizza“ oder „Haus“ für Arme hoch klappte es dann – es war toll zu sehen, wie sehr sich die Skilehrer bemühten, ihr den Mechanismus anders als mit Worten begreiflich zu machen.

Noa fährt Ski

Schon nach dem ersten Tag konnte sie den Übungshang hinunterfahren und das machte ihr sichtlich Spaß. Vier4 Tage trainierte sie eifrig und war stolz, als es dann eine Medaille für den ersten abgeschlossenen Skikurs gab! Im März geht es weiter...dann üben wir auch schon mal den Einkehrschwung....!

Seminar

Sprachförderung von Teenagern mit Down-Syndrom

Seminar am 2. November 2013
von 10.30 bis 16.30 Uhr

Die sprachlichen Fähigkeiten von Teenagern weisen sehr große Unterschiede auf. Es gibt jedoch ein syndromspezifisches Profil mit typischen Schwächen und Stärken. Schwierigkeiten bestehen bei den meisten Jugendlichen im Sprechen, besonders in Artikulation, Syntax und Grammatik. Dagegen sind das Sprachverständnis und die sozial-kommunikativen Fähigkeiten oft relativ gut.

Die syndromspezifische Sprachförderung hat diese Probleme und die individuellen Kompetenzen zu berücksichtigen, aber auch die sprachspezifischen Reifungsprozesse und das Lebensalter.

Referentin: Prof. Dr. (em.) Etta Wilken,
Professorin (em.) in der Allgemeinen und Integrativen Behindertenpädagogik am Institut für Sonderpädagogik der Leibniz Universität Hannover.

Frau Prof. Dr. Wilken verfügt über langjährige praktische Erfahrung in der Förderung von Menschen mit Down-Syndrom aller Altersstufen.

Autorin von mehreren Fachbüchern zum Thema Down-Syndrom, insbesondere zur Sprachförderung.

Zielgruppe:
Fachleute, Interessierte, Angehörige

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

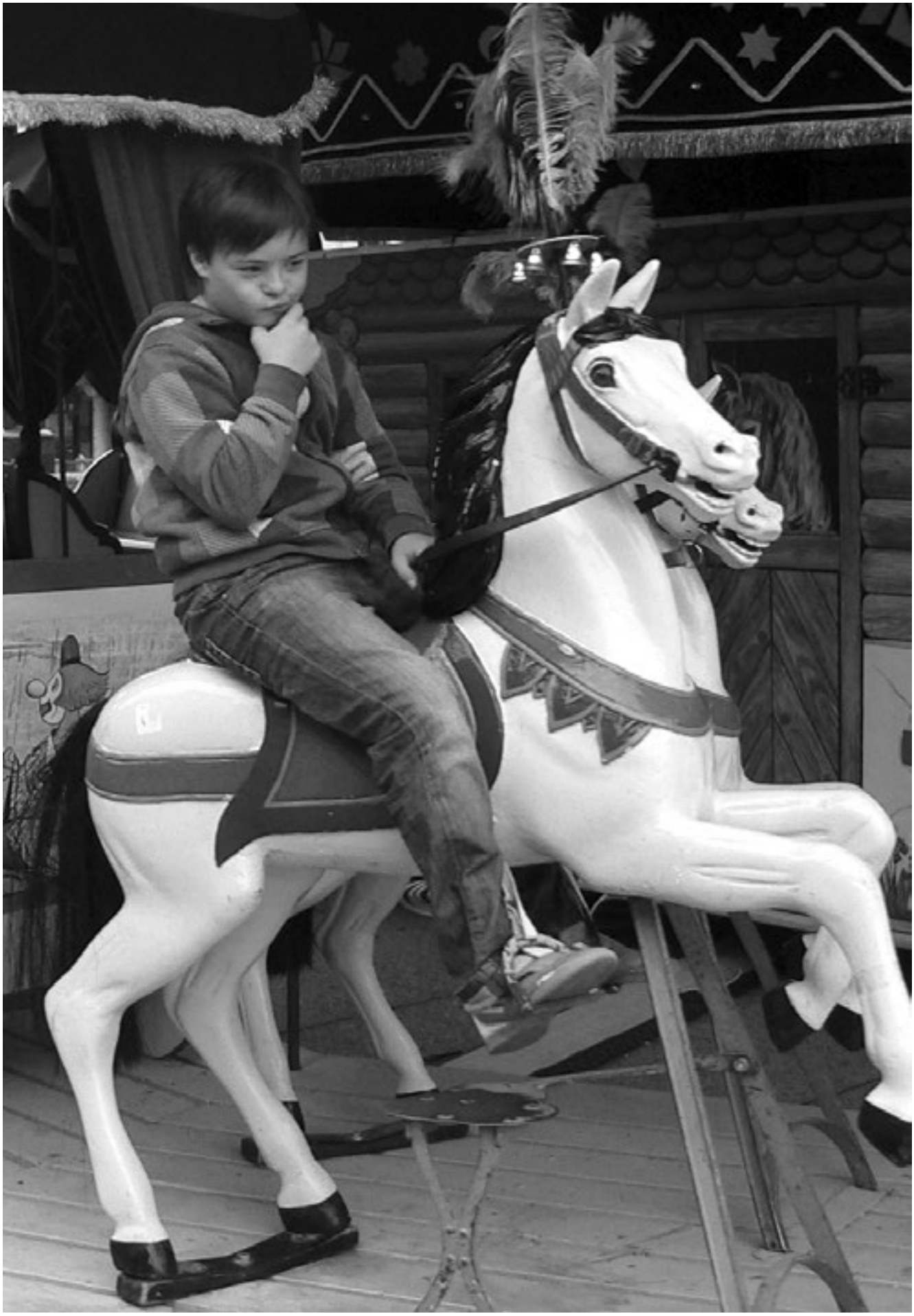
Öffentliche Verkehrsmittel:
vom Bhf. Altona mit dem Bus 20 bis Haltestelle Fruchtallee, vom Hauptbahnhof mit der U2 bis Haltestelle Emilienstraße.

Kosten:
Die Teilnahmegebühr beträgt 35,00 Euro
(für Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. 25,00 Euro)

Fälligkeit:
Die Teilnahmegebühr ist binnen einer Woche nach Erhalt unserer Rechnung auf unser Geschäftskonto zu überweisen:
KIDS Hamburg e.V., Hamburger Sparkasse,
BLZ 200 505 50, Kontonummer: 1238 142 937

Ermäßigung:
Für Empfänger von Grundsicherungsleistungen (im Alter, bei Erwerbsminderung, für Arbeitssuchende) gewähren wir eine Ermäßigung von 50% auf die Teilnahmegebühr.

Anmeldung:
Wir bitten um eine schriftliche Anmeldung.
Das Formular finden Sie als Download
im Internet unter www.kidshamburg.de.



Literatur

Neuerscheinungen

Julia Afgan

Babys mit Down-Syndrom stillen

Informationen und Erfahrungsberichte
La Leche Liga Deutschland e.V., 2012, 78 S., 7,50 Euro

Für ein Baby mit Trisomie bedeutet das Ankommen in der Welt genau das Gleiche wie für alle Babys. Es benötigt Schutz, Geborgenheit, Nahrung - und ganz viel Liebe! Das Stillen ist ein wunderbarer Weg, ihm diese Bedürfnisse zu erfüllen. In dieser Broschüre sind die wichtigsten Informationen sowie besondere Tipps für das Stillen eines Kindes mit Down-Syndrom zusammengestellt: Stillen in den ersten Tagen, hilfreiche Stillpositionen, das Saugverhalten eines Babys, Informationen zur Milchbildung, Milchgewinnung- und Aufbewahrung. Es finden sich Lösungen für herausfordernde Situationen wie das Stillen eines Babys mit Saugschwäche, niedrigem Muskeltonus, Reflux oder Herzfehler. Erfahrungsberichte von Müttern, Bilder sowie hilfreiche Adressen ergänzen alle Themen.

Doro Zachmann

Mit der Stimme des Herzens
Meine ersten Jahre mit Jonas

SCM Hänssler Verlag, 2012, ISBN 9783775154147, ca. 192 S., 10,95 Euro

Du, der du als eingeschränkt giltst, besitzt die Gabe, ganz und gar zu lieben, ohne jede Einschränkung. In poetischen Texten schreibt Doro Zachmann ein emotionales Tagebuch. Die Texte zeichnen den Weg einer Mutter und ihres Kindes mit Down-Syndrom nach von der Schwangerschaft bis zum Schuleintritt. Trotz aller Ängste und Schmerzen überwiegen Mut und Hoffnung und so treffen die Worte direkt ins Herz. Eine literarische Liebeserklärung einer Mutter an ihr behindertes Kind.

Linard Bardill

Der kleine Buddha

Geschichten, Lieder und Gedichte
Limmat Verlag, 2012, ISBN 9783857916861, 90 S.
mit Audio-CD, 29,00 Euro

Seit Jahren schreibt Linard Bardill in der „Coopzeitung“ (Anmerkung der Redaktion: in der Schweiz) eine Kolumne: über das Wetter, den Blick aus seinem Fenster, seine Erfahrungen auf der Bühne, Politik. Das größte Echo aber hat er, wenn er über den „kleinen Buddha“ schreibt, seinen Sohn Liun mit Down-Syndrom. Liun macht sein Leben anstrengend, weise und reich. Dieses Buch versammelt die Kleine-Buddha-Welt von Linard Bardill. Die Kolumnen erzählen aus dem Leben mit dem kleinen Liun, der radikal im Jetzt lebt und das Leben mit großen Momenten beschenkt. Die Gedichte sind seit der Geburt des Kindes entstanden und spiegeln den kleinen Kosmos poetisch wider.

Die beigelegte CD, eine Mischung aus Musik-CD und Hörbuch und aufgenommen bei Linard Bardill am Küchentisch, ist persönlich, lebenstief und klein-Buddha-weise.

Maria Paola Colombo

Die Umkehrung der Liebe

Karl Blessing Verlag, 2013, ISBN 9783896674906, 432 S., 19,99 Euro

Ein großer Roman über das zerbrechliche Glück der Kindheit. Als ihre Mutter Selbstmord in einem Fluss beging, war Cica, wie sie von allen gerufen wird, ein kleines Mädchen. Seit jener Nacht hat sie auf ihren Schulterblättern zwei Narben, die einen Halbmond bilden – und andere, tiefere Schnitte in ihrer Seele. Denn ihr Vater ist verbittert und tilgt jede Erinnerung an seine Frau. Es wäre eine traurige Kindheit, die Cica im kahlen Norden Italiens verbringen müsste, wären da nicht ihre alte Nachbarin mit den vielen Büchern und Tomba, der Hund, der nicht mehr von ihrer Seite weicht.
Auf den ersten Blick hat es der Junge, der nur Walker genannt werden will, nach dem Helden einer TV-Serie über Texas-Ranger, noch schwerer. Er hat das Downsyndrom. Doch seine große Familie, tief im Süden Italiens verankert, gibt ihm Liebe und Unterstützung. Als er in der Pubertät auf schräge Tour nach einem Mädchen für sich sucht, droht das labile Gleichgewicht aus den Fugen zu geraten. Maria Paola Colombo gelingt das Kunststück, über Menschen, denen es das Schicksal nicht leicht machte, jenseits von Tristesse oder aber Verharmlosung einfühlsam und humorvoll zu schreiben.

Sabine Zinkernagel

Wer nur auf die Löcher starrt, verpasst den Käse

Aus dem Leben mit zwei besonderen Kindern
Neufeld Verlag, 2012, ISBN 9783862560271, 158 S., 14,90 Euro

Als der Frauenarzt ihr eröffnet, dass auch ihr zweites Kind behindert zur Welt kommen wird, bricht für Sabine Zinkernagel die Welt zusammen. Dreht sich ihr Leben nun nur noch um die Defizite ihrer Söhne? Erst allmählich und mit Hilfe von außen entdeckt sie die starken Seiten ihrer beiden besonderen Kinder.
Von den außergewöhnlichen Stärken ihrer Söhne, von Türschlossknackern, Sprachjongleuren und großen Musikern erzählt sie lebendig, witzig und ehrlich. In den kleinen Geschichten, die auch jeweils für sich gelesen werden können, beschreibt sie Höhen und Tiefen ihres Familienlebens, Schwieriges und Ermutigendes. Und sie schildert ihr ganz persönliches Ringen um neues Vertrauen in Gott. (Anmerkung der Redaktion: Die beiden Söhne leben mit Hydrozephalus)

Lebenshilfe Bremen

Leichte Sprache Die Bilder

Lebenshilfe-Verlag Marburg, 2013, ISBN 9783886179107, A4, ca. 240 S., CD mit allen Bildern zur freien Nutzung, 49,50 Euro

Leichte Sprache ist wichtig: für viele Menschen mit Behinderung. Und für viele andere Menschen.
Zur Leichten Sprache gehören gute Bilder. Mit Bildern kann man Texte besser verstehen.
Wer Texte in Leichter Sprache schreiben will, braucht gute Bilder. Darum gibt es in diesem Buch eine CD mit mehr als 500 Bildern. Die Bilder können Sie für Ihre Texte benutzen.
In diesem Buch steht auch ganz viel über Leichte Sprache. Zum Beispiel:
– Die Geschichte der Leichten Sprache.
– Die Regeln der Leichten Sprache.
Alle Texte sind in Leichter Sprache.

Bundesvereinigung Lebenshilfe

So will ich lernen!

Lebenshilfe-Verlag Marburg, 2013, ISBN 9783886175406, 48 S., 5,00 Euro

Spätestens seit der Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention ist Deutschland verpflichtet, ein inklusives Bildungswesen für alle Kinder zu schaffen. Das erfordert Veränderungen:
Um Inklusion in der Schule zu verwirklichen, müssen sich Schulen weiter entwickeln. Die Lehrkräfte müssen wissen, wie alle Kinder gut lernen können.
Und weil Inklusion unteilbar ist, dürfen keine Kinder ‚vergessen' werden:
Die Lebenshilfe achtet dabei besonders auf die Kinder mit schwerer Behinderung.
Inklusion ist das Ziel verschiedener Schulen:
Die Lebenshilfe öffnet eigene Schulen für gemeinsamen Unterricht aller Kinder.
Und sie unterstützt die Entwicklung inklusiver Schulen in Städten und Gemeinden.

Damit das gelingt, braucht es Mut machende und wegweisende Beispiele, die zeigen, wie sich Schulen entwickeln und wie sie erfolgreich arbeiten können. Diese Broschüre liefert Informationen und Entscheidungshilfen für Menschen mit Behinderung, deren Eltern, Angehörige und rechtliche Betreuer, die das Spektrum der Möglichkeiten jenseits der klassischen Sonderschule aufzeigen. Die vorgestellten Beispiele haben Menschen mit jeder Art von Behinderung im Blick, unabhängig vom Umfang des Unterstützungsbedarfs.

Heimlich, Ulrich

Gemeinsam von Anfang an

Inklusion für unsere Kinder mit und ohne Behinderung

Konkrete Praxistipps und wertvolle Anregungen für Eltern
Reinhardt Verlag, 2012, 157 S., ISBN 9783497022946, 19,90 Euro,

Inklusion ist in aller Munde. Kinder mit und ohne Behinderungen sollen von Anfang an gemeinsam lernen und leben. Eltern stellen sich dabei viele Fragen: Kann mein Kind eine inklusive Krippe, Kita oder Schule besuchen? Wie kann ich dafür sorgen, dass es meinem Kind dort gut geht und es optimal gefördert wird? Ist auch nach der Grundschule gemeinsames Lernen möglich? Was passiert, wenn aus dem Kind allmählich ein Erwachsener wird?
Der Autor zeigt anhand vieler Praxisbeispiele einen inklusiven Bildungs- und Entwicklungsweg, gibt Eltern Tipps und Anregungen. Verständlich und anschaulich werden die Basisinfos zum Thema Inklusion vermittelt – ein Muss für alle Eltern, deren Kinder „inklusiv" lernen und leben sollen!

Bernd Ahrbeck

Der Umgang mit Behinderung

Kohlhammer, 2. Auflage 2012, 124 S., ISBN 9783170224957, 15,90 Euro

Das Buch nimmt pointiert zu einigen neuralgischen Punkten der fachlichen und gesellschaftlichen Diskussion im „Umgang mit Behinderung" Stellung. Vor überzogenen Erwartungen, die sich an institutionelle Veränderungen des Schulsystems knüpfen, wird gewarnt und für den Erhalt spezieller institutioneller Angebote dort plädiert, wo sie aus pädagogischen Gründen benötigt werden. Entschieden wendet sich der Autor gegen die Auflösung der klassischen Behinderungskategorien, einen unreflektierten Umgang mit dem Normalitätskonzept und ein naives Vertrauen in den Ressourcen-Ansatz. Es wird eindringlich gezeigt, wie einige der gegenwärtig populären Leitideen zum „Umgang mit Behinderung" dazu führen, dass Menschen mit Behinderung an Aufmerksamkeit und Fürsorge verlieren und ihre besonderen Bedürfnisse übersehen werden.
Prof. Dr. Bernd Ahrbeck lehrt Rehabilitationswissenschaften mit dem Schwerpunkt Pädagogik bei Verhaltensstörungen an der Humboldt-Universität zu Berlin.

Swantje Köbsell

Wegweiser Behindertenbewegung

Neues (Selbst-)Verständnis von Behinderung
Verlag AG SPAK, 2012, ISBN 9783940865359, 101 S., 10,00 Euro

Die emanzipatorische Behindertenbewegung hat eine echte Erfolgsbilanz vorzuweisen: Durch die Hartnäckigkeit der dort aktiven Menschen mit unterschiedlichsten Beeinträchtigungen konnte auf rechtlicher Ebene Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden durchgesetzt werden. Über diese rechtlichen Erfolge hinaus hat sich aus der Behindertenbewegung heraus eine große Zahl von Projekten entwickelt, die dafür sorgen, dass für immer mehr Menschen mit Beeinträchtigungen ein selbstbestimmtes Leben tatsächlich umsetzbar ist. Dieser Wegweiser will die bunte Vielfalt der Projekte der Behindertenbewegung sichtbar machen.
Swantje Köbsell ist Lektorin an der Universität Bremen im Studiengebiet Inklusive Pädagogik.

Antje Welke

UN-Behindertenrechtskonvention mit rechtlichen Erläuterungen

2012, ISBN 9783784120997, 236 S., 20,50 Euro
Die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) hat der Behindertenpolitik auch in Deutschland neue Impulse verliehen. Obwohl sich die Praxis umfassende Fragen zu den Auswirkungen der Konvention in vielen Rechtsbereichen (Sozialrecht, Betreuungsrecht, Schulrecht, Baurecht, Wahlrecht u.v.m.) stellt, sind Literatur und insbesondere Rechtsprechung zur BRK noch überschaubar und fragmentarisch. Deshalb legt der Deutsche Verein mit diesem Band eine handliche Textfassung (deutsch/englisch) und eine erste Kommentierung der wesentlichen Artikel vor.
Der Kommentar richtet sich an alle Personen, die in Praxis und Theorie mit dem Recht der Menschen mit Behinderungen befasst sind, und soll einen konstruktiven Beitrag zum Verständnis der nach der Ratifizierung der BRK entstandenen Rechtslage leisten.

Peter Baltzer, Manfred Reisnecker

Vorsorgen mit Sorgenkindern

C. H. Beck Verlag, 2012, ISBN 9783406595790, 264 S., 59,00 Euro

Was geschieht nach meinem Ableben mit meinem Vermögen? Besonders wird diese Frage Eltern beschäftigen, wenn „Sorgenkinder“ zur Erbfolge gelangen (könnten), die zum Beispiel körperlich oder geistig behindert, verschuldet, bedürftig, arbeitsunfähig oder mit dem Erblasser zerstritten sind; oder weil Eltern und Kinder in einer Patchworkfamilie leben. Wie kann das zu vererbende Vermögen vor dem Zugriff durch das Sorgenkind, durch dessen Gläubiger, den Staat oder durch den Ex-Ehegatten des Erblassers geschützt werden? Diese Neuerscheinung gibt guten Rat. Fallbeispiele und Musterformulierungen machen die Materie anschaulich.

Kinderbücher

Holm Schneider

Wie der Pleitegeier verschwand

Stachelbart Verlag, 2012, ISBN 9783981421071, 48 S., 9,90 Euro, vom Hersteller empfohlenes Alter: 8 Jahre

Die verlassene Ölfabrik, in der Flo an heißen Sommertagen Zuflucht gefunden hat, soll abgerissen werden. Zutritt verboten! Ein harter Schlag für einen, der nicht schwitzen kann und sich deshalb vor der Sonne verstecken muss ... Zum Glück gibt es Carolin, die ist nie lange ratlos. Aber kann man einer Freundin wie ihr auch ein echtes Geheimnis anvertrauen? Hier ist er: der zweite Band über Flo und Carolin, die anders aussehen als die meisten Kinder. Wieder werden die beiden in ein Abenteuer verstrickt, das heftiges Herzklopfen hervorruft. Und auch diesmal gelingt es ihnen auf einzigartige Weise, jemandem aus der Patsche zu helfen ...

Etta Wilken

Und nun?

Lisa und Tom haben viele Ideen

2012, 36 Seiten, 17,95 Euro
Zu beziehen beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf, Tel. 09123/982121, www.ds-infocenter.de

Acht kleine Geschichten mit den Erlebnissen von Lisa und Tom, die den Einsatz der Gebärden im Alltag zeigen. Die beiden sind den Kindern schon bekannt von den GuK-Karten. Ihre Erlebnisse sind für sie gut nachvollziehbar, da sie es ähnlich auch aus ihrem eigenen Lebensalltag kennen. Es macht Spaß, gemeinsam die Bilder zu betrachten und zu überlegen, was passiert, wenn ... und, weil das Buch zeigt, wie natürlich der Einsatz der Gebärden sein kann, ermuntert es das Kind zum Mitmachen und Nachahmen. Damit bildet es eine Brücke zum spontanen Einsatz der Gebärde als Mittel der Kommunikation, auch in anderen Zusammenhängen.

Wer macht was?

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

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

Finanzverwaltung
Peter Grotheer-Isecke
Telefon 040/279 38 81

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

Koordinierung Kinder- und Jugendarbeit
Büro KIDS Hamburg e.V., Christian Fritsch
Telefon 040/38 61 67 83

Betreuungsangebote
Büro KIDS Hamburg e.V., Christian Fritsch
Telefon 040/38 61 67 83

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

Öffentlichkeitsarbeit
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Sponsoren
Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 80

Bibliothek/Videothek
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

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

Beratung im UKE
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

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

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

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

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

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

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

Info-Stände
Babette Radke
Telefon 040/22 96 426

Seminare
Büro KIDS Hamburg e.V., Christian Fritsch
Telefon 040/38 61 67 83

KIDS Aktuell
Redaktion
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39
Gestaltung
Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71
redaktion@kidshamburg.de

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

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

Regelmässige Beratungsangebote

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

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

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

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

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

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

Regelmäßige Gruppentreffen

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

Kleinkindgruppe für Kinder
von 16 bis ca. 24 Monaten:
Jeden 1. oder 2. Dienstag im Monat in den Vereinsräumen, ab 16.00 Uhr,
Kontakt: Katja Lüth, Telefon 040/86 64 34 84

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

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

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

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

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

Tanzgruppe für 14-jährige Jungs und Mädchen:
Jeden Dienstag in der Hamburger Schulzeit, im Studio LiMA, Lippmannstr. 59, Nähe S-Bahn Sternschanze, 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 9 bis 13 Jahren
von 16.00 bis 17.00 Uhr,
für Jugendliche von 14 bis 17 Jahren,
von 17.00 bis 18.00 Uhr.
Kontakt: Maren Wögens, Telefon 040/38 61 52 43

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

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

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

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

Mädchengruppe II (Wilde Hühner), ab 14 Jahre:
1 mal monatlich sonnabends.
Diese Gruppe sucht eine neue Teilnehmerin.
Kontakt: Sissi Singer, Telefon 040/64 20 89 28

Veranstaltungen & Termine

13.4.2013	**Seminar: GebärdenUnterstützte Kommunikation GuK 1 und 2;** Prof. Dr. (em.) Etta Wilken; 10.30 bis 16.30 Uhr, Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
27.4.2013	**Seminar: Das Castillo Morales Konzept – welche Hilfen bietet es für Kinder mit Trisomie 21?** (einschl. Praxisteil von ca. 2 Std.), Dr. med. Johannes G. Limbrock, Kinderarzt Rehabilitationswesen, Konsiliararzt im Kinderzentrum München, anderer Ort: Lebenshilfe Hamburg, Rantzaustr. 74 c, 22041 Hamburg
28.5.2013	**Infoabend: Fragen zur Pflegeversicherung,** Anja Selasie – Mitglied von KIDS, 20.00 bis 22.00 Uhr, Vereinsräume KIDS Hamburg e.V., Louise-Schroeder-Str. 31, 22767 Hamburg
1.6.2013	**12. Flohmarkt zugunsten von KIDS Hamburg e.V.** veranstaltet von Familie Sindemann, Standmieten und Einnahmen aus dem Flohmarktcafé kommen KIDS Hamburg e.V. zugute, von 14.00 bis 17.30 Uhr auf dem Gelände der Volkshochschule West, Waitzstr. 31. 22607 Hamburg, direkt am S-Bahnhof Othmarschen
15.6.2013	**Seminar: Punkt, Punkt, Komma, Schrift ...,** Förderung des Lesens und Schreibens bei Trisomie 21, Herbert Lange, Logopäde, Hamburg, 10.30 bis 16.30 Uhr, Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
22. – 27.7.2013	**Sommerferienprogramm** Sommerliche Freizeitgestaltung für junge Menschen, Anmeldung bei KIDS Hamburg e.V.
17.8.2013	**Seminar: Geschwister behinderter Kinder,** Eberhard Grünzinger, Dipl. Sozialpädagoge, Mitbegründer „Arbeitskreis Geschwisterkinder“, 10.30 bis 16.30 Uhr, Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
20.8.2013	**Infoabend: Fragen zur Pflegeversicherung,** Anja Selasie – Mitglied von KIDS, 20.00 bis 22.00 Uhr, Vereinsräume KIDS Hamburg e.V., Louise-Schroeder-Str. 31, 22767 Hamburg
August 2013	**Sommerfest von KIDS Hamburg e.V.** Termin und Ort werden noch bekannt gegeben
11.9.2013	**Infoabend: Unverträglichkeiten, wie z.B. Gluten, Fruktose, Laktose,** Silke Hölzer, Dipl. Ökotrophologin am Zentrum für Ernährungsberatung, 19.00 bis 20.30 Uhr, in den Vereinsräumen von KIDS Hamburg e.V., Louise-Schroeder-Str. 31, 22767 Hamburg
Sept. 2013	**13. Flohmarkt zugunsten von KIDS Hamburg e.V.** veranstaltet von Familie Sindemann, Standmieten und Einnahmen aus dem Flohmarktcafé kommen KIDS Hamburg e.V. zugute, von 14.00 bis 17.30 Uhr auf dem Gelände der Volkshochschule West, Waitzstr. 31. 22607 Hamburg, direkt am S-Bahnhof Othmarschen
7. – 11.10.2013	**KIDS á la carte Kurs: „Ernährungskompetenzen für junge Menschen mit Down-Syndrom,** einwöchiger Kurs, Anmeldung bei KIDS Hamburg e.V.
2.11.2013	**Seminar: Sprachförderung von Teenagern mit Down-Syndrom;** Prof. Dr. (em.) Etta Wilken; 10.30 bis 16.30 Uhr, Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg

Änderungen vorbehalten. Aktuelle Terminänderungen und kurzfristige Terminankündigungen siehe unter http://www.kidshamburg.de/
Für die Teilnahme an Seminaren und Infoabenden bitte anmelden bei KIDS Hamburg e.V., Telefon 040/38 61 67 80 oder unter www.kidshamburg.de

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

Spenden anlässlich eines Geburtstages wurden veranlasst von Frau Bärbel Benecke.

Privatspenden
Ingo Fischer • Jan Klitschke • Matthias Plenter • Gabriele Hercksen • Heinke Bendhuhn • Harald Zillen • Sigrid Berger • Gerd Sommerstange • C.M. und H. Brinckmann • Cord Busse • Thomas und Christa Sindemann • Carmen Sonja Benecke • Traute Otto-Benecke • Raphael Patrick Benecke • Uwe Wesse • Bärbel Benecke • Jürgen Otto • Birte Müller-Wittkuhn • Verena und Roland Sellckau • Rita Hagemeier • Kerstin Kiel • Peter Grotheer-Isecke • Birgit Schaefer • Bettina Kolling • Friederike und Ronald Schmidt • Silke und Robert Blank • Dr. Hermann Mecklenburg • Rita Ost • Michael Wachsmann • Petra Boldt • Kathrin Ursula Goethe • Iris Stamer • Franz-Josef Reismann • Ingrid Gerlach • Helga Rusche • Albrecht und Dr. Anca Römhild • Sabine und Markus Rudolph • Bernd Schaefer • Michael Kirchner • A. und L. Schwenk • S. Doenges und Jenisch-Doenges • Hans-Joachim Becker • Andrea Foerster • Helga und Wulf Bothe • Heide Schröder • Gisela Erstfeld • Harriet Meyer • Patricia und Sascha Born • Eiken Wögens • Ingrid Skorka • Claudia und Jan Kruse • Dr. Volkmar Clausnitzer • Heike und Joachim Roling • Ilse und Jürgen Sahling • Christa Thiell • Renate Wenninger • Paul Lentz • Martina und Johannes Gollnick • Angelika und Dr. Werner Siemens • Erna Müller • Gerhard Kreutzmann • Lars Flechsig • Ilse und Claus Jungclaus • Reinhard Möller • Volker Koch • Uta Krause • Dr. Dorette Jensen • Manfred Isecke • Klemens Roth • Heidi und Horst Brunnenkamp • Ingke und Simon Wögens • Carolin Wind • Elke und Jürgen Finster • Horst-Günter Rottenbacher • Ulrike Preuß und Klaus Wiegrefe • Traute Luise Köhn • Klaus Kesting • Claus Jungclaus jun. • Adelheid Rennerich • Dr. Regina Kurthen • Renate Riester • Beate Kutter • Francoise und Klaus Corell • Gabriele Langer-Grandt • Manfred Loosen • Laurence Danielle Klasing • Sabine Margitta Aschrich • Lars Osterwald • Christa und Hubert Conrad • Dr. Hildegard Heidtmann • Linda Nagorny • Ute Preuß • Wulff Dieter und Elke Littmann • Karin Ammer • Jacqueline Kliche

Firmenspenden, Zuwendungen von Stiftungen und Vereinen und Zuschüsse der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 c SGB V:
Hans und Gretchen Tiedje Stiftung • Gemeinschaftspraxis für Humangenetik • Unicredit Bank AG • DER PARITÄTISCHE • Klaus Rating Stiftung Hamburg • WIWA – Wilko Wagner GmbH • Techniker Krankenkasse • Fragrance Resources GmbH • Essen-Finanz • Bußgeldstelle • Acorbis GmbH • Emder Ausbildungsges. mbH • Pränatalzentrum Hamburg • Budnianer Hilfe e.V. • K & D Fleisch GmbH • TAKE-YOUR-CAR GMBH • Grit Damerow und Monika Allgaier Praxis für Kleine und Groesse

Wir danken allen sehr herzlich für die großzügige finanzielle Unterstützung unserer Arbeit!

Herausgeber

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

Bürozeiten:
Montag bis Donnerstag
9.00 bis 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

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.