Nr. 30 / Herbst 2014 / Auflage 4.000

KIDS Aktuell

Magazin zum Down-Syndrom

KIDS Hamburg e.V. wird 15

Früh-förderung

und Inklusion,
Timo 's Berufspraktikum
Zirkusartisten und
Bewegungskünstler!

KIDS HAMBURG e.V.

Umschlagbilder:
Vorderseite: Alena Röper
Rückseite: Menja und Laura

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

Schrift:
Gespendet von Lucas Font, Berlin

Druckvorlagenherstellung:
kostenfrei erstellt von
Preprintmedia, Hamburg

Wir danken dem Druckhaus Meinders & Elstermann GmbH & Co. KG sehr herzlich dafür, dass es den Druck dieser Jubiläumsausgabe der KIDS Aktuell durch die Gewährung eines großzügigen Rabattes gefördert hat.

Inhalt

4 **Vorwort**
5 **Themen-Ankündigung KIDS Aktuell Nr. 31**

KIDS Hamburg e.V. wird 15!

6 **Rück- und Ausblick** von Eva Jürgensen
10 **15 Jahre KIDS** – von Cornelia Hampel, Steffi Jakubke, Britta Trieglaff

11 **Flohmarkt zugunsten von KIDS Hamburg e.V.**

Inklusion

12 **Pränataldiagnostik: Elterliche Selbstbestimmung im Konflikt mit einer Inklusion ohne Diskriminierung** von Prof. Dr. Swantje Köbsell, ASH Berlin
16 **Bluttest und Praxis der Pränataldiagnostik** Stellungnahme des Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

19 **Josefine und Marvin**

20 **Mehr Menschen mit Down-Syndrom auf den ersten Arbeitsmarkt!**

21 **Nach der Schule will ich ... was werden!** Berufliche Orientierung von Schülerinnen und Schülern in Hamburger Schulen
22 **Auf dem Weg zu Timos Traumberuf ...**
24 **Frau Siepe (von der Hamburger Arbeitsassistenz)**
25 **Berufspraktikum aus Mutter-Sicht**
26 **Timo Hampel berichtet über seine Berufspraktika beim Sportverein und auf dem Bio-Hof**

27 **Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz** Zwei neue Broschüren vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

28 **Der Fisch stinkt vom Kopf –** oder wie Eltern eines Sohnes mit Down-Syndrom lernten, mit dem deutschen Gesundheitssystem zu leben.

30 **Die Verleihung der „Glitzernden Krücke" für die größten Behinderer von Inklusion**

Gemischte Beiträge

33 **Fabian Sahling bei Hedda**

34 **Die wilden Kerle auf großer Tour** von der Jungengruppe von KIDS Hamburg e.V.

38 **Zirkus Regenbogen – ein zweites Mal auf der Bühne –** von Alfred Röhm
42 **„Wie findest du den Zirkus Regenbogen?"**
42 **Timo Hampel berichtet über seine Arbeit beim Zirkus Regenbogen**

43 **Mit Josefine Großkinsky auf Hamburg-Tour**

44 **Jahresprojekt Bewegung**
47 **Alles in Bewegung ...** KIDS-Ferienprogramm

Frühförderung

48 **Auf ein Plauscherl!** – 21 Tricks für die tägliche Plauderei ... alltagstauglich, stressfrei, für Eltern von Bernadette Wieser
54 **Interdisziplinäre Frühförderung des Hauses Mignon**
57 **Drei Jahre Frühförderung – ein Rückblick**
60 **Zusätzliche Personalausstattung und Frühförderung für Krippenkinder mit Behinderungen**
62 **KUGEL: Kommunikation mit unterstützenden Gebärden**
66 **Frühförderung und Überforderung!**
68 **Samstagsgruppe von KIDS Hamburg e.V.**
69 **Gedanken zum (deutschen) Berichtswesen in der Frühförderung**

70 Medien

Dies & Das

73 **Gesprächskreis für Eltern**
74 **Tennis beim Eimsbütteler Turnverband e.V.**
76 **Mars Skipper Hof – Ein Abenteuer für die Sinne**

78 **Wissenswertes**
80 **Wer macht was?**
81 **Regelmäßige Beratungsangebote**
82 **Regelmäßige Gruppenangebote**
83 **Veranstaltungen und Termine**

Liebe Leserinnen und Leser,

pünktlich z□□ □□jähri□en Bestehen von K□DS Ha□ □ b□r□e.□ erscheint □ie □□. A□s□abe □er K□DS Akt□ell. □ir sin□ stolz □ara□f, □ass wir seit Bestehen □es □ereins □iese □eitschrift halbjährlich in ehrena□ □tlicher Arbeit erstellen □n□ Dr□ck □n□ □ersan□ finanzieren konnten. A□s □en vielen □eserbriefen □n□ Anfra□en wissen wir, □ass wir □it □er K□DS Akt□ell □ieles bewe□en□□ ir □□ochten □iese □ele□enheit n□tzen, □□ □ns bei allen, □ie z□ □ieser □rfol□s□eschichte bei□etra□en haben, sehr herzlich z□ be□anken□

□n □ieser A□s□abe veröffentlichen wir einen bewe□en□ □en □rfahr□n□sbericht über □en □□ □an□ □nterschie□□ lichster Akte□re a□s □e□ □e□tschen □es□n□heitswesen □it □e□ □he□a Behin□er□n□. □ltern eines □annes, □er □it □e□ Down□S□n□ro□ lebt, stellen fest, □ass □er □isch vo□ Kopf stinkt □n□ for□ern eine bessere A□s□□n□ □ortbil□□n□ □es □e□izinischen Personals in De□tschlan□.

□□□ □he□a Pränatal□ia□nostik veröffentlichen wir □ie Stell□n□nah□e □es „□etzwerk □e□en Selektion □□rch Pränatal□ia□nostik“ z□ □en A□swirk□n□en □es □in□ satzes von inzwischen □ehreren Bl□ttests. A□ßer□e□ stellt Prof. Dr. Swantje Köbsell in ihre□ Beitra□□en □ i□ □erspr□ch zwischen elterlicher Selbstbesti□ □ □n□ □n□ einer □nkl□sion ohne Diskri□inier□n□ □ar. □ir hoffen, □ass □iese Beitra□e wie□er Bewe□□n□ in □ie Disk□ssion □□ □en □□ □an□ □it □n□eborene□ □eben □n□ □ie A□s□ wirk□n□en □er □o□ernen Pränatal□ia□nostik a□f □as Selbstwert□efühl von □enschen, □ie □it einer Behin□e□ r□n□leben, brin□en.

Der Über□an□ von □er Sch□le in □en Ber□f ist ein weiteres wichti□es □he□a. Daz□ haben wir Beitra□ □e □es □etzwerk B.□. □Ber□fliche □rientier□n□□□an □e□ □.a. □ie Ha□ b□r□er Arbeitsassistenz □n□ □as Ber□fsbil□□n□swerk Ha□ b□r□ beteili□t sin□□ sowie Praktik□□ sberichte von □i□ o Ha□pel □n□ einen □rfah□ r□n□sbericht seiner □ □tter vorlie□en. A□ßer□e□ stellen wir ne□e Broschüren □es De□tschen Down□S□n□ro□ □nfo□enters z□ □iese□ □he□a vor.

□osefine □roßkinsk□ führt □ns in ihre□ Artikel „□osi zei□t □□ch Ha□ b□r□“ z□ eini□en Sehenswür□i□keiten in □nserer schönen Sta□t □n□es □ibt verschie□ene Bei□ tra□e über □r□ppen □n□ An□ebote von K□DS Ha□ b□r□ e.□. □n□ an□eren □inricht□n□en.

Beson□ers fre□en wir □ns über □ie ehrena□ □tliche □it□ arbeit von Katja von □er □sten, □ie K□DS z□ facebook □ebracht hat. Seit □□ni sin□ hier akt□elle □nfos □n□ Berichte a□s □e□ □ereinsleben je□erzeit abr□fbar. □ür □ieses □roße □n□a□e□ ent□ilt Katja von □er □sten □n□ ser □anz beson□erer Dank□

□□ □nsere□ □□jähri□en Bestehen haben wir von □nse□ ren □it □lie□ern □n□ □re□n□en □es □ereins zahlreiche □lückwünsche – Dank für □as bisher □eleistete □n□ □ünsche für □ie □□k□nft – erhalten□. □ir fre□en □ns sehr, □ass K□DS für so viele □enschen eine so □roße □elevanz hat □n□ hoffen, □ass wir – □ie □it □lie□er □n□ □re□n□e von K□DS, □nsere □eser □n□ alle an □nkl□sion □nteressierten – i□ Sinne □nseres □ereins□ □ottos a□ch in □□k□nft in Bewe□□n□ bleiben □n□

GEMEINSAM ZIELE ERREICHEN

wer□en.

□ch wünsche □hnen eine interessante □n□ anre□en□e □ektüre

□e□ine Sahlin□

□ Siehe K□DS Akt□ell, ab Seite □ □n□ a□f □nserer Ho□□epa□e □www.Ki□sha□ b□r□.□e

Schreiben Sie uns zum Thema:

Selbstbewusst und selbstbestimmt

Redaktionsschluss: 15.01.2015

Mit zunehmendem Alter erwächst in uns der Wunsch nach Selbständigkeit und Selbstbestimmung. Wir lernen zunehmend, selbst zu entscheiden, was für uns gut ist und was uns nicht gut tut. Wir erweitern unsere Fähigkeiten, indem wir das, was wir können, selbständig ausüben und falls wir es noch nicht richtig können, dann können wir solange üben, bis wir es allein können. Oder wir können uns Unterstützung holen, um unsere Aufgaben im Alltag zu bewältigen.

Bereits 2012 hatten wir Beiträge und Erfahrungsberichte zum Thema „Selbständig werden“ abgedruckt. Das obige Thema „Selbstbewusst und selbstbestimmt“ knüpft eng daran an.

Wir möchten jetzt darüber berichten, wie wir Menschen unterstützen können, ihre eigene Identität zu finden und wie es mit der Selbstbestimmung von Kindern und jungen Erwachsenen in der heutigen Zeit steht.

Wie geht man am Besten mit der Selbstbestimmung um? Wie geht man mit dem „Etikett“ Down-Syndrom als Aspekt der Identität um? Wie wird in der Schule Selbständigkeit gefördert? Wie grenzen sich Kinder in der Pubertät von den Eltern ab? Wie geht man mit Unterstützung um? Welche Erwartungen haben Jugendliche? Wie stellt sich die Informationssituation dar? Gibt es ausreichend verständliche Medien, um die Möglichkeit zur Vertretung der eigenen Interessen wahrnehmen zu können? Wie steht es mit der Selbstbestimmung in Bezug auf die Sexualität? Welche Chancen kann uns eine inklusive Gesellschaft bieten? Welche Chancen stecken in der UN-Behindertenrechtskonvention?

Wir freuen uns über verschiedenste Beiträge, Anekdoten sowie kleine und große Geschichten.
Wir freuen uns auf zahlreiche lebensnahe Erfahrungsberichte und Informationen zum Umgang mit dem Thema „selbstbewusst und selbstbestimmt“.

Schicken Sie Ihre Beiträge bitte als word-Datei an
redaktion@kidshamburg.de
oder per Post an
KIDS Hamburg e.V., Redaktion KIDS Aktuell,
Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg.

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 möglichst in hoher Auflösung).

Die KIDS Aktuell wird nach Erscheinen auf unserer Homepage online gestellt.

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

KIDS Hamburg

Rück- und Ausblick

Von Eva Jürgensen

Kaum zu glauben, der Verein KIDS Hamburg e.V. ist aus den Kinderjahren heraus, ein echter Teenie geworden, jetzt schon 15 Jahre alt und mittlerweile eine gefestigte „Persönlichkeit“. Groß genug, um in schöne neue Räumlichkeiten zu ziehen, in die Heinrich-Hertz-Straße. Mir gut bekannt, denn dort wohnte ich, bevor ich im Alter von sieben Jahren mit meiner Familie nach Langenhorn zog.

Meine Tochter Lea, die im Mai diesen Jahres 18 Jahre alt wurde, war der Auslöser für mich, damals, am 9.9.1999, zusammen mit anderen Eltern diesen inzwischen über Hamburgs Grenzen hinaus bekannten Hamburger Selbsthilfe Verein KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom zu gründen.

Nach der Geburt von Lea mit einem extra Chromosom fand ich, dass es noch viel zu wenig aktuelle Infos und Angebote für Menschen mit Trisomie 21 und ihre Angehörigen in der Nähe von Hamburg gab. Es gab das Deutsche Down Syndrom InfoCenter in Lauf (Bayern) mit einer hervorragenden Zeitschrift und Seminaren zur Frühförderung. Weiterhin fanden jährlich Kongresse in verschiedenen Städten statt, zu denen man jedoch sehr lange fahren musste.
Die Idee war, eine große Bibliothek mit aktueller Literatur hier in Hamburg zu haben, eine Anlaufstelle für Eltern und Angehörige, um sich austauschen zu können, ein Zentrum, das aktuelle Erkenntnisse weitervermittelt, Seminare anbietet und Öffentlichkeitsarbeit durchführt. Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien sollten ein Sprachrohr haben und mehr Anerkennung in der Gesellschaft finden.

Ein Jahr Vorbereitung hat es gebraucht, bis der Verein am 9.9.1999 mit sieben anderen Eltern gegründet werden konnte. Damals, an meinem Küchentisch. Das Büro befand sich erst einmal in meinem Schlafzimmer, wie das so ist bei Selbsthilfeorganisationen, man fängt eben klein an.

Nach ca. eineinhalb Jahren Aufbauarbeit als erste Vorsitzende, habe ich mich dann aus dem Vorstandsleben zurückgezogen. Ich bin „ganz normales“ Vereinsmitglied geworden. Es war notwendig kürzer zu treten, da ich nach einer langen Erziehungspause meinen Beruf wieder aufgriff, um für unseren Lebensunterhalt sorgen zu können. Maren Wögens hat damals meine Arbeit als erste Vorsitzende weitergeführt und den Umzug von meiner Wohnung in die Monetastraße organisiert, wo der Verein viele Jahre sein Zuhause fand.

e.V. wird 15!

Weitere Glückwünsche und Anregungen, die KIDS Hamburg e.V. zum 15. Geburtstag bekommen hat, finden Sie auf unserer Homepage!

Lea ist 18

Viele neue Mitglieder sind seitdem dazu gekommen und auch neue Aufgaben und Angebote. Die KIDS Aktuell wurde weitergeführt und hat sich ordentlich gemausert! Es gibt Angebote für Kinder, für Jugendliche und die so wichtige Präventionsarbeit wurde aufgegriffen, um den leider noch häufigen sexuellen Übergriffen an Menschen mit Behinderungen entgegen zu wirken. Weiterhin wird Beratung durchgeführt, nicht nur am Telefon, sondern auch in verschiedenen Krankenhäusern. Die Seminare für Angehörige und Fachleute werden demnächst in den neuen Räumlichkeiten durchgeführt.

Renate Stockmann arbeitet seit über 10 Jahren eifrig im Büro, an ihrer Seite Tatjana Qorraj und Regine Sahling führt die Geschäfte des Vereins.

Der Vorstand mit Bettina Fischer als erste Vorsitzende hat zum Welt Down-Syndrom Tag 2014 das zweite Mal eine wunderbare Benefiz-Party im Stage Club organisiert. Wir hatten so viel Spaß, haben getanzt, geklönt, viele neue und alte Gesichter gesehen und das immer eng geschnallte finanzielle Budget aufgebessert.

Jetzt steht der große Umzug in die neuen Räumlichkeiten an und ich bin wirklich gespannt, wie sich die Vereinsarbeit weiter entwickeln wird. Ich bin stolz darauf, wie sich der Verein, der damals so klein in meiner Wohnung ins Leben gerufen wurde, entwickelt hat. Denn mittlerweile sind über 370 Mitglieder im Verein organisiert und arbeiten teilweise ehrenamtlich in den verschiedenen Bereichen mit.

Die erste KIDS Aktuell entstand bei Eva zu Hause

Regine Sahling setzt sich sehr für Aufklärung in der Öffentlichkeit ein und besonders beeindruckend finde ich ihren Mut, sich offensiv mit der Thematik Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik öffentlich auseinander zu setzen.

Unsere Internetseite ist ein wirklich gelungener professioneller Auftritt, der ja immerhin weltweit angeschaut werden kann. Ich habe sicherlich hier bei weitem nicht alles und alle Menschen erwähnt, die zu diesem guten Gelingen unseres Vereins beigetragen haben und weiterhin beitragen werden. Es sind überwiegend Eltern von „besonderen Kindern“, die im Verein aktiv mitwirken. Diese Eltern sind allein schon durch die Tatsache belastet, dass in ihrer Familie ein Kind mit Entwicklungsrückstand, Förderbedarf und teilweise massiven gesundheitlichen Beeinträchtigungen aufwächst. Ich brauche wohl nicht zu erwähnen, dass dadurch Fördertermine, unzählige Arztbesuche und unvorstellbar viele administrative Aufgaben, sowie Pflegetätigkeiten zusätzlich wahrgenommen werden müssen. Hinzu kommt, dass diese Situation für ALLE völlig neu ist und meistens unvorbereitet auf einen zukommt. Da muss man sich informieren, sich mit völlig neuen Dingen beschäftigen, Entscheidungen treffen und vieles mehr. Eine Situation, die viele Menschen an ihre Grenzen bringt.

Und da ist eben unser Verein für Viele eine große Unterstützung!

Man findet Gleichgesinnte, kann sich austauschen, bekommt Infos und fachlichen Rat. Wer in einer solchen Situation Hilfe erfahren hat, ist oftmals später motiviert und auch in der Lage anderen zu helfen. Eigene Ideen und Bedürfnisse können durch den Verein umgesetzt werden. So habe ich z.B. das Bedürfnis gehabt, meiner damals 11 jährigen Tochter zu helfen, sich adäquat in der Öffentlichkeit zu verhalten, was ihre Sexualentwicklung betraf. Sexualerziehung mit elf? Eigentlich fängt es schon sehr viel früher an, denn eine adäquate Distanz zu anderen Menschen und ein Verhalten, dass die eigene Intimsphäre schützt, muss „bei unseren Kindern“ erst erlernt werden. Ich las das Buch von Dave Hinsburger, einem Kanadier, der sich mit „Sexualität bei Menschen mit Down Syndrom“ auseinander gesetzt hat. Mir wurde klar, dass eine „Peer Group“ für diese Altersgruppe eine super Sache wäre. Es sollte eine feste Gruppe sein, die sich mit altersgemäßen Themen und pädagogischer Begleitung in der Pubertät befassen sollte. Auf der Suche nach geeigneten Pädagogen, fand ich heraus, dass es so etwas hier in der Nähe für diese Altersgruppe gar nicht gab. In Absprache mit dem Vorstand von KIDS entwarf ich ein Konzept, suchte Pädagogen, die sich auf diese neue Aufgabe einlassen wollten, und geeignete Räume. Durch die Förderung von Aktion Mensch, konnten dann die ersten drei Jahre der ersten Mädchengruppe finanziert werden. Inzwischen bietet Kids Hamburg e.V. vier Mädchengruppen und eine Jungengruppe an. Weitere Gruppen sind in Planung.

Ich hoffe, dass noch viele andere Eltern, den Mut haben, mit der Unterstützung von KIDS Hamburg e.V. innovative Projekte ins Leben zu rufen. Denn unser Verein lebt durch das ehrenamtliche Engagement von Eltern, Betroffenen oder anderen Angehörigen und Freunden. Und ohne diesen immensen ehrenamtlichen Einsatz wäre der Verein nicht das, was er heute ist!

Lea mit Eva

Das Besondere ist ja eben, dass wir durch die Selbstorganisation und Gemeinnützigkeit eigene, sehr soziale Schwerpunkte setzen können und nicht darauf angewiesen sind Profit zu machen, wie es in vielen anderen „Betrieben“ tägliche Praxis ist.
Ich bin stolz darauf, damals den Mut gehabt zu haben etwas zu gründen, an das ich fest geglaubt habe.
Ich freue mich, dass so viele Menschen mich dabei unterstützt und meine Idee weiter fortgeführt und weiterentwickelt haben.

Ich freue mich darüber, dass Menschen mit Trisomie 21 sowie ihre Angehörigen und Freunde eine Anlaufstelle in Hamburg haben, dass sie dort Freunde finden, sich austauschen und Hobbies sowie Freizeit miteinander teilen können.

Ich wünsche Dem Verein weiterhin so viel Erfolg und viele Mitglieder, die sich engagieren.
Herzlichen Glückwunsch zum 10jährigen Bestehen.
Auf viele weitere erfolgreiche Jahre.
Und Danke an alle, die sich engagieren und zu diesem großen Ganzen beitragen.

Weitere Glückwünsche und Anregungen, die KIDS Hamburg e.V. zum 15. Geburtstag bekommen hat, finden Sie auf unserer Homepage!

15 Jahre KIDS

Von Cornelia Haupel

15 Jahre KIDS, mein Sohn wird 18 – was bedeutet der Verein heute für mich?

Dazu wollte ich schreiben und das Erste was mir einfällt:

Der Verein bedeutet für mich, wie vor 15 Jahren, Aufbruch, Zusammenhalt, eine starke durchsetzungsfähige Gemeinschaft. Denn im Gegensatz zu Interessenvertretungen der gemischten Behindertenverbände sind wir nicht behindert durch das Suchen nach dem gemeinsamen Nenner und nicht gehemmt durch Fragen nach der Schuld an der Behinderung von Angehörigen. Unsere Angehörigen sind eine Normvariante, eine Spielart der Natur, auch wenn es immer Menschen gibt, die gerne etwas anderes beweisen möchten oder uns via Pränataldiagnostik eine Schuldfrage aufzwingen wollen.

Unsere Kinder, unsere Angehörigen mit Trisomie 21, haben fraglos ihren tolerierten Platz in unserer Gesellschaft. Aber um meinen Lieblings-Goethe zu zitieren:
„Toleranz sollte nur eine vorübergehende Gesinnung sein. Sie muss schließlich zur Anerkennung führen. Dulden heißt beleidigen“

Und bei diesem Ringen um Anerkennung für unsere Angehörigen hat unser Verein schon viel erreicht: Hilfe in Einzelschicksalen, geförderte und geforderte Stimme bei meinungsbildenden Prozessen.

Und ich wünsche dem Verein, also uns, die Kraft und die Ausdauer Hamburgs Gesellschaft zu helfen die Regeln und Gesetze zu formen, derer eine inklusive und weltoffene Gesellschaft bedarf. Nur in einer Gesellschaft, deren Grundlage Respekt für jeden von jedem ist, die um Begreifen und um Lösungen ringt, gibt es das kreative, bunte und damit wirtschaftlich erfolgreiche Leben, das wir uns alle für uns und unsere Nachkommen wünschen.

15 Jahre KIDS – Gedanken zum Jubiläum

Von Steffi Jakobke

KIDS Hamburg e.V. hat jetzt nicht direkt mein Leben verändert – die Geburt unserer Tochter Nina Liv am 18. Oktober 2003 jedoch sehr wohl.

Nina war gerade mal etwa eine Woche alt, da lernten mein Mann und ich Bettina Fischer auf der Kinderherzstation im UKE in Hamburg kennen. Sie bietet dort regelmäßig Infogespräche für frischgebackene Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom an – und ich werde nie vergessen, wie Bettina auf meine Frage und meine Zweifel, ob ich denn mit meiner Tochter später auch alles würde machen und erleben können, ganz klar mit „Ja klar, wieso denn nicht ?“antwortete. Natürlich könnten wir später mit Nina shoppen gehen und all das machen, was vor allem ich mir schon vor der Geburt unserer ersten Tochter nach zwei Söhnen ausgemalt hatte. Meine Zweifel konnte Bettina damals noch nicht wirklich völlig ausräumen – aber sie, als Vorsitzende von KIDS, war zu unserem großen Glück diejenige, die uns schon so früh vor Augen hielt, dass sich unser Leben nun zwar gewaltig auf den Kopf stellen, dadurch aber auf keinen Fall weniger schön verlaufen würde.

Im Dezember 2003 nahmen wir dann an der Adventsfeier von KIDS teil – und sahen zum ersten Mal in unserem Leben ganz viele Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom mit ihren Familien „auf einem Haufen“. Wieder erstmal ein kleiner Schock – aber auch die erleichternde Erkenntnis für uns, dass Familien mit einem so besonderen Kind NATÜRLICH auch Spaß haben und sich des Lebens freuen (mein erster Gedanke (für den ich mich heute fast schäme) nach Ninas überstürzter und ungeplanter Hausgeburt war nämlich: „Oh Gott, jetzt werden wir nie mehr glücklich sein ...“. Von Anfang an war KIDS also ein sehr wichtiger Rettungsanker und Anlaufpunkt für uns – ich ging zeitweise mit Nina zur Krabbelgruppe, besuchte Seminare, nutzte sehr dankbar die Infos durch die Telefonsprechstunde und wir nahmen an Sommerfesten, Weihnachtsfeiern und an der Fachtagung 2008 in Hamburg teil.

Auch die durch eine Psychologin betreute erste Elterngruppe tat mir sehr gut, einfach auch um mal wieder daran erinnert zu werden, dass wir alle ähnliche Probleme, Sorgen und Gedanken teilen. Ich bin sehr dankbar dafür, mit Nina in einer Stadt wie Hamburg zu leben, mit all deren Möglichkeiten – und mit dem Verein KIDS Hamburg e.V., ohne den wir uns in den letzten 11 Jahren ganz sicher sehr oft völlig allein und alleingelassen gefühlt hätten. Und auch wenn ich es bis heute selbst sehr schade finde, nicht mehr

Kraft und Zeit in die ehrenamtliche Arbeit für KIDS investieren zu können, so trage ich doch sehr gern meinen Teil dazu bei, auch andere Neu-Eltern zu unterstützen und zu informieren – auf dem Spielplatz, im Urlaub oder auch in meinem Job als Standesbeamtin. Gerade traf ich beim Kita-Sommerfest unserer jüngsten Tochter Anna ein Elternpaar, welches vor ca. zwei Jahren über KIDS eine Kontaktanfrage sandte. Damals telefonierten Simons Mutter und ich länger, denn sie und ihre Familie überlegte, nach Hamburg-Langenhorn zu ziehen und es stellten sich so viele Fragen zu Kitas, Schulen , Wohnumfeld usw. Jetzt geht Simon in Annas Kita – als erstes Kind mit Down-Syndrom – und ich habe mich sehr drüber gefreut.

Jetzt, wo Nina älter wird, freue ich mich umso mehr über den Campus Uhlenhorst, der in den nächsten Jahren auch ein wichtiger Anlaufpunkt für uns und Nina sein wird. KIDS Hamburg e.V. wird unsere Familie ganz sicher ein Leben lang begleiten.

So wünsche ich nun dem Verein zum 15-jährigen Jubiläum das Allerbeste – und weiterhin viele engagierte und tatkräftige MitmacherInnen und Unterstützer – und sage auch im Namen meiner Familie von ganzem Herzen DANKE für jederzeit offene Ohren und Herzen!

15 Jahre KIDS

□on Britta □rie□laff

Ich finde die Beratung, die KIDS zu Fragen vor und nach Pränataldiagnostik und nach der Geburt anbietet, sehr wichtig und habe seit der Geburt unseres Sohnes selber schon viele Beratungsgespräche für KIDS geführt.

Auch die Sicherstellung einer adäquaten medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung ist ein sehr wichtiges Thema in Hamburg, für das ich mich im Namen von KIDS engagiere.

KIDS Hamburg e.V. gibt mir den erforderlichen organisatorischen Rahmen für dieses Engagement zugunsten von Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben.

14. Flohmarkt zugunsten von KIDS Hamburg e.V.

Am Sonnabend, den 10.5.2014, hat Familie Sindemann den 14. Flohmarkt zugunsten von KIDS Hamburg e. V. auf dem Gelände der Volkshochschule West in der Waitzstraße organisiert. Trotz des eher kühlen und feuchten Wetters war die Stimmung phantastisch.

An die 80 Stände fanden unter den weitläufigen Arkaden Platz, so dass einem wahren Kaufrausch nichts entgegen stand. Im Flohmarkt-Café fanden die köstlich duftenden selbst gebackenen Kuchen reißenden Absatz und der Kaffeeumsatz wurde durch die kühlen Temperaturen vermutlich noch etwas nach oben getrieben. Insgesamt war die Veranstaltung für alle Beteiligten wieder ein voller Erfolg und Familie Sindemann konnte KIDS Hamburg e.V. aus den Flohmarkt-Einnahmen eine Spende in Höhe von

2.000 Euro

überweisen. Dafür möchten wir uns sehr herzlich bedanken!

Für den 20. September 2014 ist schon der nächste Flohmarkt angekündigt. Darüber freuen wir uns sehr!

Inklusion

Pränataldiagnostik: Elterliche Selbstbestimmung im Konflikt mit einer Inklusion ohne Diskriminierung

Von Prof. Dr. Swantje Köbsell, ASH Berlin

Behinderung

Behinderung ist „verkörperte Differenz". Ein Mensch mit einer Behinderung wird immer als „anders" als die anderen wahrgenommen. Als behindert gelten Menschen, deren Abweichung von der Normalität einer Gesellschaft im weitesten Sinne auf den Körper zurückgeführt werden kann. Eine Behinderung muss, um als solche bezeichnet zu werden, sichtbar werden – durch ein besonderes Aussehen oder durch besondere Körperhaltung, Mimik, Gestik, Sprache, Verhalten.

Behinderung ist eine unklare Kategorie, schwer zu fassen und zu definieren und mit unscharfen, sich verändernden Grenzen. So ist z.B. ADHS eine neue, von heute auf morgen entstandene Behinderung. Behinderung ist ein universelles Phänomen, von dem jede/r, auch Menschen, die „zurzeit nicht behindert" (temporarily able-bodied, TAB) sind, betroffen werden kann (Davis 2002, 36). Alle Menschen existieren in einer „prekären Normalität" (Maskos 2010); wer lange genug lebt, wird Beeinträchtigungen erwerben (Goodley 2011, 1). Dass es keine irreversible Grenze zwischen Behinderung und Nichtbehinderung gibt, wird in der Schreibweise Dis_ability (mit Unterstrich) zum Ausdruck gebracht.

Behinderung wird mit Leid bzw. Leiden und Schicksalsschlägen assoziiert. Menschen mit einer Behinderung konfrontieren andere mit der eigenen Vulnerabilität. Das löst Angst aus, bewirkt Abwehr gegenüber denjenigen, die das verkörpern.

Zwei Modelle von Behinderung:

In der traditionellen Sicht von Behinderung wird diese als ein tragisches, individuelles Schicksal verstanden, das klaglos ertragen bzw. „repariert" werden muss. Dahinter steht ein medizinisches Modell von Behinderung. Mit dem Blick auf die Defizite kann Fremdbestimmung gegenüber Menschen mit Behinderungen gerechtfertigt werden. Sie brauchen andere, die für sie sprechen, auch zu ihrem Schutz.

Bei dem sozialen Modell bezieht sich „Behinderung" – ähnlich wie bei dem Begriffspaar „Geschlecht / Gender" – auf die gesellschaftliche Ebene. Behinderung ist Ergebnis eines gesellschaftlichen Ausgrenzungsprozesses, der an „Beeinträchtigungen" auf der individuelle Ebene ansetzt. So verstanden ist Behinderung eine gesellschaftliche Konstruktion und deshalb auch veränderbar; Behinderung abzubauen und Teilhabe zu ermöglichen ist eine gesellschaftliche Aufgabe. Vor diesem Hintergrund argumentiert die Behindertenbewegung: Nicht wir sind anders und damit falsch. Die Gesellschaft muss anders werden. Grundlage ist die Solidarität aller, der Behinderten und der noch nicht Behinderten.

Rechtliche Gleichstellung

In neuerer Zeit hat sich ein Paradigmenwechsel von der (entmündigenden) Fürsorge zur (selbstbestimmten) Teilhabe vollzogen. Eckpunkte der Entwicklung sind:
1994 wurde in das Grundgesetzes Art. 3, Abs. 3 eingefügt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden."
2002 wird auf Bundesebene das Behindertengleichstellungsgesetz verabschiedet.

Zwischen 1999 (Berlin) **und 2008** (Niedersachsen) treten in den Ländern Gleichstellungsgesetze in Kraft. Seit August 2000 gilt das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG). Dass auch Menschen mit Behinderungen einen Anspruch auf Gleichbehandlung nach dem AGG haben, war zunächst umstritten und wurde erst aufgrund einer Sanktionsandrohung der EU in das Gesetz aufgenommen.
2006 wird die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) formuliert. Im Sinne des sozialen Modells gelten Menschen als behindert, wenn sie „langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können“ (BRK Art. 1 Abs. 2).
Ziel der BRK ist die umfassende Teilhabe von Menschen mit Behinderungen durch den Abbau behindernder Barrieren in allen Lebensbereichen, also in physischer wie auch struktureller, mentaler usw. Hinsicht.
2009 erlangte die UN Behindertenrechtskonvention in Deutschland Gültigkeit.

Inklusion

Die angestrebte umfassende Teilhabe wird nicht länger als Integration, sondern als Inklusion bezeichnet. Bei der Integration von zunächst Ausgegrenzten entscheidet die Mehrheitsgesellschaft, wer wie zu integrieren ist. Inklusion bedeutet dagegen: ALLE gehören von Anfang an dazu, sie sind im öffentlichen Raum sichtbar und präsent und normal. Alle Bereiche der Gesellschaft einschließlich der Schulen sind entsprechend zu verändern, und nicht umgekehrt die Menschen mit Behinderungen den bestehenden Strukturen anzupassen. Zentral dafür ist eine Haltung der Wertschätzung für menschliche Vielfalt – nicht nur im Hinblick auf Beeinträchtigungen!

Die Behindertenrechtskonvention definiert umfassende Teilhabe als Menschenrecht. Mit der Ratifizierung der BRK hat sich Deutschland zur Umsetzung verpflichtet. Insgesamt war die Rechtsstellung behinderter Menschen in Deutschland zwar noch nie so gut wie jetzt. Dennoch herrscht nach wie vor das medizinische Modell, wird Behinderung (anders als z.B. race, class, gender) in der Alltagswahrnehmung nach wie vor nicht als gesellschaftliche Konstruktion, sondern als beklagenswerter, unter allen Umständen zu vermeidender Zustand angesehen.

Ableism

In Analogie zu den für Diskriminierung verwendeten Begriffen Rassismus, Sexismus usw. bezeichnet Ableism „die einseitige Fokussierung auf körperliche und geistige Fähigkeiten einer Person und ihre essentialisierende Be- und Verurteilung, je nach Ausprägung der Fähigkeiten“ (Maskos 2010). Bestimmte Arten von Selbst und Körper werden als perfekt, art-typisch für das Menschsein zentral gesetzt – abweichende Arten von Selbst und Körper stellen dann ein weniger wertvolles Menschsein dar. Zum Ableism gehört die Hochschätzung von Autonomie, Leistungsfähigkeit, reibungslosem Funktionieren, sportlicher Höchstleistungen. Behindertenfeindlichkeit ist nur eines der Symptome eines solchen Menschenbildes.
Ableism beeinflusst Einstellungen und Haltungen aller am Inklusionsprozess Beteiligten, bestimmt ihr Handeln und stützt das individuelle/medizinische Modell. Auch Menschen mit Behinderungen sind davon beeinflusst, wenn sie beweisen wollen, dass sie all das auch und genauso gut können. Ableism ist gesellschaftlich und kulturell tief verankert: „The world is configured with able-bodied people in mind.“ (Valle/Connor 2011, 18). Ableism ist weithin akzeptiert und wird oft gar nicht wahrgenommen, nicht infrage gestellt: „Wer die Normalität auf seiner Seite weiß hinterfragt sie nicht.“ (Sierck 2013, 11)

Selbstbestimmung

Selbstbestimmung gilt als „höchstes Gut“ westlicher Gesellschaften. Sie wird grundsätzlich positiv bewertet, selten kritisch beleuchtet. Selbstbestimmung ist aber ein äußerst widersprüchlicher Begriff, der verschieden gedeutet werden und verschiedene Praktiken legitimieren kann. Selbstbestimmung gilt und galt nie für alle. Es wurden immer Menschen aufgrund „objektiver“ Kriterien (Vernunft, Einwilligungsfähigkeit etc.) von der Selbstbestimmung ausgeschlossen.

Selbstbestimmung als Gegenteil von Fremdbestimmung ist ein Abwehr- und Kampfbegriff. Selbstbestimmung setzt Wahlmöglichkeiten und Handlungsräume voraus. Selbstbestimmung gibt es nicht „an sich“, sondern wird erlernt und wird realisiert in sozialen Bezügen. Sie ist abhängig von den kulturellen,

Swantje Köbsell,

langjährige Aktivistin der emanzipatorischen Behindertenbewegung, arbeitet seit den 1980er Jahren zu Eugenik/Bioethik, Behinderung und Geschlecht. Am 1.4. 2014 hat sie eine Professur für Disability Studies an der Alice Salomon-Hochschule (ASH) in Berlin angetreten.

Der vorstehende Text ist eine von Swantje Köbsell autorisierte Ausformulierung ihrer Präsentation anlässlich der Netzwerktagung „Sie nennen es Selbstbestimmung ...“ Pränataldiagnostik zwischen Zwang und Autonomie vom 28.2. bis 2.3.2014, veranstaltet vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

historischen, ökonomischen Gegebenheiten und den gesellschaftlichen Machtverhältnissen. Selbstbestimmung ist also eine Konstruktion und immer relativ.

Selbstbestimmung und Behinderung

Die Behindertenbewegung setzt Selbstbestimmung gegen paternalistische Fremdbestimmung. Selbstbestimmung bedeutet für sie vor allem Selbstvertretung (Expert_innen sein in eigener Sache) und das Vorhandensein von Wahlmöglichkeiten in Bezug auf gesellschaftliche Teilhabe. Dazu gehört die Entscheidung über die eigene Lebensgestaltung: Wo, mit wem will ich wohnen, arbeiten, meine Freizeit verbringen; wann will ich aufstehen, wann ins Bett gehen und was essen; wer unterstützt mich wann und wo; welche Bildungsangebote will ich wahrnehmen; welche Fortpflanzungsentscheidungen will ich treffen etc. Das ist das Programm der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung.

Selbstbestimmung und Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostik wird Frauen und Paaren als Erweiterung ihrer reproduktiven Autonomie angeboten, als Wahlmöglichkeiten, für die frau/man sich selbstbestimmt entscheidet. Dass es einen Übergang von der Wahl zur Pflicht gibt, wird ausgeblendet. Tatsächlich wird die Entscheidungsmöglichkeit bei der Pränataldiagnostik zum Entscheidungszwang. Ihre Inanspruchnahme und die Beendigung von Schwangerschaften mit „positivem" Befund wird zunehmend selbstverständlich, ebenso die Erwartung, dass Pränataldiagnostik ein gesundes Kind garantiert und dass Frauen und Paare ein Recht darauf haben. Pränataldiagnostik ist zum zentralen Bestandteil einer verantwortungsbewussten Elternschaft geworden. „Tun Sie schon alles für ihr Kind, bevor es eins ist?" Das Austragen eines beeinträchtigten Kindes muss begründet, ja gerechtfertigt werden. Schuldzuweisungen, die Überzeugung, dass „das" doch heute nicht mehr sein muss, nehmen parallel zur Ausweitung der PND zu. Es gibt einen Trend zur „flächendeckenden Selektion" (Inklusionsbeirat 2013, 5).

Pränataldiagnostik ist Ausdruck von Ableism.
Sie unterstützt die Erwartung an Bürger_innen, dass sie gesundheitlich fit, flexibel und belastbar sind und ihre Selbstverwirklichung im Beruf finden. Kinder müssen sich in dieses „Räderwerk" einfügen, dürfen nicht Sand ins Getriebe bringen. Auch sie sollen später „autonome Subjekte" werden können. Eine Folge ist auch, dass so wenige Kinder geboren werden. Ihre Qualität steht im Mittelpunkt, Eltern müssen „alles" für ein solches Kind tun.

Vor dem Hintergrund des Ableism fürchten Frauen ein Kind mit einer Behinderung, weil das bedeuten würde, dass sie den eigenen Lebensentwurf, ihre Berufs- und Reisetätigkeit etc. aufgeben müssten. Sie fürchten Überforderung, soziale Isolation, Schuldzuweisungen. Sie haben Angst, dem Partner oder den anderen Kindern nicht gerecht werden zu können. Und sie fürchten finanzielle Nachteile. Diese Ängste sind real begründet. Pränataldiagnostik bündelt diese Ängste, ohne eine wirkliche Antwort zu geben. Bei einem positiven Befund bleiben die Betroffenen damit allein. Wenn sie sich, wie es in ca. 90% der Fälle geschieht, für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wird ausgeblendet, dass nur ca. 5% aller Beeinträchtigungen zum Zeitpunkt der Geburt bestehen. Entgegen dem, was Frauen suggeriert wird, gibt es keine Selbstbestimmung „an sich", sie wird beeinflusst von Vorurteilen, Mythen und Bildern von Behinderung, die durch Ableism geprägt sind. Frauen fühlen sich unter dem Entscheidungsdruck ihres engeren und weiteren sozialen Umfeldes und müssen Angst vor Schuldzuweisung haben.

Pränataldiagnostik und die Folgen für Menschen mit Behinderungen

Der Anspruch auf Inklusion und die alltägliche Selektion – „Wer will schon ein behindertes Kind?" – stehen im krassen Widerspruch zueinander.

„Stell Dir vor, es ist Inklusion und niemand ist sehr da"

(Sierck 2013)

Im Gegensatz zu dem, was im politischen Diskurs gilt, fördert Pränataldiagnostik die Fortschreibung und Verfestigung des traditionellen, medizinischen Modells von Behinderung. Behinderung wird auf der individuellen Ebene, also im Blick auf Eltern und Kinder, verstärkt mit Leid und Leiden, Belastungen und geringer Lebensqualität in Verbindung gebracht und als nicht lebenswert dargestellt.

Gesamtgesellschaftlich verstärkt Pränataldiagnostik Biologisierungs- und Medizinisierungstendenzen und suggeriert, es gäbe medizinisch-technische Lösungen für soziale Fragestellungen. Das unterstützt Kosten-Nutzen-Kalküle bzw. kann zur Begründung fragwürdiger Vorhaben benutzt werden. Das Projekt zur Erforschung der genetischen Gründe kognitiver Beeinträchtigungen wird mit den hohen Kosten für das Gesundheitssystem begründet. (Bahnsen 2011) Theresia Degener und ich haben 1992 das Buch „Hauptsache, es ist gesund? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle" geschrieben. Die Bedeutung der Humangenetik ist seitdem

zurückgegangen, aber die sich damals abzeichnenden Entwicklungen haben sich bewahrheitet. Die Inanspruchnahme und die Entwicklung immer feinerer Methoden der Pränataldiagnostik sind selbstverständlich geworden und die so entstehende Alltagseugenik hat sich etabliert. Anders als 1992 haben behinderte Menschen in Deutschland heute mehr Rechte auf Teilhabe, Antidiskriminierung etc. Aber das hat keine wahrnehmbare Auswirkung auf den Umgang mit vorgeburtlicher Selektion.

Die UN-Behindertenrechtskonvention und Pränataldiagnostik

Mit der Ratifizierung der UN-Behinderterechtskonvention ist der Staat die Verpflichtung eingegangen, behindernde Barrieren, physisch wie mental, in allen Bereichen abzubauen und Ent-hinderung zu fördern. Artikel 10 „Recht auf Leben" lautet: „Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass jeder Mensch ein angeborenes innewohnendes Recht auf Leben hat, und treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um den wirksamen und gleichberechtigten Genuss dieses Rechts durch Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen zu gewährleisten."
Allerdings gelten Menschenrechte erst ab der Geburt. Deshalb kann man sich nicht auf diesen Artikel berufen, um Pränataldiagnostik als menschenrechtswidrig hinzustellen.

Einen anderen Zugang bietet aber Artikel 8 „Bewusstseinsbildung"

Er lautet:

(1) Die Vertragsstaaten verpflichten sich, sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um

a) in der gesamten Gesellschaft, einschließlich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern;
b) Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich aufgrund des Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen zu bekämpfen; (...)

(2) Zu den diesbezüglichen Maßnahmen gehören

a) die Einleitung und dauerhafte Durchführung wirksamer Kampagnen zur Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit mit dem Ziel,
– die Aufgeschlossenheit gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen zu erhöhen,
– eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern,
– die Anerkennung der Fertigkeiten, Verdienste und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen und ihres Beitrags zur Arbeitswelt und zum Arbeitsmarkt zu fördern;
b) die Förderung einer respektvollen Einstellung gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Bildungssystems, auch bei allen Kindern von früher Kindheit an;
c) die Aufforderung an alle Medienorgane, Menschen mit Behinderungen in einer dem Zweck dieses Übereinkommens entsprechenden Weise darzustellen."

Mit der Ratifizierung der UN BRK hat die Bundesrepublik die politischen Weichen in Richtung Inklusion – also die Anerkennung und Wertschätzung sowie Sicherstellung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – gestellt. Vorgeburtliche Selektion steht diesem Gedanken diametral gegenüber. Es darf keine staatliche Förderung selektionsorientierter Forschung geben.

Ziel muss sein, ...

... den berechtigten Ängsten werdender Eltern in einer Weise zu begegnen, die einer inklusiven Ausrichtung entspricht und damit inklusive Haltungen fördert. Signifikante Verbesserung der Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten für Eltern und Familien von Kindern mit Beeinträchtigungen können dazu beitragen, dass Pränataldiagnostik weniger selbstverständlich in Anspruch genommen wird. Unabdingbar ist die staatliche Unterstützung beim Abbau von Barrieren und beim Aufbau von inklusiven Angeboten, Strukturen und Kulturen.
Inklusion kann jedoch nur funktionieren, wenn ableistische Grundhaltungen in der Gesellschaft hinterfragt und abgebaut werden und damit das gesellschaftliche Bild von Behinderung verändert wird und Menschen mit Beeinträchtigungen tatsächlich gewollte Mitbürger_innen sind.

Quellen

– Bahnsen, Ulrich (2011): Anna und die Denkfehler, in: DIE ZEIT Nr. 39 2011, S. 39.
– Davis, Lennard J. (2002): Bending over Backwards. Disability, Dismodernism & Other Difficult Positions, New York/London.
– Degener, Theresia; Köbsell, Swantje (1992): „Hauptsache, es ist gesund"? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle, konkret-Verlag: Hamburg.
– Goodley, Dan (2011): Disability Studies. An interdisciplinary introduction, Sage Publications.
– Inklusionsbeirat (2013): Pränatale Untersuchungen einschränken, http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/gid/217/
– Maskos, Rebecca (2010): Was heißt Ableism? Überlegungen zu Behinderung und bürgerlicher Gesellschaft, in: Arranca Nr. 43, http://arranca.org/43/was-heisst-ableism.
– Sierck, Udo (2013): Budenzauber Inklusion, Neu-Ulm: AG SPAK.
– Valle, Jan D.; Connor, David, J. (2011): Rethinking Disability. A Disability Studies Approach to Inclusive Practices, New York.

Bluttest und Praxis der Pränataldiagnostik fördern Diskriminierung und untergraben Bemühungen zur Inklusion

Stellungnahme des Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zum 5. Jahrestag der Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention am 26. März 2014

Am 26. März 2009 hat die Bundesregierung das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen unterzeichnet und sich damit verpflichtet, die Verwirklichung dieser Rechte zu gewährleisten und die Achtung der Menschen mit Behinderungen innewohnenden Würde zu fördern (Artikel 1). Die Beraterinnen, Ärztinnen, Hebammen und Mitglieder von Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen, die sich im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zusammengeschlossen haben, weisen anlässlich dieses Jahrestags darauf hin, dass Logik und Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik diesem Anliegen widersprechen. Die gezielte Suche nach Hinweisen auf eine spätere Behinderung des Kindes ist Ausdruck eines abwertenden Blicks auf Menschen, die mit einer solchen Behinderung leben und dient der vorgeburtlichen Selektion.

Die Zulassung und schnelle Verbreitung neuer, niedrigschwelliger Testverfahren, mit denen aus dem Blut der schwangeren Frau zu einem frühen Zeitpunkt nach dem Vorliegen eines Down-Syndroms gesucht werden kann, bringt dies auf den Punkt. Der Test hat keinerlei therapeutische Konsequenz, sondern dient allein dazu, gegebenenfalls die Schwangerschaft abzubrechen. Er wurde in Deutschland ohne zusätzliche gesetzlich oder standesrechtlich verankerte Verfahrensregeln eingeführt. Das zeigt die Unfähigkeit aller Verantwortlichen, den Test im Rahmen unseres Grundwertekonsens einzugrenzen und stellt das gesamte System der Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge, wie es sich in den letzten 30 bis 40 Jahren entwickelt hat, in Frage.

Konsequenzen aus den neuen Bluttests: Vorgeburtliche Diagnostik muss auf therapeutische Ziele begrenzt werden

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags im März 2012 hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vor der Einführung des „PraenaTests“ gewarnt. Das Angebot, das Blut der schwangeren Frau schneller und sicherer als durch die bisherigen Methoden auf das Vorliegen eines Down Syndroms zu testen, sei „ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinisierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen“. Einmal eingeführt werde die nicht-invasive pränatale Diagnostik dazu führen, dass immer mehr genetische Merkmale immer früher in der Schwangerschaft zu einem immer günstigeren Preis diagnostiziert werden können.

Die Befürchtungen haben sich schnell bewahrheitet

Diese Befürchtungen haben sich in den 1 1/2 Jahren seit Einführung des Tests bewahrheitet. Neben dem „PraenaTest“ kamen rasch zwei weitere Tests auf den Markt. Sie tragen die Namen „Panorama“ und „Har-

mony“ und werden von US-Firmen bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in Deutschland offensiv beworben. Im Wettbewerb der Anbieter ist der Preis, der vor der Einführung mit Euro 1.200 angegeben wurde, bei einem der Tests bereits auf unter Euro 500 gesunken. Einige Krankenkassen bezahlen die Tests nach Einzelfallprüfung.

Hatte „PraenaTest“ sich zunächst nur auf das Down-Syndrom bezogen, kann mit allen drei Tests jetzt auch nach Trisomie 13 und 18 und Veränderungen der Geschlechtschromosomen gesucht werden. Der „Harmony-Test“ wirbt sogar ausdrücklich mit der Feststellung des Turner-Syndroms bei Mädchen und des Klinefelter Syndroms bei Jungen – genetische Merkmale, die in Deutschland aufgrund des Engagements von Betroffenen und einzelnen Ärzt_innen schon lange nicht mehr als mögliche Rechtfertigung für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch gelten. Der Einsatz nicht-invasiver Bluttests für einzelne monogenetische Krankheiten ist in naher Zukunft zu erwarten.

Auch hat sich die Zielgruppe verschoben und die Indikation erweitert. Zunächst sollte der Test nur nach einer auffälligen Risikoabschätzung, z.B. nach Ersttrimesterscreening, statt einer invasiven Diagnostik eingesetzt werden. Dadurch sollte erreicht werden, dass der Test nach der 12. Woche und mit einer eng begrenzten Indikation zur Anwendung kommt. Heute werden alle drei Test bereits ab der 9. Woche eingesetzt. Die Indikation für diese frühe Anwendung ist meist ein „Altersrisiko“, bei jüngeren Frauen ist sogar eine „Angstindikation“ ausreichend. Somit wird es möglich, innerhalb der 12-Wochen Beratungsregelung einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer genetischen Abweichung durchzuführen. Praktisch vollzöge die Frau damit selbst eine rechtlich gar nicht mehr zulässige embryopatische Indikation. Es ist ungeklärt, welche Regelungen des § 218 greifen sollen: Wird eine medizinische Indikation geltend gemacht, würden die dafür geltenden Bestimmungen mit erweiterter Beratung gelten. Lässt die Frau den Abbruch nach der 12-Wochen-Beratungsregelung durchführen, bleibt er rechtswidrig und die Krankenkasse bezahlt den Eingriff nicht. Dies wird dem mühsam errungenen Kompromiss um den §218 mit Abschaffung der embryopatischen Indikation und der erweiterten Beratung nach der medizinischen Indikation nach pränataldiagnostischen Befunden nicht gerecht.

Der Bluttest spitzt eine Entwicklung zu, die sich jeder Kontrolle entzogen hat

Der nicht-invasive Bluttest ist ohne jeden therapeutischen Nutzen und eröffnet als einzige Handlungsoptionen, bei einer zu erwartenden Chromosomenveränderung die Schwangerschaft abzubrechen. Damit

Konstantin und Jakob

sich eine Frau auf ein Kind mit einer Behinderung schon während der Schwangerschaft vorbereiten kann, bedarf es eines solchen frühen Tests mit all seinen Missbrauchsmöglichkeiten nicht. Damit verlässt der Test den ethischen und rechtlichen Grundkonsens in Deutschland, dass es keine embryopathische Indikation gibt und allenfalls im Einzelfall zwischen der Gesundheit der schwangeren Frau und dem Lebensrecht des Ungeborenen abgewogen wird. Die Tests widersprechen ebenso der UN-Konvention über die Rechte von Behinderten, in der sich die Bundesrepublik verpflichtet hat, Menschen mit Behinderungen vor Diskriminierung zu schützen.

Die schnelle Ausbreitung und Ausweitung eines rein selektiven Tests spitzt eine Entwicklung zu, die die Mitglieder des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik seit langem mit Sorge beobachtet haben. Es ist der letzte Schritt in einer Serie von Diagnoseangeboten, durch die in den 70er Jahren in wenigen Ausnahmefällen die Geburt von Kindern mit genetischen Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangerenvorsorge geworden ist. Die Regelungslücken bei der Anwendung des Bluttests machen unübersehbar deutlich, dass Politik, Gesetzgebung und Standesorganisationen nicht mehr in der Lage sind, die Entwicklung zumindest zu kontrollieren und einzuschränken und Ärztinnen und Ärzten und schwangeren Frauen einen Orientierungsrahmen für ihr Handeln zu geben.

Vor zwei Jahren hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gesagt: „Wir wollen es nicht hinnehmen, dass ohne öffentliche Diskussion eine Biotechnik eingeführt wird, die das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage stellt und unweigerlich von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als Diskriminierung empfunden wird.“ Diese öffentliche Diskussion muss jetzt geführt werden.

Die einzige Möglichkeit, vorgeburtliche Diagnosen einzugrenzen.

Die dehnbaren Bestimmungen und halbherzigen Regelungsbemühungen der Pränataldiagnostik im Gendiagnostikgesetz bieten keine Handhabe, Pränataldiagnostik einzugrenzen. Forschungsfreiheit, Berufsfreiheit, das Recht auf Wissen und auf Selbstbestimmung setzten den Möglichkeiten von rechtlichen Verboten Grenzen. Ausgefeiltere Bestimmungen über die Beratung der schwangeren Frau im Kontext von Pränataldiagnostik sind für die Beteiligten hilfreich, verlagern die Verantwortung aber auf die schwangere Frau. Sie ist mit einer Pränataldiagnostik konfrontiert, die auf der einen Seite durch Forschungs- und Profitinteressen, auf der anderen Seite durch die fehlende Unterstützung von Frauen und Familien mit

einem behinderten Kind gefördert wird. Andere Eingrenzungen, so sinnvoll sie für sich genommen sein mögen, legitimieren letztlich das selektive System der Diagnostik. Die Forderungen, dass der Bluttest keine Krankenkassenleistung sein darf, erklärt, privat zu zahlende und selektiv wirkende IgeL- Leistungen für zulässig.

Die einzig medizinisch sinnvolle Zielbestimmung von pränataler Diagnostik bildet die Beschränkung auf Krankheiten oder Abweichungen, die vorgeburtlich behandelt oder geheilt werden können oder deren Entdeckung eine Behandlung direkt nach der Geburt erfordern. Für genetische Abweichungen muss dies im Gendiagnostikgesetz festgelegt werden. Diese Forderung ist - unter Mitwirkung von Netzwerkmitgliedern -auch vom Inklusionsbeirat der Bundesregierung für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention erhoben und begründet worden. Nur so können Ärztinnen und Ärzte ihrem Auftrag zu heilen nachkommen, wissen schwangere Frauen und Paare, was in unserem Staat ethisch geboten ist, können sich Menschen mit Behinderungen als wertvoll angenommen fühlen – und ist die Politik herausgefordert, Maßnahmen der Inklusion statt mehr Diagnostik zu fördern.

Dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gehören etwa 90 Einrichtungen und 160 Einzelpersonen aus der Schwangeren und Schwangerschaftskonfliktberatung, aus Geburtshilfe und Gynäkologie, aus Behindertenverbänden und Behindertenselbsthilfe, aus der Bildungsarbeit, Politik und Wissenschaft an. Gemeinsam ist ihnen die kritische Haltung gegenüber der routinemäßigen Einbindung der Pränataldiagnostik in die allgemeine Schwangerenvorsorge. Sie wenden sich insbesondere gegen einen vorrangig am Risiko orientierten Umgang mit schwangeren Frauen sowie gegen die selektive Wirkung vieler vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests. Gemeinsam treten sie ein für die rechtliche und kulturelle Gleichwertigkeit von Menschen, die mit einer Behinderung leben.

Kontakt:

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit – c/o Journalistenbüro Dr. Harry Kunz
Kapellenstraße 16, 53925 Kall-Golbach
Telefon: 02441 / 6149 oder 015786078745
Fax: 02441 / 77 98 59
E-Mail: SprecherInnen.netzwerk-pnd@t-online.de

http://netzwerkpnd.jimdo.com/

Josefine und Marvin

□on □osefine □roßkinsk□

Als ich geboren wurde hieß meine Familie Großkinsky und Lünstedt.

Bei Familie Böge wurde 4 Monate vorher ein Junge mit Down-Syndrom geboten der hieß Marvin. Ich habe auch das Down-Syndrom.

Mit den Böges haben wir vileh Reisen gemacht bei eine Reise hat es Klick gemacht bei Josefine und Marvin Das war Liebe auf den ersten Blick. Einmal im Jahr fahren wir mit Familien die Kinder mit Down-Syndrom haben auf Freizeit das bringt ganz viel Spaß

Mehr Menschen mit Down-Syndrom auf den ersten Arbeitsmarkt!

Lebenshilfe und Fachverbände fordern anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages am 21. März mehr Alternativen zur Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)

Nur verschwindend wenig Menschen mit Down-Syndrom haben eine Tätigkeit auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt. Trotz Ausgleichsabgabe und Beschäftigungsquote, die bisher offensichtlich nicht die vom Gesetzgeber beabsichtigte Wirkung zeigen.
„Das ist fünf Jahre nach Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention kein Ruhmesblatt", so Ulla Schmidt, Bundesvorsitzende der Lebenshilfe und Bundestagsvizepräsidentin.

Damit das anders wird, fordert die Lebenshilfe gemeinsam mit anderen Verbänden, die Menschen mit Down-Syndrom vertreten, bundesweit flexible Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, z.B. in Form von Lohnkostenzuschüssen und einer dauerhaften Begleitung/ Unterstützung am Arbeitsplatz. Solche Leistungen sollten allen Menschen mit geistiger Behinderung zur Verfügung stehen. Das würde auch einen Bewusstseinswandel in der Gesellschaft und in Unternehmen bewirken. „Bisher sind Menschen mit Behinderung im Arbeitsleben kaum sichtbar", so Ulla Schmidt.

Bislang gibt es für Menschen mit geistiger Behinderung nur in einzelnen Bundesländern die Möglichkeit, auch außerhalb der Werkstatt Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben zu erhalten; z.B. Rheinland-Pfalz, Niedersachsen und Hamburg. Andere Möglichkeiten werden bereits erfolgreich genutzt. So gibt es sogenannte Integrationsfirmen, die sowohl Menschen mit und ohne Behinderung auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigen. Darüber hinaus sind vielerorts Werkstatt-Beschäftigte auf so genannten ausgelagerten Arbeitsplätzen tätig, wie etwa in der Seniorenhilfe, in Cafés oder in Supermärkten.

Bereits im März 2009 hatte die Bundesrepublik Deutschland das internationale Abkommen ratifiziert und sich damit verpflichtet, Inklusion – die Teilhabe aller Menschen in allen Bereichen gesellschaftlichen Lebens – umzusetzen. „Menschen mit Behinderung brauchen einen Arbeitsplatz, an dem sie gefördert werden, der ihnen Selbstvertrauen gibt und an dem sie Wertschätzung erfahren", sagt Ulla Schmidt.
Die Down-Syndrom-Fachverbände und die Lebenshilfe fordern, dass Wünsche und Fähigkeiten des Menschen mit Behinderung im Vordergrund stehen müssen.

Zudem müsse auch die Aufklärung, Beratung und Werbung bei Unternehmen verstärkt werden, argumentieren die Vertreter der Down-Syndrom-Fachverbände. Hier seien Politik und Medien gefordert, gute Beispiele in die Öffentlichkeit zu tragen.

Mehr Infos zum Thema unter
www.einfach-teilhaben.de
und unter
www.lebenshilfe.de
(Erwachsenenalter / Arbeit)

Dort finden Sie auch viele gute Praxisbeispiele zu inklusiven Arbeitsmodellen.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Telefon 030 20 64 11-0
Telefax 030 20 64 11-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.
Bundesweite Beratung und Information
Gadderbaumer Straße 28, 33602 Bielefeld
Telefon 0521 44 29 98
Telefax 0521 94 29 04
ak@down-syndrom.org

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf
Telefon 09123 98 21 21
Telefax 09123 98 21 22
info@ds-infocenter.de

Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.
Speyerer Str. 20, 50739 Köln
Telefon 0221 16 83 19 88
Telefax 0221 91 15 98
info@down-syndrom-netzwerk.de

KIDS Hamburg e.V.
Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom
Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Telefon 040 38 61 67 80
Telefax 040 38 61 67 81
info@kidshamburg.de

Nach der Schule will ich … was werden!

Berufliche Orientierung von Schülerinnen und Schülern in Hamburger Schulen

Von Ilona Haupel, Anne Siepen und Susanne Müller

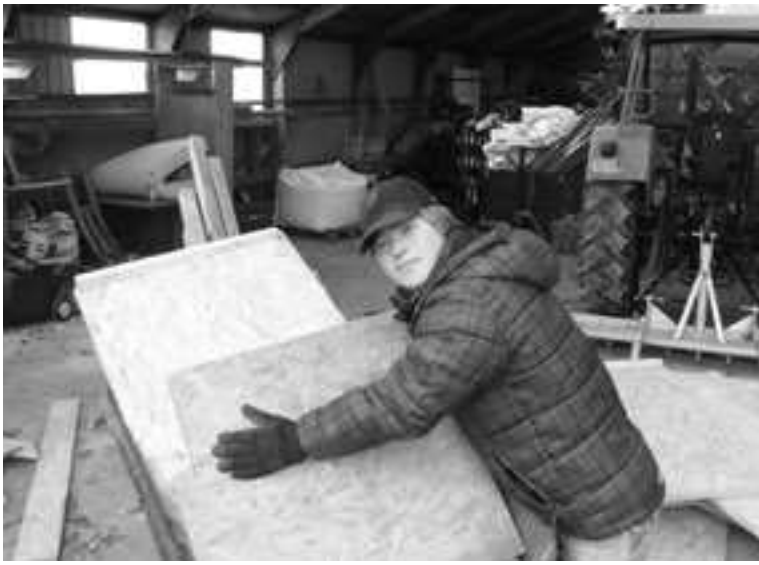
Das NETZWERK B.O: Berufliche Orientierung inklusiv ist im Sommer 2012 an den Start gegangen und berät seit dem Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf an mittlerweile über 50 Hamburger Schulen. Die Partner im NETZWERK B.O: inklusiv sind die Hamburger Arbeitsassistenz (HAA), das Berufsbildungswerk Hamburg (bbw) und ARINET. Das Projekt wird über die Bundesinitiative Inklusion finanziert und im Auftrag der Behörde für Arbeit, Soziales, Familie und Integration (BASFI), der Behörde für Schule und Berufsbildung (BSB) und der Agentur für Arbeit Hamburg sowie in Kooperation mit dem Hamburger Institut für Berufliche Bildung (HIBB) durchgeführt. Das Projekt ist am 01.08.2012 gestartet und die Laufzeit wurde aktuell bis zum 31.07.2016 verlängert.

Ziel des Projektes ist es, Stärken und Ressourcen von Schülerinnen und Schülern zu erkennen und zu fördern, sie umfassend über ihre beruflichen Möglichkeiten zu informieren und zu beraten sowie ihren Übergang von der Schule ins Arbeitsleben zu unterstützen. Die Berater_innen im NETZWERK B.O: inklusiv unterstützen die Schülerinnen und Schülern in den Abgangsklassen insbesondere in den Bereichen:

- Potenzial- und Fähigkeitenprofil
- Praktika in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes
- Einbindung aller Beteiligten in den Prozess der Berufsorientierung
- Übergangsbegleitung in das Berufsleben

Wie läuft die Förderung ab?

In einem Erstkontakt mit den jeweiligen Schul- und Abteilungsleitungen sowie den BO- und Inklusions-Beauftragten an den Schulen informiert das NETZWERK B.O: inklusiv die Pädagoginnen und Pädagogen an den Schulen über das Angebot sowie die Voraussetzungen für die Unterstützung. Es findet ein Austausch über bestehende BO-Konzepte und vorhandene Angebote in den unterschiedlichen Schulformen und Schulen statt. Im Verlauf dieser ersten Gespräche stimmen sich die NETZWERK B.O: inklusiv Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit den Pädagogenteams ab und entscheiden, für welche Schülerinnen und Schüler eine Unterstützung infrage kommt, sie informieren die Eltern und holen deren Einverständnis ein. Der Beratungs- und Unterstützungsbedarf wird gemeinsam mit den Schülerinnen und Schülern ermittelt; Ziele werden vereinbart und nächste Schritte gemeinsam geplant. Die Angebote und Inhalte der Arbeit richten sich dabei primär nach den Bedürfnissen der/des jeweiligen Schülerin bzw. Schülers und legen ihr Augenmerk vornehmlich auf eine zukünftige Teilhabe am Arbeitsleben auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. In diesem Zusammenhang organisiert, initiiert und begleitet das NETZWERK B.O: inklusiv Praktika in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes und reflektiert die gemachten Erfahrungen mit den Schülerinnen und Schülern. Die Unterstützung findet jeweils in einem Schulhalbjahr statt und wird in enger Zusammenarbeit mit den Pädagoginnen und Pädagogen und unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes geplant und umgesetzt.



Timo arbeitete auf dem Bio-Hof …

Ein Bericht von Timo Hauppel
mit Unterstützung von Anne Siepe

„Auf dem Weg zu Timos Traumberuf …

Letztes Schuljahr kam Frau Siepe vom Projekt NETZWERK B.O: inklusiv einmal in der Woche in meine Schule, um mit mir zum Thema Berufe zu arbeiten und gemeinsam mit mir zu überlegen, was ich nach der Schule machen will. Am Anfang des Schuljahres haben wir uns erstmal kennengelernt und viel unterhalten. Wir haben uns Fotos von verschiedenen Tätigkeitsfeldern, z.B. von Hausmeistern, Tankstellenhelfern, Lager- und Küchenhelfern angeschaut und überlegt, was man dort machen und können muss. Wir haben auch Filme über verschiedene Berufe gesehen und uns darüber ausgetauscht. Ich habe Frau Siepe von meinen Traumberufen erzählt: bei der Polizei, etwas mit Sport oder in Hagenbecks Tierpark arbeiten.

Wir haben ein großes „Bild von mir[1]“ erstellt. Dafür habe ich mich auf ein Plakat gelegt und wir haben meinen Umriss in Form einer großen Figur gemalt. Dann haben wir mit den „So lebe ich“ Freizeit-Karten gearbeitet und die Dinge, die etwas mit meinem Leben zu tun haben und die ich schon erlebt habe, z.B. Hobbies in die Beine geklebt. Wir haben dann mit den „Das steckt in mir“ Karten Bingo gespielt. Auf diesen grünen Karten haben wir meine persönlichen Eigenschaften und alles was ich gut kann gesammelt und die haben wir in die Arme geklebt, wie z.B. dass ich gut schreiben kann, freundlich bin und gut handwerklich arbeiten kann. In die Wolken am Kopf haben wir meine Träume geschrieben, z.B. dass ich Polizist werden will und später mal in einem großen Haus mit meiner Familie wohnen möchte. In den Bauch des Umrissbildes haben wir alle Menschen geschrieben, die in meinem Leben wichtig sind, nämlich meine Familie und Freunde und auch bestimmte Lehrer. Mein „Bild von mir“ hat noch einen Koffer in der Hand, in den haben wir meine Erfahrungen und Erlebnisse aus meinem letzten Praktikum geklebt. Als das Bild fertig war, konnten wir alle wichtigen Informationen von mir sehen.

Meine ganze Klasse sollte im Oktober ein Praktikum machen, also haben wir überlegt, wo und in welchem Bereich ich ein Praktikum machen könnte. Mein letztes Praktikum war beim Sportverein Eidelstedt

und das hat mir viel Spaß gemacht. Ich habe dort mitgeholfen bei der Kinderbetreuung innerhalb der einzelnen Sportangebote und habe Bürotätigkeiten übernommen. Jetzt würde ich gerne bei der Wasserschutzpolizei oder in Hagenbecks Tierpark arbeiten. Leider nehmen beide Betriebe keine Schulpraktikanten bzw. hatten aktuell keinen freien Platz. Gemeinsam mit Frau Siepe habe ich noch mal gesammelt, was mir wichtig ist für ein Praktikum, was mich interessiert, wie ein Betrieb sein sollte und was ich gern tun würde. Dabei hat mir das erstellte „Bild von mir“ sehr geholfen, denn ich konnte nun gezielt nachlesen und mir nochmal bewusst machen, was ich gut kann und wovon ich wirklich träume. Wir haben uns dann die wichtigsten Dinge rausgesucht: ich möchte gerne

... handwerklich ...

... draußen ...

mit Tieren arbeiten und bin gerne draußen, arbeite am liebsten handwerklich und mit Kolleginnen und Kollegen zusammen und ich habe bei der Arbeit gern mit Menschen zu tun.

Frau Siepe hat sich auch ein paar Mal mit meiner Mutter getroffen. Sie hat sie nach ihrer Einschätzung, ihren Ideen und Vorstellungen gefragt und mit ihr zusammen überlegt, was für ein Praktikum geeignet sein könnte. Frau Siepe hatte dann die Idee, mal auf einem Bauernhof nach einem Praktikumsplatz zu fragen. Und tatsächlich hatte ein Hof in Sülldorf einen Platz für mich frei. Ich bin gemeinsam mit Frau Siepe dorthin gefahren, um mir den Hof anzuschauen und die Kollegen kennen zu lernen. Ich habe schnell gewusst, dass ich mir ein Praktikum dort gut vorstellen kann. Es gab verschiedene Tiere, einen netten Chef, tolle Kollegen und viele handwerkliche Arbeiten zu tun; also vieles von dem, was ich mir vorher vorgestellt hatte. Vor dem Praktikumsstart haben Frau Siepe und ich den Weg mit der S-Bahn und von der Haltestelle zum Bauernhof geübt; ich habe ihn schnell gelernt.

Bei meinem Praktikum habe ich viele verschiedene Arbeiten kennengelernt: ich habe die Tiere versorgt, z.B. die Hühner, Schweine, Bullen und Kaninchen gefüttert, getränkt und ich habe ihre Ställe saubergemacht. Ich habe mit Holz gearbeitet und Sachen auseinander gebaut, ich habe den Hof gefegt und ich habe Dinge angestrichen. Ich habe Gartenarbeiten erledigt und sogar eine Hecke geschnitten. Manchmal kam Frau Siepe und hat mitgearbeitet und mich bei den Arbeiten, die ich noch nicht so gut konnte, unterstützt und sie hat mit mir überlegt, wie ich die Arbeit noch besser ausführen kann. Ich hatte einen Chef und zwei Kollegen. Es hat mir dort gut gefallen und ich habe viel gearbeitet. Mein Praktikum hat drei Wochen gedauert und am letzten Tag habe ich für alle Kuchen mitgebracht. Während des Praktikums habe ich eine Praktikumsmappe geführt und ich habe jeden Tag aufgeschrieben, was ich gearbeitet habe und was mir an diesem Tag gut und/oder weniger gut gefallen hat. Nach dem Praktikum habe ich mit Frau Siepe ein Poster mit Fotos aus dem Praktikum und den vielen Tätigkeiten, die ich dort gemacht habe und die mir gut und nicht so gut gefallen haben, erstellt. Am meisten Spaß haben mir das Arbeiten mit Holz und das Schrauben mit dem Akkuschrauber gemacht. Leider gab es auch Tätigkeiten, die ich sehr langweilig fand, wie z.B. den Hof zu fegen. Ich habe sie aber trotzdem gemacht, weil mein Chef gesagt hat, dass das zum Arbeitsleben dazu gehört. Das Poster habe ich in meiner Klasse aufgehängt und habe es dafür genutzt, meinen Klassenkameradinnen und Klassenkameraden sowie meinen Lehrerinnen und Lehrern meinen Praktikumsplatz vorzustellen.

Bei unserem letzten Treffen mit Frau Siepe haben wir einen Bewerbungsflyer[2] erstellt. Mit diesem Flyer, der viele wichtige Informationen über mich erhält, kann ich mich auch bei anderen Betrieben um einen Praktikumsplatz bewerben. Ich freue mich darauf, im kommenden Schuljahr noch mehr Tätigkeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt auszuprobieren!“
Neben dem Praktikum hatte Timo auch noch andere Frage und Wünsche; er überlegt seine Schule zu wechseln und das NETZWERK B.O: inklusiv hat ihn und seine Familie darin unterstützt, Kontakt mit Frank Rogal vom Hamburger Institut für Berufliche

Bildung (HIBB) aufzunehmen. Es wurde ein Treffen vereinbart und Herr Rogal hat erläutert, welche inklusiv und exklusiv arbeitenden beruflichen Schulen es in Hamburg gibt. In diesen Schulen kann Timo noch viele praktische Erfahrungen sammeln und mehr über unterschiedliche Berufe und ihre Tätigkeitsfelder lernen. Die Schulen haben Timo sehr interessiert und er hat sich gemeinsam mit Frau Siepe ein paar Schulen angeguckt und die meisten haben ihm gut gefallen. In der Staatlichen Gewerbeschule Metalltechnik (G17) in Wilhelmsburg durfte er eine Woche lang im Unterricht mitmachen und hatte sogar einen eigenen Stundenplan. Timo hat sich auch den neuen Campus Uhlenhorst angeschaut und dort hat es ihm auch sehr gut gefallen. Eine Entscheidung steht an und diese kann von Timo nun leichter getroffen werden, da er sich selbst einen Eindruck verschaffen konnte. Das Beispiel zeigt, dass die zusätzliche Unterstützung des NETZWERK B.O: inklusiv im Bereich der beruflichen Orientierung für Timo und seine Familie sehr hilfreich war. Er hat mehr über sich und seine Stärken und Fähigkeiten erfahren, hat sich im Arbeitsleben erprobt und er hat seine Erfahrungen ausgewertet und kann sie an seinem nächsten Praktikumsplatz und seiner neuen Schule nutzen.

Ein diesbezüglicher Bedarf besteht bei vielen Jugendlichen mit Behinderung im Übergang von der Schule in den Beruf bzw. in Arbeit. Das NETZWERK B.O: inklusiv unterstützt und berät in Hamburg vorwiegend an den Stadtteilschulen mit dem Schwerpunkt Inklusion (Schwerpunktschulen), an den Beruflichen Schulen mit spezieller Berufsvorbereitung (G3, G17, W2, BZBS), an den Speziellen Sonderschulen und an den Regionalen Bildungs- und Beratungszentren (ReBBZ).

1 Von der Hamburger Arbeitsassistenz (HAA) entwickelter Workshop für die berufliche Orientierung von Menschen mit Lernschwierigkeiten, Quellen: Hamburger Arbeitsassistenz: bEO – berufliche Erfahrung und Orientierung, Hamburg 2. Auflage 2011 und Hamburger Arbeitsassistenz: talente bei der HAMBURGER ARBEITSASSISTENZ, Hamburg 2007

2 Vom NETZWERK B.O: inklusiv, in Anlehnung an einen Workshop der Hamburger Arbeitsassistenz (HAA), entwickeltes Konzept für die Erstellung eines Lebenslaufes für Menschen mit Lernschwierigkeiten.

Mehr Informationen zum NETZWERK B.O: inklusiv sowie weitere Kontaktdaten sind auf der Homepage www.nbo-hamburg.de zu finden.

Frau Siepe

(von der Hamburger Arbeitsassistenz)

□on □i□o Ha□pel

Zuerst haben wir uns kennengelernt.

Sie hat einen Umriss von mir gemalt. Auf den haben wir meine Hobbies, was ich mag und meine Lieblingsberufe aufgeklebt.

Dann haben wir Wolken mit meinen Wünschen an einen Beruf, z.B. “nette Kollegen” gezeichnet.

Wir haben eine Liste (Lebenslauf) über mich gemacht.

Sie hat mich auf dem Bauernhof besucht und mir geholfen, z.B. beim Türen streichen.

Wir haben zusammen Berufsschulen besucht, die für Haushalt, die für Hausmeister und die für Kindergarten-Erzieher.

Sie war mit mir in der Hamburger Straße bei Herrn Rogal (Jugendberufsagentur).

Zum Abschied habe ich von ihr eine Schachtel Schaumküsse bekommen.

Das war so nett mit Frau Siepe.

Berufspraktikum aus Mutter-Sicht

Von Cornelia Haupel

Für Timo stand das zweite Berufspraktikum an und für mich stand fest, dass ich diesmal die Schule nicht aus ihrer Verantwortung lassen wollte.

Timo hatte das erste Berufspraktikum in der 8. Klasse und ich hatte organisiert, dass er dies im SV-Eidelstedt macht, weil der Schule 2 Monate vorher auffiel, dass für Timo keine Berufserkundung, kein Bewerbungstraining gelaufen und auch kein Praktikumsplatz vom Himmel gefallen war.

Egal, seine erste Berufserfahrung war toll, ist ja auch viel drüber berichtet worden.

Und meine Einstellung war beim zweiten Mal: nicht Hauruck und nicht wieder nur mit meiner Unterstützung.

Ich habe dann ein ganz feines neues Projekt der Bundesministerium für Familie und Bildung „ausgegraben“, in dem es genau um Schüler mit Förderbedarf geht, die schon durch Schulpraktika ihren Zugang zum Arbeitsmarkt (möglichst dem ersten) finden sollen.
In Hamburg wurde und wird dieses Projekt von der Hamburger Arbeitsassistenz getragen.

Ich konnte unsere Schule motivieren, sich um die Teilnahme im Projekt zu bewerben und es hat dann auch geklappt, dass Timo in das Projekt kam.

Mir hat dabei super gefallen, dass Timos Vorstellungen von Arbeit und Beruf erstmalig abgefragt wurden, er sich über seine Stärken und Schwächen bewusst werden musste und dass er unterstützt wurde bei der Suche nach einem Praktikumsplatz.

Aus seinem Statement „diesmal irgendwas mit Tieren“ wurde dann ein Schülerpraktikum auf einem Biobauernhof in Sülldorf . (Timo gefiel vor Allem, dass die Arbeitszeit nur von 08:00 bis 13:00 war)

Bewerbung, Wegerkundung, Vorstellung und 1. Arbeitstag wurden von der Arbeitsassistenz vollständig begleitet – ich musste wirklich nichts tun.

Das Fazit dieses Praktikums war ...

... für Timo, dass Bauernhof echt anstrengend ist und als echter Beruf nicht mehr so attraktiv, aber die Renovierungsarbeiten mit Holz großen Spaß gemacht haben.

... für mich,
- dass ich mich bestätigt fühle in meiner Ansicht, dass mein Sohn weder Bauer noch Tierpfleger ist.
- dass die Arbeit der Arbeitsassistenz großartig ist. Eine ganz wertvolle Unterstützung bei der Berufsvorbereitung.
- dass ich meinen Sohn noch nicht im Arbeitsleben sehe, weil durch diese Beschäftigung mit der Arbeitswelt seine Lust an schulischer Bildung wieder gewachsen ist.

... für Frau Siepe, von der Arbeitsassistenz, dass die Erwartungshaltung dieses Biohofes teilweise überzogen war, aber Timo handwerklich geschickt ist, sich gut integriert hat, zuverlässig war, aber noch weiter zur Schule gehen sollte.

Timos Begleitung durch die Hamburger Arbeitsassistenz endet daher jetzt erst Mal, aber ich empfehle sie und wir würden in anderen Zusammenhängen sehr gern wieder darauf bzw. auf das Netzwerk B.O: zurück kommen.

Berufs-praktikum

Berichte von □i□o Ha□pel

SVE:

Ich müsste im Büro die Ordner und die Akten sortieren und zwar nach dem Alphabet.

Ich dürfte Kinder beim Geräte turnen, Fußball und anderen Jugendsport trainiren. Bei den großeren haben wir Freizeit spiele gespielt. Bei den ganz kleinen haben wir spiele gespielt. Am Sonntag haben wir Dosenwerfen gemacht.

... und mit Tieren.

Biobauernhof:

Tiere füttern, fegen Ecken blitzblank putzen und bauen waren meine Aufgaben.

Ich habe Schweine, Kaninchen, Stiere, Hühner und Pferde.

Ich durfte mithelfen ein Häuschen zu bauen, dazu müsste ich das Holz mit der Schubkarre dorthin transportieren.

Das Häuschen das ich gebaut habe ist in der Scheune oben im Heu lager womit die Kinder mit spielen dürfen.

Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz

Zu diesem Thema bietet das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter zwei neue Broschüren an, die viele wichtige Informationen enthalten und eine großartige Unterstützung für alle in diesem Bereich Tätigen darstellen:

„Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz“

wendet sich an alle Menschen, die im Bereich „Arbeit“ mit Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben: potentielle und tatsächlich Praktikums- und Arbeitgeber, Arbeitsassistenten oder Jobcoaches, Pädagogen in den oberen Klassen und den Berufsschulen und Eltern, die ihre Kinder auf dem Weg in die Arbeitswelt begleiten.

Cora Halder, Geschäftsführerin vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter und Mutter einer erwachsenen Tochter mit Down-Syndrom schildert anschaulich und mit Hilfe vieler Beispiele aus der Praxis, welche besonderen Verhaltensweisen und Reaktionen von Menschen mit Down-Syndrom am Arbeitsplatz vorkommen können, welches die Ursachen für dieses Verhalten sein können und welche Möglichkeiten es gibt, damit umzugehen. Sie weist ausdrücklich darauf hin, dass Menschen mit Down-Syndrom Individuen mit sehr unterschiedlichen Neigungen und Fähigkeiten sind und die beschriebenen Verhaltensweisen bei dem Einzelnen in sehr unterschiedlicher Ausprägung – oder auch gar nicht – auftreten können. Mit dieser Broschüre wird der Weg zur Überwindung von Schwierigkeiten bei der Beschäftigung von Menschen mit Down-Syndrom geebnet, um so zukünftig noch mehr Menschen mit Down-Syndrom ein ihren Interessen und Neigungen entsprechendes Arbeitsleben zu ermöglichen.

„Mein Job und ich – so kann’s gelingen“

ist eine Broschüre mit einer DVD, die sich an junge Menschen mit Down-Syndrom wendet, die sich auf den Weg von der Schule in den Beruf vorbereiten wollen oder bereits einen festen Arbeitsplatz gefunden haben.

Unterstützt durch die unterhaltsamen Illustrationen von Gerd Bauer erklärt Cora Halder mit Hilfe von vielen Beispielen die unterschiedlichen Verhaltensregeln, die am Arbeitsplatz gelten und deren Beachtung im Alltag manchmal viele Schwierigkeiten bereitet. Anschaulich beschreibt sie Schlüsselqualifikationen und deren Bedeutung im Arbeitsleben, sie gibt Tipps, wie knifflige Situationen erfolgreich bestanden oder Probleme gleich ganz vermieden werden können. Der Text macht jungen Leuten Mut, sich einen Arbeitsplatz zu suchen, der den eigenen Fähigkeiten und Interessen entspricht, und unterstreicht das gute Gefühl, das entsteht, wenn ein passender Platz in der Arbeitswelt gefunden ist, an dem man gebraucht und respektiert wird.

Die Broschüren können bestellt werden bei www.ds-infocenter.de

Der Fisch stinkt vom Kopf

oder wie Eltern eines Sohnes mit Down-Syndrom lernten, mit dem deutschen Gesundheitssystem zu leben.

□on □hrista □oebke □n□□ olf□an□□oebke

Das Thema „Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen in das Regelschulwesen", so wie es die Behindertenrechtskonvention in Artikel 24 (Bildung) verlangt, nimmt in der öffentlichen Diskussion erfreulicherweise Fahrt auf: Presse, Funk und Fernsehen räumen dem „inklusiven Bildungssystem auf allen Ebenen" in ihrer Berichterstattung immer breiteren Raum ein. Leider gilt dies nicht in gleichem Maße für die anderen Artikel der Konvention. So wird vor allem der Artikel 25 (Gesundheit) bisher in der Öffentlichkeit kaum beachtet. Dabei ist er im wahrsten Sinne des Wortes für viele Menschen mit Behinderung „lebens-notwendig", wie wir als Eltern eines Sohnes mit Down-Syndrom schmerzlich erfahren mussten.

Die „BRK-Allianz" durchforstet in ihrem „Schattenbericht" („Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion!"), der von zehn Arbeitsgruppen erstellt wurde und 2013 veröffentlicht worden war, die deutsche „Gesundheitslandschaft", wie sie sich Menschen mit Behinderungen darbietet und fasst die Mängel in drei „Forderungskomplexen" zusammen:

1) **Forderungen zu Gesetzen und zum Leistungsrecht;**
2) **Forderungen zum Abbau von Barrieren;**
3) **Forderungen zum Abbau von Wissensdefiziten.**

In Punkt 1) wird vor allem die angemessene Vergütung des zeitlichen Mehraufwandes bei der Versorgung von Menschen mit Behinderungen, die deutliche Stärkung der Rechte der Patientenvertreter_innen und das Recht auf Verbandsklage auch im Gesundheitswesen gefordert.

Punkt 2) betont den Abbau von „Zugangsbarrieren" in Form von Einstellung, Wissen, Handlungs- und Kommunikationskompetenzen, interkultureller Kompetenzen, wohnortferne Erbringung von Leistungen, Baubarrieren, Kommunikationstechniken, Stigmatisierung u.ä.

Punkt 3) Der Abbau von Wissensdefiziten beinhaltet u. a. die Sensibilisierung für Würde und umfassende Rechte von Menschen mit Behinderungen und die systematische Einbeziehung des Themenkomplexes „Behinderung" in die Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Gesundheitsberufe z. B. durch die Überarbeitung der ärztlichen Approbationsordnung oder der Ausbildungscurricula der anderen Heilberufe.

Gewichtet man die Forderungen der „BRK-Allianz", so erscheint die nach einer Verbesserung der Aus- und Fortbildung des medizinischen Personals als besonders dringlich. Ein Studiengang zum Beispiel, der auch die besonderen gesundheitlichen Probleme behinderter Menschen einschließt, führt zu kompetenteren Ärzten in Praxen und Krankenhäusern und kann obendrein die Mehrkosten im Gesundheitswesen minimieren, die ja immer gern von den ärztlichen Ständevertretern angeführt werden, wenn Kritik an der mangelhaften ärztlichen Versorgung behinderter Patienten laut wird; denn ihnen seien die Hände durch Abrechnungszwänge und Fallpauschalen gebunden.

Wie katastrophal sich unzureichendes ärztliches Know-How auf Leben und Gesundheit von Menschen mit Behinderungen auswirken kann, zeigt das Beispiel unseres inzwischen 43jährigen Sohnes mit Down-Syndrom. Seit 2009 hatten wir uns viel mit seinen gesundheitlichen Problemen beschäftigen müssen. Sein Weg führte von Selbständigkeit in einer kleinen Wohngemeinschaft mittels eines Persönlichen Budgets und einer Beschäftigung in der Hausmeisterei des Deutschlandfunks in Köln zu einem Pflegefall im Hause der Eltern. Einige Stichworte sollen diesen Weg schlaglichtartig beleuchten: Gangstörungen, Querschnittlähmung, Notoperation (5 Stunden), zweite Operation (5 Stunden), drohender Atemstillstand, künstliches Koma, Intensivstationen, erste Diagnose: dauerhafte Querschnittlähmung, nach vier Monaten REHA: erste Schritte mit dem Rollator. Nach drei Jahren intensiven Trainings läuft er kurze Strecken recht mühsam mit „Unterarmgehhilfen".

Im Verlauf seiner Krankheit mussten wir zur Kenntnis nehmen, dass die möglichen Auswirkungen von orthopädischen Problemen der Wirbelsäule bei Menschen mit Down-Syndrom dem konsultierten Orthopäden unbekannt waren und dass diese Unkenntnis von „höchster Stelle" abgesegnet war und gebilligt wurde. Fast gleichzeitig mit der Mitteilung der zuständigen Ärztekammer, diese Unkenntnis sei keinesfalls ein Mangel bei der Beurteilung der ärztlichen Leistung, fiel uns die Übersetzung des Ratgebers „Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom" durch das Deutsche Down-Syndrom Info-Center in die Hände. Dieser Ratgeber, verfasst von den Doktoren Brian Chicoine und Dennis McGuire vom „Adult Down Syndrome Center" in Chicago, veröffent-

licht im Jahre 2010, richtet sich als „praxisbezogener Gesundheitsleitfaden“ u. a. an „Familien und Pflegepersonen“. Es handelt sich um Kenntnisse, die auch ein medizinischer Laie haben sollte, wenn er mit einem Menschen mit Down-Syndrom zu tun hat. Zu unserer großen Überraschung fanden wir in diesem Ratgeber eine detaillierte Beschreibung der besonderen orthopädischen Probleme der Wirbelsäule. Dort wird ausführlich über die unter Umständen lebensbedrohliche Bänderschwäche berichtet. Es wird auf die Symptome hingewiesen, die ein sofortiges Handeln, in der Regel eine Operation, erforderlich machen, da sonst Lähmungen, Atemstillstand oder gar Tod drohen. Zu diesen Symptomen zählen auch Gangstörungen. Wir waren erschüttert erfahren zu müssen, dass medizinisches Grundwissen, welches in Chicago schon für Laien als notwendig erachtet wird, bei unseren Ärzten unbekannt ist.

Als Gangstörungen bei unserem Sohn auftraten, die mit der Zeit immer stärker wurden, suchten wir kompetenten fachlichen Rat. Zahlreiche Telefonate mit Freunden, Bekannten und der Krankenkasse führten nicht weiter. Schließlich wurde uns von der örtlichen „ Lebenshilfe“ ein „in der Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung erfahrener“ Orthopäde empfohlen. Dieser verschrieb lediglich neue Einlagen und schlug, als diese nichts halfen, schließlich eine Fußoperation vor. Auf Empfehlung der Fußspezialisten, die ein neurologisches Problem der Wirbelsäule erkannten, kümmerten wir uns sofort um einen Termin an der Kölner Universitätsklinik. Die Neurologin dort sah immerhin einen möglichen Zusammenhang mit der Wirbelsäule und schickte uns trotzdem wieder nach Hause; denn die besondere Brisanz bei einem Patienten mit Down-Syndrom war ihr offensichtlich auch nicht geläufig. Drei Tage später brach unser Sohn querschnittgelähmt zusammen.

Nun blieb die bohrende Frage: Warum wurde die sich anbahnende Lähmung von dem zuerst konsultierten Orthopäden nicht schon früher erkannt und war er für seine Inkompetenz verantwortlich zu machen? Bei unseren Überlegungen fiel uns ein Seminar für Führungskräfte in der Wirtschaft ein, in dem das chinesische Sprichwort: „Der Fisch stinkt vom Kopf“ Fehler im System durch mangelhafte Kommunikation verdeutlichen sollte. Die Verantwortung dafür sei „ganz oben“ anzusiedeln. Bezogen auf unseren „Fall“ heißt das: Wer ist verantwortlich, wenn der behandelnde Arzt eine schwere, lebensbedrohende Erkrankung nicht erkennt und nicht entsprechend handelt? Hat er es selber versäumt sich weiter zu bilden oder war grundsätzlich seine Aus- und/oder Fortbildung mangelhaft?

Bei unseren Recherchen stießen wir auf die „Entschließung“ des 113. Deutschen Ärztetages aus dem Jahre 2010. Auf Antrag des Vorstandes der Bundesärztekammer wurde darin die „konsequente Umsetzung“ der Behindertenrechtskonvention, vor allem durch die „Aus-, Weiter- und Fortbildung der Ärzte“ als „wichtige Aufgabe für Ärzteschaft und Gesellschaft“ gefordert.

Da für die Fortbildung nach dem „Heilberufegesetz“ (§ 42 Abs. 1) in Nordrhein-Westfalen die Ärztekammern zuständig sind, hatten wir uns an die für uns zuständige Kammer mit der Bitte gewandt zu prüfen, ob das folgenreiche Wissensdefizit des Orthopäden eine grobe Fahrlässigkeit und damit ein schuldhaftes Verhalten des Arztes darstellt. Die Kammer beauftragte als Gutachter einen ehemaligen Hochschullehrer und Leiter einer Neurochirurgischen Klinik, der zu dem Schluss kam, der Orthopäde habe überhaupt keinen Fehler gemacht. Die Ärztekammer schloss sich – was nicht überraschte – seiner Auffassung an.

Weil in unseren Augen dieser nicht anders als zynisch zu nennende „Schiedsspruch“ ein Freibrief für die Inkompetenz deutscher Mediziner bei der Behandlung von Patienten mit Behinderungen ist und den Fortbildungsauftrag der Kammern völlig außer Acht lässt, gehen wir nun bei der ärztlichen Versorgung unseres Sohnes von der „schlimmsten anzunehmenden“ Situation aus: Der Arzt könnte schlecht ausgebildet, unzureichend weitergebildet und ohne jedes Qualitätsbewusstsein für seine Arbeit sein, also Eigenschaften haben, die im Zweifelsfall von seiner Standesvertretung ohne Wenn und Aber gebilligt werden. Wir prüfen deshalb, soweit wir es können, ob fachliche Kompetenz und Qualität der ärztlichen Leistung zu erwarten sind und wir informieren uns durch den oben genannten „Ratgeber“. Zusätzliche Informationen, die leider nur in Englisch verfügbar sind, erhalten wir aus dem Internet unter der Adresse ds-health.com. Ein „Wegweiser“ zur Qualitätsbeurteilung ist auch die „Checkliste für Patienten“ des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin, die interessanterweise von der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Vereinigung in Auftrag gegeben wurde. Dieser „Wegweiser“ sei den beiden Organisationen wärmstens zur Lektüre empfohlen.

Wir danken der Verlagsgruppe Beltz, Julius Beltz GmbH & Co. KG für die freundliche Erteilung der Abdruckgenehmigung:
Roebke, C., Roebke, W.(2014): Der Fisch stinkt vom Kopf. In: Gemeinsam leben, 22. Jg., Heft 3/2014, s. 189-191

Die Verleihung der „Glitzernden Krücke“

für die größten Behinderer von Inklusion

□on □enn□Preiss

Wenn Jan Fleischhauer (Der Spiegel) oder Gerd Held (DIE WELT) mal wieder auf journalistisch unterstem Niveau in renommierten Zeitungen gegen Inklusion wettern, sind sich viele einig, dass sie keine Ahnung von gemeinsamem Lernen haben. Wenn jedoch die befreundete Sonder-/Heilpädagogin empfiehlt, das Kind auf eine Förderschule zu schicken, meint man, die Freundin kenne sich aus und weiß, was gut für das Kind ist. Aber ist es wirklich das Beste für das Kind? Oder ist es das Beste, um das stark ausdifferenzierte und spezialisierte deutsche Förderschulsystem mit seinen zahlreichen Institutionen, LehrerInnen und PädagogInnen zu erhalten? Wer sind die eigentlichen Verhinderer von Inklusion in Deutschland?

Die Anfänge der Behindertenbewegung und die Verleihung der „Goldenen Krücke“

Im Jahr 1978 wurde zum ersten Mal die „Goldene Krücke“ verliehen. Damaliger Preistäger war der ehemalige Haftpflicht-, Unfall, Kraftfahrtversicherer-Verband HUK für eine Werbung mit dem Slogan: „Verkrüppelt für den Rest des Lebens...ist ein schlimmer Tod!“

Ein Jahr später gab es zwei Preisträger für die „größten Nieten der Behindertenarbeit“: den bayerischen Landesbehindertenarzt Professor Dr. Albert Göb, Leiter des Spastikerzentrums in München, und Pastor Hans-Georg Schmidt, Leiter der Alsterdorfer Anstalten in Hamburg. Göbs Zöglinge in München galten als bestbewachte Behinderte der Bundesrepublik. Nach Zeugenaussagen war er der Meinung, Behinderte brauchten keine Therapie oder Schulung, weil sie nur Geld kosten und später doch nichts leisten. In seinem Haus soll es feste Toilettenzeiten (10, 12 und 15 Uhr) gegeben haben, soll einer schreienden Spastikerin der Mund mit Leukoplast verklebt worden sein. Von ihm kamen Kommentare wie „Affen kann man auch dressieren“. Für sein Engagement hatte er doch tatsächlich kurz vorher noch die bayerische Staatsmedaille für soziale Verdienste erhalten.
Mit den Alsterdorfer Anstalten und ihrem Leiter, Pastor Hans-Georg Schmidt, wurde 1979 eine weitere („gottesfürchterliche“) Einrichtung ausgezeichnet. Schmidt hatte zu verantworten, was die Alsterdorfer Heilerziehung jahrelang für Behinderte bedeutete: Stumpfsinn, stinkende Räume, Zwangsjacken, öffentliches Massenklo, wie im Haus „Carlsruh’“, Pfleglinge, an Bänke festgebunden und „ins Bett gekreuzigt, indem man die ausgestreckten Arme und Beine am oberen und unteren Bettrand festbindet“ (siehe: http://www.zeit.de/1979/49/eine-minute-mitleid).

„Behindertsein ist schön“

Erdacht hatte die Verleihung der „Goldenen Krücke“ der Aktivist Gusti Steiner. 1973 rief er mit dem Publizisten Ernst Klee in Frankfurt am Main einen Volkshochschulkurs ins Leben, in dem Menschen mit Behinderungen lernen sollten, selbst ihre Lage zu verbessern. Gusti Steiners Vorbild war die US-amerikanische Bürgerrechtsbewegung, die gegen Diskriminierung und für Gleichstellung kämpfte. In Analogie zu deren selbstbewussten Slogan Black is beautiful provozierte Gusti Steiner mit dem Slogan „Behindertsein ist schön“, den er auch zum Titel eines Buches machte. Behinderung war für ihn etwas Politisches, kein Gegenstand karitativer Fürsorge (siehe auch: http://de.wikipedia.org/wiki/Gusti_Steiner). Zusammen mit Klee organisierte er provokante Aktionen: Straßenbahnen wurden blockiert, illegale Rampen gebaut und eben „Goldene Krücken“ für unmögliche Behindertenarbeit verliehen. Er war auch Herausgeber des „Behindertenkalenders“, auf dem stets das Abbild dessen zu sehen war, was Steiner auf keinen Fall sein wollte: „Unser Musterkrüppelchen - dankbar, lieb, ein bisschen doof und leicht zu verwalten.“ Immer mehr Menschen mit und ohne Behinderung solidarisierten sich mit Steiners propagiertem Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik. In mehreren Orten in Deutschland gründeten sich „Krüppelgruppen“. Es formierte sich die bundesweite „Krüppelzeitung“ (der Vorläufer der behindertenpolitischen Zeitschrift „Die Randschau“). Gemeinsam demonstrierten sie gegen das „Frankfurter Urteil“:

Weil sie den Anblick einer Gruppe behinderter Menschen an ihrem Urlaubsort „hatte ertragen müssen“, klagte eine Frau gegen ihren Reiseveranstalter.
Mit Erfolg: Das Frankfurter Landgericht sprach ihr im Februar 1980 Schadensersatz zu. Gemeinsam mit Behinderten einen Speisesaal nutzen zu müssen sei

unzumutbar, heißt es in der Urteilsbegründung: „Es ist nicht zu verkennen, dass eine Gruppe von Schwerbehinderten bei empfindsamen Menschen eine Beeinträchtigung des Urlaubsgenusses darstellen kann."

„Jedem Krüppel seinen Knüppel"

Gemeinsam organisierten Steiner und Klee auch andere Aktionen. 1981 hatten die Vereinten Nationen das „Jahr der Behinderten" ausgerufen. Auch Deutschland beteiligte sich, Wohlfahrtsverbände und PolitikerInnen kündigten für das Jahr Veranstaltungen an. Die Krüppelgruppen und Behinderteninitiativen ahnten nichts Gutes: Die „Wohltäter" würden sich auf den offiziellen Veranstaltungen selbst beweihräuchern für ihre angebliche „Integration Behinderter", während sie weiterhin Gelder in Werkstätten, Sonderschulen und Sonderfahrdienste steckten. Statt sich an den Veranstaltungen zu beteiligen, tauften sie das „Jahr der Behinderten" um in das „Jahr der Behinderer" und nutzten es als Plattform für ihre Proteste. Ihr Motto: „Jedem Krüppel seinen Knüppel". Den Abschluss zum „Jahr der Behinderer" sollte ein großes bundesweites Treffen bilden. Beim „Krüppeltribunal" im Dezember 1981 wurden Menschenrechtsverletzungen in der Behindertenfürsorge angeklagt. Im Saal der Dortmunder Schalomgemeinde trafen sich rund 400 behinderte und nichtbehinderte Menschen und stellten die Forderungen: Ein Stop der Aussonderung durch Heime, Werkstätten, Rehabilitationszentren und Psychiatrien, gleicher Zugang zu Gebäuden, Bussen und Bahnen und mehr Gelder für Hilfsmittel. Skandale der Pharmaindustrie sollten aufgedeckt werden. Erstmals wurde auch die Situation behinderter Frauen thematisiert: dass sie besonders von sexualisierter Gewalt betroffen sind, war bis dahin kaum bekannt. Im Saal herrschte Aufbruchstimmung. Endlich wurden Ausgrenzung und Unterdrückung als Menschenrechtsverletzungen benannt – viele Teilnehmer_innen fühlten sich erstmals ernst genommen. Die Aufbruchstimmung blieb und die Themen des Krüppeltribunals boten das Programm für die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung der folgenden Jahrzehnte. (Infos zur Behindertenbewegung siehe: Rebecca Maskos, mondkalb - Zeitschrift für das Organisierte Gebrechen: Von der Fürsorge zur Selbstbestimmung, http://awan.awan.de/mondkalb2/161/von-der-fuersorge-zur-selbstbestimmung).

Die Verleihung der „Glitzernden Krücke" auf der Berliner Pride Parade 2014

Mit der letzten Verleihung der „Goldenen Krücke" 1980 fand diese Tradition vorerst ein Ende. Die Veranstalter der jährlich stattfindenden Berliner „Pride Parade – Behindert und verrückt feiern" wollen diese Idee nun wieder einführen und verleihen zukünftig zur Parade die „Glitzernde Krücke". Zum 12. Juli 2014 starteten sie einen Aufruf im Internet, Vorschläge zu machen, welche Vereine, Unternehmen oder Institutionen einen ganz besonderen Verdienst in der Auseinandersetzung mit Behinderung leisten. Folgende Kriterien sollten für potentielle Preisträger gelten:

> Wem ist es besonders zu verdanken, dass ruhige, rechtschaffende Bürger_innen nicht von Behinderten und Verrückten gestört werden (sei es in der Nachbarschaft, in Verkehrsmitteln oder Freizeitorten)?
> Wer hat besondere wirtschaftliche Errungenschaften durch den geschickten Einsatz behinderten Humankapitals erzielt?
> Wo finden Behinderte, chronisch oder "psychisch Kranke" trotz ihres schweren Schicksals besondere Erwähnung? Wo werden diese Helden des Mitleids hervorgehoben? Welche Werbung war so speziell, dass ihr sie nicht mehr vergessen könnt?

Unter anderem wurden folgende Institutionen auf der facebook-Seite der PrideParadeBerlin (https://de-de.facebook.com/PrideParadeBerlin) vorgeschlagen:

Der Verband Deutscher Sonderpädagogen

Zur Begründung heißt es:
Mit großer Ausdauer und Beharrlichkeit legitimiert der Verband Sonderpädagogik weiterhin die Förderschulen. Mit Hilfe der „Fachzeitschrift Heilpädagogik" dieses Verbandes werden konsequent empirische Befunde der Inklusionsforscher zum Erfolg des Gemeinsamen Unterrichts „übersehen" und nicht in die Fachzeitschrift mit aufgenommen.
Auch wenn aufgrund der UN-Behindertenrechtskonvention niemand vom VDS mehr allzu deutlich gegen den Gemeinsamen Unterricht wettert, so verschaffen sich die Vertreter_innen immer wieder Gehör, indem sie sich gegen die flächendeckende inklusive Bildung aussprechen. Formulierungen wie "Inklusion, aber nicht bei..." oder "Im Einzelfall sicher sinnvoll" zeigen die langjährige Skepsis gegenüber inklusiver Bildung.

Die Deutsche Gesellschaft für Sprachheilpädagogik e.V.

Begründung:
In mühevoller Kleinstarbeit und mit beachtlicher Netzwerksarbeit verbreitet sie die Falschaussage, dass Kindern mit dem Förderbedarf "Sprache" am besten auf der Sprachheilschule geholfen wird. Empirische Befunde, die diese These stützen, existieren nicht. Vielmehr muss man sich fragen, wie Kinder, die alle Schwierigkeiten mit dem Sprechen haben, an

einer Schule für ausschließlich „Spracheingeschränkte“ voneinander sprechen lernen können. Wieso gab es von universitären Fachbereichen niemals Anstrengungen, Forschungen zu betreiben oder zuzulassen, die die Wirksamkeit bzw. Unwirksamkeit von Sprachheilschulen, untersuchten? Für diese wissenschaftliche Nachlässigkeit verdient dieser Verband die glitzernde Krücke.

Der Präsident des Deutschen Lehrerverbandes Josef Kraus

Begründung:
Auch wenn in der Forschung kaum jemand mehr von einer homogenen Lerngruppe ausgeht, diese sogar als Illusion dargestellt wird, glaubt Josef Kraus nach wie vor daran und meint, dass Kinder mit gleichem Lernniveau besser zusammen lernen. Für diesen starken Glauben verdient er das Bundes-Separationskreuz am Bande. Auch wenn diese These wissenschaftlich nicht haltbar ist, ist der Präsident des Deutschen Lehrerverbandes von ihr überzeugt: Dank ihm verstehen jetzt ganz viele Günther-Jauch-Gucker, warum ein Kind mit Down-Syndrom auf Gymnasien nichts zu suchen hat.

Die Behindertenwerkstatt Cuxhaven

Begründung:
Die Werkstatt fertigte ohne Wissen der Beschäftigten, deren Angehörigen und der Geschäftsführung Leuchtminenteile für die Bundeswehr.

Bei der diesjährigen Berliner Pride Parade am 12. Juli 2014 (www.pride-parade.de), bei der rund 2000 Demonstranten für die Rechte von behinderten und von Psychiatrie betroffenen Menschen tanzten, gab es folgende Gewinner:

Auf Platz 3: Das Amtsgericht Bonn: das Gericht hat eine 82jährige Frau unter Androhung von Ordnungshaft verurteilt, weil ihre behinderte Tochter die Ruhe in der idyllischen Reihenhaussiedlung stört. Das Gericht sagt, dass „trotz der erhöhten Lärmtoleranz für Behinderte“ auch „Nachbarn ein Recht auf körperliche Unversehrtheit“ hätten.

Der 2. Platz geht an: Den deutschen Bundestag: der Bundestag hat zwar einen Mindestlohn für angeblich alle beschlossen. Dieser gilt aber nicht für Menschen, die in einer Behindertenwerkstatt arbeiten.

Und gewonnen hat: Die Behindertenwerkstatt Cuxhaven!

Wie schon erwähnt hat sie von sich reden gemacht, weil sie für die Bundeswehr Rüstungsteile produziert hat. Die Veranstalter der Verleihung der „Glitzernden Krücke“ finden: Das ist konsequente Rüstungspolitik. Erst die Waffen von Behinderten produzieren lassen, um mit den Waffen dann wieder neue Behinderte zu produzieren.

Und damit Gratulation!

Wer hätte in Hamburg die „Glitzernde Krücke“ verdient? Was meint Ihr?

Wir interessieren uns für Eure Vorschläge, um sie in der nächsten KIDS Aktuell zu veröffentlichen.
Schickt sie uns an: info@kidshamburg.de

Hier ein paar Anregungen:

Vielleicht die Hamburger Kammerspiele?

Sie macht zwar gerne mit dem Thema Behinderung und dem Stück “Ziemlich beste Freunde” Umsatz, findet es aber völlig o.k. und unvermeidbar, dass Rollstuhlfahrer ihre Vorstellungen nicht besuchen können.

Vielleicht der HVV?

Es gibt auch in Hamburg noch so viele S- und U-Bahnhöfe ohne Fahrstuhl.

Oder etwa die Hamburger Schulaufsichtsbehörde?

Obwohl in der UN-Behindertenrechtskonvention der Besuch von Kindern mit Behinderung in Regelschulen bereits 2006 als Normalfall festgelegt wurde, werden Hamburger Schulen weder motiviert, dies auch umzusetzen, noch kontrolliert. So gibt es noch immer unglaublich viele Schulen in Hamburg, die von Inklusion nichts hören wollen und stattdessen versuchen, sich so lange wie möglich geschickt vor einer Umstellung zu drücken.

Gemischte Beiträge

Ich war bei Hedda

Von Fabian Sahlin

Hedda ist meine Großtante.
Sie wohnt in einem schönen alten Fachwerkhaus. Ich habe einen Rundgang gemacht. Ich habe ein Motorrad mit Beiwagen entdeckt.
Ich dürfte im Beiwagen mit fahren.
Auf der Koppel sind 2 Pferde.
Sie heißen Lea und Sandro.
Dann bin ich geritten mit Gert.
Hedda und Ami und Mami haben zugeschaut.

Die wilden Kerle

□on □en □eilneh□ern □n□Betre□ern □er □n□en□r□ppe von K□DSHa□ b□r□e.□.

Wir sind ein bunt zusammen gewürfelter Haufen von „Kerlen“, die sich 14-tägig in den Räumen des Bürgerzentrums Altona treffen. Wir, das sind Serge, Timo, Konstantin, Dominik, Sean, Fabian, Erik, Tobias, Maxi, Aruschan, Jascha und Christian.

„Ich habe hier Kollegen. Ich kenne die Jungs schon länger. Es gibt hier keine Mädchen. Wir haben hier gemeinsame Regeln.“

Während unserer Treffen arbeiten wir gemeinsam zu unterschiedlichen Themen, die uns beschäftigen. Begonnen hat alles im Januar mit dem Thema Freundschaft: Wir fanden für uns heraus, wie wir uns gemeinsam unsere Treffen vorstellen konnten. Dazu überlegten wir uns gemeinsame Regeln, für deren Einhaltung wir alle einen Vertrag unterschrieben haben.

Unser zweiter Themenblock drehte sich rund um unseren eigenen Körper und seine Möglichkeiten. Dazu machten wir uns erst einmal die Grenzen unseres eigenen Körpers bewusst, indem wir ihn aufmalten und dabei wichtige Körperteile benannten. Besondere Faszination löste es aus, den eigenen Körper zu testen, sei es beim Ertasten von geheimnisvollen Gegenständen oder beim Messen unserer körperlichen Kräfte beim Rückendrücken. Doch auch in Ruhephasen erkundeten wir Regionen unseres Körpers, die nicht sichtbar sind, wir hörten unser Herz klopfen oder spürten den Atem.

Am Wochenende des 23. bis 25. Mai machten wir uns auf zum Seminarhaus Rittergut Wiegersen, um dort mal mehr als nur ein paar wenige Stunden gemeinsam zu verbringen und so die Möglichkeit zu haben, als Gruppe noch viel mehr zusammenzuwachsen.

Denn auf einer Wochenendfahrt wie dieser lauert doch die eine oder andere Tücke, an die im bequemen zu Hause gar nicht zu denken ist. Während wir die erste kleinere Schwierigkeit des Koffertransports bis ins Rittergut gut meisterten, stellte einige von uns das Bettenbeziehen doch vor unerwartete Hürden. Doch es wäre doch gelacht, wenn 11 Männer es nicht schaffen würden ihre Betten zu beziehen! Hier war nun Zusammenarbeit gefragt und so konnten alle am Ende eines aufregenden Tages doch noch in gemachte Betten fallen. Doch vorher sorgte Jascha für vor Staunen offene Münder, denn unsere Trikots waren doch wirklich zum Wochenende fertig geworden. Sie übertrafen alle Erwartungen und lösten einen tosenden Jubel aus.

Der Samstag sollte ein sportlicher Tag werden. Nach dem ausgiebigen Frühstück, bei dem die müden Glieder ein ums andere Mal gereckt werden mussten, um so den letzten Schlaf aus dem Körper zu bekommen, versuchten wir uns an einer Sportart, von der vorher noch keiner von uns etwas gehört hatte, dem Taiji Bailong. Besonders gut an diesem Sport gefielen

auf großer Tour

uns die unterschiedlichen Möglichkeiten diesen Sport auszuüben, denn beim feinfühligen Bewegen eines Balles auf einem Schläger konnte man sowohl mit einem Partner die komplizierten Bewegungen ausüben, als auch allein sich in Kreisbewegungen drehen, ohne dabei die Kontrolle über den Ball zu verlieren.

Doch das sollte nicht das einzige sportliche Angebot des heutigen Tages bleiben, denn nach dem Mittagessen rief unser Quizmaster Aruschan zum Denksport auf. Beim Spiel „ Wer wird Jungsgruppen-Champion?“ fieberten alle bei den Fragen rund um die Jungsgruppe und die Wochenendfahrt mit, ob als Kandidat oder als möglicher Publikumsjoker.

Doch auch hiermit war unser Sportpensum des Tages noch nicht erledigt. Es folgte ein hart umkämpftes, aber auf ganzer Linie faires Fußballspiel, bei dem

sich alle Jungs freudig beteiligten, ob als Torjäger, brillanter Mittelfeldstratege, frenetischer Fan oder als menschliches Bollwerk in der Abwehr. Bei einem Endstand von 11 zu 9 gab es kein Halten mehr, die Sieger lagen sich in den Armen und die Jungs, die sich geschlagen geben mussten, trotteten mit hängenden Köpfen vom Rasen.

Spätestens bei den im Verlaufe des Nachmittages anstehenden Gruppenkoordinationsspielen, bei denen alle wieder gemeinsam arbeiten mussten, um als Gruppe ein Ziel zu erreichen, war das Ergebnis des Spiels schon zweitrangig, denn schließlich hieß es wieder „Nur gemeinsam sind wir stark".

Am Sonntag stand noch ein letzter Programmpunkt an: Der Schatz des Ritters von Wiegersen sollte geborgen werden. Es waren wieder alle gefragt, sei es beim Lesen der kleinen Hinweise, die auf dem Weg versteckt waren, beim Suchen nach der nächsten Aufgabe oder dem Lösen der kniffligen Rätsel. Nachdem alle Teile der Schatzkarte gefunden und zusammengefügt waren, konnte unter großer Freude die Schatzkiste geöffnet werden.

Dann war auch schon alles vorbei und wir mussten uns von Fabrizio, unserem Wirt, verabschieden, um den Heimweg anzutreten.

Hinter uns liegen nun schon einige größere und kleinere Erfahrungen, die jeder Einzelne ganz unterschiedlich aufgefasst hat. Bei den Wilden Kerlen gab es auch schon den einen oder anderen Konflikt und damit einhergehend auch die unterschiedlichsten Strategien, mit diesen umzugehen.

Wir haben uns jedoch gemeinsam zum Ziel gesetzt, gerade diese Herausforderungen als Möglichkeiten zu sehen, etwas aus der Jungsgruppe mitzunehmen und so neben den Inhalten und der gemeinsamen Zeit auch noch etwas auf einer ganz anderen Ebene mitzunehmen.

Was bedeutet für dich die Jungsgruppe?

Fabian: jungsgruppe ganz gut in meinem herzen
Wir heißen die wilden kerle und sind mit unserer jungsgruppe ein wochenende nach buxtehude gefahren. Fabrizio gekocht nudeln und salat. Dominik hat auch geholfen beim pizza machen.

Erik: mir geht es gut in der jungsgruppe wir sind nach buxtehude gefahren das war schön. Wir sind mit s bahn gefahren.

Serge: ich habe hier kollegen, ich kennen die jungs schon länger.
Es gibt hier keine Mädchen.
Wir haben hier gemeinsame regeln.
Coole jungs

Timo: armdrücken, rückendrücken, wochenendreise, quiz, neue freunde finden, steckbrief, lernen über sinne, fühlen, bilder malen, schnitzeljagd, freundschaft, spaß, fabrizio hat pizza gemacht, fußball spielen
Mir geht es mittel

Konsti: in der gruppe sprechen wir über den körper und darüber wie sich waschen sollte. Mit gefällt es mit den anderen jungs zu spielen. Wir haben gemeinsame regeln.

Tobias: zusammen sein ohne gewalt, freunde haben, blickkontakt haben, sauber sein, gemeinsam etwas spielen,

Sean: viele sachen, armdrücken, regeln, memory spiel,pizza massage, autowaschanlage

Maxi: ich freue mich zur jungsgruppe zu gehen. Es gibt leckeres essen. Alle jungs mögen mich. Ich möchte gern mal UNO spielen.

Gefördert durch die

AKTION MENSCH

Die Jungengruppe von KIDS Hamburg e.V. wird als Präventionsprojekt während der 3-jährigen Dauer gefördert durch Aktion Mensch, die Firma Rathjens + Mandellas Immobilien GmbH und private Unterstützer.

Zirkus Regenbogen – ein zweites Mal auf der Bühne

□on Alfre□ □oh□

Mit seinem neuen Programm ist der Zirkus Regenbogen am 22. Juni 2014 zum zweiten Mal auf der Bühne des Zeltfestivals Bajazzo aufgetreten. Über 300 Menschen kamen zu der Aufführung im Schanzenpark (Hamburg) und waren von den Artisten sichtlich begeistert.

Motiviert von der erfolgreichen Premiere im Vorjahr (vgl. Röhm, 2013) hatten die Artisten ihr wöchentliches Training seit Oktober 2013 wieder aufgegriffen und sich neuen Herausforderungen gestellt. Neben Akrobatik, Tanz, Clown und Pyramiden waren dieses Jahr Tellerdrehen, Leiterakrobatik und Kunstradartistik neu im Programm vertreten. Auch dieses Mal waren wir sehr gespannt, ob alles klappen würde. Doch die Sorgen waren letztlich unbegründet.

Mit akrobatischen Rollen und Sprüngen eröffneten die Artisten das Programm, wobei Levino das Publikum mit improvisierten Showeinlagen begeisterte. Darauf ließen Raul und Julian die drehenden Teller auf dünnen Stäben tanzen, während Mia das Diabolo sausen ließ.

In einer kreativen Tanznummer mit Bändern und Pois zeigten Ellie, Ynys, Julian, Raul, Levino, Cyrus, Svenja und Timo nacheinander ihre selbstgestalteten Tanzeinlagen.

Es gehört Mut dazu, auf freistehende, wackelnde Leitern bis zu vier Meter hinaufzuklettern um waghalsige Kunststücke zu zeigen. Für Svenja, Timo, Emilio, Mia und Julian war dies jedoch keine ernsthafte Hürde. Das Publikum wagte kaum, sich dabei zu rühren.

Für Spaß auf der Bühne sorgte dieses Mal Timo in der Clownsnummer mit einer wasserspritzenden Blume.

Ausgeprägtes Gleichgewicht, Absprache und Koordination sind erforderlich, um Menschenpyramiden bauen zu können. Ynys, Cyrus, Raul, Timo und Ellie präsentierten verschiedene Pyramiden und zeigten, dass sie diese Fähigkeiten beherrschten.

In der Jonglagenummer zeigten Svenja, Mia, Levino und Timo dem Publikum, dass sie die Bälle spielend in der Luft behalten können. Dazu ist viel Übung erforderlich.

Den Abschluss des Programms bildete die Akrobatik auf dem Kunstrad, welche eine hohe Konzentration und Selbstbeherrschung erforderte. Doch Ellie, Levino, Julian, Raul und Emilio scheuten diese Herausforderung nicht. Mutig stiegen sie bis zu maximal vier Personen gleichzeitig auf die Achse, den Sattel, den Lenker oder gar auf die Schulter.

Emilio, der als hervorragender Zirkusdirektor durch das ganze Programm geführt hatte, verabschiedete sich im Finale nach einer gelungenen Aufführung vom Publikum.

Der Zirkus Regenbogen ist eine Initiative des Fördervereins ASK e.V. Hamburg.

Es handelt sich um ein inklusives Zirkusprojekt für Menschen mit und ohne Behinderung, wobei dem Down-Syndrom besondere Aufmerksamkeit gewidmet wird. Zusammen mit Studierenden der Universität Hamburg wurde der Zirkus Regenbogen im Herbst 2012 begründet. Seither trainieren Studierende gemeinsam mit den Artisten unter der Leitung von Sonderpädagogen und bereiten mit ihnen die Aufführungen vor. Von März 2014 an wird das Projekt von der Förderorganisation Aktion Mensch für drei Jahre gefördert.

Die Idee dieses Projekts besteht im gegenseitigen Lernen: Die Artisten lernen von uns, aber wir lernen genauso viel von ihnen, wir lassen uns von ihnen lotsen. Nach Zimpel ist dies die beste Lernkultur für gelingende Inklusion (vgl. Zimpel 2012). Wir gehen davon aus, dass jeder Mensch seine individuellen Fähigkeiten und Stärken dann am besten entwickeln kann, wenn ihm der dafür nötige Entfaltungsraum zugesprochen wird.

Wie in KIDS Aktuell 2013 (Nr.28) bereits beschrieben (vgl. Röhm, 2013), erscheint uns hierfür das Lernen in der Zone der nächsten Entwicklung nach Wygotzki am geeignetsten. Auf den Punkt gebracht ist dessen Idee die Folgende: Was heute gemeinsam gelingt, wird morgen ohne Hilfe möglich sein. Das gemeinsame Lernen hat einen vertrauensbildenden Charakter, welcher die Lernenden über sich hinauswachsen lässt. Das Trainieren von Menschenpyramiden, Partnerakrobatik, Leiter- und Kunstradakrobatik bieten sich hierfür besonders günstig an, weil eine Menschenpyramide ohne das nötige Vertrauen – nämlich gehalten zu werden – schon gar nicht erst versucht werden würde.

Das Vertrauen sowohl in sich selbst als auch in andere Menschen ist beim Lernen neuer Dinge elementar. Beim Zirkus Regenbogen kann dies hautnah erlebt werden. Eine möglichst realistische Fremd- und Selbsteinschätzung spielen dabei eine entscheidende Rolle. Diese Fähigkeit auszubilden ist ein grundlegendes Anliegen unseres Projekts.

Auch wenn die sozialen Faktoren beim Lernen eine entscheidende Grundvoraussetzung darstellen, so reichen sie alleine nicht aus, um den Lernerfolg zu garantieren. Es müssen ebenso die individuellen neuropsychologischen Bedingungen des Lernens berücksichtigt werden. Dank der von André Zimpel geleiteten Aufmerksamkeitsstudie zur Verbesserung des Lernerfolgs von Menschen mit Trisomie 21 wissen wir, dass bei ihnen Aufmerksamkeitsbesonderheiten vorliegen: Menschen mit Trisomie 21 haben einen kleineren Aufmerksamkeitsumfang, ihre Stärke liegt daher in der Abstraktion (vgl. Zimpel, 2013).

Dieses Wissen hilft uns, uns auf diese Besonderheiten zu sensibilisieren, sie zu berücksichtigen. Wir wissen: Weniger ist mehr. Durch bündelnde Superzeichen wie Gebärden oder Bilder z. B. versuchen wir, dem kleineren Aufmerksamkeitsumfang gerecht zu werden.

Beispiel:
Eine sich sukzessiv aufbauende Menschenpyramide ist ein komplexer Prozess, welcher den Aufmerksamkeitsumfang schnell überfordern kann. Eine mit wenigen Strichen gezeichnete Skizze dieser Pyramide ist hierbei sehr abstrakt. Sie sieht von allen wichtigen Detailschritten ab. Doch sie hilft Menschen mit Trisomie 21 das Wesentliche im Kopf zu behalten.

Im Team reflektieren und planen wir unser Vorgehen durch ständige Nach- und Vorbereitung. Dank der Unterstützung von Aktion Mensch sind neben einer sonderpädagogischen Stelle und studentischen Honorarkräften auch zwei Honorarkräfte mit Trisomie 21 im Team mit dabei. Das Expertenwissen von Svenja Pohl und Timo Hampel ist bei der Planung und Reflexion sehr hilfreich und von großer Bedeutung.

So haben nicht nur die Artisten viel gelernt. Auch wir lernten und lernen in diesem Projekt eine Menge. Viele Studierenden melden immer wieder zurück, dass ihnen der Theorie-Praxis-Bezug in diesem handlungswissenschaftlichen Zirkusprojekt sehr hilfreich ist, um die gelernte Theorie im Studium besser zu verstehen. Bisher sind vier erfreuliche Masterarbeiten über das Projekt entstanden, eine fünfte ist in Arbeit.

Doch nicht nur Aktion Mensch sei für ihre Unterstützung in Personal- und Sachkosten herzlich gedankt: Ein großes Dankeschön geht auch an die Stiftung Anscharhöhe e. V. welche uns die Turnhalle, Material und Lagerräume kostenlos zur Verfügung stellt. Weiter sei auch dem Kinderzirkus aus Basel (Quartier Zirkus Bruederholz) herzlich gedankt, welcher uns finanziell und materiell unterstützt hat.

Wer Lust und Interesse hat, beim Zirkus Regenbogen mitzumachen oder diesen zu unterstützen, wende sich gerne an uns:

ask.erzwiss@uni-hamburg.de

Literatur:

- Röhm, A. (2013): Premiere des Zirkus Regenbogen am 1. Juni 2013 im Schanzenpark. In KIDS Aktuell – Magazin zum Down-Syndrom, Heft 28, S. 30-33.
- Zimpel, A. (2012): Einander helfen. Der Weg zur inklusiven Lernkultur. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Zimpel, A. (2013): Studien zur Verbesserung des Verständnisses von Lernschwierigkeiten bei Trisomie 21 – Bericht über die Ergebnisse einer Voruntersuchung. In: Zeitschrift für Neuropsychologie, 24. (1), Bern: Hans Huber. S.35-47.

„Wie findest du den Zirkus Regenbogen?“

fragten wir die Artisten vom Zirkus Regenbogen:

„Ich finde den Zirkus Regenbogen super gut weil ich ganz viele Sachen ausprobieren kann.“
(Svenja)

„Zirkus Regenbogen, das find ich cool!“
□a□l□

„Ich finde Zirkus super! Ich habe auf einem Kunstrad gestanden. Ich habe mit Nele Bälle jongliert. Ich habe auch noch getanzt! Ich habe auch Pyramiden gebaut! Und ich war oben! Die Aufführung ist einfach toll gewesen! Aber die späten Trainingszeiten sind doof gewesen!“
□n□s □ünchow□

„Mir gefällt Zirkus Regenbogen gut, da habe ich Arbeit gefunden und Leute, die an mich glauben und fördern.“
□i□ o□

Zirkus

Von Timo Hampel

Ich habe meinen ersten Job gefunden. Ich habe auch Geld bekommen.

Seit Anfang des Jahres arbeite ich für Zirkus Regenbogen.

Wir üben gerade für unseren nächsten Auftritt.

Wir haben geplant und geübt: Pyramide, Clown-Nummern, Akrobatik und Tanzen.

Ich habe Andere trainiert, selber geübt und Listen überwacht, z.b. die Ausleih-liste.

Im August oder September ist der nächste Auftritt.

Josi zeigt Euch Hamburg

1. Station. Der Michel
Wir sind mit dem Aufzug hochgefahren. Oben konnte ich die Aussicht auf Hamburg geiessen. Runter sind wir die Treppen gegangen das war anstrengend.

3. Station. Die wichtigste Essen
Ich war im Hart-Rock-Café in den Landungsbrücken. Das Essen war sehr lecker

2. Station. Hafenrundfahrt
Ich habe viele Schiffe gesehen. Einige waren sehr beladen und ganz schön groß.

4. Station. Alter Elbtunnel
Den fand ich sehr Spannend weil wir unter der Elbe auf Die andere Seite wandern konnten. Wir sind mit dem Aufzug gefharen wo sonst Auto's transportiert werden Am Wochenende fahren dort keine Auto's und es ist kostenlos dort durch zu laufen.

Vielen Dank Das ihr das gelesen habt. Ihr könnt mich auch über Facebook erreichen

Eure Josefine Großkinsky

Jahresprojekt Bew

□on □ina Ha□ pel

Montag, 10.03.2014:
Heute bin ich total aufgeregt, heute ist nämlich der erste Tag der Projektwoche „Was kann mein Körper“. Klettern steht heute auf dem Plan. Als wir in der Halle angekommen sind, haben wir uns alle erst einmal ganz professionell mit Daniel aufgewärmt. Bevor wir dann richtig klettern konnten haben wir Bodern gemacht, dass ist wenn man ohne Seil eine kleine Wand hoch klettert. Dann war es endlich so weit, Felix unser Trainer war fertig und wir konnten mit dem Klettern beginnen.

egung

Dienstag, 11.03.2014:
Heute steht Judo auf dem Plan darauf freue ich mich sehr, weil ich es mit Timo, Erik, Serge, Lisa, Thea, Fabian, Marie, Emily, Johanna, Daniel & Ines machen darf. Aber dann hat Johanna sagt, dass unsere Trainer abgesagt hätten also sind wir alle einfach in die Halle gegangen und haben das gemacht was jeder machen wollte also Jungs z.B. Fußball also jeder durfte das machen was er wollte.

Mittwoch, 12.03.2014:
Heute ist erste Hilfe angesagt, aber da die ganze Woche so ein schönes Wetter war haben wir gesagt, dass wir ein bisschen erste Hilfe machen

und danach ins Wedler Schwimmbad gehen. Bei der ersten Hilfe haben wir z.B. gelernt welche 5 W- Fragen man beantworten soll wenn man einen Krankenwagen ruft: wo, was, wie viele, welche Art und das wichtigste ist ... Warten.

Donnerstag, 13.03.2014:
Heute ist Tanzen angesagt, also sind wir alle in dieTurnhalle gegangen und haben erst einmal unser ganze Energie z.B. beim Bockspringen ausgelassen danach haben wir uns alle massiert und sind dann auf einen Spielplatz gegangen und haben ein Eis gegessen. Das Tanzen haben wir voll vergessen. Das schlimmst an diesen Tag war, dass wir uns von Daniel verabschieden mussten.

Freitag, 14.03.2014:
Heute sind wir reiten gegangen und wir hatten 3 Pferde bzw. Ponys: Skandria, Stern und Shado. Wir durften alle reiten einige von uns durften Traben und ich durfte Galoppieren. Ich war voll traurig, dass das der letzte Tag war. Einige von uns haben noch Daniel getroffen und wir alle haben eine Schleife bekommen wo z.B. Spitzen-Sportler drauf stand.

Ich fand auf jeden Fall, dass die ganze Woche ein toller Erfolg war und dass wir alle eine ganze Menge über unsern Körper gelernt haben.

Alles in Bewegung ...

Von Johanna Sahlin

... war in diesem Frühling wieder der Grundgedanke des KIDS-Ferienprogramms.

14 Tage lang toben, lachen, spielen, neue Sportarten kennenlernen und die Fähigkeiten und Grenzen des eigenen Körpers entdecken – die „Kleinen“ (7-13 Jahre) unter dem Motto „Können Schweine fliegen?“, die „Großen“ (14-27 Jahre) zu der Fragestellung „Was kann mein Körper?“.

Die Altersdifferenzierung ermöglichte es, neben den wichtigen praktischen, aktiven Bewegungsstunden dieses Jahr erstmals auch Theorieteile ins Programm zu integrieren. In „Können Schweine fliegen?“ haben wir uns über tierische Vergleiche dem menschlichen Körper, seinem Aufbau und seinen Funktionsweisen genähert. Wir haben unter anderem bei Hagenbeck unterschiedliche Lebensräume von Tieren kennengelernt und im Laufe der Woche versucht, uns wie sie zu bewegen. Gar nicht so einfach, wenn man selber nur zwei Beine und keine Flossen hat! Trotzdem sind wir geklettert und geschaukelt wie die Affen, mindestens so schnell gelaufen wie ein Gepard, haben uns im Schwimmbad wohlgefühlt wie ein Fisch im Wasser und zwischendurch ausgespannt wie ein Faultier! Ein großer Dank geht an dieser Stelle an die Louise-Schroeder-Schule, die uns nun schon zum wiederholten Male ihre Sporthalle und ihren fantastischen Spielplatz zur Verfügung gestellt hat, den wir (inklusive dem schulischen Fuhrpark) bei dem tollen Wetter immer gerne genutzt haben! Obwohl wir Betreuer manchmal das Gefühl hatten, mit einem Sack voller Flöhe unterwegs zu sein, war die Woche ein voller Erfolg und wir freuen uns sehr auf hoffentlich zahlreiche Teilnahmen bei den nächsten anstehenden Ferienprogrammen.

In der zweiten Woche ging es etwas ruhiger zu. Zu der Frage „Was kann mein Körper?“ haben wir gemeinsam mit einem Körperquiz gearbeitet und uns den Aufbau des menschlichen Körpers angeschaut. Im „Erste-Hilfe-Lehrgang“ haben wir über Maßnahmen der Erstrettung gesprochen und uns bewusst gemacht, wie verletzlich der Körper ist. Wir sind Fragen darüber nachgegangen, wann wir uns in unserem Körper wohlfühlen, was wir besonders gut können und was wir noch üben wollen. Es war jeden Morgen eine sehr intensive gemeinsame Arbeitszeit, auf deren Ergebnisse alle Beteiligten stolz sein können!

Anschließend haben wir jeden Tag versucht, unser neugewonnenes oder gefestigtes Wissen in die Tat umzusetzen. Was genau wir da getrieben haben, hat Gina in einem eigenen Artikel aufgeschrieben. Insgesamt war es eine sehr lebendige Woche mit vielen Gestaltungsfreiräumen und Zeit für individuelle Fragen. Sportlich hat jeder Einzelne Grenzen überwunden, sei es auf der Slackline, an der Kletterwand, beim Bockspringen, Reiten, Federballspielen oder auch „einfach“ nur beim gemeinsamen bewussten zur Ruhe kommen und Entspannen. Es hat viel Spaß gemacht, Teil dieses Prozesses zu sein und zu sehen, wie die Gruppe zusammenwächst und jeder jeden ermutigt und unterstützt!

Insgesamt waren es zwei abwechslungsreiche, lebendige, fröhliche und intensive Wochen, die Lust auf eine Wiederholung gemacht haben!
Finanziell ermöglicht wurden diese bewegten Tage von der BARMER GEK, der DAK und der Techniker Krankenkasse, denen unser herzlicher Dank für die Unterstützung gilt!

Frühför

Auf ein Plauscherl!

21 Tricks für die tägliche Plauderei ... alltagstauglich, stressfrei, für Eltern

□on Berna□ette □ ieser

Das Thema „Sprachentwicklung“ ist von zentraler Bedeutung in vielen pädagogischen Entwicklungsdiagnostiken. Die meisten Eltern wissen, dass ihr Kind mit dem gewissen Extra ein hervorragendes Verständnis für die Alltagssprache entwickelt hat. Was ihnen jedoch Sorgen bereitet, ist dessen Sprechkompetenz. Dafür erbitten viele von mir konkrete Tipps, um diese zusätzlich zur logopädischen Therapie individuell fördern zu können. Die Betonung liegt hier auf zusätzlich und nicht anstatt von ...

Also, hier lesen Sie nun eine kleine Auswahl ohne jeden Anspruch auf Vollständigkeit; das so genannte Best-of: konkrete Tricks und Kniffe für Eltern, Großeltern und all jene, denen Kinder mit dem gewissen Extra am Herzen liegen. Was Sie dafür brauchen? Hausverstand, ein tägliches kleines Zeitfenster von einigen Minuten und Vertrauen ins Gelingen.

Warum täglich? Weil die Anzahl an Wiederholungen maßgeblich zur Erreichung des Lernziels beiträgt. Je häufiger wiederholt wird, desto rascher automatisiert sich neues Wissen und lässt sich in beliebigen Alltagssituationen anwenden.

Mir ist es wichtig, in diesem Artikel nicht die vielfältigen Schwierigkeiten, Verzögerungen und Probleme darzustellen, die in der Sprachentwicklung eines Kindes mit Down Syndrom auftreten (können), sondern den Blick auf die Möglichkeiten zu lenken. Aufzuzeigen, wie wir alle mit Freude und Phantasie gemeinsam am „Projekt Sprache“ werken, die kleinen Fortschritte wahrnehmen und die wichtigen Entwicklungsstufen der ersten Jahre qualitativ begleiten können.

So einzigartig wie Ihr Kind ist auch sein Spracherwerb. Wir wissen aus Erfahrung und aus der Literatur, dass Menschen mit Down Syndrom mit zahlreichen Herausforderungen in der Hörverarbeitung und Koordination ihrer Mundmotorik konfrontiert sind. Und es gibt auch kein allgemeingültiges Schema und keinen fixen Zeitplan, in welchem Kinder mit Down Syndrom normierte Stufen der aktiven Sprache erreichen. Unterschiede zeigen sich vor allem in der Schnelligkeit des Wortschatzaufbaus und der Artikulation, der Satzstruktur und der Anwendung grammatikalischer Regeln. Hier entwickelt jedes Kind seinen eigenen Stil.

derung

Voraussetzungen für den Spracherwerb

Die alles bestimmende Komponente in der Sprachentwicklung ist ein intaktes Gehör.

Tipp 1:
Regelmäßige Kontrollen beim HNO-Facharzt sollten Fixpunkte im Terminkalender sein.

Zusätzlich bilden externe Faktoren, wie ein gut funktionierendes Gedächtnis, sowie eine differenzierte Verarbeitungskapazität, das Verständnis für Mimik und Gestik und ein intensiver Blickkontakt unverzichtbare Basiskompetenzen für den Spracherwerb.

Einige wichtige Ressourcen, die in der Sprache an sich liegen:

- Jedes Kind, das seine Muttersprache erlernen soll, benötigt dazu ein nachahmenswertes Sprachvorbild: also jeden einzelnen von UNS!
- So entwickelt es Interesse an Sprache, an Beziehung, an seinen Mitmenschen, an Bildern, Büchern, Geschichten und Liedern, sowie
- ein ausgeprägtes Sprachverständnis für Erklärungen, Anweisungen und Fragen,
- eine klangvolle Sprachmelodie in der vorsprachlichen Kommunikation und
- Spaß am Lautieren und Lallen.

Wort um Wort ...

... erobern sich die Kleinen die Welt der Sprache. Nachdem wir Erwachsenen fasziniert das Lallen des Babys imitiert haben, sind nun etwas mehr Flexibilität und Kreativität angesagt.

> Es geht um wortähnliche Lautäußerungen, die klingen wie „hat“, „gogo“, „iba“ usw. Es obliegt ab sofort unserer Phantasie, diesen niedlichen, jedoch völlig unverständlichen Äußerungen einen Sinn zu geben. Zum einen kann uns dabei ein Gegenstand, den das Kind in der Hand hat, behilflich sein, zum anderen die Richtung seines Blicks. Was betrachtet die kleine Plaudertasche gerade ganz interessiert? „Ja, da ist die Katze!“, freut sich der Papa. „Hat! Sag´ ich doch!“, denkt sich das Kind. Oder vielleicht auch: „Nein, ich will den Saft. Ist der Papa schwer von Begriff?“

Tipp 2:
Kommunizieren Sie mit Ihrer kleinen Plaudertasche mittels Handgebärden. Ganze Wörter werden mit einer oder beiden Händen dargestellt, ähnlich dem „baba“ „bitte, bitte“ oder winken. Ob dies anhand der sog. gebärdenunterstützten Kommunikation, besser bekannt als GuK, oder der Babyzeichensprache vermittelt wird, ist Geschmackssache.

> Endlich ist es da, das erste Wort! Oder zumindest ein Lautsalat, der so klingt, wie eines. Mama hat es ganz sicher gehört, ja es war „Mama“, eindeutig. Papa meint, er hätte schon vor Tagen ein „Papa“ vernommen, und alle freuen sich riesig. Das erste (verständliche) Wort bringt einen magischen Moment ins Leben der Familie. Jetzt spricht das Kind.... erstmal lange das Gleiche. Wenn sich Eltern nun erwarten, dass ab sofort jeden Tag ein neues Wort dazukommt, oder zumindest eins pro Woche, dann ist die Enttäuschung schon vorprogrammiert. Denn vielfach geht es zu Beginn recht langsam voran. Die Kinder bleiben häufig lange bei nur einigen wenigen Wörtern. Viele Eltern berichten,

dass einzelne davon sogar nur einmal ausgesprochen werden und dann lange Zeit nicht mehr. Der Wortschatz wächst zunächst nur langsam, eine „Wortschatzexplosion“ gibt es erst bei Beherrschen von rund 70 Einzelwörtern. Und sogar dann sind neben den Wort-Wachstumsphasen auch zahlreiche Plateauphasen zu beobachten.

Die ersten Wörter sind meist Namenwörter für Familienmitglieder, Tiere, Spielzeuge, Fahrzeuge, Essen, Getränke, Haushaltsgegenstände, Körperteile und Bekleidungsstücke. Die Kinder sprechen über ihre liebsten Menschen, Gegenstände und unmittelbaren Erfahrungen.

Besonders bei Tierlauten sind Lautmalereien sehr beliebt. „Wauwau“ kann das Bellen oder den Hund an sich meinen, es kann auch für andere Vierbeiner, wie Katzen oder Kühe ruckzuck verwendet werden. Praktisch! In diesem Sprachentwicklungsstadium lässt sich gut erkennen, dass bereits kleine Kinder mit Down Syndrom in der Lage sind, Kategorien und somit Oberbegriffe zu bilden. Sie wenden „wauwau“ ausschließlich für Vierbeiner an, nicht jedoch z.B. für Vögel oder Enten. Ganz ohne Erklärung haben sie bereits „wauwau“ mit vier Pfoten assoziiert. Mengenbegriff inklusive!

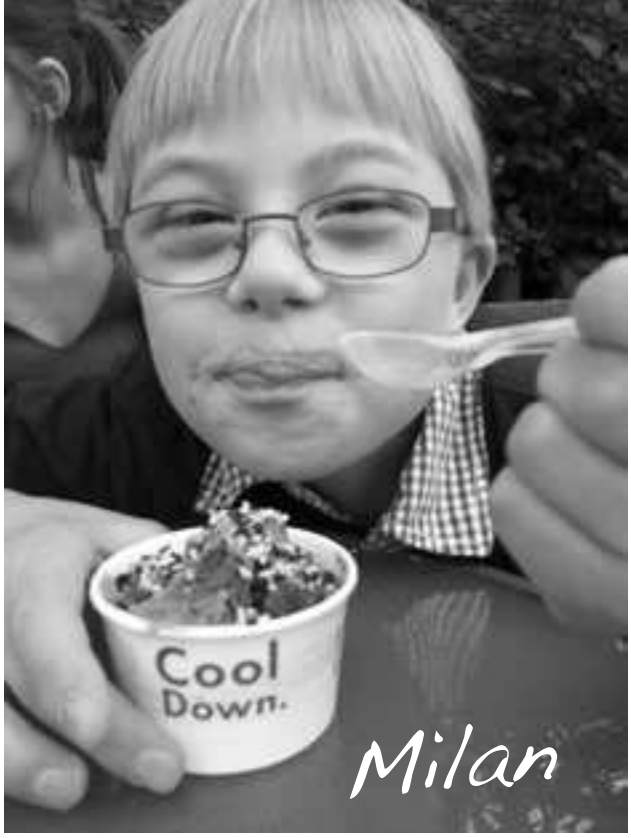
Tipp 3:
Folgen Sie dem Thema des Kindes! Es gibt Ihnen mit einem Wort, mit SEINEM Wort, einen Impuls, welchen Sie unbedingt aufgreifen sollen. Mit diesem Wort zeigt Ihr Schatz Interesse an einem Menschen, Gegenstand, an einer Situation. Es richtet all seine Aufmerksamkeit darauf und seine innere Motivation ist größtmöglich.

Tipp 4:
Nehmen Sie sich diesen wertvollen, emotionalen Moment, um auf Augenhöhe mit Ihrem Kind sog. Erweiterungen anzubahnen.

□in Beispiel□
Ihr Kind ruft „Ball“. Sie erweitern den Satz mit einem Zeitwort oder einem Eigenschaftswort sowie dem Artikel: „Ja, der rote Ball.“ Oder „Der Ball rollt!“

Kurze Sätze, voller Gefühl und Freude (mit Blickkontakt!) wiederholt, machen Ihrem Kind Lust auf mehr.

> Und klick! Jetzt, wo das Kind Wörter gebärden und/oder sprechen kann, wird es Zeit für sein erstes kleines Lotto-Spiel, selbst gemacht, versteht sich. Das, was Sie dafür brauchen, haben Sie schon parat: Einen Fotoapparat. Den gibt es in jeder Familie. Neben der Produktion zahlreicher Schnappschüsse erhält dieser aber auch eine weitere entscheidende Funktion: die als Fördermaterial, speziell für unsere Kleinen.



> Im Aufbau von Wortschatz und Symbolverständnis sollen sie lernen, dreidimensionale Objekte mit deren zweidimensionalen Fotos zu verbinden.

Tipp 5:
Ein Lotto der ganz speziellen Art entsteht, wenn Sie etwa das Lieblingsstofftier Ihres Kindes, seine neue Hose, den Frühstückslöffel oder seine Saftflasche fotografieren. Legen Sie nun die fotografierten Gegenstände auf dem Tisch auf (zu Beginn nur zwei) und lassen Sie Ihr Kind das passende Foto dazu suchen. Benennen Sie häufig den Begriff dafür. Achten Sie bitte darauf, dass zu Beginn nur zwei Gegenstände und zwei Fotos zur Auswahl stehen, um eine Reizüberflutung zu vermeiden.

> Erhöhen Sie je nach Entwicklungsalter die Anzahl der Paare.
> Später auch umgekehrt: das Kind erhält die Fotos und sucht in der Wohnung nach den entsprechenden Gegenständen.
So entsteht ein erstes Lotto, das direkt aus seinem Lebensbereich stammt.

Zahlreiche Eltern haben diesen Vorschlag schon umgesetzt und mir begeistert Rückmeldung gegeben. Die Kinder lieben es, ihre vertrauten Gegenstände in der Wohnung zu suchen, die Fotos zu betrachten und diese einander zuzuordnen. Felix hat mit 2,5 Jahren selbst den Fotoapparat angeschleppt, ihn der Mama gegeben (naja, ihn ihr eigentlich unabsichtlich vor die Füße geschmissen), strahlend auf sein neues Bobbycar gezeigt und „da!“ gesagt. Das Foto dafür musste dann ein wenig größer ausfallen. Der junge Mann hat in dieser Situation eine perfekte Handlungskompetenz gezeigt, sein Funktionswort „da“ situativ korrekt

eingesetzt und gemeinsam mit seiner Mama ein faszinierendes Spiel für viele Anwendungsbereiche gefunden.

Die beiden haben Spaß am Fotografieren, und deshalb ist der Lerneffekt in dieser Situation besonders groß. Denn Felix lernt, wie alle Kinder, für seine Bezugsperson, also für seine Mama. Beziehung steht über allem. Zudem nimmt Felix durch dieses Spiel seine Alltagsgegenstände intensiver wahr und leistet so ganz nebenbei einen wesentlichen Beitrag zum Aufbau seines Abstraktionsverständnisses. Dieses leitet sich von konkreten Gegenständen über deren bildhafte und später symbolische Darstellung ab.

Tipp 6:
Gemeinsamer Spaß bringt einen maximalen Lerneffekt!

Kaufen Sie Ihrem Kind zwei kleine Spielzeugtelefone, diese regen es zum Sprechen und Gestikulieren an. „Bitte gib mir den Ball." Was wie ein einfacher Arbeitsauftrag klingt, ist für viele Kinder eine hochkomplexe Aufgabenstellung. Warum? Das Zeitwort „geben" setzt das kindliche Verständnis, dass ein Geber und ein Nehmer vorhanden sein müssen, voraus. Und dass es selbst die Rolle des Gebers bewusst einnehmen soll. Im weiteren Sinn ist es ein Verständnis für Relationen zwischen Handlungen und Personen. Zudem muss das Kind verstehen, dass mit „Ball" sowohl der konkrete Gegenstand, als auch das Foto gemeint sein können. Ziemlich viel Herausforderung, zumal es ja auch oft einfach den Gegenstand gar nicht hergeben will.

Tipp 7:
Verwenden Sie in zahlreichen Alltagssituationen „Bitte gib mir...", setzen Sie die entsprechende Handgebärde ein und warten Sie auf die Reaktion Ihres Kindes. Dass das Gelingen dieser Situation selbstverständlich wieder auf einem guten Augenkontakt basiert, versteht sich von selbst. Falls Ihr Kind den Gegenstand, welchen Sie erbeten haben, fallen lässt oder nicht loslässt, helfen Sie mit sanfter Handführung nach. Auch in der umgekehrten Reihenfolge ist der Satz „Ich gebe dir..." sehr wertvoll.

Tipp 8:
All jene Familien, die bereits Erfahrungen mit der pädagogischen Diagnostik im Down Syndrom Zentrum „Leben Lachen Lernen" gesammelt haben, wissen, dass ich ein eingefleischter Fan des Flash-Lesens bin. Diese „Sprache für die Augen" hilft bereits kleinen Kindern, ihre auditiven Schwierigkeiten über das Sehen zu kompensieren und früher Wörter artikulieren zu können. Das Flash-Lesen unterstützt Wortschatzaufbau und Sprachverständnis und fasziniert die Kinder. Zwei Bedingungen sind hierbei zu beachten: die Wörter müssen ganzheitlich und in Druckschrift angeboten werden.

Tipp 9:
Nehmen Sie mit Ihrem Kind Blickkontakt auf und stellen Sie ihm viele einfache Alternativfragen, die es dazu motivieren, zu antworten: „Welche Hose möchtest du anziehen? Die rote oder die blaue?" Oder: „Magst du einen Apfel oder eine Banane?" Geben Sie Ihrem Kind Zeit, zu antworten. Dies kann durch ein Wort (Lautkombination) oder durch eine Gebärde erfolgen.

Ihr Kind lernt in diesen Situationen, dass Sie geduldig auf seine Antwort warten können, sowie, dass es sich zwischen zwei Möglichkeiten entscheiden muss und dies auch Folgen hat.

Alternativfragen helfen unseren Kindern, sich von der „sowohl-als-auch-Phase", in der das Prinzip „alles meins" vorherrscht, zu einem „Entweder-Oder-Bewusstsein" hin zu entwickeln und damit einen wichtigen Schritt in der Reifung der eigenen Persönlichkeit zu vollziehen.

> Nach den Namenwörtern folgen die Zeitwörter in der Nennform. Zeitwörter beziehen sich auf veränderliche Zustände und sind deshalb schwieriger zu erlernen. Die ersten Zeitwörter sind auf die konkreten Alltagserfahrungen der Kinder bezogen, wie „haben, schlafen, spielen, essen, singen, baden" usw. Auf dieser Sprachentwicklungsstufe stellen die meisten Kinder das Zeitwort bereits hinter das Namenwort, und verzücken dadurch ihre erwachsenen Mitmenschen mit ihren ersten Zweiwortsätzen.

Tipp 10:
„Bär essen!" ruft die kleine Plaudertasche. Wiederholen Sie bitte diesen Satz mit einer sog. Reformulierung, also: „Ja, der Bär isst!" Sie bleiben wieder im Thema, das Ihr Kind eingebracht hat, und bieten ihm die korrekte grammatikalische Form unmittelbar nach seiner eigenen Äußerung an - zusätzlich ergänzt um den Artikel.

Tipp 11:
Der, die, das, welch ein Spaß! Oder doch nicht? Die Artikel der deutschen Sprache haben es in sich, da sie für unsere Kinder zunächst ein völlig unüberschaubares Durcheinander darstellen und sich zudem mit der jeweiligen Fallverwendung auch verändern. „Da ist DIE Oma. Bring DER Oma bitte die Zeitung."

Für die Anwendung der Artikel im ersten Fall hat sich die Verwendung von Handgebärden bewährt. Dazu folgender Vorschlag: Faust für DAS, gestreckter Zeigefinger für DIE, flatterndes Victory-Zeichen für DER (dabei bewegen sich die Zeige- und Mittelfinger gegengleich nach oben und unten).

Wichtig: verwenden Sie diese Artikelgebärden bitte erst dann, wenn Ihr Kind seine Alltagssprache über-

wiegend verbal äußern kann. Artikelgebärden werden nicht parallel zu GuK oder der Babyzeichensprache eingesetzt, sondern erst danach.

Tipp 12:
Helfen Sie Ihrem Kind in dieser Phase, das Zeitwort nicht nur in der Nennform, sondern auch in der 3. Person Einzahl zu gebrauchen. Dazu sind zwei Kärtchen und zwei Bausteine nötig. Schreiben Sie bitte Ganzheitswörter, die Ihr Kind bereits erkennt, auf kleine Kärtchen: Hauptwörter mit blauer Schrift, Zeitwörter in der 3. Person Einzahl mit roter Schrift. Diese Kärtchen werden nun mit jeweils einem blauen bzw. roten Baustein verknüpft. Helfen Sie Ihrem Kind, kleine Reihensätze aufzulegen (ein blaues und ein rotes Kärtchen), z.B. „Papa lacht". Lesen Sie diese Kärtchen gemeinsam und achten Sie darauf, dass auch Ihr Kind mitspricht (soweit ihm dies möglich ist). Berühren Sie dabei die entsprechenden Bausteine. Das langfristige Ziel ist es, dass Ihr Schatz nur mehr die Bausteine sieht und die Reihensätze auch ohne Karten selbst sprechen kann.

> Eigenschaftswörter erweitern die Sprachausdruckskraft des Kindes enorm, sind jedoch nicht „greifbar" und haben dadurch einen hohen Abstraktionsgrad für das Kind. Eines jener Wörter, dem ich in der pädagogischen Diagnostik- mit Inbrunst ausgesprochen oder gestikuliert- immer wieder begegne, ist „fertig". Ich kenne dieses Wort in unterschiedlichen Gebärden, Lautkombinationen, Lautstärken, heftig oder vorsichtig formuliert, untermalt mit bittender, ablenkender, schelmischer, charmanter, weinerlicher oder auch trotziger Grimasse. In jedem Fall zeigt es an, dass das Kind jetzt bitte, endlich, sofort und unwiderruflich meine Spielregeln unterbrechen und seine eigenen einführen will J.

Tipp 13:
Fertig? Ja, aber nicht sofort, sondern erst, NACHDEM noch einmal gewürfelt, gesteckt, sortiert usw. worden ist. Nehmen Sie mit Ihrem Kind Blickkontakt auf und erklären ihm, dass das Spiel NACH der nächsten Runde beendet werden kann. Und bleiben Sie auch dabei. Warum? Weil Kinder in diesen Situationen eine höchst wertvolle Komponente der Sprache kennenlernen: nämlich Kompromisse auszuhandeln, diese für sie überhaupt erst bedeutungsvoll zu machen. Dass sich vieles ausreden lässt, dass ich dazu keine oppositionellen Verhaltensweisen (wie schlagen oder Spielsachen werfen) einsetzen muss, und dass „Win-win" immer die befriedigendste Lösung für alle Beteiligten ist!

> Kinder, die bereits zahlreiche Namenwörter in ihrem Wortschatz aufbewahren, benötigen Hilfe, diese unter Oberbegriffen zu Gruppen zusammenfassen zu können. Bereits kleinen Kindern sind aus ihrem Alltag Wörter aus den Kategorien „Familie, Tiere, Essen und Trinken, Spielsachen, Fahrzeuge, Körperteile usw. vertraut.

Tipp 14:
Erklären Sie Ihrem Kind häufig, was zusammengehört. Ein Beispiel beim Spaziergang: „Hier kommen ein Auto und ein Fahrrad. Sie gehören zu den Fahrzeugen." Oder beim Einkaufen: „Schau, im Einkaufskorb liegen die Karotten, die Äpfel, der Käse und der Joghurt. Das alles gehört zu den Lebensmitteln." In einer späteren Phase werden diese weiten Oberbegriffe spezialisiert und in „Obst, Gemüse, Milchprodukte" usw. unterteilt.

Solche Gruppierungen helfen Ihrem Kind, die vielen Einzeleindrücke überschaubar zu halten und diese zu Assoziationsketten zusammenzufügen. Dies gibt Struktur und damit Sicherheit.

> In der Phase der Mehrwortsätze ist es faszinierend zu beobachten, wie intensiv die Kinder die Sprachmelodie ihrer Mitmenschen imitieren. Sie orientieren sich dabei an der Intonation des ganzen Satzes und kopieren diese, sodass ihre Muttersprache klar erkennbar wird- selbst dann, wenn die Artikulation der einzelnen Wörter für ungeübte Ohren noch unverständlich ist.

Nun sollen die Kinder verstehen lernen, dass ein Satz aus Wörtern, Wörter aus Silben und Silben aus Lauten bestehen. Das, was zunächst nach Wortsalat klingt, wird einer genaueren Analyse unterzogen.

Tipp 15:
Zeigen Sie Ihrem Kind, dass es Wörter in Silben zerlegen kann. Beginnen Sie mit zweisilbigen Wörtern, wie „Son-ne", „Pup-pe", „Au-to". Sprechen Sie diese Wörter deutlich in Silben zerlegt aus und klopfen Sie dabei zweimal zart mit der Hand des Kindes auf seinen eigenen Oberschenkel. Ermuntern Sie auch Ihr Kind zum Mitsprechen.

Diese Silbenteilung ist ein essentieller Teil der sog. phonologischen Bewusstheit, welche wiederum die Basis für den Lese- und Schreibprozess legt.

> Und die Basis für den Rechenprozess? Wird primär in der Raumorientierung gelegt. Also was liegt näher, als das Suchen und Finden in den Alltag einzubauen? Ich bin eine, die ihren Schlüssel mehr als einmal am Tag suchen muss. Wenn es Ihnen auch so geht, dann machen Sie doch gleich eine kleine Fördereinheit daraus.

Tipp 16:
Suchen Sie nicht einsam, sondern machen Sie gemeinsame Sache mit Ihrem Kind. Nehmen Sie es an der Hand und los geht´s. Betonen Sie dabei die Raumlagebegriffe deutlich. „Ist er IN der Handtasche?" „Ist er AUF dem Schreibtisch?" usw. Doch bitte nur dann,

wenn Sie nicht dringend außer Haus müssen, denn in diesem Fall würden Sie Ihren kleinen Schatz eher hinter sich her zerren, als dass eine entspannte Lernsituation entstehen könnte J.

Tipp 17:
Spielen Sie häufig „Verstecken“ mit Ihrem Kind; das heißt, Sie verstecken sein Lieblingsstofftier und suchen dieses dann gemeinsam. Dabei benennen Sie ganz konkret die entsprechenden Raumlagepositionen: „Wo ist der Bär? Suchen wir ihn UNTER dem Teppich?“ Dieses Spiel bringt viel Spaß in den Alltag und macht abstrakte Begriffe, wie „vor/hinter/auf/unter/neben/zwischen“ erlebbar. „Learning by doing!“

Versteckspiele unterstützen Ihre kleine Plaudertasche auch in ihrem Entwicklungsprozess hin zur Erkenntnis der Objektpermanenz. Diese kognitive Fähigkeit, welche vom Schweizer Entwicklungspsychologen Piaget definiert wurde, ist das Wissen darum, dass ein Gegenstand oder eine Person auch dann noch weiter existiert, wenn sie bereits aus meinem Sichtfeld verschwunden ist.

Tipp 18:
Lassen Sie Ihr Kind häufig mit einem Strohhalm trinken, denn die dafür erforderliche Lippen- und Zungenstellung, verbunden mit dem Saugen, ist eine hervorragende mundmotorische Übung. Achten Sie bitte dabei unbedingt darauf, dass die Zunge dabei im Mund bleibt.

Tipp 19:
Fingerspiele sind wahre Lernturbos! Im Gehirn sind sowohl die Sprachzentren als auch mathematische Regionen eng vernetzt mit der Fingerkoordination, mit Fingerfertigkeit und Fingererkennung. „Zehn kleine Zappelfinger“ können somit viel mehr als bloß unterhalten und kitzeln. Sie lassen wertvolle Basisfertigkeiten fürs Reden und Rechnen ausreifen. Und wenn aus den Fingerspielen auch noch kleine Rollenspiele werden, ist der Effekt sogar noch größer.

Tipp 20:
Führen Sie einfache und klare Selbstgespräche, aber nur dann, wenn Ihr Kind auch in Hörweite ist und Sie beobachten kann. Es ist wichtig, dass Sie häufig beschreiben, was Sie tun: „Hier ist der Topf. Ich gebe Wasser hinein. Jetzt stelle ich den Topf auf den Herd.“ Bitte lassen Sie keinesfalls den Fernseher oder Radio als Dauerberieselung laufen. Dies führt zu einer Reizüberflutung Ihres Kindes und es kann sich kaum mehr auf Ihre schöne Stimme konzentrieren.

□n□noch □anz z□□ Schl□ss□Habe ich eigentlich schon die herausragende Bedeutung des Wortes „fertig“ für manche Kinder hervorgehoben? Ja? „Fertig“, und nicht „dati“. – Kürzlich durfte ich mit einem sehr vifen Burschen arbeiten, der mich nach jedem Spiel zufrieden anstrahlte und „dati“ sprach. Also fertig. Ich bat ihn, mir die Laute des Alphabets nachzusprechen. Von A-Z konnte er jeden einzelnen Laut korrekt artikulieren. Also, warum dann „dati“? Dieses Kunstwort hatte er sich Jahre zuvor angewöhnt, alle Menschen seiner Umgebung verstanden ihn damit und reagierten darauf. Soweit so schlecht. Denn ein Fremder wird bei „dati“ verständnislos die Augenbrauen hochziehen und zu grübeln beginnen. Also übten wir das Wort „fertig“, in zwei Silben geteilt. Ich schrieb beide Silben auf ein kleines Blatt Papier und der Bursche konnte zum einen mitlesen und zum anderen meine Lippen ganz genau beobachten. An diesem Tag sprach er wohl zum ersten Mal die Silben fer-tig, zwar noch getrennt voneinander, aber gut verständlich, korrekt aus.

Dieser Beitrag wurde zuerst veröffentlicht in

„Leben Lachen Lernen“

Heft 50/2013

Wir danken dem Down-Syndrom-Zentrum leben lachen lernen, in Leoben/Österreich und der Autorin für die Erteilung der Abdruckgenehmigung

Tipp 21:
Bitte hinterfragen Sie Eigenkreationen Ihres Kindes ganz genau. Beruhen diese auf Gewohnheit oder ist Ihr Kind tatsächlich noch nicht in der Lage, die Laute dieses Begriffes zusammenzufügen?

Falls die Artikulation der Laute Ihr Kind vor sehr große Herausforderungen stellt, sprechen Sie bitte die Logopädin oder Sprachheillehrerin Ihres Kindes darauf an.

Zu guter Letzt noch eine kleine private Geschichte.

Als meine heute schon fast erwachsene Tochter Nicola etwa 4 Jahre alt war, sprach sie ein geheimnisvolles Wort: „Olotil“.
Ich dachte: „Eh klar, Krokodil“.
Weit gefehlt.
Immer wieder kam dieses Wort, in unterschiedlichsten Situationen. Unsere Köpfe rauchten, alle möglichen Versuche wurden gestartet, um hinter dieses Mysterium zu kommen. Bis wir dann eines Tages im Auto unterwegs waren und von der Rückbank Nicolas aufgeregtes „Olotil, olotil“ hörten. Da war es klar, es war gerade an uns vorbei gefahren – ein Wohnmobil. Bis heute ist dieses in der Wieser-family das Olotil geblieben.

Hier ziehen Therapeuten und Ärzte an einem Strang

Interdisziplinäre Frühförderung des Hauses Mignon

□on □osa □eberschär,
□itarbeiterin von Ha□s □i□non

8.59 Uhr in der Frühförderstelle mitten im Schanzenviertel. Noch schnell ein Schluck aus der Kaffeetasse, einmal tief durchatmen und los geht's. Marina Fox stellt punkt 9.00 Uhr das Telefon von Sprachbox auf Klingeln. Schon eine Stunde ist sie im Büro und hat die letzte Ruhe vor dem alltäglichen Sturm genutzt, um schon die eiligsten Dinge zu erledigen: die Nachrichten vom gestrigen Nachmittag abhören, behördliche Bewilligungen, Therapeutenberichte und Arztbriefe einscannen, Abrechnungen prüfen und vor allem die Diagnostiken des heutigen Tages vorbereiten. Denn gleich werden der Kinderarzt und die erste Familie hier eintreffen.

Schon klingelt es. Am Telefon ist eine Mutter, die mit belegter Stimme von ihrem Kind berichtet. Es sei zwei Wochen alt und ihre Hebamme hätte ihr Haus Mignon empfohlen. Bei der Erwähnung der Diagnose „Trisomie 21" beginnt sie zu weinen. Für Marina Fox keine ungewohnte Situation, schließlich arbeitet sie schon viele Jahre in der Einrichtung und hier dreht sich alles um die Förderung von kranken, behinderten, zu früh geborenen oder anderweitig entwicklungsgefährdeten Kindern. Wie immer findet sie den richtigen Ton, die Mutter etwas zu beruhigen und erklärt das weitere Vorgehen. In den nächsten Tagen wird sich eine erfahrene Heilpädagogin von Haus Mignon bei der Familie melden und einen Termin für einen Hausbesuch vereinbaren. Dann wird sie einen ersten, geschulten Eindruck vom Kind bekommen und kann ganz in Ruhe mit den Eltern besprechen, wie Haus Mignon ihnen helfen kann. Bei den weiteren Formalitäten und Antragstellungen wird sie die Familie unterstützen. In der Regel beginnt dann die eigentliche Frühförderung mit der Eingangsdiagnostik. Hier stellen der Kinderarzt und eine Heilpädagogin durch Untersuchungen, Tests, Beobachtung und Gespräche

fest, wie groß die Entwicklungsdefizite sind. Gemeinsam mit den Eltern entwerfen sie dann den weiteren Förder- und Behandlungsplan für das Kind.

Derzeit betreut die Frühförderung des Hauses Mignon ca. 180 Kinder im Alter von wenigen Tagen bis zum Schuleintritt, darunter etliche mit Down-Syndrom. Dabei hat alles einmal ganz klein angefangen. Vor über dreißig Jahren begann die Medizinerin Benita Quadflieg in ihrer damaligen Blankeneser Praxis, behinderte Kinder heilpädagogisch zu behandeln. Aufgrund der großen Nachfrage mussten recht bald größere Räumlichkeiten in Nienstedten angemietet werden. Das Haus Mignon war geboren, das mittlerweile als gemeinnütziger Verein neben der Frühförderung eine Vielzahl von Einzeltherapien und Beratungsleistungen, spezialisierten Kindergarten- und Krippengruppen bis hin zu einem Kinderhaus, in dem traumatisierte und gefährdete Kinder und Jugendliche dauerhaft leben, anbietet.

Alles aus einer Hand und das zumeist zu Hause

Nach mehrjährigen Verhandlungen hat die Stadt eine entscheidende Gesetzesänderung vorgenommen, die es Haus Mignon ermöglicht, heute Frühförderung als sogenannte „Komplexleistung“ interdisziplinär anzubieten. Das heißt, dass nun neben der heilpädagogischen Behandlung auch medizinisch-therapeutische sowie psychosoziale Leistungen sozusagen aus einer Hand angeboten werden. Je nach Bedarf arbeitet ein ganzes Team von Kinderärzten, Logopäden, Physiotherapeuten, Psychologen, Sozialberatern und weiteren Experten an einem gemeinsamen Förderkonzept für das einzelne Kind zusammen. Neben den eigenen Mitarbeitern kooperiert Haus Mignon mit dem Universitätskrankenhaus Eppendorf und dem Altonaer

Kinderkrankenhaus sowie etlichen Praxen in ganz Hamburg und kann so den Familien die Suche nach geeigneten Therapeuten abnehmen.

Alle ziehen an einem Strang für die gemeinsamen, übergeordneten Förderziele: die Entwicklung des Kindes in den Bereichen Spiel, Motorik, Sprache und Wahrnehmung zu fördern, seine Eigenwahrnehmung und sein Weltvertrauen so zu wecken und zu stärken, dass von ihm eine größtmögliche Selbständigkeit entwickelt werden kann, die Eltern im Alltag zu unterstützen und zu beraten sowie die Eingliederung des Kindes in Krippe, Kindergarten oder Schule anzubahnen.

Ein Großteil der Frühförderung findet bei den Familien zu Hause statt. Das erspart den Eltern Zeit und Wege und reißt das Kind nicht aus seinem gewohnten Umfeld. Auf Wunsch kann die Förderung aber auch in der Kita oder in nahegelegenen Praxen stattfinden. In regelmäßigen Abständen tauschen sich alle beteiligten Therapeuten und Ärzte über den Behandlungsverlauf, die Entwicklungsfortschritte, aber auch über auftretende Probleme und Schwierigkeiten aus.

10.00 Uhr. Inzwischen sind zwei weitere Kolleginnen im Büro eingetroffen, beantworten geduldig alle möglichen Fragen von Anrufern und füttern mit fliegenden Fingern die große Datenbank im Computer, um die verschiedenen Anträge für die betreuten Familien zusammenzustellen und möglichst schnell an die Ämter zu senden. Schließlich benötigen diese meist einige Wochen für ihren Bescheid und in der Frühförderung gilt es, keine Zeit zu verlieren. Die ersten Jahre im Leben eines Menschen sind eine sehr sensible Phase. Was hier an Entwicklung versäumt wird, ist später kaum noch oder nur mit enormen Anstrengungen nachholbar. >

Ansprechpartner in allen Lebenslagen

Die noch zu bearbeitenden Vorgänge stapeln sich im Regal an der Wand und das Telefon steht nicht still. Es scheint einen ungeheuren Bedarf an Frühförderung in der Stadt zu geben und offenbar wird Haus Mignon als einer der möglichen Ansprechpartner immer bekannter. Es klingelt an der Tür und herein stürmt eine aufgeregte Mutter, hinterher ein wimmerndes Kleinkind. Ihnen wurde von heute auf morgen der Kindergartenplatz gekündigt, eine prekäre Lage für die Berufstätige. Zum Glück weiß Marina Fox von einem Platz im hauseigenen integrativen Kindergarten, der kürzlich frei geworden ist. Ein Telefonat mit den Kollegen in Nienstedten, und die Mutter kann gleich vorbeifahren, um sich vor Ort selbst ein Bild zu machen.

12.00 Uhr. Kleine Trippelschritte sind auf dem Flur zu hören, die immer schneller und lauter werden, begleitet von einem fröhlichen Gekicher. „Na, da ist wohl jemand ausgebüchst“, ruft Marina Fox dem kleinen, zweijährigen Mädchen zu, das nun mit großen Augen vor ihr steht. Schon kommt sein Vater um die Ecke, nickt grüßend und mahnt: „Das ist aber nicht der richtige Weg“. Und Recht hat er, denn die Heilpädagogin wartet im großen Therapieraum auf die Beiden zur basalen Sinnespflege. Dabei werden die vier Sinne Tastsinn, vegetatives Nervensystem, Eigenbewegungssinn und Gleichgewicht geschult. Die Eltern erfahren, wie man dies ganz allgemein beim Spielen, bei der Pflege, beim Lagern, Essen, zu Bett bringen oder im alltäglichen Miteinander tun kann. Dazu gehören z. B. das Einölen des Kindes, Kinderreime und Lieder. So wird das Interesse geweckt und nach einiger Zeit zeigt sich oft eine stärkere seelische Präsenz.

Im nächsten Moment sind wieder die Erklärungskünste von Marina Fox gefragt. Am Telefon erklärt sie einem Vater, dass die Frühförderung für die Familien kostenfrei ist und – als Komplexleistung – auch die Budgets ihres Kinderarztes nicht belastet.

13.30 Uhr. Nun ist die letzte Diagnostik für heute beendet. Heraus kommt der kleine Theo (Name geändert), 4 Jahre alt, an der Hand seiner Mutter. Sie sieht glücklich aus und bleibt noch kurz im Büro stehen. „Ich bin euch so dankbar“, lächelt sie und Marina Fox und ihre Kolleginnen bekommen einmal mehr vor Augen geführt, wofür sie sich hier alle einsetzen. „Theo hat soviele Fortschritte gemacht und dabei haben wir damals die Aussage bekommen, dass da gar nicht viel los ist mit ihm. Von Eurer Kollegin krieg ich zu Hause immer wieder Ideen und Anregungen, auf die ich selbst gar nicht gekommen wäre, was ich mit dem Kleinen machen kann. Für Eltern mit normalen Kindern mag das alles selbstverständlich sein, aber für uns ist das was ganz Besonderes - und“, fügt sie leise hinzu, „man verliert die Hoffnung einfach nicht.“

Kontaktdaten:
Interdisziplinäre Frühförderung Haus Mignon
Sternstraße 106 / 20357 Hamburg
Tel.: (040) 40 18 5-556
Mail: fruehfoerderung@haus-mignon.de
Internet: www.haus-mignon.de

Drei Jahre Frühförderung – ein Rückblick

Von Silke Hoops

Im April 2014 feierten wir mit unserer Tochter Helene ihren dritten Geburtstag, welcher gleichzeitig das offizielle Ende der Komplexleistung Frühförderung darstellte. Glücklicherweise geht es für Helene und indirekt für uns mit den heilpädagogischen Stunden noch ein bisschen weiter. Von „Glück" hätten wir vor knapp drei Jahren jedoch nicht gesprochen, als wir schon wenige Wochen nach der Geburt mit dem Thema Frühförderung konfrontiert wurden.

Helene überraschte uns mit ihrem Extra-Chromosom und ihrem komplexen Herzfehler, so dass sie wenige Stunden nach der Geburt ins UKE verlegt wurde. Nach dem kurzen Krankenhausaufenthalt wurden wir durch eine Mitarbeiterin des Kinderlotsen e.V. (sozialmedizinische Nachsorge) ambulant weiter betreut. Durch sie erhielten wir umfangreiche Informationen rund um das Thema Frühförderung und die Kontaktdaten der verschiedenen Frühförderstellen in Hamburg. Eigentlich wollten und konnten wir uns zu dem Zeitpunkt noch gar nicht mit der Thematik beschäftigen, denn Helenes Herzfehler und die bevorstehende Operation standen für uns eindeutig im Vordergrund. Doch uns wurde nahegelegt, sich schon frühzeitig für eine Frühförderstelle zu entscheiden, und einen Antrag zu stellen, damit die Bewilligung rechtzeitig vorliegt und wir zeitnah nach der Operation mit der Frühförderung beginnen könnten.

Zunächst nahmen wir Kontakt zum Haus Mignon auf. Wenige Tage später kam eine Mitarbeiterin vom Haus Mignon zum Erstgespräch zu uns nach Hause. Nach ihrem Besuch überlegten wir nicht lange und entschieden uns für diese Einrichtung, ohne uns intensiver mit der Arbeit der anderen Frühförderstellen auseinander zu setzen. Der Gesamteindruck sowie die Tatsache, dass die heilpädagogischen Stunden bei uns zu Hause stattfinden sollten, überzeugten uns. Dennoch hatten wir anfangs reichlich Zweifel: Wir waren und sind keine Anthroposophen. Kommen wir vielleicht in Gewissenskonflikte? Was sollte an der Komplexleistung so gut sein? Für uns, v.a. für Helene, bedeutete es zunächst einen Therapeutenwechsel, da ihre Physiotherapeutin keinen Vertrag mit dem Haus Mignon geschlossen hatte. In Wohnortnähe gab es zu der Zeit keine physiotherapeutische Praxis, die mit dem Haus Mignon kooperierte. Sollten wir wirklich schon vor der Operation einen Antrag stellen? Zu einem Zeitpunkt als Helene deutlich herzinsuffizient war, überwiegend über eine Magensonde ernährt wurde, extrem viel schlief und zeitweise keine Physiotherapie bekam, um ihr Herz nicht noch mehr zu belasten.

Trotz der Zweifel stellten wir den Antrag und zwei Wochen vor dem OP-Termin fand die Eingangsdiagnostik in der Frühförderstelle statt. Der untersuchende Arzt beantragte, zunächst für sechs Monate, je zweimal wöchentlich Physiotherapie und Heilpädagogik mobil, d.h. bei uns zu Hause. Und schon wieder kamen bei uns Zweifel auf, ob das überhaupt notwendig oder gar übertrieben sei. Wie geht es Helene nach der Operation? Was können wir ihr zumuten? Was ist, wenn wir vor Ende des Bewilligungszeitraums z.B. die Therapiefrequenz ändern wollen? Geht das überhaupt? Und wenn ja, wie?

Als Helene nach erfolgreicher Operation aus dem Krankenhaus entlassen wurde, hielten wir schon den Bescheid des Bezirksamtes in Händen. Die Heilpädagogin und die Physiotherapeutin nahmen Kontakt zu uns auf und wir vereinbarten die ersten Termine im Oktober 2011, als Helene sechs Monate alt war. Ein bisschen komisch wurde uns schon und wir fragten uns, wie das wohl wird, wenn fremde Personen zu uns nach Hause kommen, um sich mit Helene zu beschäftigen. Durch die regelmäßigen Besuche der Mitarbeiterinnen vom Kinderlotsen war uns das schon ein wenig vertraut, aber jetzt sollte das viermal pro Woche sein. Uns, und besonders mir, die in erster Linie den Kontakt zu den Therapeutinnen hat(te), fiel der Gedanke sehr schwer. Aber wir ließen es auf uns zukommen.

Die Besuche der Physiotherapeutin waren mir schnell vertraut. Letztendlich unterschied sich der Ablauf

nicht großartig von den Einheiten in der Praxis: Einer umfangreichen motorischen Untersuchung von Helene – kombiniert mit einer Befragung zu Helenes Entwicklung – folgten die unterschiedlich gestalteten Therapiestunden. In den Stunden, in denen ich meistens mit anwesend war, wurde ich in verschiedenen Übungen angeleitet, um diese im Alltag umsetzen zu können.

Und dann stand die erste Frühfördereinheit an, die ich mit Spannung erwartete. Mir war lange nicht klar, was das sollte und ob Helene überhaupt heilpädagogische Stunden benötigt. Natürlich können wir selber mit unserer Tochter spielen und uns intensiv mit ihr beschäftigen. Vielleicht war es auch meine Unsicherheit, weshalb es mit Helenes Heilpädagogin zunächst ganz anders verlief als mit ihrer Physiotherapeutin. Eine freundliche Dame kam mit einem Korb voller Spielsachen, einer Kugelbahn und einer großen Stoffpuppe zu Helene. Ich war zunächst verunsichert, da sie eigentlich nichts über Helene wusste und auch wenig fragte. Erst im Nachhinein wurde mir deutlich, dass sie bewusst auf Fragen verzichtete, um sich ein eigenes, unvoreingenommenes Bild von Helene zu machen. Ich kann mich nur zu gut daran erinnern, wie schwer es mir fiel, Helene bei Frau Lindenberg auf dem Schoß liegen zu sehen. Nach den Stunden war ich irritiert und wollte am liebsten die Komplexleistung beenden. Mein Mann beruhigte mich und meinte, wir sollten uns, Helene und Frau Lindenberg einfach ein bisschen Zeit geben. Er war positiv gestimmt, aber für mich war wenig Positives an der Komplexleistung zu erkennen. Ich versuchte abzuwarten, informierte mich dennoch an verschiedenen Stellen, welche Alternativen es zur Komplexleistung gäbe.

Zeit lassen, abwarten und einfach Geduld haben – das war rückblickend der richtige Weg. Irgendwann, ich kann nicht mehr sagen wie lange es dauerte, merkte ich, wie gut Helene diese Stunden bekamen. Anfangs war ich als stille Beobachterin mit anwesend

und Frau Lindenberg erzählte mir viel über ihre Arbeit. Erst später, als ich mehr Vertrauen hatte, ließ ich Helene mit Frau Lindenberg alleine. Ich konnte beobachten, wie sie sich voll und ganz auf Helene einließ. Und Helene genoss die Zeit mit ihr. Die beiden hatten ihren eigenen, ganz besonderen Rhythmus. Langsam begann ich zu verstehen, was Frühförderung wirklich bedeutet.

Obwohl Frau Lindenberg zweimal pro Woche bei uns war, fremdelte Helene ihr gegenüber einige Wochen extrem, so dass ich in der Zeit wieder mit dabei war. Vereinzelt kam Frau Lindenberg auch nachmittags zu uns. Das war besonders schön für Helenes älteren Bruder. Sie schaffte es, ihn wunderbar miteinzubinden und ich hatte das Gefühl, dass er diese Stunden meistens mehr genoss als seine kleine Schwester, der es nachmittags mit ihrem wilden Bruder einfach zu wuselig war.

Als nach sechs Monaten, im April 2012 (Helene war mittlerweile ein Jahr alt) die Verlaufsdiagnostik anstand, waren die ursprünglichen Zweifel beinahe komplett verflogen. Lediglich die vielen Termine pro Woche machten mir zu schaffen. Mir war der Luxus der Hausbesuche durchaus bewusst, aber ich habe sie auch als sehr belastend empfunden. Von da an erhielt Helene einmal wöchentlich Physiotherapie und weiterhin zweimal wöchentlich heilpädagogische Stunden. Auf Anraten einer Ärztin im Werner-Otto-Institut gingen wir zusätzlich, außerhalb der Komplexleistung, alle ein bis zwei Wochen dorthin zur Physiotherapie.

Im Sommer 2012 stand leider ein ungeplanter Therapeutenwechsel an. Obgleich es dann mehr Aufwand für mich bedeutete, genoss ich die Fahrt in die Physiotherapiepraxis. Leider konnte sich Helene mit ihrer neuen Therapeutin nicht anfreunden – sie weinte bzw. schrie beinahe durchgehend. Woche für Woche fragte ich mich, ob ich das Helene und mir

antun müsse. Mal ging es ein wenig besser, aber gut wurde es leider nie. Hätten wir eine reguläre ärztliche Verordnung gehabt, hätten wir die Therapie einfach und unproblematisch frühzeitig beenden können. Durch das doch sehr starre System der Komplexleistung ließen wir es bis zum Ende des Bewilligungszeitraums, im Frühjahr 2013, weiterlaufen. Sicherlich hätte es Möglichkeiten gegeben, eine vorzeitige Änderung zu beantragen. Aber zu der Zeit hatten wir einfach andere „Baustellen", die uns mehr Sorgen bereiteten und für die wir unsere Kraft benötigten.

Anfang Januar 2013 begann die Eingewöhnung von Helene in eine Krippengruppe eines Regelkindergartens. Ab Ende Januar kam Frau Lindenberg zu Helene in den Kindergarten. Das erleichterte ein Stück weit die Eingewöhnung für Helene. Mich beruhigte es, eine für Helene vertraute Person um sich herum zu haben und die Erzieherinnen, die zuvor noch kein Kind mit einer Behinderung in der Einrichtung betreuten, erhielten Tipps und Unterstützung durch Frau Lindenberg.

In der Zeit der Eingewöhnung mussten wir die Physiotherapiestunden häufig ausfallen lassen, worum ich insgeheim jedes Mal froh war. Der Termin der Verlaufsdiagnostik rückte näher und ich merkte, dass es wirklich Zeit wurde, an der Situation etwas zu ändern. Zahlreiche Gespräche mit Physio- und Ergotherapeutinnen, Frau Lindenberg und den behandelnden Ärzten führten dazu, die Physiotherapie im Rahmen der Komplexleistung mit Helenes 2. Geburtstag zu beenden. Eine weitere Physiotherapeutin innerhalb von knapp zwei Jahren kam für uns einfach nicht in Frage. Ohne Komplexleistung wäre es vielleicht einfacher gewesen. Wir hätten es einfach bei den heilpädagogischen Stunden belassen und ggf. notwendige Therapeuten selber gesucht. Da aber letztendlich im Rahmen der Komplexleistung eine Therapie verpflichtend ist, suchten wir das Gespräch mit den Experten und wagten daraufhin den Wechsel zur Ergotherapie. Mit Angst und Sorge sah ich der ersten Stunde entgegen. Die „Chemie" zwischen Helene und ihrer neuen Therapeutin stimmte glücklicherweise auf Anhieb. So gingen Helene und ich ab April 2013 wöchentlich früh morgens in die Ergotherapiepraxis, bevor Helenes Kindergarten- und mein Arbeitstag begannen. Besonders war ich erfreut, dass sich Frau Lindenberg regelmäßig mit der Ergotherapeutin über Helene austauschte.

Viele Veränderungen gab es im Jahr 2013. Besonders einschneidend war es für mich, Frau Lindenberg nicht mehr so regelmäßig zu sehen. Auf einmal lief der Austausch nur noch über die Erzieherinnen, telefonisch oder in kurzen Gesprächen, sofern wir uns morgens im Kindergarten begegneten. Nachdem ich mich anfangs doch sehr schwer getan hatte mit dem ganzen System der Komplexleistung, merkte ich auf einmal, wie ich mich an alles gewöhnt hatte und die Vorteile genoss.

Im Spätsommer 2013 machten wir uns ernsthafte Gedanken, ob Helene nach ihrem dritten Geburtstag in dem Kindergarten bleiben könne oder ein integrativer Kindergarten doch sinnvoller wäre. Insbesondere der Gedanke, dass die Zeit mit Frau Lindenberg im April 2014 endgültig zu Ende wäre, stimmte uns traurig. Denn sie hatte Helene mittlerweile so in ihr Herz geschlossen, Helene liebt „ihre" Frau Lindenberg sehr und für unsere ganze Familie ist sie eine wundervolle Begleiterin geworden.

Nach mehreren Gesprächen mit der Kindergartenleitung und Frau Lindenberg war glücklicherweise schnell klar, dass für Helene kein Wechsel notwendig würde: Die Leitung und Mitarbeiterinnen des Kindergartens planten, ihr Konzept zu erweitern. Seit April 2014 arbeitet der Kindergarten nun ganz offiziell integrativ, und die Komplexleistung Frühförderung ist offiziell beendet. Wir waren und sind über diese Entwicklung sehr glücklich. So konnten wir z.B. therapeutische Praxen, die mit dem Kindergarten kooperieren könnten, vorschlagen.

Seit April bzw. Mai kommen Helenes Ergotherapeutin und Logopädin in den Kindergarten. Wie selbstverständlich hat Frau Lindenberg die ersten Stunden gemeinsam mit Helenes Therapeutinnen gestaltet. Frau Lindenberg kommt weiterhin wöchentlich zu Helene in den Kindergarten und begleitet die Ein- bzw. Umgewöhnung in die Elementargruppe. Wenn in wenigen Wochen ein neuer Heilerzieher, welcher schon bei Frau Lindenberg und Helene hospitiert hat, in Helenes Gruppe seine Arbeit aufnimmt, dann ist die offizielle Zeit mit Frau Lindenberg leider wirklich zu Ende.

Wehmütig schauen wir auf die doch sehr bewegte Zeit der Frühförderung zurück. Wir freuen uns besonders über das sehr gute Verhältnis zu Frau Lindenberg und auf hoffentlich weiterhin regelmäßige Treffen. Das hätten wir 2011 nie gedacht!

Zusätzliche Personalausstattung und Frühförderung für Krippenkinder mit Behinderungen

Von Jenny Preiß

Seit August 2013 hat jedes einjährige Kind in Hamburg einen Rechtsanspruch auf einen Krippenplatz.

Für Eltern von Kindern mit Behinderung hat die Hamburger Behörde für Arbeit, Soziales, Familie und Integration im März 2014 einen Flyer veröffentlicht, der ihnen eine erste Orientierung bieten soll. Dort findet man zum Beispiel Informationen zur Möglichkeit der Beantragung von zusätzlichen Personalstunden. Im Wortlaut heißt es:
Je nach Beeinträchtigung Ihres Kindes kann es sein, dass die Kita zusätzlich zur üblichen Ausstattung für Krippenkinder weiteres Personal benötigt. Ziel ist es, dass alle Kinder am Kita-Alltag teilhaben können. Sollte die Kita Ihrer Wahl für die Betreuung Ihres Kindes zusätzliches Personal benötigen, kann sie hierfür zusätzliche Fördergelder bei der Kita-Abteilung der Behörde für Arbeit, Soziales, Familie und Integration beantragen.

Laut Statistik hat die Hamburger Behörde für Arbeit, Soziales, Familie und Integration im Jahr 2013 insgesamt 56 Anträge von Kitas erhalten. Davon sind für Kinder bis zum vollendeten ersten Lebensjahr 8 Anträge gestellt worden, für Ein- bis Zweijährige 33 Anträge und für Zwei- bis Dreijährige 15 Anträge. Alle 56 Anträge wurden bewilligt, was die Stadt 400.130 Euro kostete. Die bewilligten Personalstunden variieren zwischen 5 und 37 zusätzlichen Wochenstunden, je nach Betreuungsbedarf. Dieser Bedarf wird anhand der eingereichten Unterlagen ermittelt. Neben dem ausgefüllten Antragsformular sind seitens der Kindertageseinrichtung die Einverständniserklärung der Sorgeberechtigten für die Weitergabe der erforderlichen Informationen und Unterlagen sowie die amtliche Feststellung der (drohenden) Behinderung oder des Förder- und Behandlungsplans der Frühförderstelle einzureichen. Vorhandene Berichte oder Befunde des behandelnden Kinderarztes sind grundsätzlich beizufügen.

Neben der zusätzlichen Personalausstattung in der Kita können Eltern die Leistungen der Frühförderung für ihr Kind in Anspruch nehmen. Die meisten Kinder mit dem Down-Syndrom bekommen bereits im ersten Lebensjahr, also vor Eintritt in die Kita, Frühförderung. Meist bekommen sie diese Leistungen in Hamburg über interdisziplinäre Frühförderstellen oder sozialpädiatrische Zentren. Mit Eintritt in die Kita kann diese Frühförderung genauso weiter laufen. Viele dieser Einrichtungen arbeiten mittlerweile aber auch eng mit den Kitas vor Ort zusammen und erbringen die benötigten heilpädagogischen und therapeutischen Leistungen auf Wunsch auch in der Kita, um die Eltern von zusätzlichen Wegen am Nachmittag zu entlasten. Man kann eine Förderung zu Hause und in der Kita auch kombinieren.

Anatol mit Mama, ...

Im Flyer der Behörde für Arbeit, Soziales, Familie und Integration heißt es dazu:
Wenn Sie bei der Kita-Suche im Internet unter www.hamburg.de/kita-finden als Leistungsart das Stichwort ‚Eingliederungshilfe' eingeben, können Sie zwischen ca. 200 Kitas wählen, die eine entsprechende Frühförderung für Kinder mit Behinderungen [...] anbieten. So können Sie eine geeignete Kita in der Nähe Ihres Wohnortes finden.

Links:
- Flyer „Kinder mit Behinderung in Kitas": http://www.hamburg.de/contentblob/4283958/data/kinder-mit-behinderungen-in-kitas.pdf
- Frühförderung in HH: Leistungen, Eingangsdiagnostik, Beratung, Anbieterliste:http://www.hamburg.de/fruehfoerderung/

Die Krippensuche für unseren einjährigen Sohn

Im August 2013 sind wir mit unseren zwei Kindern nach Hamburg gezogen. Schon ein Jahr zuvor hatte ich im Internet nach einer geeigneten Einrichtung gesucht. Da unsere vierjährige Tochter Russisch spricht, war uns eine zweisprachige Kita wichtig. Gleichzeitig wollten wir unseren damals einjährigen Sohn mit DS aber möglichst in der gleichen Kita unterbringen, die zudem idealerweise schon Erfahrungen mit Kindern mit Behinderungen hatte. Eine unmögliche Kombi, dachte ich zunächst. Aber nein. Wir fanden bald die deutsch-russische Integrationskita „Mucklas“ in Hamburg Lokstedt. Da wir damals in Russland lebten, konnte ich nur über E-Mail Kontakt mit der Kita-Leiterin Renate Rieger aufnehmen. Frau Rieger war unseren Kindern gegenüber von Anfang an aufgeschlossen, schrieb mir, dass regelmäßig eine Physiotherapeutin und eine Logopädin in ihren Kindergarten kommen, ermutigte mich, es zu versuchen und freute sich, uns kennenzulernen. Von Anfang an

... mit Franzi und ...

war mir diese Aufgeschlossenheit sympathisch. Und tatsächlich suchten wir dann auch eine Wohnung in Kita-Nähe und hofften, dass es dann auch wirklich dort so klappt, wie wir uns das vorgestellt hatten. Für mich war klar, dass Anatol in die Krippe gehen wird wie jedes andere Kind. Zum einen wollte ich arbeiten gehen, zum anderen bin ich davon überzeugt, dass die meisten Kleinkinder vom frühen Umgang mit anderen Kindern profitieren. Die Frage war für mich also nie, ob Anatol in die Krippe gehen wird, sondern wo und wie ich ihn guten Gewissens lassen kann. Bei ihm hatte ich wahrscheinlich aufgrund seiner Behinderung diesbezüglich mehr Ängste als zuvor bei seiner Schwester.

Die Kita Mucklas hatte einen von 33 Anträgen gestellt, die von August bis Dezember 2013 in der Hamburger Behörde für Kinder mit Behinderungen zwischen dem vollendeten ersten und dem vollendeten zweiten Lebensjahr eingereicht wurden. Bei uns zog sich die Bearbeitung leider sehr lange hin, da wir einige Unterlagen (z.B. die amtliche Feststellung der Trisomie 21, auch Arztberichte) nur in russischer Sprache hatten. Zudem waren wir zu diesem Zeitpunkt noch privat versichert, weswegen die Erstellung eines Behandlungsplans über die Frühförderstelle nicht möglich war, wie wir erfuhren. Schließlich bekamen wir im Februar 2014 zehn Stunden pro Woche bewilligt. Die Kita stellte sehr schnell eine zusätzliche Erzieherin ein, so dass sich Anatols Bezugsperson, die ihn als (Heil-)Erzieherin von Anfang an betreute, täglich zwei Stunden voll auf ihn konzentrieren kann. Da Anatol wie seine Schwester von 9 bis 15 Uhr in die Kita geht, einigten wir uns auf eine Intensivbetreuung während der Hauptaktivität von 10 bis 12 Uhr täglich.

Aber zurück zum Anfang. Die Eingewöhnung im August 2013 lief für Anatol problemlos. Ich als Mutter war nach den ersten Tagen jedoch fix und fertig. Ich erfuhr, dass 16 Kinder von einer Russisch spre-

... mit Kita-Freunden

chenden Erzieherin und einer Deutsch sprechenden Heilerzieherin betreut werden. Selbst für pflegeleichte Kinder ein unmöglicher Personalschlüssel, dachte ich. Zumal unsere Große in Russland in einem kleinen Privatkindergarten war, in dem 2 Erzieherinnen 8 Krippenkinder betreuten. Dort waren wir verwöhnt. Nun sollte gerade Anatol mit so vielen Kindern zurecht kommen? Ich war skeptisch. Ich saß am Rand und wusste, solange ich anwesend bin, ist er auf mich fixiert. Da er jedoch schon immer sehr kontaktfreudig war, dauerte es nicht lange, bis er sich unter die Kinder traute. Es herrschte ein großes Gewusel, es war für mich laut, es war für mich unübersichtlich. Irgendwo mittendrin krabbelte Anatol durch dreißig Kinderbeine. Und nach dem Frühstück aß er dann alle Essensreste vom Boden auf. Er war glücklich. Ich war geschockt. Meiner ernsthaften Überlegung, den

armen Anatol in eine kleine kuschelige Privatgruppe zu geben, stand das Argument meines Mannes, ich würde meine eigenen Ängste und meine Überforderung auf das Kind übertragen und der Eingewöhnung nicht genug Zeit lassen, gegenüber. Und Anatol selbst fühlte sich tatsächlich wohl in der Gruppe, das musste ich zugeben. Ich ließ dem Ganzen also Zeit und entwickelte auch immer mehr Vertrauen in seine Erzieherinnen, die ja auch die ersten Monate ohne pädagogische Zusatzkraft so viel getan hatten, dass der kleine Mensch sich wohl fühlte. Schon vier Wochen nach Eintritt in die Kita begann er zu laufen. Auch das selbstständige Essen und Trinken lernte er dort. Und vor einem Monat überraschte er mich in der Kita-Eingangshalle, als er problemlos auf einem kleinen Laufrad fuhr. Diese Fortschritte bestätigen mir, dass die Entscheidung für diese Kita in unserem Fall absolut richtig war.

Die Kita Mucklas kooperiert mit dem Haus Mignon, einer Frühförderstelle, bei der Kinder bis zum dritten Lebensjahr halbjährlich untersucht werden und ihren Betreuungs- und Behandlungsplan bekommen. Hier wurde eingeschätzt, dass Anatol einmal pro Woche Physiotherapie bekommen soll (was in der Kita stattfindet) und einmal pro Woche Heilpädagogische Betreuung (bei uns abwechselnd in der Kita und Zuhause). Manchmal denke ich, ich hätte gerne gesehen, was die Physiotherapeutin mit dem Jungen macht, um Anregungen für zu Hause zu bekommen. Das ist der Nachteil einer Therapie in der Kita. Da er motorisch jedoch ziemlich gut aufgestellt ist, möchte ich mir auch zusätzlich keinen Stress machen. Ich denke, das Wichtigste ist eine gute Kommunikation zwischen Erzieherinnen, Therapeutinnen und Eltern. Und das funktioniert bei uns sehr gut.

Insgesamt hat sich Anatol nach nun neun Monaten super in der Gruppe eingelebt. Er freut sich jeden Morgen, wenn ich ihn in die Gruppe bringe, auch hat er dort Freunde, mit denen wir uns manchmal nach der Kita verabreden. Und die Heilpädagogin bestätigte mir, dass er in der Gruppe einen sehr ausgeglichenen Eindruck macht und überall dabei ist. Wenn es zu viel für ihn wird, dann setzt er sich irgendwo allein hin und guckt ein Buch an, macht etwas für sich oder sucht die Nähe zur Erzieherin.

Im Nachhinein bin ich davon überzeugt, dass wir ihn nicht schonen brauchen, sondern im Gegenteil, ihm sehr viel zutrauen können. Denn er entwickelt sich bislang genau so ganz prächtig.

Die Kita Mucklas würde sich übrigens über weitere Integrationskinder freuen.

KUGEL:

Kommunikation mit unterstützenden Gebärden – ein Eltern-Kind-Gruppenprogramm zur systematischen Anleitung der engsten Bezugspersonen

von Heike B□r□eister □n□Dorothee von □a□□ell,
□o□opa□innen a□ □erner □tto □nstit□t Ha□b□r□

Einleitung

1.1. Kinder mit globaler Entwicklungsstörung

Kinder mit einer globalen Entwicklungsstörung (GES) – z.B. auf Grund eines Down-Syndroms – weisen neben einer langsameren allgemeinen und motorischen Entwicklung oft auch einen deutlich verspäteten Sprechbeginn auf. Lange Zeit verstehen diese Kinder Sprache nur im situativen Kontext. Sie sprechen in den ersten Lebensjahren oft nur sehr wenige Wörter und es fällt ihnen deshalb schwerer als anderen Kindern, ihre Bedürfnisse und Wünsche mitzuteilen. Dies führt dann im Alltag zwischen Eltern und Kindern zu Missverständnissen. Die Kinder reagieren nicht auf Fragen, Kommentare oder Aufforderungen der Eltern, weil sie diese nicht genau verstehen. Die Eltern verstehen nicht, was ihre Kinder möchten, wissen oder erzählen wollen, weil sich die Kinder nicht verbal ausdrücken können.

Um den Kindern die Mitteilung ihrer Bedürfnisse zu erleichtern und den Eltern eine bessere Möglichkeit zum Austausch mit ihren Kindern zu geben, bietet sich die Verwendung von Gesten und Gebärden in der Kommunikation mit diesen Kindern an.

1.2. Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) ist eine wichtige Hilfe beim Sprechenlernen. GuK ist nicht als Ersatz für die gesprochene Sprache gedacht, sondern als Ergänzung. Die Gebärden werden begleitend zur Lautsprache eingesetzt. Beispielsweise wird der Satz „Da ist eine Katze." mit der Gebärde für das Wort „Katze" ergänzt und damit dieses für das Kind wichtigste Wort des Satzes besonders hervorgehoben. Zusätzlich zum auditiven Kanal wird der bei Kindern mit Trisomie 21 oft stärkere visuelle Kanal genutzt. Die Kinder verstehen das Wort „Katze" leichter, wenn zusätzlich zum Wort auch die Gebärde für „Katze" eingesetzt wird. Sie können Gebärden oft leichter und

früher anwenden, als Wörter sprechen, und gelangen dadurch schneller zu positiven Kommunikationserlebnissen. Die Verwendung von Gebärden ist auf keinen Fall eine Bremse für den Spracherwerb, ganz im Gegenteil: Durch den Einsatz von unterstützenden Gebärden beginnen die Kinder häufig schneller, ihre ersten Wörter zu sprechen. Viele Eltern haben bereits erfahren, wie hilfreich der Einsatz unterstützender Gebärden in der Kommunikation mit ihrem Kind ist. Zudem belegen Studien (z.B. Acredolo, Goodwyn & Brown, 2000; Wagner & Sarimski, 2012) die Förderung der Sprachentwicklung durch die Anwendung der Gebärden.

1.3. Bedeutung der Eltern als Modell für ihre Kinder beim Gebärdenlernen

Kinder brauchen in allen wichtigen Lernprozessen das Vorbild ihrer Eltern. Auch Gebärden werden von den Kindern nur erlernt, wenn ihre Eltern im Alltagskontext Gebärden einsetzen. Durch die Eltern als Modell lernen die Kinder diese Gebärden nach und nach und können sich in der Folge besser mitteilen. Viele Eltern empfinden die Gebärden jedoch anfänglich als ungewohnt und brauchen Unterstützung bei der Erprobung erster Gebärden.

Die systematische Gebärdenanleitung der Eltern findet in Deutschland bisher meist individuell im Rahmen der logopädischen Einzeltherapie oder Frühförderung statt. Nur vereinzelt existieren Angebote eintägiger Tagesseminare für Elterngruppen.

Elternarbeit in Gruppen bietet jedoch viele Vorteile: Eltern fühlen sich in einer Gruppe mit anderen betroffenen Eltern gut aufgehoben. Sie können sich gegenseitig stärken, es besteht die Möglichkeit, in der Kleingruppenarbeit voneinander zu lernen, und die Kompetenz der Eltern wird genutzt.

Aufgrund bisher fehlender Elterngruppenprogramme zur Gebärdenanleitung und vor dem Hintergrund der Bedeutung dieser Gebärden für die Kommunikations- und Sprachanbahnung global entwicklungsgestörter Kinder entwickelten wir KUGEL: Kommunikation mit unterstützenden Gebärden – ein Eltern-Kind-Gruppenprogramm. So entstand im letzten Jahr auf Basis des sogenannten Heidelberger Elterntrainings (Buschmann & Jooss, 2012), ein strukturiertes Eltern-Kind-Gruppenprogramm mit dem Schwerpunkt der systematischen Gebärdenanleitung.

KUGEL – Kommunikation mit unterstützenden Gebärden – ein Eltern-Kind-Gruppenprogramm

2.1. Zielgruppe

KUGEL wurde entwickelt für Eltern (und andere nahe Bezugspersonen) von zwei- bis vierjährigen (noch) nicht sprechenden Kindern mit einer Entwicklungsstörung (z. B. bedingt durch ein genetisches Syndrom oder auch bei unklarer Genese).

2.2. Ziele

Das Hauptziel dieses Programms ist die Verbesserung der Eltern-Kind-Interaktion durch den Einsatz unterstützender Gebärden im Alltagsdialog. Die Eltern werden im Austausch untereinander und durch praktisches Ausprobieren schrittweise an den Gebrauch sprachbegleitender Gebärden herangeführt. Den Eltern soll Kompetenz und Spaß bei der Gebärdenanwendung vermittelt werden, damit in der Folge die Kinder selbst beginnen, Gebärden zu benutzen und sich somit ihre kommunikativen Fähigkeiten erweitern.

2.3. Rahmenbedingungen

Das Programm ist für eine Gruppe von ca. 10 Teilnehmern konzipiert. Es umfasst 5 Elternabende (jeweils 145 Minuten), ein Eltern-Kind-Gruppentreffen (60 Minuten), eine videogestützte Individualberatung mit Eltern und Kind (60 Minuten), sowie ein Nachsorgeprogramm bestehend aus zwei Eltern-Kind-Gruppentreffen (jeweils 60 Minuten) (Tabelle 1). Vor Beginn von KUGEL findet eine Überprüfung der kommunikativen und sprachlichen Fähigkeiten sowie des kognitiven Entwicklungsstandes des Kindes statt. Mit den Eltern wird ein persönliches Vorgespräch zur Erläuterung des Programminhaltes und -ablaufs geführt.

2.4. Inhalte

Erarbeiten einer kommunikations- und sprachförderlichen Grundhaltung

Die Inhalte des KUGEL-Programms sind klar gegliedert und bauen systematisch aufeinander auf. Zu Beginn wird mit den Eltern das Einnehmen einer sprachförderlichen Grundhaltung im Umgang mit ihrem Kind erarbeitet. Oft zeigen entwicklungsgestörte Kinder von sich aus eher wenig kommunikatives Verhalten: Viele nehmen wenig Blickkontakt auf oder können diesen nur für kurze Zeit halten. Einige verfolgen eher ihren eigenen Plan und lassen sich nur schwer auf die Spielangebote der Eltern ein. Andere Kinder wiederum zeigen nur wenig Eigeninitiative. Die Eltern müssen ihre Kinder immer wieder dazu

motivieren, selbst aktiv zu werden. Diese Verhaltensweisen können Eltern in Bezug auf die Interaktion und Kommunikation mit dem Kind verunsichern. Deshalb erlernen die Eltern in KUGEL, ihrem Kind gegenüber eine kommunikations- und sprachförderliche Grundhaltung einzunehmen, d. h. vor allem, dem Kind genügend Zeit zum Reagieren zu geben und sich selbst in eine verstärkt abwartende Haltung zu begeben, eine gemeinsame Aufmerksamkeit herzustellen, den Blickkontakt zum Kind aufzubauen bzw. zu verstärken und die Kommunikationssignale des Kindes zu erkennen und aufzugreifen.

Anleitung zum Einsatz lautsprachunterstützender Gebärden

Die Eltern werden schrittweise und niedrigschwellig in die Gebärdenanwendung eingeführt. Sie erhalten eine kurze theoretische Einführung in das Thema Gebärden und werden dann rasch selbst anhand kleiner Anwendungsübungen für den vermehrten Gesten- und Mimikeinsatz sensibilisiert. Anschließend bestimmen die Eltern erste wichtige Gebärden für ihr Kind und erarbeiten Ideen für individuelle Einführungsspiele mit ihren Kindern.

In den Elterngruppensitzungen werden die Vorteile lautsprachunterstützender Gebärden ebenso herausgestellt wie auch wichtige Grundsätze, die bei der Gebärdenanwendung zu beachten sind. Jede Familie erhält die Gebärdensammlungen GuK 1 und GuK 2 (Wilken, 2003) sowie ein Ringbuch und ein Poster zur Dokumentation des individuellen „Familiengebärdenwortschatzes“. Für den weiteren Einbezug des Umfeldes erhalten die Eltern einen Informationsflyer über die gebärdenunterstützte Kommunikation zur Weitergabe an die Erzieherinnen und Erzieher der betreuenden Einrichtungen.

In KUGEL werden die verschiedenen Einsatzmöglichkeiten von Gebärden vermittelt. So ist die natürliche Art der Gesten- und Gebärdenanwendung in Sprachspielen und Bewegungsliedern für viele Eltern ein guter Einstieg in die Gebärden-unterstützte Kommunikation. Die Eltern erhalten hierfür als Anregung eine Leih–DVD für zuhause, auf der Eltern mit ihren global entwicklungsgestörten Kindern Bewegungslieder singen und begleitend gebärden. Weitere Themen sind der Gebärdeneinsatz beim gemeinsamen Anschauen von Bilderbüchern, beim Spiel sowie in immer wiederkehrenden Alltagssituationen (Tabelle 1).

Die Eltern erarbeiten sich bis zum Programmende einen mindestens 36 Wörter umfassenden Gebärdengrundwortschatz. Diesen erwerben sie anhand einer in den Sitzungen jeweils kapitelweise vorgetragenen

Aufbau von KUGEL

Sitzung	inhaltliche Schwerpunkte
Sitzung 1 / Elterngruppensitzung	Sprachförderliche Grundhaltung Voraussetzungen für den Dialog
Sitzung 2 / Elterngruppensitzung	Einführung lautsprachunterstützender Gebärden Einführung erster individueller Gebärden Vorteile Gebärden-unterstützter Kommunikation
Sitzung 3 / Elterngruppensitzung	Grundsätze bei der Gebärdenanwendung Einsatz von Bewegungsliedern mit Gebärden
Sitzung 4 / Eltern-Kind-Gruppentreffen	Gemeinsame Anwendung der Gebärden beim Singen, Spielen und Essen
Sitzung 5 / Elterngruppensitzung	Gebärdeneinsatz beim Buchanschauen Einbezug des Umfeldes
Sitzung 6 / Individualschulung mit Kind	Videobasierte Einzelberatung zu individuellen Umsetzungsfragen beim Gebärdeneinsatz und bei der sprachförderlichen Grundhaltung
Sitzung 7 / Elterngruppensitzung	Gebärdeneinsatz im Spiel und im Alltag Zusammenfassung, Fragen, Abschluss

Nachsorgeprogramm bestehend aus zwei Eltern-Kind-Gruppentreffen

kleinen Bärengeschichte, bei der hochfrequent und wiederholt unterstützende Gebärden benutzt und von der ganzen Gruppe aktiv mit gebärdet werden.

2.5. Methodisch-didaktisches Vorgehen

Unter aktivem Einbezug der elterlichen Kompetenzen wird das Wissen interaktiv in der Kleingruppe entwickelt. Die Arbeit in Kleingruppen ermöglicht den Eltern den so wichtigen Austausch untereinander. Oftmals ist das Gruppenprogramm für viele Eltern eine erste Chance, andere betroffene Familien mit ihren Kindern intensiv kennenzulernen und sich mit ihnen über ihre Probleme, Wünsche, Fragen und Erlebnisse auszutauschen.

Die Methoden im Elterntraining sind abwechslungsreich und bewusst praxisnah gewählt. Sie umfassen beispielsweise den Einsatz von Videos gelungener Eltern-Kind-Interaktionen, Kleingruppenarbeit, Diskussionen in der Großgruppe, Rollenspiele, häusliches Üben sowie gemeinsame Anwendungsübungen in der Eltern-Kind-Gruppe. Die Übertragung des Erlernten auf die häusliche Situation mit Hilfe von konkreten Aufgaben und der regelmäßige Austausch darüber mit den anderen Teilnehmern zu Beginn einer jeden Sitzung ist ein wesentlicher Bestandteil von KUGEL. Zur weiteren Vertiefung der Inhalte erhalten die Eltern regelmäßig umfangreiche und anschauliche Begleitmaterialien.

In einem Einzeltermin, bei dem auch eine Videoaufnahme erstellt und anschließend besprochen wird (Sitzung 6), können individuelle Umsetzungsfragen zur sprachförderlichen Grundhaltung und zur Gebärdenanwendung geklärt werden. Die Gruppensitzung mit ihren Kindern ist für die Eltern eine gute Gelegenheit, den Einsatz unterstützender Gebärden aktiv zu üben und sich gegenseitig zur Nutzung der Gebärden zu motivieren. Das Nachsorgeprogramm bietet den Eltern eine Unterstützung für den nachhaltigen Gebärdeneinsatz auch nach Programmende.

Literatur

- Acredolo, L. P., Goodwyn, S. W. & Brown, C. A. (2000). Impact of symbolic gesturing on early language development. Journal of Nonverbal Behaviour, 24 (2), 81-103.
- Buschmann, A. & Jooss, B. (2012). Heidelberger Elterntraining zur Kommunikations- und Sprachanbahnung bei Kindern mit globaler Entwicklungsstörung. Trainermanual. München : Elsevier, Urban & Fischer.
- Wagner, S. & Sarimski, K. (2012). Früher Gebärden- und Spracherwerb bei Kindern mit Down-Syndrom. Sprachheilarbeit, 4, 184-191.
- Wilken, E. (2003). Sprechen lernen mit GUK (Gebärden-unterstützte Kommunikation). Lauf a. d. Pegnitz: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter.

Evaluationsstudie

Das KUGEL-Programm wurde in einem Pilotdurchlauf (Anfang 2014) bereits erprobt. In Kooperation des Werner Otto Instituts Hamburg mit dem Frühinterventionszentrum Heidelberg wird aktuell die Effektivität von KUGEL im Hinblick auf die Verwendung von Gebärden bei Kind und Eltern in einer Studie überprüft. Verglichen werden das hier beschriebene KUGEL-Programm und eine Variante in Form eines eintägigen KUGEL-Kompaktseminars.

Organisation

Der nächste Kurs beginnt Anfang 2015.
Bei Interesse melden Sie sich bitte
unter den folgenden Kontaktdaten an:

Werner Otto Institut gGmbH
Bodelschwinghstr. 23, 22337 Hamburg
Sekretariat der Phoniatrie:
Telefon: 040 / 5077-3116
per E-Mail:
dmaydell@werner-otto-instiut.de
oder
hburmeister@werner-otto-institut.de

Frühförderung und Überforderung!

Man kann ja mit Therapien heutzutage so viel erreichen ... Und wenn ein Kind nicht so viel erreicht? Dann sind da wohl die Eltern Schuld!

Von Birte Müller

Als vor sieben Jahren mein Sohn Willi mit dem Down-Syndrom geboren wurde und ich eine Woche lang geweint hatte über den Schmerz, dass mein Kind ganz anders war, als ich es mir vorgestellt hatte, riss ich mich zusammen und machte mich innerlich breit für meine neue Herausforderung: Die Förderung meines behinderten Kindes!

Ich war schon immer ein ehrgeiziger Mensch gewesen und war es gewohnt, Sachen besonders gut und effizient zu machen. Ich hatte hohe Ansprüche an mich und dadurch natürlich auch an meinen kleinen Willi! Ich wollte der ganzen Welt zeigen, wie viel man erreichen kann, wenn man sein Kind nur ausreichend förderte!

Ich blätterte in dem vielen Infomaterial und irgendwie half es mir dort zu lesen, was man alles tun konnte, um sein Kind mit Down-Syndrom optimal zu fördern. In meinem Kopf war die Vorstellung, dass ich gegen die Entwicklungsverzögerung an arbeiten könnte. Ich dachte, wenn ich mich genug anstrengen würde, würde mein Kind ein toller, super fitter Junger mit Down-Syndrom werden- ich sah ihn vor meinem inneren Augen NATÜRLICH in eine normale Schulklasse integriert und durch jede Menge Logopädie gut und deutlich sprechend: Mein Vorzeigekind mit Down-Syndrom!

Es dauerte nicht lange, und ich begann zu erahnen, dass meine Vorstellungen vielleicht nicht so einfach umzusetzen waren. Es begann schon beim Stillen (was ja laut jeder Broschüre gerade bei Kindern mit Down-Syndrom besonders wichtig ist). Nirgendwo stand, was denn sei, wenn es mit dem Stillen nicht funktionierte. Ich war verzweifelt und stundenlang versuchte ich mein Baby zu stillen, pumpte Milch ab, sondierte, machte Saugtraining, Fingerfeeding und holte verschiedene Stillberaterinnen, aber es funktionierte einfach nicht. Dann bekam Willi schwere Atemprobleme, wir mussten mit ihm alle drei Stunden in-

halieren (über Jahre!), dann sollte ich täglich drei Mal Voyta machen und natürlich Castillo Morales... und ich begann zu spüren, dass all das gar nicht möglich war. Ich hätte mir damals gewünscht, dass jemand an meiner Seite gewesen wäre, der mir gesagt hätte: In erster Linie braucht Dein Baby jetzt eine liebende Mutter und nicht ein verzweifeltes, übermüdetes Nervenbündel, was von morgens bis abends an seinem Baby herum zerrt!

Und so steuerte ich zielsicher in ein Burn-Out und das schlechte Gewissen wurde mein ständiger Begleiter, denn ich dachte durchgängig, ich müsste mehr für Willi tun, als ich tun konnte. Unsere Therapeuten begriffen damals nicht meine Überforderung, jeder schaute nur für seine Fachrichtung auf das Kind, nicht auf die Gesamtsituation und man gab mir Dinge zum Üben für Willi, als er nicht mal ein Jahr alt war, die er heute mit sieben Jahren noch nicht kann! Ich erinner mich genau, wie verzweifelt ich war, als ich mit Willi üben sollte, durch einen Strohhalm zu pusten und zu saugen und er wusste überhaupt nicht, was er mit

dem Ding anfangen sollte, das seine Mutter ihm ständig in den Mund steckte und ich hatte durchgängig das Gefühl, zu versagen! Und auch mein armer Willi muss gespürt haben, dass er nicht lieferte, was ich von ihm erwartete, bei all den Tränen, die ich ständig weinte.

Wenn ich zurück blicke auf diese Zeit, wo mein Sohn von epileptischen Anfällen geschüttelt wurde und eine Lungenentzündung nach der anderen hatte, während er von uns mit Hörgeräten, Brillen, Gaumplatten, Voyta, Logopädie, Gebärden und Esstherapie drangsaliert wurde (oder eben werden sollte, denn das alles konnten wir ja gar nicht schaffen!) , dann kann ich nur den Kopf schütteln!

Deswegen möcht ich heute anderen Eltern von Babys und Kleinkindern mit Down-Syndrom eigentlich den Tipp geben, nicht in die Förderfalle zu tappen. Man muss und KANN das nicht alles machen, was in den Ratgebern steht! Man sollte als Mutter auf sein Gefühl hören, was wirklich gut für sein Kind und auch für einen selber ist. Mir war damals jegliches Gefühl abhanden gekommen. Ich wünsche, ich wäre entspannter gewesen, hätte mehr auf mich selbst geachtet und hätte Willi, statt Therapie, lieber mehr Ruhe und Liebe geben können.

Heute versuche ich mit meinem Kind nur noch Förderung zu machen, die ihm Spaß bringt und vor allem mich von meinem schlechten Gewissen zu befreien. Ich habe gelernt, dass ich im Leben nicht ALLES erreichen kann, wenn ich mich nur genug anstrenge. Ich kann aus meinem Kind nicht „jemand anderen“ machen. Er ist mein Willi, ich liebe ihn so wie er ist: er ist ein tiefbegabter Junge mit Down-Syndrom, er geht glücklich in seine Förderschule und kann eben insgesamt bis heute nur vier Wörter sprechen, trotz des ganzen Therapie-Stresses, den ich mir gemacht habe. Er ist nicht der Vorzeige-Behinderte geworden, den ich mir damals vorgestellt hatte und das geschieht mir auch ganz recht! Man kann nicht bei jedem Kind alles erreichen, wenn man sich nur genug anstrengt.

Das Leben ist nicht planbar, das habe ich von Willi gelernt! Aber mein Sohn ist deswegen nicht weniger Wert. Und ich bin als Mutter nicht weniger Wert, weil Willi nicht zu den hochbegabten Kindern mit DS zählt, die in den Talkshows auf dem Sofa sitzen oder einen Hauptschulabschluss machen. Willi muss nicht besonders gut in irgend etwas sein, er hat auch so ein Existenzrecht, auch wenn er mit sieben Jahren noch

„Ich wünsche, ich wäre entspannter gewesen, hätte mehr auf mich selbst geachtet und hätte Willi, statt Therapie, lieber mehr Ruhe und Liebe geben können.“

Kein Wunder, dass Willi ein massives Abwehrverhalten entwickelte, gegen Festhalten, gegen Berührungen im Gesicht, und letztendlich auch gegen eine Mama, die immer nur forderte und vollkommen therapieverkrampft überall eine Förderung unterzubringen versuchte. Ganz nebenbei setzte ich meinen Mann (und unsere Beziehung) noch massiv mit unter Druck, denn er sah die Notwendigkeit nicht, ständig an seinem Kind herumzutherapieren und ich versaute den beiden ihre schöne zweisame Zeit, indem ich meinem Mann vorwarf, er würde sich nicht für Willis Entwicklung einsetzen. Mit aller Kraft versuchte ich, mein schlechtes Gewissen auf ihn zu übertragen und das klappte auch, nur dass er sich nicht Willi gegenüber schlecht fühlte, sondern nur mir gegenüber.

Windeln trägt und sich zu jeder Gelegenheit in der Öffentlichkeit flach auf den Boden legt oder wenn er um sich tritt und schlägt, weil ich kein Eis kaufe oder den Fernseher nicht anschalte: Das alles ist mein toller Willi! Natürlich kann man heutzutage mit Frühförderung und Therapien viel erreichen, aber das Glücklichsein muss man sich wohl von seinem behinderten Kind beibringen lassen, sie können das einfach besser als wir Normalos!

Für die Samstagsgruppe suchen wir finanzielle Unterstützung!

Samstagsgruppe von KIDS Hamburg e.V.

□on □abi S□rie

Familien mit Kindern der Jahrgänge 2007 bis 2012 und ihre Eltern und Geschwister treffen sich einmal monatlich samstags von 15.30 bis 18.00 Uhr zum gemeinsamen Spielen, Klettern, Toben und gemütlichen Beisammensein.

Die Gruppe basiert auf dem Prinzip der Selbsthilfe und wird von Vereinsmitgliedern organisiert und begleitet. Die regelmäßigen Gruppentreffen finden samstags statt, um eine Teilnahme beider Elternteile sowie der Geschwisterkinder zu ermöglichen. Die Kinder mit Down-Syndrom lernen in diesem Lebensalter meistens das Laufen, sie beginnen zu sprechen und ihre Umgebung zu erkunden. Es erfordert ein hohes Maß an Aufmerksamkeit, um ihnen den dafür erforderlichen Freiraum zu geben und sie so zu unterstützen, dass sie Erfolgserlebnisse haben und damit die Grundlagen für Wissbegier und ein positives Lernverhalten schaffen.

Neben Spielangeboten für die Kleinen ist das gegenseitige Kennenlernen und der Austausch von Informationen und Erfahrungen unter den Eltern das Ziel dieser Gruppe. Die Fragestellungen, die die Eltern in diesem Alter bewegen, reichen von der Wahl zwischen unterschiedlichen Therapie- und Fördermöglichkeiten über eventuelle medizinische Probleme, Erlebnisse und Erfahrungen mit Inklusion bis zur Wahl einer passenden Kita sowie Schule. Junge Eltern profitieren von dem Wissen erfahrener Eltern, diese gehen häufig mit gestärktem Selbstbewusstsein und Stolz auf das Erreichte aus den Gesprächen hervor.

KIDS Hamburg e.V. verfügt derzeit nicht über einen geeigneten Raum für diese Gruppentreffen, weshalb die Elternschule Eimsbüttel als Treffpunkt genutzt wird.
Damit die Eltern während der Treffen trotz der erforderlichen intensiven Beaufsichtigung Gelegenheit zum Austausch haben, planen wir in dieser Gruppe eine zusätzliche ehrenamtliche Betreuungsperson für die Kinder einzusetzen.
Ein besonderes Angebot im Jahresverlauf ist außerdem unser Musiker Christian Emmert, der 3x im Jahr für eine Stunde mit Kindern und Eltern gemeinsam singt und musiziert.

So entstehen Kosten von etwa 800 Euro jährlich, für die KIDS Hamburg e. V. Unterstützer sucht.

□□ ehr □otos z□r Sa□ sta□s□r□ppe□Seiten □□, □□,□□

Gedanken zum (deutschen) Berichtswesen in der Frühförderung

Von Jenny Preiss

Mehrmals wurde uns ans Herz gelegt, uns mit dem Jungen beim Werner Otto Institut anzumelden. Hier würde er regelmäßig durchgecheckt werden. Die Ärzte und Therapeuten dort haben seit 40 Jahren mit "entwicklungsverzögerten" und "behinderten" Kindern zu tun. Sie kennen sich sehr gut aus mit DS. Wir fühlen uns zwar von unserem Kinderarzt, HNO-Arzt und Augenarzt recht gut betreut. Aber die kennen sich noch besser aus mit "solchen" Kindern, hieß es immer wieder. Na gut. Termin gemacht. Ende April dagewesen. Heute einen dreiseitigen Bericht dazu erhalten (der im Original an den Kinderarzt geht, wir haben die Kopie bekommen).

Nach unserem Antrag auf interdisziplinäre Frühförderung mussten wir uns bereits im Januar beim Psychologischen Dienst im Bezirksamt Eimsbüttel der Stadt Hamburg vorstellen. Nach unserem Antrag auf Pflegegeld kam (auch im Januar) der Medizinische Dienst der Krankenversicherung Nord zu uns nach Hause. Und schließlich mussten wir im Februar zur eigentlichen Erstellung des "Förder- und Behandlungsplans" zur Eingangsdiagnostik ins Haus Mignon.

Von all diesen Stellen haben wir Berichte erhalten, in denen wir erfahren, wie die Schwangerschaft und Geburt verlief, wie unsere Familiensituation ist, wie das Kind sich auf kognitiver, sensomotorischer, sozial-emotionaler und sprachlicher Ebene entwickelt und, ganz besonders interessant, auf welchem Entwicklungsstand (verglichen mit normal-entwickelten Kindern) es sich befindet. Im Februar 2014 wurde dem 23 Monate alten Jungen z.B. von Dr. Warlitz im Haus Mignon ein Entwicklungsstand eines 14 Monate alten Jungen diagnostiziert. Nur zwei Monate später, im April 2014, wurde für das 25 Monate alte Würmchen von Dr. Traus im Werner Otto Institut ein Entwicklungsstand eines 19 Monate alten Kindes ermittelt. Da muss er im März ja einen mächtigen Entwicklungssprung durchgemacht haben. Hm.

Abgesehen davon, dass es mich nervt, immer wieder irgendwelchen Leuten von der Schwangerschaft und Geburt zu erzählen und es mich noch mehr stört, dass diese Leute unsere gesamte Familiensituation einschätzen, befremdet mich die permanente „Skalen-Einordnung" des Entwicklungsstandes unseres Kindes.

Die "Anamnese" des Werner Otto Instituts beginnt beispielsweise mit "Familienanamnese: Anatol ist das zweite Kind gesunder Eltern, 4 1/2 jährige Schwester ist ebenfalls gesund."

Warum wird das "gesund" hier betont? Ist Anatol in ihrem Verständnis nicht gesund? Selbst, wenn einer von uns Eltern eine Behinderung haben würde, welche Rolle spielt das hier? Die Schwangerschaft wird beschrieben mit den Worten: "keine Medikamenteneinnahme, keine Diät, kein Konsum neurotoxischer Substanzen". Warum steht nicht einfach "unauffällig"? Warum die Negation gerade dieser Punkte? Was wäre, wenn ich Medikamente in der Schwangerschaft hätte nehmen müssen? Welche Rolle spielt auch dieser Punkt für seinen derzeitigen Entwicklungsstand? Irgendwann kommt dann der Punkt "Soziale Situation", unter dem geschrieben steht, dass das Kind in einem Haushalt mit beiden Eltern und der Schwester lebt, wobei der Vater arbeitet und die Mutter arbeitslos ist. Welche Bedeutung hat das für die Entwicklung unseres Sohnes? Ich fühle mich beim Lesen dieser Berichte immer wieder wie ein gläserner Mensch, der eine nett konstruierte Krankengeschichte seines vollkommen gesunden Kindes nachvollziehen darf.

Wir haben aber kein krankes Kind, sondern ein Kind mit Trisomie 21. Wir haben kein entwicklungsverzögertes Kind, sondern ein Kind, das sich in seinem Tempo entwickelt. Demzufolge bedarf es auch keiner Anamnese.

Das Beste war die Psychologin im Bezirksamt Eimsbüttel. Ich sollte zunächst ALLES seit der Schwangerschaft erzählen, wie immer. Dann schrieb sie auf, was sie an dem Jungen beobachtete.

Irgendwann sagte sie dann zu mir "Es wird ja behauptet, es gäbe auch einen Mann mit Down-Syndrom, der studiert hat. [...] Das glaube ich nicht. Ich habe noch nie einen einzigen Menschen mit Down Syndrom hier gesehen, der Lesen oder Schreiben konnte!"

Ich erzählte ihr daraufhin von Pablo Pineda und von den vielen Menschen mit Down-Syndrom, die Lesen und Schreiben können. Auch, dass es sogar eine regelmäßig erscheinende Zeitschrift von Menschen mit dem Down Syndrom gibt, den Ohrenkuss. Sie erwiderte, dass sie sich das einfach nicht vorstellen könne. Aber sie hätte ja auch nur die "schweren Fälle" bei sich im Büro zu sitzen.

Medien

Schwesternprojekt –

Theater der besonderen Art auch zum Thema Inklusion oder „Heut steh ich auf, geh ins Bad mich waschen und auf einmal weiß ich, wie die Welt sich dreht und wie man leben muss“ (frei zitiert aus dem Monolog der ältesten Schwester Elisabeth)

□in□□□rücke von □n□□e Kiesb□□e

In der Schülerschule in Pinneberg-Waldenau (www.schuelerschule.de) gab es am 2. Juni 2014 einen Theatertag der besonderen Art: Zu Gast waren vier Frauen - drei Schwestern und eine vierte im Bunde - mit ihrem schon auf mehreren Theaterfestivals (NO LIMITS FESTIVAL in Berlin im Theater RambaZamba im November 2013) gezeigten Stück „There is no orchestra. Ein Schwesternprojekt“.

Zunächst gab es am Vormittag eine Aufführung für die Sekundarstufenschüler und –schülerinnen. Am Abend hatten Eltern, LehrerInnen und Freunde der Schule ab 20:00 Uhr die Möglichkeit diese besondere Theaterarbeit zu sehen und anschließend mit den Akteurinnen zu sprechen.
Das Stück ist angelehnt an Tschechows Drama „Drei Schwestern“, in dem drei Frauen von einer gemeinsamen Zukunft in Moskau träumen. Elisabeth, Christina und Theresa Schelhas entwickelten auf der Suche nach „ihrem Moskau“ aus ihren Erinnerungen und Lebenserfahrungen szenische Bilder, in denen sie sich selbst, ihre Biographie und ihre Sehnsüchte zum Gegenstand der Inszenierung machen.

Auf sehr persönliche, ehrliche und humorvolle Weise behandelt die Theaterinszenierung das Verhältnis zur Familie und zur Identität.
Erstgeborene, Sandwichkind, Nesthäkchen/ arbeitslos, single, behindert/die Klügste, die Mutigste, die Stärkste – diesen Aspekten nähern sich die Schwestern an.
Die jüngste der drei Schwestern lebt mit dem Down-Syndrom, auch dies ist ein Aspekt unter vielen im Stück. Denn es war nicht vorrangig die Intention der Schwestern der Öffentlichkeit zu zeigen, „wie großartig und bereichernd das Leben mit einer Schwester mit Down- Syndrom ist. Für uns ist das wie gesagt selbstverständlich. Erst aufgrund der Reaktionen vieler Zuschauer bei unseren Auftritten ... wurde uns klar, dass das Stück auch ein wichtiger politischer Beitrag zur Aufklärung und Inklusion ist.“

Ein spannender und interessanter Theaterabend mit den drei Schwestern und der vierten Frau im Bunde, Bea Schulz, die die Videoinstallationen im Stück erstellte und an der Konzeption mitwirkte.
Für uns auch ein bewegtes Wochenende, weil die drei Schwestern und ihre vierte Frau bei uns gewohnt haben. So war auch noch Erleben und Austausch beim Frühstück oder nach dem Theaterabend möglich.
Bereits am Vortag hatten wir das Glück Unterstützer für die Frauen zu sein und sie begleiten zu können bei dem Prozess ihre Technik und ihr Bühnenbild den Gegebenheiten in der Mehrzweckhalle anzupassen. Da war Kreativität gefragt! Ich hatte die Gelegenheit beide Aufführungen zu erleben und war von beiden sehr bewegt. Trotz einer kurzen technischen Panne zu Beginn der Vormittagsaufführung folgten die Schüler und Schülerinnen fasziniert dem Geschehen auf der Bühne. Spannend, an wie unterschiedlichen Stellen am Vormittag bzw. am Abend gelacht wurde. Begeisternd der Einsatz und die Wirkung der Technik, die kleine Fingerkamera, die es ermöglichte Gesichter und Puppenmöbel groß an die Rückwand zu projizieren. Ausschnitte aus Interviews mit Bruder und Eltern, die zwischendurch eingespielt wurden und andere Sichtweisen aufblitzen ließen. Sehr bewegend auch die Passage „Ohne dich“, die die beiden „Großen“ für ihre jüngere Schwester Theresa lesen, verdeckt hinter einem Sichtschutz, dabei im Vordergrund Theresa, deren Portrait mittels der Fingerkamera groß an die Wand geworfen wird. Und die es sichtlich genießt diese ungeteilte Aufmerksamkeit zu haben. Oder Theresa ausgestattet mit Lederjacke und Polizeimütze, die so endlich mal den älteren Schwestern sagen kann, was sie zu tun und zu lassen haben!! Oder die mittlere Schwester, die Raum und Ruhe auf dem Podest bekommt, um der älteren Schwester endlich mal eine Liste vorhalten zu können, was sie alles an ihr nervt!
Die wunderbaren Fotos, die Robert Thom während beider Aufführungen gemacht hat, vermitteln sehr plastisch die Atmosphäre des Stückes.

Am Ende zitiere ich die Passage:

„Ohne dich“

□□ □hristina, □ie □ittlere Schwester□
□□ □lisabeth, □ie ältere Schwester

C: Ohne dich, wäre ich das Nesthäkchen.
E: Ohne dich, hätte ich nicht so einen Beschützerinstinkt.
C: Ohne dich, würde ich nicht alle Lieder der Wise Guys auswendig können.
E: Ohne dich, würde ich nicht so bewundert werden.
C: Ohne dich, müsste ich nicht so viel Rücksicht nehmen.
E: Ohne dich, würde ich nicht so schnell aus der Haut fahren.
C: Ohne dich, wäre ich nicht so schrecklich mütterlich belehrend.
E: Ohne dich, wüsste ich nicht, was unsere Mutter für eine Löwin ist.
C: Ohne dich, wäre das Leben einfacher.
E: Ohne dich, wären wir nicht von Freiburg weggezogen.
C: Ohne dich, wüsste ich nicht, dass Perfektion allein nicht glücklich macht.
E: Ohne dich, hätte ich keine kostenlose Fahrkarte.
C: Ohne dich, wäre das Leben langweiliger.
E: Ohne dich, hätten Johannes und ich nicht Vortester der blöden integrativen Grundschule in Menden sein müssen.
C: Ohne dich, wüsste ich nicht, dass Glück nicht von Leistung abhängig ist.
E: Ohne dich, würde ich nicht so viele Verrückte kennen.
C: Ohne dich, hätte ich mehr Aufmerksamkeit von meinem Vater bekommen.
E: Ohne dich, wüsste ich nicht, was bedingungslos lieben heißt.
C: Ohne dich, würde ich mich nicht für alles und jeden verantwortlich fühlen.
E: Ohne dich, hätten wir nicht so früh wieder Weihnachten zusammen gefeiert.
C: Ohne dich, wüsste ich nicht, dass die Polizei auch Taxi spielt.
E: Ohne dich, hätte ich nicht so viel gelacht.
C: Ohne dich, würde ich nicht gerne nach Hause kommen.
E: Ohne dich, wüsste ich nicht, dass man alles bekommt, wenn man sich doof stellt.
C: Ohne dich, wäre ich nicht so wütend auf die Welt.
E und C:
Ohne dich, kann ich mir nicht vorstellen.

Ich würde mich freuen, wenn KIDS die Schwestern und ihre Mitstreiterin noch mal einladen würde, um dieses tolle und engagierte Theaterstück auch einem breiteren Hamburger Publikum zugänglich zu machen.

Lolas verrückte Welt

□iterat□rbesprechn□n□ von □enn□Preiß

Einige kennen Lola eventuell schon über das Blog ihrer Mama http://loliswelt.blogspot.de/. Jetzt hat Amelie Mahlstedt auch ein Buch über die ersten drei Lebensjahre mit ihrer Tochter veröffentlicht.

Anders als der Titel erwarten lässt, geht es in „Lolas verrückte Welt“ eher wenig um Lola selbst. Vielmehr geht es um Hoffnung, Ängste, Geduld und all die Gefühle, die eine junge Mutter eines besonderen Kindes in den ersten Jahren nach der Geburt durchlebt.

Im Kapitel „Kopfsache“ beschreibt sie etwa sehr schön, wie sie nach Lolas Geburt glaubte, dass alle ihre Mitmenschen Mitleid mit ihr hätten, dass sie von allen traurig angeschaut wird und niemand es wirklich ehrlich meint, wenn er oder sie behaupteten, dass Lola niedlich oder süß sei. Einige Monate später erst merkte sie, dass viele vom Down-Syndrom ihrer Tochter gar nichts gewusst hatten, oder manche deshalb traurig schauten, weil sie selbst gerade schwierige Familiensituationen durchlebten.

Lolas verrückte Welt ist ein Buch, das Mut und Freude macht. Von der Geburt bis zum Eintritt in den Kindergarten beschreibt Amelie Mahlstedt, wie das Leben mit Lola ziemlich normal und ganz und gar nicht so anders ist. Sie erzählt uns ihre Erfahrungen mit verschiedenen Therapieansätzen wie Bobath, GUK, Fremdsprachenlernen oder Frühlesen. Heute empfindet Amelie nur noch Stolz, Zufriedenheit und großes Glück über ihr hübsches, witziges, offenes und charmantes kleines Mädchen, das mittlerweile sechs Jahre alt ist und seinen Weg gehen wird.

Das Buch ist beim Gütersloher Verlagshaus als Paperback (17,99 Euro) oder als eBook (13,99 Euro) erhältlich.

Dies und

Abenteuer Lufthafen

Erfahrung Schlaflabor

Von Gabriele Sürie

Tja, nun bin ich wohl mal wieder dran! Nach drei Lungenentzündungen in den vergangenen 1 1/2 Jahren hatten wir eigentlich genug Krankenhauserfahrungen gesammelt. Aber uns wurde dadurch sehr eindringlich zu einer weiteren und ausführlicheren Untersuchung im Schlaflabor geraten. Dieses Mal mein Part, mein Mann beruflich und mit Elinas großen Brüdern ebenfalls gut beschäftigt.

Puh, das jetzt auch noch, dachte ich, als ich mich mit unserer Tochter Elina (gut 3 1/2 Jahre) auf den Weg machte. Eigentlich hat sie doch gerade keinen Infekt, holt sie sich dort vielleicht wieder einen neuen? Werden wir dort überhaupt zum Schlafen kommen? Wie (un-)sensibel werden die Ärzte mit dem Thema Trisomie 21 umgehen?

Nachmittags um 14 Uhr startete dann unser Abenteuer im Lufthafen im Altonaer Kinderkrankenhaus: Schnelle Erledigung der Aufnahmeformulare, erstes, freundliches und ausführliches Anamnesegespräch mit dem zuständigen Arzt, Dr. Heinemeyer, der geduldig all meine Nachfragen beantwortete. Dann der Einzug in ein neues, ansprechendes und hoch-technisch ausgestattetes Krankenzimmer – so sehr, dass nicht einmal eine der Krankenschwestern es abends schaffte, unsere Jalousien zu schließen.

Und nun? Bis zum Abendbrot hatten wir ziemlich viel (unerwartete und dadurch geschenkte) Freizeit, die wir dann durchs Mercado bummelnd mit Latte macchiato für die Mama und einem neuen Buch sowie einem Eis für Elina verbrachten. Zum für Krankenhauszeiten sehr späten, aber unserer gewohnten Abendbrotszeit um 19h sollten wir zurück sein.

Dann aber wurde es ernst: Die ersten fünf Aufkleber waren kein Problem, danach musste ich um jeden weiteren (und es waren gefühlte 30 Sensoren) mit Elina feilschen. Nach rund zwei Drittel der Sensoren - den meisten Teil davon im Gesicht – war es dann vorbei mit ihrer Kompromissbereitschaft und die Krankenschwester schlug vor, den Rest zu kleben, sobald Elina schlafe. Hmmm, gute Idee, aber wie sollte ich sie mit so vielen Aufklebern im Gesicht und Kabeln aus ihrem Schlafanzug und um sie herum zum Schlafen bekommen? Nachdem ich alle Geschichten dreimal gelesen hatte und Elina trotzdem beschloss, dass Hüpfen auf dem Bett im Kabelsalat ausprobieren zu wollen, zog ich die Notbremse mithilfe des Fernsehers, bis ihr endlich, endlich die Augen zufielen. Geschafft! Rasch nach der Schwester geklingelt, die die letzten Sensoren unbemerkt von Elina anbringen konnte, dann war „Nachtruhe“ angesagt.

Elina schlief dabei wesentlich besser als erwartet, nur zweimal musste ich sie aus dem Kabelgewirr befreien, habe mich dann schließlich zu ihr ins Bett gelegt und um 6 Uhr war die Nacht natürlich dank der fehlenden Abdunkelung vorbei. Nun hieß es Elina zu bespaßen, bis der Schichtwechsel der Schwestern vollzogen und die Kabel entfernt werden konnten. Autsch, das Entfernen war weitaus qualvoller als das Anbringen und noch Wochen danach zierte ein Klebefleck eine kleine Stelle hinter Elinas Ohr.

Doch schnell waren durch die wiedergewonnene Freiheit die Bettfesseln (ähh – kabel) vergessen, ein leckeres Brötchenfrühstück wartete in einer offenen Küche auf uns. Zudem gab es dort so viel Spielzeug, Bücher und sogar eine Rutsche und Tischkicker. Selbst als das alles nicht mehr reichte und Elina Geschwindigkeitsrekorde im Umrunden der Flure aufstellen wollte, waren die Schwestern immer noch so von ihr begeistert, dass sie ihr anboten: „ Komm, wir füttern zusammen die Fische des Aquariums!“, so dass auch mir die Zeit bis zur Visite ohne große Anstrengung verging.

Glücklicherweise war Elinas Untersuchungsergebnis positiv, sie hat keine nächtlichen Schlafaussetzer und muss also keine Sauerstoffmaske tragen. Darüber sind wir sehr erleichtert und dankbar, nun darüber Gewissheit zu haben. Der Aufenthalt hat sich schon deshalb gelohnt und war einmal eine durchweg positive Krankenhauserfahrung. Gern wäre ich das nächste Mal wieder dran ... :-)

das ...

Raum für Austausch und Unterstützung: Der Gesprächskreis für Eltern

von Dorothea □ e□er

Die Idee zu dem „Gesprächskreis für Eltern“ entstand auf einem der Seminare von KIDS Hamburg e. V.

Dort sprach ich mit verschiedenen Teilnehmern, Vätern und Müttern von Kindern mit Trisomie 21. Ich erzählte von meiner Tätigkeit als Coach und Paartherapeutin und dass ich Menschen bei beruflichen und privaten Problemen unterstütze. Die Resonanz auf meine Beispiele, mit welchen Themen die Klienten zu mir kommen, war mehrfach „Das würde mir auch mal guttun.“ Oder „Das hätten wir nach der Geburt unseres Kindes mit Trisomie 21 auch gebraucht!“ So reifte in mir die Idee, bei KIDS eine Plattform für den Austausch betroffener Eltern zu schaffen. Diese neue Plattform soll durch den Austausch und die Diskussion verschiedener Sichtweisen neue Ideen beim Einzelnen im Umgang mit seinen persönlichen Themen ermöglichen So kann Jeder von Jedem lernen und erhält Unterstützung, Inspiration und auch Beistand.

Themen der Eltern können ihre Sorgen, Ängste oder Belastungen sein und auf der anderen Seite genauso auch ihre Hoffnungen, positive Erlebnisse und Pläne. Ich habe beim Gesprächskreis die Rolle der Moderatorin, beginne und beschließe den Abend und bin im Verlauf genauso Teilnehmerin, wie alle anderen auch. Jeder Gesprächskreis beginnt mit einer Vorstellungsrunde der Teilnehmer, wer ist wer und hat welche Themen mitgebracht.

Im November 2013 war es dann soweit, wir trafen uns das erste Mal.
Im kleinen Kreis von 3 Teilnehmern besprachen wir an diesem ersten Abend die Sorge vor Ausgrenzung unserer älter werdenden Kinder, die Trauer über die Behinderung des eigenen Kindes und den Umgang damit im erweiterten Familienkreis. Und wir sprachen über das schlechte Gewissen bei temporär fehlender Motivation zur Förderung.

Mein Konzept ging auf: Das wohlwollende Miteinander und Verstehen tat gut, Tipps und Ideen der anderen boten neue Lösungen für den Umgang mit dem eigenen Thema und motivierten zu neuen Herangehensweisen.

Einhellige Meinung war nach diesem gelungenen Auftakt, den Gesprächskreis auf jeden Fall als festes Angebot bei KIDS Hamburg e.V. zu etablieren.

Mittlerweile findet der Gesprächskreis einmal im Monat von 20 Uhr bis ca. 22 Uhr statt.

Zu den Terminen wird eingeladen und teilnehmen kann jedes Mitglied nach persönlicher Anmeldung. Es hat sich mittlerweile eine Teilnehmerzahl von 6 Personen etabliert, was eine gute Größe ist, um persönliche Themen in geschütztem Raum zu besprechen.

Es ist schön zu sehen, dass es in diesem Gesprächskreis tatsächlich um das persönliche Erleben der Mütter und Väter geht, nicht um die Kinder und etwaige Entwicklungs- oder Fachfragen.

Ich freue mich auf weiterhin rege Teilnahme an den Gesprächskreisen!

□ Kontakt□aten□siehe Seite □□

Jubelszenen und Slalomtänze

□on □ikola □□rk

Es ist eine besondere Trainingsstunde, die freitags in der Tennishalle des ETV Eimsbüttel stattfindet. Wenn Leo, Timo und Paul zusammen mit Nikola Jurk Tennis spielen, fallen außergewöhnliche Ballwechsel, spontaner Jubel und die stets gute Laune aller Beteiligten auf – und weniger die körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen der Spieler.

„Dass man einen Slalom nicht nur durchlaufen, sondern einfach mal durchtanzen kann, war mir bisher neu – bis Paul mir gezeigt hat, wie das geht“, sagt Nikola Jurk.

Die 33-Jährige gründete die Gruppe mit Unterstützung von ETV-Cheftrainer Michael Hirsack und der Hamburger Vertretung von Special Olympics. Die Sportorganisation hilft Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Sport- und Bewegungsangebote wahrzunehmen, mit anderen Menschen Sport zu treiben und an Wettkämpfen teilzunehmen.

Seit Oktober 2013 trainiert die Tennisgruppe im ETV, die sich nicht direkt gesucht, aber perfekt gefunden hat: „Ich kenne Paul lange. Wir haben auch zusammen Fußball gespielt“, erzählt Timo. Der 17-Jährige mit Down-Syndrom, der sich und seinen Kumpel als große Sportfans bezeichnet, betritt die Halle immer mit einem großen Lächeln im Gesicht. Er spielt Vorhand, Rückhand und Volleys schon ganz routiniert. Der 21-jährige Paul hat noch nicht so viel Erfahrung, aber er bejubelt jeden Ballwechsel und winkt regelmäßig ins Publikum – auch wenn da niemand sitzt. Komplettiert wird die Gruppe vom 14-jährigen Leo, wie Timo ein erfahrener Tennisspieler und beim ETV ein bekanntes Gesicht.

„Die Jungs haben Spaß an der Bewegung und am Tennis. Das ist die Hauptsache“, sagt Jurk, die Wert darauf legt, dass die Gruppe so trainiert wie alle anderen und keine Sonderregelungen getroffen werden müssen. Mit Christian Kissing und Felix Wortmann haben bereits zwei Kollegen mit Timo, Paul und Leo gespielt und dabei ebenfalls positive Erfahrungen gemacht. „Unser Doppel hatte zwar keine Regeln, dafür aber einen sehr hohen Spaßfaktor“, berichtet Felix von seiner ersten Begegnung mit der Gruppe.

Auch Trainer Christian freut sich über die Spiele mit den dreien. „Die Begeisterung bei allen ist so groß, dass man einfach gute Laune und Lust auf Tennis bekommen muss“, sagt er. Genug Gründe also, dass die Gruppe auch in Zukunft zusammen trainieren wird. „Tennis macht drinnen und auch draußen viel Spaß“, weiß Timo, der sich zu recht schon auf die Sommersaison freut.

Kontakt:
Tennis- und Hockeyabteilung im Eimsbütteler Turnverband e.V.
Lokstedter Steindamm 77, 22529 Hamburg
Büro: Antonia Pflüger, Telefon 040/555 60 60 30, Mail: office@etvtennis.de
Cheftrainer: Michael Hirsack, Mail: cheftrainer@etvtennis.de

Tennis

von □i□o Ha□pel

Seit Oktober spiele ich Tennis im ETV.

Meine Trainerin heißt Niki.

Wir üben Vorhand, Rückhand, Volley, Aufschlag und spielen Einzel und Doppel.

Manchmal trainiert uns auch Christian.

Im Winter spielen wir in der Halle und im Sommer draußen auf Sand. Zwischen durch spiele ich in Schweden Tennis mit meiner Familie. Tennis macht so viel Spaß.

Ausflug zum Mars-Skipper Hof

von Si□one □laaßen

Unsere Sommerferien verbrachten wir wieder einmal an der Nordseeküste in der Nähe von Eidersperrwerk, Tönning und St. Peter Ording. Ein wunderschöner Urlaub in wunderschöner Landschaft. Dazu kam, dass wir in diesem Jahr etwas sehr Anregendes entdeckten:
Den Mars-Skipper Hof in Kotzenbüll (nahe Tönning).

„Ein Abenteuer für die Sinne, Wackelbrücken, Barfußweg, Steinlabyrinth, Rasenirrgarten, Partnerschaukel, Windharfen, Seilfähre ...“ (und vieles mehr) steht auf dem Flyer vom Mars-Skipper Hof. – Nichts wie hin, dachten wir uns und wir haben es nicht bereut!

Ein wunderschöner alter Hof mit Reetdach in einem natürlichen Garten in schönster Natur erwartete uns. Dort eine nette und persönliche Begrüßung durch eine Mitarbeiterin und die nötigen Informationen und schon konnten wir beim nächsten geführten Rundgang durch den Garten mit dabei sein.

In einer kleinen Gruppe wurden wir angeleitet wie man an die Objekte herangehen kann, wie man damit spielt oder darauf geht oder darauf sitzt etc.

Wir starteten bei den Wasserklangschalen unter Bäumen, auf einer Wiese mit Hühnern. Weiter ging es durch ein Tor mit hängenden bunten Ästen, die beim Durchschreiten angenehm warm klangen. Dann die Partnerschaukel. Die mochte ich besonders gern. Immer nur einer gibt Schwung. Der Partner wartet, bis er fühlt, dass er nun an der Reihe ist mit Schwung holen. Eine besondere Art, sein Gegenüber wahrzunehmen. Danach balancierten wir über eine Floßbrücke (siehe Abbildung). Raul im zweiten Durchgang mit Augenklappe, also „blind“. Wir kletterten über Baumstammwippen und spielten am Gruppenxylophon „Bruder Jakob“. Es braucht 3 Personen, um das Lied zu spielen, denn die Klangröhren sind lang und

auf einem runden Gestell befestigt. Lange hallten die gemeinsam erzeugten Töne dem Lied noch nach. Eine Station schöner als die andere. Ich kann sie gar nicht alle nennen. Auf einem Seil über den Bach angeln, sich mit der Fähre ans andere Ufer hinüberziehen oder über die Wackelbrücke klettern. Den Windharfen lauschen oder auf dem Steinpendel sitzen. Jeder findet sich selber in seiner Lieblingsstation wieder. Die Führung war sicher nicht kurz. Ich weiß aber nicht mehr wie lange sie war. Sowohl für Raul als auch für mich war der Rundgang anregend und wohltuend und machte uns glücklich!

Nach Ende der Führung steht es jedem frei, alles oder in Teilen noch einmal zu erleben.

Weil es uns auf dem Mars-Skipper Hof so gut gefallen hat, möchte ich dafür ein wenig werben. Alles ist dort angenehm überzeugend und ganz im Sinne echter Inklusion.

Zum Mars-Skipper Hof

Schwerpunkte sind Sinnesschulung und Wahrnehmungsförderung
Die Förderung und Entwicklung der emotionalen und sozialen Intelligenz stehen im Mittelpunkt der Bildungsarbeit des Mars-Skipper Hofes.
Durch den phänomenologischen Ansatz der Spielstationen nach Hugo Kükelhaus schulen die Besucher spielerisch ihre Sinne, stärken ihre Fähigkeiten zu Aufmerksamkeit und Teilnahme und einem verträglichen Miteinander. Das gemeinschaftliche Erleben ist wichtig, keiner wird ausgeschlossen. Geschulte Mitarbeiter führen jeden Besucher individuell an die Nutzung der Spielstationen heran.
Die Besucher, Menschen mit und ohne Behinderung, begegnen sich auf Augenhöhe, erleben gemeinsam, wie viel Spaß es macht, die Sinne aktiv zu nutzen und haben die Möglichkeit alles ganz besonders intensiv zu erleben.

Tagesausflüge ...
Genutzt wird das Erfahrungsfeld im Rahmen von Tagesausflügen durch Schulklassen und Kindergärten aus der Region und von Familien.

... oder Klassenreisen mit Übernachtung ...
Behindertengerechte Beherbergungsräume werden von Gruppen aus dem sonderpädagogischen Bereich genutzt. Die Kombination barrierefreier Beherbergungsräume mit einem Erfahrungsfeld nach Hugo Kükelhaus ist weltweit einmalig.

... oder Fortbildungsreisen
Ebenso nutzen Studenten und Schüler aller pädagogischen Fachbereiche das Erfahrungsfeld als Fortbildungsstätte.

Ein Garten für die Sinne e. V.
Erfahrungsfeld Mars-Skipper Hof
Gardinger Chaussee 3, 25832 Kotzenbüll
Ansprechpartner: Maren von der Heide
Telefon 04861 / 61 74 80
E-Mail: info@eingartenfuerdiesinne.de
www.eingartenfuerdiesinne.de

Öffnungszeiten:
Dienstag bis Freitag 14 – 19 Uhr
Samstag und Sonntag 11 – 17 Uhr
(November bis März an Wochenenden und nach Anmeldung geöffnet.)

Rechtsberatung für Menschen mit Behinderung

Ab dem 2. Juni 2014 wird es für Menschen mit Behinderungen endlich eine Rechtsberatung zur Stärkung des Verbraucherschutzes gegenüber Leistungsträgern und Leistungserbringern geben.

Dieses Angebot ist durch die Unterstützung der A und O-Stiftung, der Lebenshilfe Landesverband Hamburg e.V. und des Nussknacker e.V. möglich.

A und O Stiftung

Lebenshilfe

NUSSKNACKER E.V.
SOZIALE UND MEDIZINISCHE DIENSTE

Für die Rechtsberatung konnte die renommierte Kanzlei BERNZEN SONNTAG gewonnen werden. Seit über 140 Jahren stehen BERNZEN SONNTAG Rechtsanwälte Steuerberater für Rechtsberatung und anwaltliche Vertretung auf hohem Niveau. Die Kanzlei wurde 1865 in Hamburg gegründet und hat seitdem ihren Stammsitz im Herzen der Hamburger Innenstadt.

Die Zielsetzung der rechtlichen Beratung soll die Stärkung des Verbraucherschutzes sein. Der Hintergrund hierfür ist, dass sich die öffentliche Hand zunehmend aus der Verantwortung der umfänglichen öffentlichen Fürsorge zurückzieht. Unter anderem werden in Hamburg im Rahmen der Eingliederungshilfe Leistungen für Menschen mit Behinderung umfänglich in trägerbezogene Budgets umgesetzt. Die Sicherstellung von Leistungsansprüchen lag bisher im Bereich des öffentlichen Rechts. Durch die Verschiebung der bestehenden hoheitlichen Fürsorge der FHH auf die Leistungsanbieter bzw. Träger der Eingliederungshilfe entsteht hier eine scheinbar gleichberechtigte Vertragspartnerschaft. Diese bedeutet für die Betroffenen und ihre Angehörigen umfängliche Rechtsunsicherheiten. An diesem Punkt möchten die A und O-Stiftung, die Lebenshilfe Landesverband Hamburg e.V. und der Nussknacker e.V. durch das Angebot der Rechtsberatung die Betroffenen unterstützen, ihre individuellen Leistungsansprüche wahrzunehmen.

Die Beratung findet am
Dienstag von 15:30 bis 17:30 Uhr
in der Geschäftsstelle der
Lebenshilfe Landesverband Hamburg e.V.
in Hamburg-Wandsbek statt.

Die Beratung erfolgt grundsätzlich
nur nach vorheriger Anmeldung unter
Telefon 040/ 689 433-11

tes

Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.

Der Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. (BbP) ist eine Selbsthilfevereinigung von Pflegeeltern, die sich für Pflegekinder mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen engagieren. Er wurde 1983 gegründet und vertritt bundesweit fast 800 Mitglieder mit über 600 Pflegekindern. Zentrales Anliegen ist die Vermittlungshilfe von Kindern mit besonderen Bedürfnissen in Pflegefamilien. Nach der UN-Kinderrechtskonvention hat jedes Kind das Recht, in einer Familie aufzuwachsen. Der BbP ist als freier Träger der Jugendhilfe anerkannt und vertritt die Interessen behinderter Pflegekinder und ihrer Pflegeeltern auch im politischen, sozialrechtlichen und gesellschaftlichen Bereich.

Im vergangenen Jahr sind sowohl die Mitgliederzahlen als auch der Umsatz des Bundesverbands behinderter Pflegekinder leicht gestiegen. 21 Familien stießen neu hinzu, 12 verließen den Verband. Für insgesamt 76 Kinder mit Behinderung oder besonderem Betreuungsbedarf wurde die Vermittlungshilfe des Bundesverbands von Jugendämtern angefragt. Neun Kinder konnten über die BbP-Kartei in eine Pflegefamilie vermittelt werden, wo sie ein neues Zuhause finden können. Andere Kinder wurden bereits von Jugendämtern direkt vermittelt.

Der Bundesverband sucht in ganz Deutschland Pflegeeltern, die Kinder mit unterschiedlichsten Behinderungen oder Beeinträchtigungen aufnehmen. Damit die Vorstellungen einer Pflegefamilie und der Pflegebedarf eines Kindes möglichst genau übereinstimmen, hat der BbP im vergangenen Jahr einen ausführlichen Bewerberbogen entwickelt. Er kann auch über die Internetseite des Bundesverbands heruntergeladen werden: http://bbpflegekinder.de/verband/vermittlungshilfe/aufnehmen/

Kontakt:
Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.
Kirchstraße 29, 26871 Papenburg
Heike Nordmann / Rita Leser
Telefon: 04961-665241
Telefax: 04961-666621
Internet: http://bbpflegekinder.de
E-Mail: info@bbpflegekinder.de

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.
Tatjana Qorraj
Telefon 040/38 61 67 80

Koordinierung Kinder- und Jugendarbeit
Büro KIDS Hamburg e.V.
Johanna Sahling
Telefon 040/38 61 67 80

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

Öffentlichkeitsarbeit
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Unterstützen, fördern, spenden
Büro KIDS Hamburg e.V.
Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 83

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

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.
Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 83

KIDS Aktuell Redaktion
Büro KIDS Hamburg e.V.
Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 83
Gestaltung
Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71
redaktion@kidshamburg.de

Facebook
Büro KIDS Hamburg e.V.
Katja von der Osten
Telefon 040/38 61 67 80

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 unser Team im Vereinsbüro:
Montag bis Donnerstag
von 9.00 bis 14.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 80

Regelmässige Beratungsangebote

Infoabend Pflegeversicherung:
einmal pro Quartal bietet Anja Selassie einen Austausch an,
bei Interesse bitte im Büro anmelden,
Telefon 040/38 61 67 80

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

Gesprächskreis für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom,
Themen orientieren sich an den Vorgaben der Teilnehmer, z.B. Umgang mit Entwicklungsverzögerungen, schwierigen Verhaltensweisen, Alltagsbelastungen und Belastungen der Paarbeziehung,
Leitung: Dorothea Meyer,
einmal monatlich dienstags von 20.00 bis 22.00 Uhr,
Termine bitte im Büro erfragen,
Telefon 040/38 61 67 80

Gemeinsam in der Samstagsgruppe

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

- **Sibylle Bordukat,** Telefon 040/538 75 94
- **Tina Flechsig,** Telefon 040/59 35 50 90 oder mobil 0178 518 50 10,
- **Dorothea Meyer,** Telefon 040/41 49 84 80
- **Svenja Schrieber,** Telefon: 040/42 91 02 49 oder mobil 0172 54 19 523
- **Annette Wegener,** Telefon 040/28 78 69 98
- **Silke Wilschewski,** Telefon 04101/81 90 778 oder Mobil 0176 65 39 31 49

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 oder mobil 0163/211 69 85
- **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 Krankenhäusern im Hamburger Süden:
Ursula Keßler, Telefon 040/220 84 88

Beratung im Adolph-Stift:
Kerstin Draack, Telefon 040/72 49 897

Regelmäßige Gruppentreffen

Säuglingsgruppe
für Kinder von 0 bis 16 Monaten:
Jeden 1. Montag im Monat in den Vereinsräumen, ab 10.00 Uhr,
Kontakt: Katja von der Osten, Telefon 040/86 62 40 62

Kleinkindgruppe
für Kinder von 16 bis ca. 24 Monaten:
Jeden 1. oder 2. Dienstag im Monat in den Vereinsräumen, ab 16.00 Uhr,
Kontakt: Brigitte Lüke, Telefon 040/68 91 52 63

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

Grundschulkindergruppe
trifft sich am ersten Sonnabend im Monat im Spielplatzhaus Wandsbek:
www.spielplatzhaus-wandsbek.de, Wandsbeker Königstr. 51, 22041 Hamburg, von 14.30 bis 17.30 Uhr, Anmeldung ist nicht erforderlich,
Kontakt: Anja Selassie, Telefon 040/38 02 32 69, Mail: anja.selassie@yahoo.de.

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

Sing- und Musiziergruppe
für Kinder ab 8 Jahren:
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 17.00 bis 18.00 Uhr, diese Gruppe kann noch neue Teilnehmer aufnehmen,
Kontakt: Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39

Instrumentalgruppe für Fortgeschrittene:
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 18.00 bis 18.45 Uhr,
Kontakt: Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39

Tanzgruppe
für Jungs und Mädchen von 6 bis 10 Jahren:
Jeden Dienstag in der Hamburger Schulzeit, 16.00 bis 17.00 Uhr, im Tanzraum der Raphaelschule, Quellental 25, 22609 Hamburg. Es können sich noch neue Teilnehmer anmelden.
Kontakt: Katja von der Osten, Telefon 040/86 62 40 62

Freizeitgruppe
für Kinder von 10 bis 14 Jahren:
1 mal monatlich sonnabends, es besteht bereits eine Warteliste.
Kontakt: Regina Grotheer, Telefon 040/279 38 81,

Freizeitgruppe für junge Erwachsene:
14-tägig sonnabends, 14.00 bis 19.00 Uhr, Treffen in den Vereinsräumen,
Kontakt: Vereinsbüro, Johanna Sahling, Telefon 040/38 61 67 80

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

Präventionsgruppen gegen sexuellen Missbrauch:
KIDS Hamburg bietet für Mädchen und Jungen, die mit dem Down-Syndrom leben, geschlossene Gruppen an, in denen pubertätsbegleitend und geschlechtsgetrennt alle relevanten Themen behandelt werden, die der Entwicklung und Stärkung der Persönlichkeit der Teilnehmer_innen und dem Schutz vor sexuellem Missbrauch dienen.
Es werden Wartelisten für die Einrichtung weiterer Gruppen geführt.
Kontakt: Regine Sahling, Telefon 040/38 61 67 83

Samstagsgruppe

Veranstaltungen & Termine

1.11.2014	**Seminar: Teenager mit Down-Syndrom unter besonderer Berücksichtigung der Sprachförderung;** Prof. Dr. (em.) Etta Wilken; 10.30 bis 16.30 Uhr, KIDS Hamburg e.V. im Campus Uhlenhorst, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
19.11.2014	**Infoabend: Tipps zur Beantragung der Pflegeversicherung oder des Behindertenausweises, zur Begutachtung durch den MDK,** Anja Selassie, 20.00 bis 22.00 Uhr, KIDS Hamburg e.V. im Campus Uhlenhorst, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
29.11.2015	**Puppentheater nach den Gebrüdern Grimm: Rumpelstilzchen, Puppentheater für Groß und Klein, ab 4 Jahren,** Herbert Lange, Logopäde und Puppenspieler, 15.00 bis 16.00 Uhr, KIDS Hamburg e.V. im Campus Uhlenhorst, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Februar 2015	**Mitgliederversammlung 2015** In den Vereinsräumen, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg

Änderungen vorbehalten. Aktuelle Terminänderungen und kurzfristige Terminankündigungen siehe unter 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

Danke

Die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. wird zum Teil durch Mitgliedsbeiträge und Teilnahmegebühren finanziert. Öffentliche Gelder erhalten wir für unsere Arbeit nicht. Für einzelne Projekte und Gruppen haben wir Paten gefunden, die uns regelmäßig und dauerhaft unterstützen. Ein Großteil unserer Arbeit wird durch Spenden und Förderungen von Privatpersonen, Firmen und Stiftungen ermöglicht.

Wir danken für Privatspenden von:

Silvia Nordmann • Gabriele Hercksen • Michael Kirchner • Ingke Wögens • Karin Ammer • J. Neumann • Jan Klitschke • Matthias Plentner • Gisela Wittkuhn • Tichatzki-Krannich • Renate Riester • Angelika und Werner Siemens • Anne Rau • Achim Zeileis • Gertrud Koch • Mareike Groth-Becker • Elli Büttner • Inga Luhmann • Tobias Quathamer • Saskia Kleier • Astrid Krietemeyer • Thomas u. Christa Sindemann • Norma McAleese • Sabine Igeler-Ruflair und Stefan Igeler • Hans-Dieter Zieron • Edeltraud Paepcke • Jasper und Susanne Jensen • Horst-Günter Rottenbacher • Roland Brutzer • Dieter und Karin Hobbel • Wilfried und Renate Blanke • Edeltraud Olbrich • Axel Wichmann • Achim und Heike Hippe • Helga und Rolf Deus • Wolfgang Wrede • Annette Rose und Peter Stiller • Michael Jaursch • Manhard Hans Gerber • Elke Blancke • Dieter und Gesa Hachmann • Ingrid Kruse • Lore Rating • Henneke Lütgerath • Jutta und Peter Feidt • E. Wilson-Scholtyshek • Morag Boffey • Irene Zietek • Gwyneth Wilson • Nicole Hellwig • Jennifer Christin Frerichs • Hedda Mathieu • Traute Luise Köhn

Wir danken für Firmenspenden, Zuwendungen von Stiftungen und Vereinen und Zuschüsse der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 c SGB V von:

DAK-Gesundheit • Anschutz Entertainment Group • Carport GmbH • Unicredit Foundation • medac GmbH • Alfa Laval Mid Europe GmbH • Klaus Rating Stiftung • Stiftung Lebenswerk Hamburg • WIWA-Wilko Wagner GmbH • Wilhelm und Else Steenbek-Stiftung • Atoss Software AG • Hikma Pharma GmbH • Ingredion Germany GmbH • Ev.-luth. Kirchengemeinde Rellingen • Kirchengemeinde Blankenese • BP Foundation • Grossmann & Berger • Rangnick GmbH • Barmer GEK • Hans und Gretchen Tiedje Stiftung • med and more communication GmbH • Aktion Mensch • KKH Kaufmännische Krankenkasse • Gooding GmbH • Bäckerei und Konditorei Heinrich Wulf GbR

Wir danken allen Menschen und Einrichtungen sehr herzlich, die mit ihrer tätigen Hilfe oder ihrer finanziellen Unterstützung unsere Vereinsarbeit ermöglichen!

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 14.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 80

Telefonische Beratungszeiten:
Montag und Donnerstag
10.00 bis 12.00 Uhr
Telefon 040/3 8 61 67 79

Bankverbindung:
Haspa Hamburg
IBAN: DE17 2005 0550 1238 1429 37
BIC: HASPDEHH

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

Spendenkonto:
Haspa Hamburg
IBAN: DE97 2005 0550 1238 1429 52
BIC: HASPDEHH

Kids HAMBURG e.V.