Nr. 33 / Frühjahr 2016 / Auflage 4.000

KIDS Aktuell

Magazin zum Down-Syndrom

Gemeinsam Zukunft planen bei KIDS Hamburg e.V.

Seite 6

Diagnosevermittlung & Beratung

Mütter und Väter berichten über Erfahrungen und Gefühle nach der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom

Allerlei zum Thema Inklusion & Neues aus den Freizeitgruppen

Kids HAMBURG e.V.

Umschlagbild:
Julia Herrig wird begrüßt von ihrer Schwester

Herausgeber

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
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.

Redaktion:
Regine Sahling

Gestaltung:
Simone Claaßen

Lektorat:
Renate Stockmann, Jutta Schwarz

Schrift:
Gespendet von Lucas Font, Berlin

Johanna
Anais

Inhalt

4 **Vorwort**
5 **Themenankündigung**

6 **„Gemeinsam Zukunft planen“**
Veranstaltung, zu der KIDS im Januar 2016 seine Mitglieder eingeladen hat

Unterstützung zugunsten KIDS

8 **Money makes the world go round ...**
von Regine Sahling
8 **Spenden-Scheck**
übergeben von BearingPoint, Hamburg
9 **Adventskalender**
9 **Flohmarkt**
10 **Musik bei KIDS**
unterstürtzt vom Pränatalzentrum Hamburg
11 **Erlös aus Weihnachtverkauf gespendet**
vom Lions Club Hamburg-Sachsenwald
11 **Weihnachtsmarkt in einer Hamburger Praxis**

Inklusion

12 **Hamburger Bündnis für schulische Inklusion –**
persönliches Fazit und Resume über Forderungen und Erreichtes, *von Babette Radke*

17 **Schulbegleitung: Neue Regelungen**
19 **Schulbegleitung: Infoabend mit Martin Gustorff**

21 **TOUCHDOWN 21 – ein Forschungs-Projekt mit und über Menschen mit Down-Syndrom**

24 **Praktikum bei der Hamburger Polizei**
Bericht von Timo Hampel
26 **Timo Hampel besteht Ko-Trainer-Ausbildung beim SVE Hamburg**

27 **BLICKWINKEL – Bildung, Inklusion, Sport**

Gemischte Beiträge

28 **Notmütterdienst, Hamburg**
Persönlicher Bericht von Eva Jürgensen und Interview mit Mitarbeiterinnen des Dienstes

32 **Bericht: Pädagogische Entwicklungs-Diagnostik**

34 **Zwillinge, von denen einer mit Down-Syndrom geboren wurde, haben besondere Beziehungen.**
Von Ulrike Meyer-Timpe

Aus unseren Gruppen:
41 **Jungengruppe: Die super coolen Jungs**
42 **Mädchengruppe: Die Superstar-Katzen**
43 **Theaterprojekt: Das Netzt**

48 **Downlaufen e.V.**

Diagnosevermittlung und Beratung

50 **Mehr als 30 Seiten persönliche und tiefgehende Beiträge von Müttern und Vätern:**
Berichte über die erste Zeit nach der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndom, über Erlebtes, Gefühle und gemachte Erfahrungen.

83 **SeeYou – Stark für Familien**
84 **Literatur zum Thema**

Seminare

Seminarankündigungen:
86 **Umgang mit abweichendem und aggressivem Verhalten bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen**
87 **Kindern mit Down-Syndrom lernen Rechnen**
87 **GuK 1 und 2 –** Gebärden unterstützte Kommunikation

88 **Wer macht was?**
89 **Regelmäßige Beratungsangebote**
90 **Regelmäßige Gruppenangebote**
91 **Veranstaltungen und Termine**

360513 Kids_glz DrBg 1 FaBg 1

Liebe Leserinnen und Leser,

in dieser neuen Ausgabe der KIDS Aktuell schreiben einige unserer Mitglieder eindrucksvoll in sehr persönlichen Berichten über ihr Erleben von Diagnosevermittlung und Beratung und ihren individuellen Umgang damit. Die Überbringer von Nachrichten haften von alters her für ihren Inhalt und die Überbringung der Diagnose „Down-Syndrom“ ist schwierig, weil es zunächst einmal eine andere, als die von den Eltern gewünschte ist. Die Aufnahme und der Umgang mit der Diagnose sind sehr unterschiedlich – das geht besonders aus einigen Berichten hervor, in denen Mutter und Vater jeweils ihr Erleben derselben Situation schildern. Für den Arzt, der die Diagnose stellt, ist es daher schwierig, den richtigen Weg zu finden. Einfühlungsvermögen und Lebenserfahrung erleichtern es dem medizinischen Personal mit dieser Situation umzugehen und besonders die eigene Anschauung, der Kontakt zu Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien, ermöglicht eine offene Diagnosevermittlung, den so wichtigen, ernstgemeinten Glückwunsch zur Geburt des Kindes, das Aufzeigen von an der vermeintlich neuen Lebenssituation orientierten Perspektiven und das Herstellen von Kontakten zu Familien in ähnlichen Lebenssituationen.

KIDS Hamburg e.V. setzt sich seit seiner Gründung vor über 16 Jahren für eine Verbesserung der Diagnosevermittlung und Beratung ein. Unsere Broschüre „Ein Baby mit Down-Syndrom“ stellen wir allen Entbindungsstationen und Interessierten gerne zur Verfügung und unser Beraterteam ist bereit, persönliche Gespräche zu führen. Eine Übersicht über unsere Beratungsangebote und Telefonnummern finden Sie in dieser KIDS Aktuell auf Seite 88/89.

Im Januar 2016 haben die Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. in fröhlicher und produktiver Atmosphäre bei der Veranstaltung „Gemeinsam Zukunft planen“ ihren Träumen nachgespürt und gemeinsam Ziele für die zukünftige Vereinsarbeit entwickelt. Lesen Sie auf Seite 7 welche Arbeitsgruppen gegründet wurden und wo Sie sich noch engagieren können.

Mit dieser Ausgabe der KIDS Aktuell möchten wir wieder allen Förderern unseres Vereins sehr herzlich für die bisherige Unterstützung danken. Auf Seite 8 ff stellen wir die verschiedenen Fördermöglichkeiten vor. Wir hoffen, dass auch 2016 wieder zahlreiche kreative Ideen entwickelt werden, um die Finanzierung unserer Vereinsarbeit auch in Zukunft sicherstellen zu können.

Die Inklusion in der Hamburger Bildungslandschaft treibt uns weiter um. Wir berichten in dieser Ausgabe über die Aktivitäten des „Hamburger Bündnis für schulische Inklusion“ und Entwicklungen im Bereich der Schulbegleitung.

Timo Hampel berichtet stolz über sein Praktikum bei der Hamburger Polizei. Eva Jürgensen, die Gründerin von KIDS Hamburg e.V., schildert ausführlich die große Entlastung, die sie durch den Notmütterdienst erfahren hat. Über die Pädagogische Entwicklungsdiagnostik im DS Zentrum in Leoben (Österreich) berichtet die Mutter von Noa und wir stellen drei Zwillingspaare vor, von dem jeweils einer unter den Bedingungen einer Trisomie 21 lebt.

Auch Berichte aus unseren Gruppen fehlen in dieser Ausgabe nicht. Ein ausführlicher Artikel über das gelungene Theaterprojekt, das KIDS Hamburg e.V. in den letzten Sommerferien angeboten hat rundet den Überblick über die Angebote von KIDS Hamburg e.V. ab. Lesen Sie auf Seite 43 ff wie die Teilnehmer_innen auf die Fragestellung des Projekts „Wer will ich sein?“ die gemeinsame Antwort „Wir sind das Netz!“ entwickelten.

Ich wünsche Ihnen eine gute Zeit und eine anregende Lektüre.

Herzliche grüßt Sie

Regine Sahling

Schreiben Sie uns zum Thema:

SPORT – exklusiv oder inklusiv?

Ein Mangel an Bewegung führt langfristig zu Übergewicht, Gelenkproblemen und Gefäßerkrankungen. Dies gilt ganz besonders für Menschen mit Down-Syndrom, die meist einen ungünstigen Stoffwechsel haben. Nach dem Motto, „Was Hänschen nicht lernt, lernt Hans nimmer mehr“ ist es daher ganz besonders wichtig, dass Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom regelmäßig Sport treiben.

Leider ist unser Alltag dem Bewegungsdrang von Kindern und Jugendlichen oft abträglich. Besonders Schule leidet unter akutem Bewegungsmangel. Schulschwimmen findet nur noch in den Klassen 3 und 4 statt. Und die Erwachsenen sind aus unterschiedlichen Gründen auch nicht immer Vorbilder. Was tun? Wo gibt es gute Angebote? Wie finde ich diese Angebote? Wo gibt es neue Modelle für gemeinsame Sportangebote? Welche Sportarten sind besonders zu empfehlen?

Schreiben Sie uns über Ihre Erfahrungen mit dem Thema Sport vor Ort.

Haben Sie schon einmal bei Ihrem nächstgelegenen Sportverein um die Ecke nach „inklusiven Sportprojekten“ gefragt? Wenn ja, wie war die Reaktion? Schreiben Sie uns über positive Beispiele oder auch über negative Erfahrungen. Da die Nachfrage das Angebot bestimmt, lohnt es sich oft, hartnäckig zu bleiben, besonders, wenn vielleicht auch schon Geschwisterkinder im Verein Sport treiben.

Berichten Sie uns, was Ihnen bei Sportangeboten für Menschen mit Down-Syndrom wichtig ist bzw. wichtig wäre. Was sollten Ihrer Ansicht nach Trainer und Übungsleiter wissen und können? Wo stehen wir Ihrer Meinung nach inzwischen beim Thema Inklusion im Sport? Gibt es ausreichend inklusive Angebote? Gibt es passende Angebote von Fitnessstudios? Gibt es überhaupt ausreichend und auch erreichbare Angebot für Menschen mit Down-Syndrom?

Hinweis:
Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir A4-Vorlagen (wie Zeugnisse, Formulare oder Ähnliches) nicht unbedingt abbilden können. Solch großen Abbildungsformate können den geplanten Umfang unseres Magazins sprengen.

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 „SPORT – exklusiv oder inklusiv?“.

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 aktuellen Fotos, die wir in der KIDS Aktuell und auf unserer Website veröffentlichen dürfen (Bilder mit möglichst viel dpi).

Die KIDS Aktuell wird nach ihrem Erscheinen auf unserer Website online gestellt.

Bitte senden Sie Beiträge und Fotos an
redaktion@kidshamburg.de

Nächster Redaktionsschluss ist der 15.6.2016.

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

Redaktionsschluss:
15. Juni 2016

Viele
Fragen!
wir Beratung
Antworten zu geben
am Telefon
und persönliche
Erfahrungen

„Gemeinsam Zukunft planen“

hieß die Veranstaltung, zu der KIDS Hamburg e.V. am 23.1.2016 seine Mitglieder in die neuen Vereinsräume eingeladen hat.

KIDS Hamburg e.V. hat sich in den letzten Jahren sehr verändert. Es gab drei Gründe, warum alle Mitglieder sich treffen sollten:

1. KIDS hat Anfang 2015 neue Vereinsräume bezogen. Dort ergeben sich neue Möglichkeiten, um weitere Gruppen für unsere Mitglieder und Aktivitäten mit unseren Mitgliedern durchführen zu können.

2. KIDS wird Ende 2016 insgesamt 85 Mitglieder mit Down-Syndrom vertreten, die 16 Jahre und älter sind. Wir möchten, dass alle Mitglieder sich an der Vereinsarbeit beteiligen und gemeinsam die Ziele festlegen.

3. Wir wollen den großen Erfolg unserer Zukunftswerkstatt 2005 wiederholen. Damals haben wir von eigenen Gruppenräumen und einer Geschäftsführung geträumt. Die zu der Zeit utopisch wirkenden Ziele konnten in den darauf folgenden 10 Jahren zum großen Teil verwirklicht werden.

Nach der Begrüßung durch Dorothea Meyer sammelten die etwa 60 Teilnehmer Ideen und schrieben ihre Wünsche und Zielvorstellungen für die Zukunft von KIDS Hamburg e.V. auf. Die Ergebnisse wurden präsentiert und es bildeten sich Arbeitsgruppen, die die verschiedenen Themen nach der Mittagspause weiter bearbeitet haben. Die Pause wurde von vielen Teilnehmenden genutzt, um sich über die Vielfalt der bisherigen Vereinsarbeit zu informieren und sich mit anderen Mitgliedern auszutauschen. Danach folgte eine weitere intensive Gruppenarbeitsphase.

Anschließend präsentierten die Arbeitsgruppen ihre Ergebnisse:

1. Internet 2.0 – grundlegende Überarbeitung und Modernisierung des Internetauftritts von KIDS.

2. Kompetenzzentrum – Verstärkung der Netzwerkarbeit zur Entwicklung eines Kompetenzzentrums Down-Syndrom; Etablierung der Persönlichen Zukunftsplanung als Angebot von KIDS.

3. Vereinsstruktur – Stärkung der Vernetzung der Mitglieder und anderer Interessierter unter Nutzung der Möglichkeiten des neuen Internetauftritts; Sicherstellung der Vereinsfinanzierung.

4. Wohnen, Arbeiten, Tagesförderung – Bereitstellung von Infos zu diesen Themen und Einflussnahme auf Entscheidungsträger zur Verbesserung der Situation von Menschen mit DS in diesem Bereich.

5. Jugend- und Freizeitangebote – intensiver Austausch zwischen den Jugend- und Freizeitgruppen und gemeinsame Unternehmungen: Räume gemütlicher gestalten, Reisen, Disko, Ausflüge, gemeinsam lernen, Kunst-, Theater- und Musikprojekte

6. Die Mitarbeit von weiteren Unterstützern in diesen Gruppen. Interessierte können sich bei uns im Büro melden und die Kontaktdaten erfragen.

Wir danken allen Teilnehmenden für das gute Gelingen von „Gemeinsam Zukunft planen“ und hoffen auf Ideenreichtum und Tatkraft sowie weitere Unterstützung aus den Reihen der Mitglieder bei der Umsetzung der Projekte in den kommenden Jahren.

360513 Kids_glz DrBg 2 FaBg 2

Money makes the world go round ...

Von Regine Sahling

An guten Ideen für Angebote, Projekte und Aktivitäten mangelt es bei KIDS Hamburg e.V. aufgrund unserer engagierten und interessierten Mitglieder nie – die Finanzierung all dieser Vorschläge stellt den Verein allerdings immer wieder vor große Herausforderungen: Nur etwa ein Viertel unserer Kosten im Jahr 2015 wurde aus Mitgliedsbeiträgen und Teilnahmegebühren gedeckt, die bewusst niedrig angesetzt sind, um Jedem – unabhängig von seinem Geldbeutel – eine Mitgliedschaft und eine Teilnahme an den Angeboten von KIDS Hamburg e.V. zu ermöglichen.

Dank der Unterstützung zahlreicher privater Spender aus dem familiären, privaten oder beruflichen Umfeld unserer Mitglieder und der großzügigen Förderung durch einige Firmen, Stiftungen und wohltätige Einrichtungen konnte KIDS auch im Jahr 2015 eine große Vielfalt von Aktivitäten aus dem breiten Spektrum der Vereinstätigkeit in den Bereichen Information und Beratung, Kinder- und Jugendarbeit, Bildungsangebote sowie Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung und Bewusstseinsbildung realisieren.

Verschiedene private Familienfeiern aus fröhlichen und traurigen Anlässen und von Einzelpersonen organisierte kreative Aktionen führten ebenso zu einer Erhöhung der Einnahmen, wie die Einrichtung von monatlichen Daueraufträgen zu Gunsten von KIDS, die sich auch noch positiv auf die Planungssicherheit des Vereins auswirken.

Für diese großartigen Beiträge zur Sicherstellung der Finanzierung der Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. danken wir allen Unterstützern und Förderern sehr herzlich und hoffen, dass Sie unsere Vereinsarbeit auch in Zukunft wohlwollend begleiten werden!

BearingPoint finanziert die Malgruppen von KIDS Hamburg e.V. für ein Jahr

Von Rita Hellweg

Am 4. Dezember 2015 fand im Vorfeld der Firmenweihnachtsfeier in der Hamburger Niederlassung von BearingPoint die offizielle Übergabe eines Spenden-Schecks an KIDS Hamburg e.V. statt. Die BearingPoint-Mitarbeiterin Rita Hellweg, die Mitglied bei KIDS ist, hatte unseren Verein als Empfänger der Weihnachtsspende 2015 vorgeschlagen.

Regine Sahling, Geschäftsführerin von KIDS Hamburg e.V., freute sich sehr, dass mit der Spende in Höhe von 7.500 Euro die Finanzierung der Malgruppen für das Jahr 2016 sichergestellt werden könnte. In diesen Malgruppen werden Menschen mit Down-Syndrom (Trisomie 21) unter der Leitung der Künstlerin und Maltherapeutin Britta Bonifacius zur Entdeckung ihrer individuellen Kreativität und zur Entwicklung künstlerischer Ausdrucksmöglichkeiten angeregt. Diese Fähigkeiten ermöglichen eine Kompensation der oft stark eingeschränkten verbalen Kompetenzen und unterstützen die Entwicklung von sozialen Fähigkeiten und einem positiven Selbstbild.

Fabian Sahling und Paul Hellweg als langjährige Malgruppenteilnehmer bedankten sich nach der Scheckübergabe bei Jon Abele und Matthias Loebich, den verantwortlichen Geschäftsführern von BearingPoint, sehr herzlich für die großzügige Unterstützung.

Stadtteilbezogene Adventskalender zu Gunsten von KIDS Hamburg e.V.

Unser Mitglied Christa Sindemann hatte schon 2014 die großartige Idee einen stadtteilbezogenen Adventskalender zu entwickeln. Aufgrund der positiven Erfahrungen im ersten Jahr in Blankenese, hat sie ihre Aktivitäten 2015 noch ausgeweitet und in Blankenese und Othmarschen zusammen mit den dortigen Schulen und Kirchengemeinden zwei Adventskalender mit unterschiedlichen Motiven erarbeitet.

Zu unserer großen Freude konnten alle Adventskalender verkauft werden. Für die großzügige Beteiligung an den Verkaufserlösen dankt KIDS Hamburg e.V. allen an dieser Aktivität Beteiligten sehr herzlich!

Vielleicht gibt es Menschen, die in ihrem Stadtteil auch einen Adventskalender zu Gunsten von KIDS Hamburg e.V. etablieren möchten? Christa Sindemann ist gerne bereit von ihren bisherigen Erfahrungen zu berichten und bei der Organisation zu unterstützen. Bei Interesse melden Sie sich gerne bei uns im Vereinsbüro.

Jährlich zwei Flohmärkte, ...

... die Familie Sindemann zu Gunsten von KIDS Hamburg e.V. auf dem Gelände der Volkshochschule West, Waitzstr. 31, veranstaltet, führen zu regelmäßigen und planbaren Einnahmen, über die wir uns sehr freuen.

In diesem Jahr finden die Flohmärkte am 4.6.2016 und am 24.9.2016 von 14.00 bis 17.30 Uhr statt. Flohmarktbesucher, Kuchenspender und Helfer für das Flohmarktcafé sind uns herzlich willkommen!

Musik bei KIDS

Die Musik hat bei KIDS Hamburg e.V. immer eine wichtige Rolle gespielt. Seit 2004 musizieren unsere Kinder gemeinsam mit der Musiktherapeutin Gabriele Küchler in den Vereinsräumen. Es kommen immer wieder neue Kinder dazu und die „alten Hasen“ haben es inzwischen zu wirklich beachtlichen Fertigkeiten an verschiedenen Instrumenten gebracht.

Ermöglicht wird dies seit 2009 kontinuierlich durch das Pränatalzentrum Hamburg und Humangenetik im Gynaekologicum. Insbesondere Frau Dr. Kleier und Herr Dr. Schulze-König setzen sich für unsere Kinder und Jugendlichen ein und begleiten diese seit Jahren nicht nur mit ihrer finanziellen Unterstützung, sondern auch auf Instrumenten beim gemeinsamen Musizieren. Über diese langjährig gewachsene Freundschaft sind wir ganz besonders glücklich und dankbar!

Über eine Mitgliedsfamilie konnten wir 2015 Kontakt zum

Lions Club Hamburg-Sachsenwald

herstellen. Bei einer Abendveranstaltung des Lions Clubs im Restaurant Waldesruh am See in Aumühle erhielten wir im November Gelegenheit KIDS Hamburg e.V. und unsere Arbeit vorzustellen.

Die Lions sind seit Jahren auf dem Aumühler Weihnachtsmarkt am Wasserturm mit einem Stand vertreten, wo sie selbstgekochte Wildleber Terrine, Wild-Mettwurst und edlen Himbeergeist für einen guten Zweck verkaufen.
Spontan beschlossen die Mitglieder an diesem Abend KIDS Hamburg e.V. mit den Verkaufserlösen des Weihnachtsmarktes 2015 zu bedenken. Mitglieder von KIDS waren dann am 1. Adventswochenende vor Ort, um die Lions beim Verkauf ihrer Spezialitäten zu unterstützen.

Wir danken dem Lions Club Hamburg-Sachsenwald für die spontane Unterstützung und hoffen, dass wir auch in Zukunft Gelegenheit zu gemeinsamen Aktivitäten haben werden.

Die Kinder- und Jugendärztin Dr. Regina Kurthen

engagiert sich sehr für ihre kleinen und großen Patienten in Hamburg-Mitte. Schon vor Jahren hatte sie die Idee, privat gesammelte Bücher und Spiele gegen Spende an die Familien in ihrer Praxis abzugeben. Sie wollte jedem Kind und Jugendlichen Zugang zu anregenden und interessanten Büchern und Spielen verschaffen. Mit dieser Idee ist sie bei ihren Patienten auf große Resonanz gestoßen und es hat sich daraus hat ein Weihnachtsmarkt entwickelt.

Seit 2011 unterstützt Frau Dr. Kurthen aus den Spendeneinnahmen großzügig die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. Unsere Mitglieder wiederum stellen Bücher und Spiele aus ihren Beständen für die Durchführung der Weihnachtsmärkte zur Verfügung und sichern so den Fortbestand dieser für alle Beteiligten segensreichen Aktivität. Herzlichen Dank an alle Unterstützer und insbesondere an Frau Dr. Kurthen und ihr Praxisteam!

Inklusion

Hamburger Bündnis für schulische Inklusion – ein persönliches Fazit des ersten Jahres

von Babette Radke

12. September 2014 – Newsletter der Hamburger Schulbehörde: „Der Ausbau des Hamburger Schulwesens ist so gut wie abgeschlossen, ...“.

18. September 2014 – Auf Einladung der SprecherInnen der Vereinigung der SchulleiterInnen der Stadtteilschulen in Hamburg trafen sich Vertreter vieler Hamburger Organisationen zu einem Gedankenaustausch über das Thema Inklusion und Schule. Die Beteiligten stimmten darin überein, dass Inklusion weiterhin DIE zentrale Aufgabe in Schulentwicklung und Schulpolitik sei.

Ausgehend von der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen einigte sich die große Mehrheit der eingeladenen Vertreter darauf, ein breites Aktionsbündnis zu gründen. In gemeinsamer Anstrengung erarbeiteten die 14 ursprünglichen Bündnismitglieder ein Memorandum mit dem Titel „Die Inklusion in Schule und Bildungspolitik ins Zentrum rücken“.

03. November 2014 – Öffentliche Vorstellung des Memorandums durch Vertreter des Bündnisses im Rahmen einer Pressekonferenz.

Aus den ursprünglich 14 Organisationen und Vertretungen wurden innerhalb kürzester Zeit 24 Organisationen im Bündnis.

Bis heute (Dezember 2015) fanden neun Bündnistreffen statt, in denen es um die Auseinandersetzung über die konkreten Gelingensbedingungen der im Memorandum dargestellten Anforderungen an einen besseren und vor allem gerechten und gemeinsamen Unterricht für alle Kinder ging. Es wurden Schritte und Aktionen des Bündnisses festgelegt, wie die Ausarbeitung und Diskussion von Positionspapieren zu Themen wie Diagnostik, Schwerpunktschulen, Inklusion unter Berücksichtigung der Bedürfnisses von hörgeschädigten Schülerinnen und Schülern, alternative Leistungsrückmeldungen sowie mögliche Maßnahmen im Rahmen der Wahlen zur Hamburger Bürgerschaft. Es wurden Arbeitsgruppen gebildet und eine website eingerichtet. Inzwischen kann man sich auch auf facebook und twitter über das Bündnis informieren.

Die Vorbereitungen für die im Januar 2015 veranstaltete Podiumsdiskussion und die Demonstration wurden begleitet von mehreren Pressemitteilungen des Bündnisses.

16. Dezember 2014 – „Wahlversprechen der Regierungspartei zur schulischen Inklusion – Wie versprochen – so gebrochen“

02. Januar 2015 – „Schulsenator Rabe hält brisante Zahlen über sonderpädagogischen Förderbedarf unter Verschluss – Es geht um mehrere Millionen Euro für zusätzliche Lehrer in der Inklusion“

05. Januar 2015 – „Jetzt werden die Weichen für die Personalversorgung der Inklusion bis 2020 gestellt“

08. Januar 2015 – Im Landesinstitut für Lehrerfortbildung fand unter Beteiligung von SPD-Bildungssenator Rabe, der schulpolitischen Sprecherin der Partei Bündnis 90 Die Grünen Stefanie von Berg und Vertretern des Bündnisses die öffentliche und gut besuchte Podiumsdiskussion statt.

Im Zusammenhang mit der Podiumsdiskussion bestätigte die Schulbehörde, dass ab Sommer 2015 sechzig zusätzliche Lehrerstellen für SchülerInnen mit den sonderpädagogischen Förderbedarfen Lernen, Sprache und soziale und emotionale Entwicklung zur Verfügung gestellt würden.

26. Januar 2015 – Unter dem Motto „Inklusion braucht mehr – mehr Personal, mehr Räume, mehr Sachmittel“ fand Ende Januar bei strömendem Regen die Demonstration in der Hamburger City statt. Trotz des widrigen Wetters folgten tausende Hamburger Pädagogen, Eltern und Schüler dem Aufruf des Bündnisses und unterstützten so die Forderungen.

26. Februar 2015 – „Wort halten bei den Koalitionsverhandlungen über schulische Inklusion“ lautete der Appell des Bündnisses an die Partei Bündnis 90 Die Grünen.

02. April 2015 – Zu Ostern konnten sich Schulsenator Rabe und Stefanie von Berg über zwei Osterkörbchen von Elternvertretern des Bündnisses freuen. Die Osterkörbchen waren gefüllt mit Ostereiern, die die Vorstellungen und Wünsche von Kindern zweier Hamburger Grundschulen zum gemeinsamen Lernen enthielten.

Das Bündnis begrüßte die Tatsache, dass das Thema Inklusion in der Koalitionsvereinbarung der neuen Hamburger Regierung aus SPD und Bündnis 90 Die Grünen als bildungspolitische Kernaufgabe mit oberster Priorität für die kommenden fünf Jahre eingestuft wurde. Weitere zusätzliche sechzig Lehrerstellen bis zum Schuljahr 2019/20 wurden angekündigt, eine Fortbildungsoffensive in Aussicht gestellt sowie Inklusion als ein Schwerpunkt in der Lehramtsausbildung benannt. Expertenteams sollen Hamburger Schulen besuchen und bei der Umsetzung von Inklusion beraten.

13. April 2015 – Trotz vieler guter Ansätze mussten die Mitglieder des Bündnisses feststellen: „Schulische Inklusion in der Koalitionsvereinbarung – Ein großes Versprechen und erste Schritte / Halbherzige und widersprüchliche Aussagen zur besseren Personalausstattung – 230 Stellen fehlen“.

05. Juni 2015 – Viele Elternvertreter des Bündnisses nahmen im Rahmen des „Tag ohne Grenzen“ gemeinsam am Inklusionsfackellauf des bundesweiten Netzwerks Inklusion teil. >

08. Juli 2015 – Das gemeinsame Positionspapier des Bündnisses unter dem Titel „Inklusion hörbehinderter SchülerInnen in Hamburg“ wurde der Hamburger Bürgerschaft von Elternvertretern auf einer Sitzung zum Thema „Deutsche Gebärdensprache in Hamburger Schulen als Wahlpflichtfach ermöglichen!“ überreicht.

16. August 2015 – In einem Interview mit der sh:z verkündet Bildungssenator Rabe unter dem Titel „Große Idee der Inklusion nicht kaputtreden lassen“, dass Hamburg auf dem Weg zu einer gelungenen Inklusion bereits mehr als die Hälfte der Strecke zurückgelegt habe und Hamburg weniger als die geplanten zehn Jahre benötige. Ich bin nicht der Ansicht, dass wir in den nächsten fünf Jahren umfassende Inklusion in der Schule erreichen können. Schulische Inklusion kann nicht in einer nicht-inklusiven Gesellschaft mit einem mehrgliedrigen Schulsystem gelingen.

Aber wir können weiter auf dem Weg in Richtung Inklusion gehen und wir müssen auf diesem Weg weiter gehen. Dieser Weg ist unumgänglich, denn es ist der Weg zur Umsetzung von Menschenrechten, es ist der Weg zu Wertschätzung, Achtung und größtmöglicher Teilhabe aller Mitglieder unserer Gesellschaft und zu weniger Diskriminierung.

Was die Idee der Inklusion kaputt macht, ist deren politische Reduzierung auf das Thema Ressourcen. Ressourcen zählen zu den Gelingensbedingungen von Schule, aber ohne einen Wandel in den Köpfen aller an Bildung Beteiligter können nicht einmal die derzeit zur Verfügung stehenden Ressourcen zur Unterstützung aller Schülerinnen und Schüler und zum Abbau von Lernhindernissen eingesetzt werden.

Was die Idee der Inklusion kaputt macht, ist der Versuch, Schule, PädagogInnen und SchülerInnen zu normieren, sie messbar, sie vergleich- und abrechenbar zu machen. In einer solchen Schule sucht Vielfalt ihren Platz und wird ihn nicht finden.

Es ist dem Bündnis im vergangenen Jahr gelungen, das Thema Schule und Inklusion wieder in das Zentrum der Bildungspolitik zu bringen. Das Bündnis hat einen Teilerfolg bei den Ressourcen erzielt. Auch die Beschränkung der Statusdiagnostik auf Jahrgang 4 sowie die systemische Verwendung der ab Jahrgang 5 für die Förderbereiche Lernen, Sprache und emotionale und soziale Entwicklung zugewiesenen Ressourcen stellen Erfolge der Arbeit des Bündnisses dar.

Als zentrale Aufgabe des Bündnisses betrachte ich es weiterhin, dafür einzustehen und darauf zu achten, dass das im Schulgesetz verankerte Recht auf eine Beschulung für alle Kinder und Jugendlichen an einer Regelschule umgesetzt wird.

Ich wünsche mir, dass der Begriff Inklusion künftig mehr mit ideellen und pädagogischen und etwas weniger mit materiellen und politischen Inhalten erfüllt wird und es dem Bündnis gelingt, die mit Inklusion verbundene Perspektive für die Entfaltung aller Menschen unserer Gesellschaft in der Öffentlichkeit klarer zu gestalten und für den schulischen Bereich zu beschreiben.

Speziell für meine Tochter wünsche ich mir, dass Kinder mit Down-Syndrom, die im Rahmen der Integration in Hamburg seit 30 Jahren an Regelschulen lernen konnten, nicht als Verlierer aus der Entwicklung hervor gehen. Bereits jetzt entscheiden sich viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom gegen die Regelschule und für eine Beschulung ihrer Kinder an einer speziellen Sonderschule. Aber ich bin mir sicher, dass sich mehr Eltern für eine Regelschule entscheiden würden, wenn die Regelschule eine Schule wäre, in der wirklich alle Schülerinnen und Schüler willkommen wären. Hierfür braucht es inklusives Denken und inklusive Strukturen sowie ein angemessen ausgestattetes pädagogisches, sächliches und räumliches Angebot.

Für das zweite Jahr im Bündnis wünsche ich mir, als Vertreterin des Elternvereins KIDS Hamburg e.V., weiterhin eine so rege Teilnahme und kreative Mitarbeit aller Bündnispartner.

Das Bündnis ist und bleibt so stark wie die Bündnismitglieder.

Ich freue mich auf die weitere aktive und erfolgreiche Zusammenarbeit im „neuen“ Jahr 2016.

Babette Radke
Vorstandsmitglied von KIDS Hamburg e. V.,
Mitglied der Koordinierungsgruppe des Hamburger Bündnis für schulische Inklusion und Mutter einer 11-jährigen Schülerin mit Down-Syndrom an einer Hamburger Regelschule.

Ein Jahr Hamburger Bündnis für schulische Inklusion

Nachfolgend der Versuch einer Gegenüberstellung der Forderungen des Bündnisses aus dem Memorandum und dem derzeitigen Stand

Von Babette Radke

Forderungen aus dem Memorandum	Derzeitiger Stand (Dezember 2015)
Inklusion bedeutet für den schulischen Bereich, dass – alle Kinder und Jugendliche in die gleiche Schule gehen und behinderte und nicht behinderte SchülerInnen gemeinsam lernen können, – die schulischen MitarbeiterInnen gut ausgebildet und für alle SchülerInnen da sind, so dass diese die für sie notwendige Unterstützung erhalten.	– 2009 schulgesetzliche Grundlage / Umsetzung der UN-Konvention für die Rechte der Menschen mit Behinderungen – Eltern haben das uneingeschränkte Recht, ihr Kind mit sonderpädagogischem Förderbedarf an einer allgemeinbildenden Regelschule unterrichten zu lassen, während dies vorher durch die vorgegebene Zahl integrativer Klassen beschränkt war – neue Fortbildungsausrichtung des LI und der Lehramtsausbildung auf Grundlage des Koalitionsvertrages
– Die Entwicklung und Umsetzung schulischer Inklusion ist die mit Abstand größte bildungspolitische Aufgabe unserer Zeit. Sie erfordert ein grundlegend verändertes Verständnis von Schule und eine umfassende Unterrichts- und Schulentwicklung. – Inklusiver Unterricht ist so gestaltet, dass jede SchülerIn ein Lernangebot vorfindet, in der sie ihre kognitiven, ästhetischen, motorischen, emotionalen, kommunikativen und sozialen Potentiale zu Entfaltung bringen kann. – Die intensive Zusammenarbeit der PädagogInnen in multiprofessionellen Teams sowie eine entfaltete Partizipation von SchülerInnen, Eltern und schulischen MitarbeiterInnen ermöglichen es, gemeinsam eine inklusive Schul- und Lernkultur zu entwickeln. – Die Weiterentwicklung inklusiver Pädagogik und Didaktik ist eine sehr anspruchsvolle und langwierige Aufgabe, weil sie von PädagogInnen eine Haltungsänderung und die Erweiterung ihrer pädagogischen und didaktischen Kompetenzen sowie eine gemeinsame zielgerichtete Unterrichtsentwicklung in der ganzen Schule erfordert.	– lt. Aussage von Schulsenator Rabe sei die Schulreform zu einer inklusiven Schule in fünf Jahren abgeschlossen
– Ausreichende Zeitkontingente für die multiprofessionelle Kooperation der LehrerInnen, SonderpädagogInnen, ErzieherInnen und SozialpädagogInnen.	– lt. Aussage von Schulsenator Rabe seien mehr Zeitkontingente durch die zusätzlichen Pädagogen vorhanden. Sind diese ausreichend? Was bedeutet ausreichend?
– Bildungspläne, die für das gemeinsame Lernen von SchülerInnen mit und ohne sonderpädagogischen Förderbedarf geeignet sind.	

360513 Kids_glz DrBg 3 FaBg 3

Forderungen aus dem Memorandum	Derzeitiger Stand (Dezember 2015)
– Die gesetzliche Möglichkeit, kompetenz- und entwicklungsorientierte Lern- und Leistungsrückmeldungen anstelle von Noten zu geben.	– alleskönner zählt weiterhin als Schulversuch, wurde aber im Rahmen des Koalitionsvertrages in seiner Laufzeit verlängert. Es gibt noch immer keine gesetzliche Verankerung.
– Halbjährliche individuelle Lernentwicklungsgespräche der PädagogInnen mit SchülerInnen und Eltern mit entsprechenden Arbeitszeitkontingenten.	
– Zusätzliche Differenzierungs-, Ruhe- und Therapieräume.	
– Die Ausrichtung der Lehreraus- und Fortbildung auf inklusive Pädagogik und Didaktik bei Erhaltung einer hohen sonderpädagogischen Fachkompetenz.	– neue Fortbildungsausrichtung des LI und der Lehramtsausbildung auf Grundlage des Koalitionsvertrages
– Mehr Unterstützungsangebote für die Entwicklung einer inklusiven Schul- und Lernkultur für die einzelnen Schulen.	– Expertenteam besucht im laufenden Schuljahr die ersten 60 Schulen
– Ein breites Hospitations- und Schulbesuchsangebot, um von den Inklusionserfahrungen anderer Schulen lernen zu können.	– Hospitationsnetzwerk soll neu belebt werden
– Regelschulen, die SchülerInnen mit den Förderschwerpunkten geistige und körperliche Entwicklung, Hören, Sehen und Autismus unterrichten, werden personell, räumlich und sächlich so ausgestattet, dass sie eine vergleichbare Förderung, Therapie und Pflege wie die speziellen Sonderschulen gewährleisten können. Ihre Schul- und Lernkultur muss ein erfolgreiches gemeinsames Lernen und die Potentialentfaltung aller SchülerInnen ermöglichen. Nur so wird für die SchülerInnen mit Behinderung und ihre Eltern das formale Recht auf Inklusion zu einem wirklichen Recht.	
– Eine ausreichende systemische Personalzuweisung für die SchülerInnen mit den Förderschwerpunkten Lernen, Sprache und emotionale und soziale Entwicklung, die sich an der tatsächlichen Zahl der in Hamburg vorhandenen SchülerInnen mit den Förderschwerpunkten LSE orientiert. Für diese SchülerInnen werden Förderdiagnostik und Förderpläne aber keine Feststellungsgutachten erstellt.	– 25 anstelle von 60 Stellen zum Schuljahr 2015/16 – insgesamt max. 120 zusätzliche Lehrstellen bis 2020 nur in den Klassen 5/6 – Feststellungsgutachten nur in Jahrgang 4

Schulbegleitung

Neue Regelungen – Entlastung von Eltern?

von Babette Radke

Für SchülerInnen, „deren Teilhabe am Unterricht aufgrund eines erheblichen oder umfassenden Betreuungs-/Unterstützungsbedarfes in der geistigen oder körperlich-motorischen Entwicklung gefährdet ist“, erfolgt, nach Überprüfung des Unterstützungsbedarfes, „die Zuweisung geeigneter Schulbegleitungen“. Grundlage ist der Förderplan. In der Regel erhält die Schule dann einen festen Stamm an Schulbegleitungen, die die Schulen „bedarfsgerecht und flexibel vor Ort einsetzen“ können.

Bei Feststellung eines individuellen Unterstützungsbedarfs „mit erhöhten Anforderungen, erfolgt eine personenbezogene Zuweisung einer spezifisch geeigneten Schulbegleitung“. (Aus: F1 – Kurzinformation Schulbegleitung, Stand 2-2015)

Menja (11 Jahre), seit diesem Schuljahr in einer Lerngruppe an der Winterhuder Reformschule (WIR), hat einen in ihrem Förderplan genau formulierten Förderbedarf. Darin wird mehrfach darauf hingewiesen, dass es die PädagogInnen der Grundschule aus verschiedenen Gründen für dringend notwendig erachteten, Menja auf der weiterführenden Schule eine qualifizierte Schulbegleitung zur Seite zu stellen.

Nach einem Besuch in Menjas Grundschulklasse hat die weiterführende Schule diese Einschätzung im Antrag auf eine qualifizierte Schulbegleitung bestätigt. Durch die zuständige Fachabteilung der Behörde für Schule und Berufsbildung (BSB) erfolgte jedoch eine Ablehnung. Also keine „personenbezogene Zuweisung einer spezifisch geeigneten Schulbegleitung“ für Menja. Sie erhält stattdessen an der WIR eine Unterstützung aus dem sogenannten „festen Stamm der Schule an Schulbegleitungen“.

Obwohl die Schule einen individuellen Unterstützungsbedarf bestätigt hat, wurde dieser bei Menja durch die Fachbehörde nicht festgestellt. Grundlage für beide Beurteilungen ist o. g. Förderplan.

Als Reaktion auf den Wunsch vieler Eltern von Kindern mit Behinderungen nach Entlastung und aufgrund der Feststellung, dass vorrangig die zuständige Schule die Unterstützungsbedarfe für behinderte SchülerInnen im Rahmen schulischer Aktivitäten bereitzustellen habe und nicht, wie bisher, die Sozialbehörde, hat die BSB die Zuweisung von Schulbegleitungen zum Schuljahr 2014/15 neu geregelt.

Menja

Was hat sich nach der neuen Regelung speziell für Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom an Regelschulen in Hamburg geändert?

Aus Elterngesprächen wissen wir, dass die große Mehrheit der SchülerInnen mit Down-Syndrom an Hamburger Regelschulen von Schulbegleitungen unterstützt wird.

Eine Umfrage unter unseren Mitgliedern hat ergeben, dass viele zuständige Schulen für das laufende Schuljahr Anträge auf Zuweisung einer sogenannten „spezifisch geeigneten Schulbegleitung“ gestellt haben, von der BSB für das laufende Schuljahr jedoch „nur“ eine pauschale Zuweisung eines „festen Stammes an Schulbegleitungen“ erhalten haben. Hinzu kommt, dass die BSB bei der Zuweisung des „festen

Stammes an Schulbegleitungen“ von einem Faktor 1 : 1,4 ausgeht, d. h. einem Schulbegleiter stehen 1,4 SchülerInnen mit erheblichem oder umfassendem Betreuungs-/ Unterstützungsbedarf gegenüber.

Der feste Stamm an Schulbegleitungen setzt sich zusammen aus TeilnehmerInnen der Freiwilligendienste, wie dem Freiwilligen Sozialen Jahr und dem Bundesfreiwilligendienst. Da die erforderlichen Tätigkeiten, die sich aus einem erheblichen oder umfassenden Betreuungs-/ Unterstützungsbedarf ergeben, jedoch in den Augen der BSB nur einfacher Natur sind, scheint dies aus Behördensicht völlig auszureichen. Die Realität in den Schulen sieht jedoch anders aus. Hier werden unqualifizierte Schulbegleitungen nicht zuletzt als Hilfslehrer eingesetzt und dies entspricht in keinem Fall den Anforderungen eines Förderplans.

Im Gegensatz zu SchülerInnen mit einer geistigen Beeinträchtigung richtet sich bei SchülerInnen mit einer komplexen psychosozialen Entwicklungsstörung die Dauer und der Umfang der Schulbegleitung „nach dem Bedarf, der für jeden Fall individuell und abhängig von den schulischen Rahmenbedingungen neu bewertet wird.“ (F1 – Kurzinformation Schulbegleitung, Stand 2-2015)

Was heißt das jetzt für SchülerInnen mit Down-Syndrom?

Hier wird der Unterstützungsbedarf also nicht „individuell“ und „abhängig von den schulischen Rahmenbedingen“ festgelegt sondern pauschal. Frei nach dem Motto: „Down-Syndrom-Schublade auf, unqualifizierte Schulbegleitung raus. Fertig!“

Seit Jahren setzt sich der Verein KIDS Hamburg e. V. dafür ein, das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit differenzierter zu gestalten. Die Erfahrung von der großen Unterschiedlichkeit, den individuellen Entwicklungsmöglichkeiten und Potentialen von Menschen mit Down-Syndrom, die bei geeigneter Förderung entfaltet werden können, scheint in der Hamburger Schulbehörde immer noch nicht angekommen zu sein.

Daher war es ja eigentlich schon vorher klar, dass an der Winterhuder Reformschule alle dortigen SchülerInnen mit Down-Syndrom, obwohl diese bei individueller Betrachtung ganz unterschiedlich entwickelt und motiviert sind, und trotz Anerkennung eines „erheblichen oder umfassenden Betreuungs-/ Unterstützungsbedarfes“, sich mit 1,4 SchülerInnen eine unqualifizierte Schulbegleitung teilen müssen.

Und was ist mit dem Wohle des Kindes? Welche Folgen kann die Missachtung des Wohles des Kindes haben?

Oft hört man von Verhaltensauffälligkeiten von SchülerInnen mit Down-Syndrom. Dies kann aggressives Verhalten gegenüber Mitschülern sein, Rumkaspern, Verweigerung, Vermeidungsverhalten oder Weglaufen sein. Dies sind nur einige der vielen, uns Eltern und Pädagogen, bekannten Reaktionen. Wir müssen die Frage stellen, ob die zunehmend zu beobachtende unqualifizierte Unterstützung bei SchülerInnen mit Down-Syndrom nicht zu mehr Unselbständigkeit, zu Unsicherheit und letztlich zu den eben beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten führen wird. In der Konsequenz führt unqualifizierte und falsche Unterstützung zwangsläufig zu weniger Teilhabe und dient somit nicht dem Wohle des Kindes. Ich behaupte, dass Auffälligkeiten im Verhalten von SchülerInnen mit Down-Syndrom nicht im Syndrom selbst begründet sind, sondern aus einer nicht geeigneten Ansprache und Motivation, also aus den äußeren Bedingungen, herrühren.

Eltern, die erkennen, dass den Bedarfen ihres Kindes an Hamburger Regelschulen nicht annähernd entsprochen wird, haben oft nicht die Kraft, das Recht ihrer Kinder auf eine hochwertige inklusive Beschulung einzufordern. Oft werden ihre Forderungen nicht einmal von ausgebildeten Pädagogen verstanden, die darüber klagen, dass dies nun einmal in der Inklusion so sei. Die Konsequenz für viele Eltern ist der Wechsel auf eine spezielle Sonderschule ohne Inklusion.

Die Inklusion als Idee wird gefährdet, bevor sie Realität annehmen kann.

Aber das Recht auf inklusive Beschulung ist ein Menschenrecht aus Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention. Es lohnt sich, weiter dafür einzutreten.

Wir werden die Entwicklung im kommenden Schuljahr genau beobachten und bitten alle Eltern von Schulkindern an Regelschulen, uns über die Bedarfe ihres Kindes und die Bewilligung zu informieren. Im Rahmen unseres Elternkreises Schulbegleitung werden wir den Stand der Dinge zu Beginn des neuen Schuljahres analysieren und ggf. weitere Gespräche mit Verantwortlichen der Schulbehörde führen.

Schulbegleitung

Ein Infoabend mit Martin Gustorff bei KIDS Hamburg e. V. in der Heinrich-Hertz-Straße

Berichtet von Babette Radke

Am 2. Dezember 2015 war Herr Martin Gustorff, Schulaufsicht spezielle Sonderschulen, sonderpädagogische Förderung und Schulbegleitung, zu Gast bei unserem Elternkreis Schulbegleitung. Zu Beginn informierte Herr Gustorff die anwesenden Eltern über die Änderungen des Antragsverfahrens zum Schuljahr 2014/15.

Prinzipiell gilt, dass inklusive Schulen alle Schülerinnen und Schüler im Rahmen des Kernbereichs der pädagogischen Arbeit so unterstützen müssen, dass in diesem Kernbereich keine Schulbegleitung notwendig ist. Man geht dabei davon aus, dass bei allen Kindern Unterstützungsbedarf besteht und Schule diese Unterstützung gewähren muss.

Die Antragstellung für Schulbegleitungen für das Schuljahr 2016/17 sollte durch die zuständigen Schulen bis März 2016 erfolgt sein. Die Grundlage des Antrags stellt dabei der Förderplan dar, der gleichzeitig als Tätigkeitsbeschreibung für die Schulbegleitung gilt. Die Bearbeitung durch die Schulbehörde sollte bis spätestens Ende Mai 2016 erfolgt sein. Zu diesem Zeitpunkt sollten die Schulen also wissen, wie viele Schulbegleitungen mit welcher Qualifikation für das kommende Schuljahr genehmigt worden sind.

Im vergangenen Schuljahr hatten Herr Gustorff und seine Kollegen Herr Suska und Herr Eckermann allen Schulen einen Besuch abgestattet, um sich vor Ort einen Eindruck von den SchülerInnen zu machen, für die Schulbegleitungen zum aktuellen Schuljahr beantragt worden waren.

Bereitwillig und routiniert ist Herr Gustorff auf die Fragen der Eltern eingegangen. Dabei musste sich Herr Gusdorff auch mit kritischen Anmerkungen auseinandersetzen: Es wurde kritisiert, dass SchülerInnen mit Down-Syndrom an Regelschulen keinen Anspruch mehr auf qualifizierte Schulbegleitungen hätten. In den angesprochenen Fällen sei es zu Kürzungen bei der Qualifikation der eingesetzten Schulbegleitungen gekommen, ohne, dass bei den betreffenden SchülerInnen eine Verringerung des Hilfebedarfs zu erkennen war. Anträge der zuständigen Schulen auf eine qualifizierte Schulbegleitung für SchülerInnen mit Down-Syndrom seien ohne Begründung abgelehnt worden.

Eltern hätten keine rechtliche Möglichkeit mehr, gegen die Ablehnung Widerspruch einzulegen.
Dies schränke aus Sicht vieler Eltern die Rechte der Schülerinnen und Schüler ein.
Eltern, als die eigentlichen Experten für ihre Kinder, hätten kein Mitspracherecht mehr bei der Auswahl geeigneter Schulbegleitungen.

Weiter wurde festgestellt, dass das neue System eine große Herausforderung für alle Beteiligten darstelle und hierbei oft nicht das Wohl des Kindes im Mittelpunkt zu stehen scheine. Jedes Schuljahr müssten ab jetzt aufs neue Schulbegleitungen in den zuständigen Schulen eingearbeitet werden. Da Teamzeiten der Pädagogen ohnehin schon knapp bemessen sind, sei

zu befürchten, dass die Einarbeitung zu viel der kostbaren pädagogischen Zeit in Anspruch nehme und die SchülerInnen mit Down-Syndrom keine adäquate und bedarfsgerechte Unterstützung erhielten. Außerdem bestehe die Gefahr, dass aufgrund der fehlenden Qualifikation bei den Schulbegleitungen das Recht auf Teilhabe nicht sichergestellt werden könne.

Es wurde von Eltern aber auch festgestellt, dass es durchaus unqualifizierte Schulbegleitungen gäbe, die als Naturtalente ein Glücksfall für die betroffenen SchülerInnen seien. Leider gab es allein in unserem Elternkreis aber auch mehrere Gegenbeispiele. Allzu oft gelänge es den Schulbegleitungen (TeilnehmerInnen der Freiwilligendienste) nicht, das Recht der SchülerInnen mit Down-Syndrom auf Teilhabe bedarfsgerecht umzusetzen.

Herr Gustorff verwies darauf, dass bei Feststellung eines Unterstützungsbedarfs mit erhöhten Anforderungen, der eine „individuelle Zuweisung" einer „spezifisch geeigneten Schulbegleitung" erforderlich mache, die Auswahl der Schulbegleitung weiterhin durch die Sorgeberechtigten erfolge. Bei einem Betreuungs- und Unterstützungsbedarf mit „erhöhten Anforderungen", der nicht durch Teilnehmer der Freiwilligendienste abgedeckt werden kann, gibt es die Möglichkeit, im Antrag eine qualifizierte Kraft anzufordern. Eine entsprechende Rubrik gibt es im Antragsformular F3, das aus dem Internet von www.hamburg.de heruntergeladen werden kann.

Welche Voraussetzungen jedoch ein/e SchülerIn mit Down-Syndrom nicht mitbringen darf, um den Anspruch auf eine qualifizierte Schulbegleitung zu erfüllen, konnte auch während des Gesprächs nicht bestimmt werden.

Weiterhin gilt davon unabhängig das individuelle Recht auf Eingliederungshilfe. Bei Bedarf kann der Antrag auf Eingliederungshilfe, sollte die Schule den Antrag nicht unterstützen, auch direkt bei der Behörde gestellt werden.

Herr Gustorff hat auf Nachfrage bestätigt, dass Schulbegleitungen grundsätzlich für Aktivitäten wie Schwimmen oder das Training im HVV hinzu gezogen werden könnten. Hierzu muss vorher jedoch eine gesonderte Absprache mit dem Träger erfolgen. SchülerInnen können, wenn dies zu ihrem Unterstützungsbedarf gehört, auch von der Schulbegleitung zu Hause abgeholt und zur Schule begleitet werden.

Außerdem besteht weiterhin die Möglichkeit, einen Antrag beim Sozialamt auf Schulische Eingliederungshilfe nach Sozialgesetzbuch XII zu stellen. Hierfür benötigt man die schriftliche Bestätigung der zuständigen Schule, dass die Leistungen nicht erbracht werden können, dass Pädagogen überfordert sind und das Kind nicht die notwendige Unterstützung bekommt, die es braucht. Diese schriftliche Bestätigung von der Schule zu erhalten, ist sicher nicht leicht. Hierzu muss sich die zuständige Schule erst einmal selbst ehrlich eingestehen, den Bedarf nicht ausreichend abdecken zu können. Die schulische Hilfe ist gegenüber der Hilfe des Sozialamtes vorrangig.

Eine ausreichende Unterstützung ist erst dann gewährleistet, wenn die zuständige Schule allen im Förderplan genannten Bedarfen des Schülers/der Schülerin entspricht.

Es war für alle Seiten ein informativer und spannender Abend. Wir möchten uns bei Herrn Gustorff recht herzlich bedanken.

Angeregtes Beisammensein auf der Veranstaltung ‚Gemeinsam Zukunft planen' (s. S. 6)

TOUCHDOWN 21

Worum geht es bei TOUCHDOWN 21?

TOUCHDOWN 21 ist ein Forschungs-Projekt.
Ein Forschungs-Projekt mit und über Menschen mit Down-Syndrom.

ÜBER DAS PROJEKT

TOUCHDOWN 21 ist ein Forschungs-Projekt.
Ein Forschungs-Projekt mit und über Menschen mit Down-Syndrom.

Menschen mit Down-Syndrom gab es schon immer.
Auf der ganzen Welt.
Trotzdem gibt es noch viele Dinge, die wir nicht wissen.
Wir wollen mehr herausfinden.
Wie lebten sie früher?
Wie leben sie heute?

Auf der Internet-Seite www.touchdown21.de wollen wir Informationen sammeln. Wir wollen, dass Menschen überall auf der Welt sie lesen können.

ÜBER DAS FORSCHUNGS-TEAM

Dr. Katja de Bragança hatte die Idee zu diesem Forschungs-Projekt.
Sie ist die Projekt-Leiterin.
Katja de Bragança ist 1959 geboren.
Sie ist promovierte Biologin und Humangenetikerin.
Seit 1998 ist sie Chef-Redakteurin von „Ohrenkuss ...da rein, da raus“,
dem Magazin, gemacht von Menschen mit Down-Syndrom.
Sie ist Trägerin des Bundesverdienstkreuzes am Bande (2010).

Es gibt einen Beirat.
Den TOUCHDOWN 21-Beirat.
Die Mitglieder des Beirats sind Teil des Projektes.
Sie beraten.
Sie sind Fach-Leute in verschiedenen Bereichen.

weiterlesen! >>>

Das sind die Mitglieder des Beirats:

Julia Bertmann ist 1981 geboren.
Seit 2001 ist sie Autorin beim Magazin „Ohrenkuss ... da rein, da raus“.
Sie hat das Down-Syndrom.
Als Fach-Frau begleitet und berät sie das Forschungs-Projekt.
Sie schreibt dazu:

„Meine Rolle wäre, dass ich gucke, wie Ihr arbeitet und ich versuche mich hineinzuversetzen und dann gebe ich die Beurteilung ab.“

Anne Leichtfuß ist 1978 geboren.
Sie kümmert sich um die Internet-Seite.
Und sie ist Fach-Frau für Kommunikation und Leichte Sprache.

Prof. Dr. Dr. Heinz Schott ist 1946 geboren.
Er ist Professor für Geschichte der Medizin an der Universität Bonn.
Er ist promovierter Arzt und Philosoph.
Von 1987 bis 2014 war er Leiter des Medizinhistorischen Instituts der Universität Bonn.

UNTERSTÜTZUNG FÜR TOUCHDOWN 21

Es gibt viele Menschen und Gruppen, mit denen wir zusammen-arbeiten oder die uns unter-stützen.
Entweder mit Geld. Mit Arbeit. Oder mit Wissen.
Nur mit ihrer Hilfe kann es weitergehen mit dem TOUCHDOWN 21-Projekt.

ÜBER WWW.TOUCHDOWN21.INFO

Auf der Internet-Seite gibt es verschiedene Bereiche.
Im Bereich Alltag berichten Menschen mit Down-Syndrom über ihr Leben.
Zum Beispiel darüber, wie sie wohnen.
Oder ob sie sich für Politik interessieren.

Im Bereich Trisomie 21 erfährt man alles über die Genetik.
Fach-Leute mit oder ohne Down-Syndrom erklären zum Beispiel, was ein Chromosom ist.

Oder wer John Langdon-Down war.
Wenn Sie möchten, können Sie dort auch erfahren, was man mit Chromosomen-Untersuchungen alles herausfinden kann.

Die ganze Welt soll mehr über Menschen mit Down-Syndrom wissen.
Deshalb wird es in der Kunst- und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland eine Ausstellung dazu geben.
Vom Herbst 2016 bis zum Februar 2017.

Es gibt noch viele offene Fragen zum Down-Syndrom.
Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen auf der ganzen Welt forschen darüber.
Zum Beispiel in Bremen und Melbourne.
Im Bereich Forschung berichten wir darüber.

Wir finden:

Eigentlich wird auf dieser Seite alles erklärt zum Thema Down-Syndrom.
Trotzdem gibt es immer Menschen, die noch mehr Fragen haben.
Zum Beispiel Presse-Leute.
Deswegen haben sie einen eigenen Bereich auf der Internet-Seite.

ÜBER DIE SPRACHE AUF DER INTERNET-SEITE

Wir haben uns Mühe gegeben mit der Sprache auf der Internet-Seite.
Wir möchten, dass jeder sie verstehen kann.
Manche Wörter sind trotzdem schwierig.
Deswegen gibt es ein Glossar.
Dort kann man zum Beispiel nachlesen, was ein Chromosom ist.
Wenn jemand trotzdem etwas nicht verstanden hat, kann man eine E-Mail schreiben.
Ein Fach-Mann oder eine Fach-Frau wird versuchen, das Wort dann erklären.
Das kann etwas dauern.
Bitte haben Sie etwas Geduld.

Dieser Text stammt von der Internet-Seite von TOUCHDOWN 21.
Danke, dass wir den Text veröffentlichen durften!

360513 Kids_glz DrBg 4 FaBg 4

Von Timo Hampel

EINFÜHRUNG:

Ich habe durch persönliche Kontakte im August 2015 ein Praktikum bei der Polizei machen dürfen.

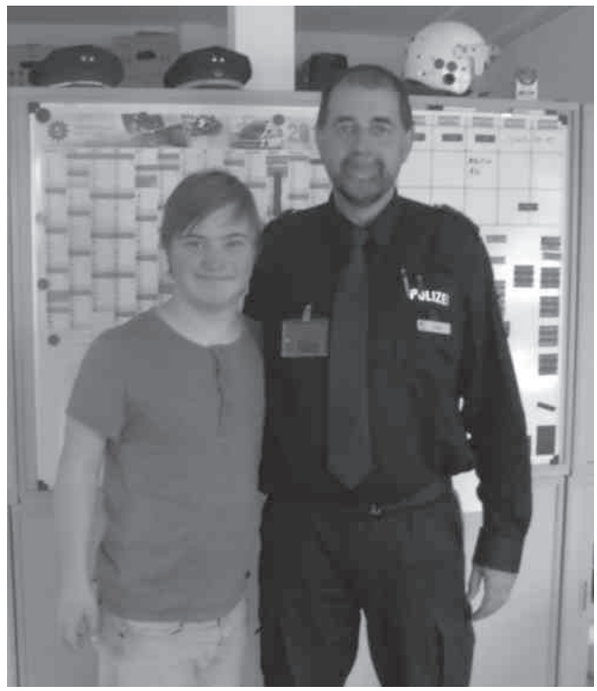
Das hatte ich mir sehr gewünscht. Jetzt finde ich das Beste am Beruf des Polizisten, dass er sportlich ist, Menschen hilft, Menschen und ihr Eigentum beschützt und Gerichte entscheiden lässt, wer bestraft wird. Ich würde am liebsten zur Landespolizei zu Herrn Engel.

Beispiele für andere Polizeispaten: Kripo, Flughafenpolizei, Streifenpolizisten, Bundespolizei, Verkehrspolizei, Wasserschutzpolizei (schützt auch die Umwelt), LKA (verdeckte Ermittler).

Lest jetzt mein Praktikums-Tagebuch:

Montag, 31.8.2015
Kennlern – Runde, Praktikanten sagen ihre Privatsachen.
Rundgang.
Dienstplan bekommen,
DVD gesehen, in der Mittagspause mit Michi Krohn Tee getrunken.
Vortrag Hundestaffel (PSH)

Dienstag, 1.9. 2015
Sport gemacht : Laufen im Park, in der Halle auf Judomatten
Verhaftungsgriffe gelernt.
Erkennungsdienst.



Mittwoch, 2.9.1015
Filme
Alkohol im Straßenverkehr
Wie buchstabiert man über Funk.

Donnerstag, 3.9.2015
Sport gemacht : Laufen im Park, Boxen gegen Matten (Patschen) in der Halle auf Judomatten.
14:00 Uhr: Streifenfahrt mit DE 31 (Direktion Einsatz = DE)
Polizeiwache am Hauptbahnhof (Steindamm)

Freitag, 4.9.2015
Altona, Rundgang Zentrale Elbtunnel (TBZ), Feuerwehr gespielt (Wasser marsch), Kameraeinstellungen kennengelernt (z.B. Eigenbeleuchtung)

Montag, 7.9.2015
Vorstellung des Erkennungsdienstes, Fingerabdrücke.

Dienstag, 8.9.2015
Sport, Laufen, Sit Ups, Liegestütze, Kniebeugen, Schubkarren mit Kollegen von Herrn Engel.

Mittwoch, 9.9.2015
Hundestaffel: erster Hund: ich war Suchperson (dreimal gewandert, dann kamen der Hund, dann musste ich warten, dass der Hunde mich riecht und findet, dann konnte ich den Hunde mit Leckerlies belohnen)
Zweiter Hunde: dahin mit Streife gefahren. Der Hund sollte mich am Geruch kennenlernen und dann mit mir ohne Leine bei Fuß gehen. Spiel vorwärts gehen, Hund halben Schritt hinter mir, dann rückwärts-gehen, Hund weiter halben Schritt hinter mir (also vor mir).
Dritter Hund:Kennenlernen am Geruch, Leckerlies und Fußball spielen.

Donnerstag, 10.9.2015
Sport / Laufen wieder mit Herrn Engel.
Ausrüstung kennengelernt: Uniformen, Schuss- und Schutzwesten, Helm, Gewehr/Pistole, Schlagstöcker, Masken, Schutzbrillen, Pfefferspray, Arm- und Beinschoner, Funkgerät und mehr.

Freitag, 11.9.2015
PK21, meine Polizeiwache in der Mörkenstraße besichtigt. Cop4U meiner Schwester kennengelernt.

Antworten auf meine Fragen von Herrn Engel:

Wieviele Polizisten arbeiten?
700 Bereitschaftspolizisten in Lbp und Wachen

Wievele Polizeifahrzeuge sind im Fuhrpark?
Ca. 300 Autos, Lastwagen, Transporter, Busse plus Hubschrauber.

Die Seiten gewechselt

Timo besteht die Ko-Trainer-Ausbildung

von Stefan Schlegel, SV Eidelstedt

Bereits als 6-jähriger fand Timo Hampel den Weg zum SV Eidelstedt und durchlief in den darauffolgenden 13 Jahren seiner Mitgliedschaft verschiedene Gruppen der Inklusionssportabteilung. Nichts Ungewöhnliches sollte man denken. Doch in Timos Fall liegt die Sachlage etwas anders, denn Timo ist mit dem Down-Syndrom (Trisomie 21) auf die Welt gekommen und bei seinem Vereinsbeitritt waren Sportangebote für Kinder mit geistigen Einschränkungen in den Köpfen vieler Menschen noch undenkbar und das Wort INKLUSIV nur in Verbindung mit Clubreisen bekannt.

Doch nicht so im SVE ...

Timo ist leidenschaftlicher Teamsportler und momentan in unserer inklusiven Handball- und Fußballgruppe aktiv. Bereits vor 3 Jahren sammelte er erste Erfahrungen in der Betreuung von Kindern, als er im Rahmen seines dreiwöchigen Schul-Sozialpraktikums im SVE, sowohl in der eingesetzten GBS-Betreuung, als auch in den anschließenden abendlichen Sportgruppen durchweg positive Rückmeldungen von den Betreuern und Kinder erhielt. Über das Praktikum wurde ein Artikel in der KIDS Aktuell Nr. 30 im Herbst 2014 veröffentlicht.

In der „Ringen, Rangeln und Raufgruppe“ ist Timo seit seinem Praktikum als Hilfsbetreuer „hängengeblieben“. In engem Kontakt mit seinen Trainerkollegen und Mentor Nicolas Milatz folgte in diesem Juni anschließend die Königsdisziplin eines jeden Trainers: Der verantwortungsvolle und anstrengende Einsatz während einer inklusiven Wochenendfahrt. Auch diese Aufgabe hat Timo bestens gemeistert und sich damit quasi für neue Aufgaben empfohlen.

Kurz vor den Sommerferien 2015 war es dann soweit. Als unser Alsterdorfer „Partner“, die Bugenhagenschule, für Schülerinnen und Schüler der Oberstufe eine einwöchige Trainer-Assistentenausbildung ausschrieb, wurde der nunmehr 19jährige Timo kurzerhand angemeldet. In vielen Theorie- und Praxiseinheiten wurden die jungen Nachwuchskräfte während der Kompaktwoche von Referenten des Landessportbundes und Sportlehrern der Bugenhagenschule unterrichtet und gecoacht.

Nach der bestandenen Abschlussprüfung stand fest: Timo ist nun offizieller Trainer-Assistenten und damit sicherlich ein tolles Vorbild seiner kleinen Schützlinge.

Vom ehemaligen Teilnehmer zum Ko-Trainer, ein inklusiver Seitenwechsel der durchaus vorzeigbar ist.

Timo, wir gratulieren dir!

Übungsleiter-Assistent

Von Timo Hampel

Ich passe auf, dass keiner Blödsinn macht sondern das gemacht wird, was wir möchten.
Ich zeige den Kindern Übungen und helfe Ihnen.

BLICKWINKEL

Bildung, Inklusion, Sport

Das Lehrgangsheft Fortbildungen für Inklusion und Sport 2016 ist da und über die Internetseite www.blickwinkel-alsterdorf.de abrufbar.

BLICKWINKEL ist ein Pilotprojekt der Evangelischen Stiftung Alsterdorf, das von der Aktion Mensch gefördert wird. Ziel des Projektes ist es, Inklusion im Sportbereich zu verwirklichen. Jede und jeder, ob mit oder ohne Behinderung und gleich welchen Alters, soll teilhaben können am sportlichen Leben. Teilhaben heißt dabei, sowohl aktiv am Sport teilnehmen, als auch Funktionen im Sport selbst wahrnehmen zu können.
Dafür fehlen aber vielerorts noch qualifizierte Übungsleiter, Trainer, Erzieher und Lehrer. Das will das Projektteam ändern und hat sich umgeschaut.
Welche Fort- und Weiterbildungen braucht es um Inklusion im Sportbereich zu ermöglichen und zu fördern? – Herausgekommen ist das Lehrgangsheft von BLICKWINKEL 2016.
Haben Sie darüber hinaus Anregungen, Bedarfe, die wir aufnehmen könnten? Fehlt Ihnen ein spezielles Angebot? Wir suchen Inspiration untereinander. Wir wollen Anstöße geben und Spielbälle zurückbekommen. Durch persönliche Begegnungen. Wir wollen der Dominostein sein, der viele in Bewegung setzt. Inklusion im Sport soll sich dynamisch entwickeln mit und ohne uns.

Vielleicht bereichern Sie unser Netzwerktreffen mit Ihren persönlichen Erfahrungen?
Eltern sind herzlich willkommen. Oder haben Sie ein sportbegeistertes Kind, das selbst eine Sportfunktion ausüben möchte? Dann sind die Athletenschulungen vielleicht interessant für Sie.

Unterstützen wollen wir mit unseren Fortbildungen vor allem Familien, Erzieher und Werkstätten, Vereine und Verbände, Lehrer und Trainer sowie Ärzte und Therapeuten. Grundsätzlich aber alle, die Menschen in ihren Möglichkeiten gemeinsam bewegen möchten.

Alle bewegen anders. Wir bewegen alle.

Weitere Informationen:
Katharina Pohle, Sport und Inklusion
Evangelische Stiftung Alsterdorf
Dorothea-Kasten-Str. 1, 22297 Hamburg
Telefon 040 5077 3654
E-Mail katharina.pohle@alsterdorf.de
www.blickwinkel-alsterdorf.de

BLICKWINKEL

Von Cornelia und Timo Hampel

Timo und ich freuen uns, dass die Stiftung Alsterdorf ein neues Projekt gegründet hat, das inklusives Sporttreiben unterstützt. Zuerst sollte das Projekt QUIS heißen, aber getauft wurde es jetzt: BLICKWINKEL.

Bei den Angeboten des Projektes sollen sich Trainer inklusiver Sportgruppen austauschen können, Trainern die Hemmschwelle zur Arbeit mit bestimmten Behindertengruppen genommen werden, Sportler dazu qualifiziert werden, ihre Meinung allen verständlich vorzubringen, Sportveranstalter zur Öffnung ihrer Angebote für alle ermutigt werden.

Wir persönlich würden uns zum Beispiel freuen, wenn das Netzwerk Timos Lauftrainer unterstützt Rekrutierungs- und Geldquellen zu orten. Ich als Mutter würde gern am „Fachforum Inklusion und Sport“ teilnehmen, damit ich einschätzen kann, wie Timos Weg im Sport weitergehen könnte. Und Timo würde, nachdem er Übungsleiter-Assistent ist und bei der Fortbildung Öffentlichkeitsarbeit schon viel über Special Olympics und das Auftreten in der Öffentlichkeit (wie ziehe ich mich an, wenn ich den SVE z.B. im Rathaus oder bei eine gemischten Sportveranstaltung präsentiere etc.) gelernt hat, gern auch die Fortbildung „Athletenschulung: Wie halte ich eine Rede“ mitmachen, sowie an den ersten Lerneinheiten zum Erwerb der Übungsleiter-Lizenz, „Inklusive Sportgruppen – Breitensport für alle“ teilnehmen.

Gemischte Beiträge

Notmütterdienst

Hätte ich das nur vorher gewusst!

Der Notmütterdienst war meine Rettung als ich ins Krankenhaus musste.

von Eva Jürgensen

Ich bin alleinerziehende Mutter einer mittlerweile 19-jährigen jungen Dame mit einem extra Chromosom.

Da ich an einer chronischen Erkrankung des Kehlkopfes und der oberen Luftwege leide, kam es in der Vergangenheit häufig zu problematischen Engpässen bei der erforderlichen Betreuung meiner Tochter, wenn ich akut erkrankte.
Ich erinnere mich an eine Lungenentzündung, die mich vor etlichen Jahren ans Bett fesselte. Lea war erst 6 Jahre alt und ging noch in den Kindergarten. Da ich keine Betreuung über den ganzen Tag für sie hatte, lies ich mich trotz Krankenhauseinweisung ambulant behandeln. Ein Pflegedienst kam für zwei, drei Stunden am Tag, um zu kochen und das Nötigste im Haushalt zu erledigen.
Es war furchtbar für mich, denn ich hatte hohes Fieber und konnte mich kaum um Lea kümmern.
Zum Glück sprangen hilfsbereite Nachbarn und Freunde ein, um Lea stundenweise zu betreuen und übernahmen sogar die Wegbegleitung zum Kindergarten.
„Nur nicht wieder krank werden“ wünschte ich mir. Krankwerden war zum Horrorszenario für mich geworden.

Aber das ist bei einer chronischen Erkrankung natürlich reines Wunschdenken. Es kam zu unvermeidbaren Krankenhaus- und Kuraufenthalten. Meine Freunde und Nachbaren sahen meine Not und halfen, wo sie konnten. Lea wohnte in diesen Zeiten bei befreundeten Familien, eine großzügige Hilfe, für die ich sehr dankbar war.

Da wir seit ein paar Jahren in einem neuen Stadtteil wohnen, enge Freunde nun weiter weg wohnen und Lea in eine Werkstatt geht mit wechselnden Praktikumseinsätzen, ist die Situation natürlich noch schwieriger geworden. Und ausgerechnet jetzt, im Frühjahr 2015 verschlimmerte sich mein Gesundheitszustand dramatisch. Ich organisierte zunächst eine Betreuerin durch die Lebenshilfe, die über die Verhinderungspflege abgerechnet werden konnte, und bereit war, bei uns zu wohnen, bis ich aus dem Krankenhaus käme.

Unerwarteter Weise war ich nach der Entlassung aus dem Krankenhaus noch so schwach, dass ich den Haushalt nicht führen konnte. Mir wurde eine Haushaltshilfe verordnet, suchen musste ich sie mir jedoch selber. Auch damit fühlte ich mich überfordert, denn ich konnte nach der OP am Kehlkopf kaum sprechen. Ich wandte mich also an die Krankenkasse und bat um Hilfe.
Eine einfühlsame und hilfsbereite Sachbearbeiterin nannte mir mehrere Adressen, unter anderem auch den Notmütterdienst, mit dem die Kasse abrechnen würde. So landete ich auf deren Internetseite und las, dass der Notmütterdienst nicht nur stundenweise Haushaltshilfe vermittelt, sondern auch 24 Stunden Betreuung organisiert, wenn dies nötig sei. Das hätte ich vorher wissen müssen, dachte ich mir. Ich konnte es kaum glauben, dass es so etwas gab. Ich hätte mir die vielen Telefonate auf der Suche nach Betreuung für Lea sparen können. Hätte Freunde und Nachbarn nicht „belasten“ müssen mit der Betreuung von Lea, die wochenweise umhergereicht wurde, bis ich wieder einsatzfähig war.

Als ich kurze Zeit später erneut ins Krankenhaus musste, war ich sehr viel zuversichtlicher eine Betreuung für Lea zu finden, da ich nun den Notmütterdienst kannte.
Ich rief Frau Zimmermann, die Koordinatorin beim Notmütterdienst Hamburg, ca. eine Woche vor dem geplanten Krankenhausaufenthalt an. Sie erfragte einfühlsam Leas Bedarf und ein paar Tage später meldete sich zum ersten Kennlernen eine junggebliebene humorvolle reife Frau mit viel Lebenserfahrung: Christa Stephan. Wir waren uns auf Anhieb sympathisch und Chris nahm mir alle Ängste es könne Lea an irgendetwas fehlen während ich noch einmal für eine Woche weg sein würde. Was wir zu diesem Zeitpunkt nicht wussten, aus einer Woche wurden letztendlich gute vier Wochen. Und Chris blieb die gesamte Zeit über in unserer Wohnung und betreute Lea, als wäre es ihr eigenes Kind.
Chris hatte noch keine Erfahrung mit Kindern bzw. Jugendlichen mit Down-Syndrom, aber sie hat eine so humorvolle und gradlinige Art, dass sie Lea schnell aus ihren bockigen Anfällen herausbekam, die Lea gern zum Austesten oder bei Unsicherheiten einsetzt. Chris brachte konsequentes Handeln und Humor mit, genau die richtige Mischung für Lea. Und so war ich dann die ganze Zeit, die ich in der Klinik verbringen musste, unbesorgt, was die Betreuung von Lea anging. Ich konnte mich voll und ganz auf meine Genesung nach mehreren Operationen konzentrieren. Chris, Lea und ich standen in ständigem Austausch per „Whats App". Christa kümmerte sich um alle Belange die Lea hatte. Sie fuhr sie zum Sport, begleitete sie zu Gesprächen in ihrer Werkstatt, suchte mit ihr zusammen einen neuen Praktikumsplatz, führte sogar Gespräche mit der zuständigen Bildungsbegleiterin.

Bedauerlicherweise konnte ich an Leas 19. Geburtstag nicht zu Hause sein. Das machte Lea natürlich sehr traurig. Doch auch da erweis sich Chris als wahrer Schatz. Zusammen mit einer Freundin von mir betreute Chris Leas Geburtstagsgäste beim Bowling. Lea bekam ihren Geburtstagskuchen und ihre Geschenke und wurde getröstet wenn sie mich vermisste.
Einmal in der Woche kamen die beiden mich im Krankenhaus besuchen, ein etwas längerer Weg, da ich in einer Fachklinik außerhalb von Hamburg lag. Als ich endlich nach vier Wochen Abwesenheit wieder nach Hause kam, erwarteten mich eine freudig aufgeregte Tochter, ein warmes Essen und eine saubere Wohnung. Wunderbar! Besser hätte es nicht laufen können! Ich empfand die Betreuung, die der Notmütterdienst vermittelt hatte für Lea und mich als großes Glück!

Chris hat angeboten, sich wieder um Lea zu kümmern, wenn mal wieder etwas ist. Das beruhigt mich sehr! So sehr, dass ich meine behandelnden Ärzte mit meiner erstaunlich schnellen Genesung völlig überrascht habe. Ich fühle mich wieder rundum wohl und weiß, dass für Lea gut gesorgt werden kann, falls wieder mal ein krankheitsbedingter Engpass entsteht.

Interview mit Christa Stephan, Betreuerin beim Notmütterdienst

Die Fragen stellte Eva Jürgensen

Jürgensen: „Chris, wie bist Du auf die Idee gekommen, Dich als freie Mitarbeiterin für den Notmütterdienst zur Verfügung zu stellen?"

Chris: „Ich bin mit 60 Jahren in Rente gegangen und habe meine Mutter bei mir zu Hause gepflegt. Ein halbes Jahr nachdem sie verstorben war merkte ich, dass mir eine Aufgabe fehlte. Eine Freundin von mir machte mich auf den Notmütterdienst aufmerksam und ich bewarb mich daraufhin sofort. Die haben sich dann glücklicherweise dafür entschieden, mich als Mitarbeiterin in ihrem team auf zu nehmen, da ich eine Ausbildung zur Kinderpflegerin habe und Erfahrungen in der Kinderbetreuung.
Ich habe vor längerer Zeit 10 Jahre lang einen eigenen privaten Kindergarten geführt und somit recht viel Erfahrung in der Betreuung von Kindern."

Jürgensen: „Seit wann bist du für den Notmütterdienst tätig und welche Erfahrungen hast du bisher sammeln können?"

Stephan: „Ich bin seit ca. dreieinhalb Jahren für den Notmütterdienst tätig.
Das Faszinierende ist für mich, dass ich ständig neue Menschen mit unterschiedlichen Facetten und Lebenssituationen kennenlerne. Ich muss mich immer wieder auf neue Situationen einstellen. Das finde ich sehr herausfordernd und auch spannend.
Natürlich macht mir die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen grundsätzlich sehr viel Spaß. Das Besondere ist, dass ich mir die Betreuungsangebote aussuchen kann und die Einsätze auch zeitlich begrenzt sind." >

Jürgensen: „Wie kam es, dass du dich für die Betreuung von Lea gemeldet hast, obwohl Du noch keine Erfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom hattest?“

Chris: „Ich erinnerte mich an ein dreieinhalb-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom, zu dem ich während meiner Ausbildungszeit kurz Kontakt hatte.
Da Lea ja sehr viel älter ist, hatte ich kurz Bedenken. Dann dachte ich mir jedoch, warum eigentlich nicht. Ich war neugierig geworden und sagte mir, dass ich die Familie ja erst einmal kennenlernen kann. Und als ich Lea dann kennen lernte, hatten wir sofort einen Draht zueinander. Sie hat mich mit offenen Armen empfangen und mir ihr Zimmer gezeigt. Wir haben gleich gescherzt und gelacht und haben uns gut verstanden.“

Jürgensen: „Wie hast Du die Betreuung von Lea empfunden? Was war schwierig, gab es besonders positive Aspekte?“

Chris: „Toll. Es war einfach nur toll. Gut..... In der ersten Woche hatten wir so manche Auseinandersetzung, da Lea einige Wutanfälle hatte und öfters bockig war. Da gab es auch mal Tränen. Aber ich habe sie behandelt, wie ich jedes andere Kind auch behandelt hätte. Habe Grenzen gesetzt und bin mit ihr im Kontakt geblieben. Wir konnten die Konflikte austragen und alles miteinander besprechen. Wir haben dann sehr schnell wieder Spaß miteinander gehabt. Lea hat so einen frischen Humor, wir haben sehr viel gelacht und Freude miteinander gehabt.
Und so manches Mal habe ich ganz vergessen, dass sie eine Behinderung hat. Sie ist ein Mensch wie du und ich. Ich habe ihre fröhliche Art und ihr liebenswertes Wesen als sehr bereichernd empfunden. Meine Sichtweise hat sich auch verändert. Es ist schwer zu erklären, aber ich habe das Gefühl, dass sich mein Horizont irgendwie erweitert hat. Früher hatte ich Berührungsängste, habe auch manchmal weg geschaut. Aber jetzt empfinde ich ganz anders. Zum Beispiel war ich neulich mit einer Freundin im Konzert. Ganz in der Nähe saß ein junger Mann mit Down-Syndrom. Der ist so mitgegangen mit der Musik und hatte so viel Spaß! Seine Bewegungen waren denen von Lea so ähnlich. Und das hat mich dann sehr gefreut und positiv berührt. Ich habe mich über diese Begegnung gefreut. Früher hätte ich wahrscheinlich beschämt weg geschaut.
In gewisser Hinsicht bin ich auch gelassener geworden, auch mit mir selbst. Lea ist so entspannt, so in ihrer Mitte und geht so glücklich durch das Leben. Trotz ihrer Einschränkungen. Das hat mich tief beeindruckt. Davon habe ich ein Stück mitgenommen. Deshalb war dieser Einsatz eine Bereicherung für mich und ich hoffe, dass wir in Verbindung bleiben.“

Jürgensen: „Das hoffe ich auch, Chris. Vielen Dank für das offene Gespräch!“

Interview mit Frau Zimmermann, Einsatzmanagement, Notmütterdienst

Die Fragen stellte Eva Jürgensen

Jürgensen: „Frau Zimmermann, seit wann gibt es den Notmütterdienst und welche Aufgaben werden übernommen?“

Zimmermann: „Den Notmütterdienst gibt es seit dem Jahr 1969. Er wurde in Frankfurt gegründet und zwar von Eltern, die die Situation der durch Krankheit in Not geratenen Familien verbessern wollten. Der Verein und der Aufgabenbereich haben sich dann zunehmend erweitert. Es kamen viele Anfragen auch für Seniorenbetreuung, die wir jetzt auch abdecken können. Seit über 10 Jahren gibt es jetzt auch Geschäftsstellen in Hamburg und Berlin.“

Jürgensen: „Frau Zimmermann, was bieten Sie denn genau an?“

Zimmermann: „Wir bieten Unterstützung im Alltag an, wenn Mütter erkrankt sind und ihre Kinder nicht mehr betreuen können. Dazu gehört neben der Vermittlung von Kinderbetreuung auch die ganz normale Haushaltsführung, wie Einkaufen, Kochen, Aufräumen und Putzen, Wäsche waschen, Einkaufen etc. Pflegeaufgaben können unsere Betreuer nicht übernehmen. Zu ca 15% werden mittlerweile auch Senioren betreut, die auf Hilfe angewiesen sind. Unser überwiegendes Klientel sind Kinder, deren Eltern erkrankt sind, oder auch behinderte Menschen, deren Eltern, die sie betreuen, krank geworden sind.“

Jürgensen: „Sie vermitteln auch Hilfe für Menschen mit Behinderungen. Sind die Betreuungspersonen spezielll dafür ausgebildet?“

Zimmermann: „Nein. Wir haben ca. 150 freie Mitarbeiter im Pool, die wir im persönlichen Gespräch kennen lernen und für geeignet halten. Es sind Erzieherinnen, Sozialpädagogische Assistentinnen, Heilpädagogen oder auch Studentinnen und Rentnerinnen dabei. Alle müssen ein erweitertes Führungszeugnis vorweisen und werden von uns, wenn es Probleme gibt, gecoached. Das Coaching führe ich meist selber durch, da ich als Diplom Psychologin bestens dafür qualifiziert bin. Dadurch kann ich Betreuungspersonen und Klienten in Problemsituationen viel besser einschätzen und unterstützen."

Jürgensen: „Wie finden Sie geeignete Betreuer für die jeweiligen Familien mit ihren individuellen Bedürfnissen?"

Zimmermann: "Wenn wir eine Anfrage haben, dann schreiben wir den Bedarf und die individuellen Anforderungen per mail an alle Betreuuer, die in unserem EDV gestützten Pool gelistet sind. Im Pool sind auch die Profile der Betreuerinnen fest gehalten.
Die Betreuer gucken dann selbst, ob sie z.B. in der Nähe wohnen, den individuellen Bedarf abdecken können, um den Anforderungen gerecht werden zu können. Daraufhin melden sich die Betreuer zunächst bei uns und wir schauen dann, ob wir uns unsererseits vorstellen können, den Betreuer in die entsprechende Familie zu schicken. Erst dann informieren wir die Familie und es wird ein Termin zum ersten Kennenlern vereinbart. Erst wenn beide Parteien sich einig werden, kommt die Betreuungssituation zustande."

Jürgensen: „Welche Schwierigkeiten gibt es bei der Betreuung von Menschen mit Behinderungen?"

Zimmermann: „Grundsätzlich haben unsere Betreuer gute Erfahrungen gemacht. Die Rückmenldungen sind sehr positiv und die meisten melden sich dann immer wieder für Betreuungen bei Menschen mit Behinderungen. Aber auch Betreuer, die noch keine Érfahrungen mit Menschen mit Handycaps gemacht haben, sind bereit, sich dieser neuen Erfahrung zu stellen. So war es ja auch bei Lea. Gerade bei Menschen mit Down-Syndrom haben wir viele positive Rückmeldungen. Schwierig wird es eigentilch erst in der Abgrenzung zur Pflege. Wenn z.B. jemand im Rollstuhl sitzt oder einen Lifter zum Baden braucht, beatmet oder katheterisiert werden muss, dann können und dürfen wir das nicht leisten. Dann muss ein Pflegediesnt hinzugezogen werden."

Jürgensen: „Welche Anfragen kommen denn gerade von Familien, in denen ein Kind oder Jugendlicher mit Behinderung betreut werden muss?"

Zimmermann: „Wir haben zur Zeit ca. 70 laufende Einsätze für alle Bereiche. Bei Menschen mit Behinderungen kann auch ein bestimmtes Stundenkontingent angefragt werden, das über Verhinderungspflege abgerechnet werden kann. Z.B. jede Woche drei Stunden über einen längeren Zeitraum. Im Krankheitsfall übernehmen wir den Bedarf, der bei einer Familie entsteht. Wenn die Mutter ausfällt, bleiben wir, bis der Vater von der Arbeit kommt und die Betreuung übernehmen kann. Bei Alleinerziehenden übernehmen wir im Bedarfsfall auch eine 24 Stunden Betreuung."

Jürgensen: „Wie werden die Einsätze in der Regel finanziert?"

Zimmermann: „Bei stundenweisen Einsätzen nutzen Familien, wie gesagt, häufig die Verhinderungspflege. Wenn eine ärztliche Verordnung vorliegt, z.B. wenn ein Krankenhausaufenthalt durch die Betreuungsleistung verhindert werden kann, die Mutter bzw. der Vater im Krankenhaus liegt und kein anderer Erwachsener mit in der Wohnung lebt, der die Betreuung übernehmen könnte, zahlen im Regelfall die Krankenkassen. Dies ist der Fall wenn ein Kind unter 12 Jahren betreut werden muss oder ein Kind oder Jugendlicher mit Behinderung versorgt werden muss. Bei Behinderug fällt die Altersbegrenzung weg.
Wir sind Mitglied im BKK Landesverband, Träger der freien Jugendhilfe Hamburg und im VdeK Hamburg. In bestimmten Notsituationen kann auch Hilfe über das Jugendamt in Anspruch genommen werden. Hier greift der § 20 SGB 8. Manche Eltern haben Bedenken, beim Jugendamt nachzufragen. Das ist jedoch völlig unberechtigt. Wenn eine Familie Hilfe braucht, sollte sie keine Befürchtungen haben. Das Jugendamt ist dann zu Unterstützungsleistungen verpflichtet."

Jürgensen: „ Frau Zimmermann, ich bin froh, dass es solche Hilfen gibt! Sie machen ein super Arbeit! Hätte ich früher vom Notmütterdienst gewusst, wäre so Manches einfacher für mich und Lea gewesen."

Zimmermann: „Das sagen fast alle Eltern, die von uns unterstützt werden. Ich bedanke mich für Ihr Engagement."

Jürgensen: „Ich bedanke mich für das freundliche Gespräch"

Weitere Informationen:

Notmütterdienst,
Familien- und Seniorenhilfe e.V.
Schloßstr. 94, 22041 Hamburg
Telefon 040/36 11 19-0
Mail: hamburg@nmd-ev.de
www.notmuetterdienst.de/hamburg

360513 Kids_glz DrBg 5 FaBg 5

Pädagogische Entwicklungs-Diagnostik im DS Zentrum in Leoben

Von Dorothea Meyer

Das Down-Syndrom Institut „Leben Lachen Lernen“ liegt in Leoben in Österreich, genauer: in der Steiermark. Magister Bernadette Wieser, einigen ist sie möglicherweise durch das von ihr entwickelte Mathematiklernprogramm „Yes, we can“ bekannt, hat dort ein Down-Syndrom Zentrum errichtet, in dem Entwicklungsstand-Diagnostik, Trainings und Workshops für die Eltern von Kindern mit Trisomie 21 angeboten werden. Diese pädagogische Diagnostik verbunden mit der Erarbeitung eines konkreten, individuellen Förderplans ist ein Angebot des DS Zentrum, das es in so differenzierter Form meines Wissens in Deutschland nicht gibt. Leider, denn der Weg dorthin ist lang und weit, aber er lohnt sich!

Wir haben unsere Tochter Noa, heute 7, im März 2013 zum ersten Mal in Leoben vorgestellt. Spielerisch wurde mit Übungen wie:

- Wie viele der abgebildeten 6 Tiere kann sie sich merken?
- Welche Musik erinnert sie gerade gehört zu haben?
- Wie kann sie Formen und Farben unterscheiden?
- Bis zu welcher Zahl kann sie zählen und
- wie kann sie Motive nachbauen bzw. nachstellen

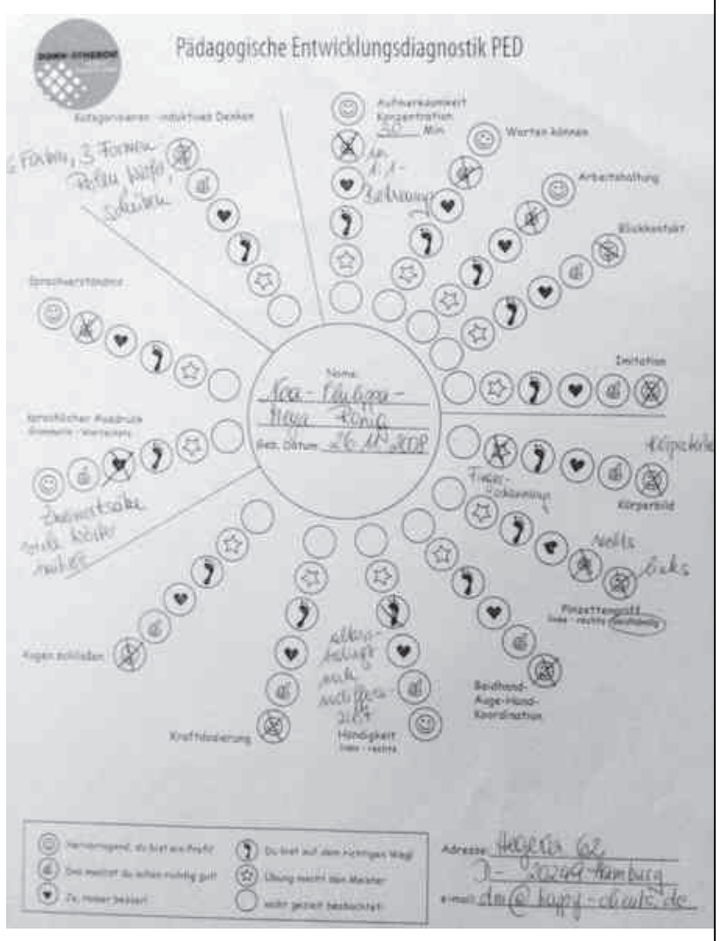
in den Disziplinen Mathematik, Lesen, Schreiben, Serialität, phonematischer, akustischer und visueller Differenzierung, Raumorientierung und Körperschema geschaut, wie ihr damaliger Entwicklungsstand war und welche konkreten Fördermaßnahmen entsprechend für sie sinnvoll sind.

An insgesamt einem Vormittag wurde neben der Diagnostik noch ein ausführliches Elterngespräch durchgeführt, in dem konkret benannt wurde, mit welchen Maßnahmen welche Fähigkeiten gezielt gefördert werden können. Eltern aus ganz Europa kommen nach Leoben, um ihre Kinder diagnostizieren zu lassen. Den Familien steht vor Ort ein Elternapartment zur Verfügung, was den Aufenthalt völlig entspannt verlaufen lässt.

Die Diagnostik fand Noa sehr spannend, so dass sie ohne Probleme den ganzen Vormittag durchhielt. Einige Spiele fand sie nicht so gut oder zu lang, da versuchte sie dann abzulenken oder auszusteigen. Vermeidungsstrategien sind den Therapeuten dort natürlich nur zu gut bekannt! Spannend war zu sehen, wie sie damit umgingen und Noa zurück ins Spiel holten. Da haben wir uns viele wertvolle Tipps abgeholt und abgeschaut, die wir später ganz leicht in unseren Alltag integrieren konnten.

Per Video wurden sämtliche „Spiele“ gefilmt und später im Elterngespräch in Ausschnitten therapeutisch wichtige Momente gezeigt.

Nach der Spiel-Einheit mit Noa wurde uns Eltern in einem ausführlichen Gespräch erklärt, was wir nun konkret tun können, um syndrombedingte Entwick-



lungsrückstände „aufzuholen“ bzw. vorhandene Stärken weiter auszubauen.

Wir erhielten einen konkreten Förderplan mit Anleitung zum Umgang mit Noa, wenn sie ablenken oder verweigern möchte, sowie Übungen und Anregungen für entwicklungsfördernde Spiele. Hier ein Auszug aus ihren Fördermaßnahmen:

- Bilder nachbauen, um die Raumorientierung zu verbessern,
- mit mehreren Personen mit einem Ball spielen und
- Musterreihen legen, um die Serialität zu fördern,
- Formen zeichnen, um die Stifthaltung zu üben und als vorbereitende Schreibübung
- Zählen lernen per Fingerbeschriftung
- verstecken spielen für eine gute Raumorientierung

und vieles mehr.

Begeistert und motiviert verließen wir das Institut mit der Verabredung etwa ein Jahr vor Schulstart die Diagnostik zu wiederholen, um Noa gezielt auf die schulischen Herausforderungen vorbereiten zu können.

Gesagt, getan, 2014 stellten wir Noa das zweite Mal vor. Sie erkannte das „Spielzimmer“ sofort wieder, so dass es keine Anlaufschwierigkeiten gab.

Im Fokus stand diesmal ihre Händigkeit, die bis dato noch nicht eindeutig bestimmt war, ihr Konzentrationsvermögen, die Beid-Hand-Auge-Koordination, ihr sprachlicher Ausdruck und ihr Sprachverständnis sowie ihr induktives Denken, was über Kategorisierungsaufgaben getestet wurde.

Heraus kam folgendes Ergebnis:
Siehe Abbildung links.
Anhand dieser Diagnostik bekamen wir wieder einen ausführlichen Vorschlag für Noas Förderung.

- Wie können wir ihre Konzentrationszeiten verlängern,
- was können wir konkret tun, um ihren sprachlichen Ausdruck zu verbessern,
- wie lernt sie, sich an Regeln zu halten,
- wie schafft sie es, Wartezeiten auszuhalten ...

Diese Diagnostik war sehr wertvoll, weil wir gezielt vor Schulbeginn Dinge mit Noa üben konnten, die es ihr nun leichter machen, an dem geregelten Leben im Schulalltag teilzunehmen. Da die meisten Übungen in Spiele eingebettet sind, sind sie auch tatsächlich durchführbar, denn Noa verweigert therapeutisches Spielen und erkennt es normalerweise sofort. Die Übungen und Anregungen des DS Zentrum sind jedoch so kindnah und lebendig gestaltet, dass Noa sie nicht ablehnt – für uns ein entscheidendes Kriterium für ihre Teilnahmebereitschaft.

Noa

Uns hat das Down-Syndrom Institut „Leben Lachen Lernen“ total überzeugt und obwohl der Weg nach Leoben in die Steiermark weit ist und Zeit und Geld kostet, werden wir sicherlich wieder dorthin fahren. Dort sind uns das erste Mal echte Down-Syndrom-Experten begegnet, die sich in jeder Hinsicht mit den Besonderheiten unserer Kinder auskennen, sie haben offensichtlich Spaß an ihrer Arbeit und durch die lange Erfahrung, die sie durch ihre Arbeit gesammelt haben, liefern sie konkrete Antworten in Form von Therapie, Übung und Umgang auf alle Fragen rund um die individuelle Förderung unserer Kinder.

Mehr Informationen unter
http://www.downsyndromzentrum.at

Zwillinge

Wer von Euch ist denn der Außenminister?

Sie haben ganz besondere Beziehungen: Zwillinge, von denen einer mit Down-Syndrom geboren wurde

Von Ulrike Meyer-Timpe

Es gab Momente, da hat sich Elisa geschämt. Da war es ihr peinlich, wie sich Sophie benahm. Etwa wenn ihre Schwester wie ein hechelnder kleiner Hund die Zunge aus dem Mund baumeln ließ und dazu auch noch schmatzte. „Hör auf damit", pflegte Elisa zu sagen. „So was machen doch nur die Irren. Die Leute denken ja, du bist verrückt!" Wenn sich Sophie davon nicht beeindrucken ließ, stand Elisa auf und setzte sich im Bus auf einen anderen Platz. Es sollte niemand merken, dass sie zusammengehörten – sie und dieses Mädchen dort hinten, das obendrein so seltsam gekleidet war, fünf Sachen übereinander trug, so uncool, dieser Geschmack.

Zehn Jahre lang haben Elisa und Sophie Paepcke dieselbe Schule besucht, sind jeden Tag gemeinsam im Bus dorthin gefahren, waren zusammen auf Klassenfahrt. Im vergangenen Sommer trennten sich die Wege. Elisa besucht nun die Oberstufe einer Schule, auf der sie das Abitur machen wird. Sie sagt: „Ich möchte, dass die anderen in meiner neuen Klasse endlich meine Schwester kennenlernen." Und: „Ich bin stolz auf Sophie."

Elisa und Sophie sind am selben Tag geboren, vor 17 Jahren im Abstand von nur einer Minute. Dass sie Zwillinge sind, hält man erst mal kaum für möglich. Elisa ist groß, schlank, sportlich; das schmale Gesicht rahmen offene, lange Haare, sie trägt Jeans und stylisch abgeblätterten Nagellack. Sophie, die Bob-Frisur akkurat geschnitten, ist 20 Zentimeter kleiner; das pink-orange gemusterte Kleid, das sie heute trägt, betont ihre feminine Figur. Und vor allem: Sophie hat das Down-Syndrom, Elisa hingegen nicht.
Was bedeutet diese Konstellation für die Zwillinge, was für ihre Eltern? Schadet sie womöglich dem Kind ohne Behinderung, nutzt sie seinem Geschwister? Und wie kommen die Eltern klar, sind sie überfordert? Diesen Fragen sind jetzt Wissenschaftler von der Universität des Saarlandes nachgegangen, in der weltweit ersten systematischen Studie zu solchen Zwillingen. Sie haben das Phänomen fächerübergreifend aus psychologischer, ethischer und medizinischer Sicht beleuchtet. Erste Ergebnisse liegen vor – und können künftige Eltern beruhigen.

Sophie und Elisa sind diskordante Zwillinge, wie die Genetiker sagen: Sie unterscheiden sich in einem wesentlichen genetischen Faktor, was natürlich nur bei zweieiigen Paaren vorkommen kann. Häufig besteht dieser Unterschied im Geschlecht, bei den beiden Mädchen dagegen in der Anzahl der Chromosomen: Menschen mit Down-Syndrom (DS), also mit Trisomie 21, haben 47 statt 46 Chromosomen, weil das 21. dreifach statt nur zweimal vorhanden ist. Die Schwestern sind DDS-Zwillinge, es besteht eine Diskordanz für das Down-Syndrom.

Solche ungleichen Geschwister werden immer häufiger geboren. Da die Frauen heute später Mutter werden, steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sie ein Baby mit Down-Syndrom bekommen. Und auch die Häufigkeit von Zwillingsgeburten erhöht sich mit

Sophie und Elisa

Copiright: Jan Rickers

zunehmendem Alter – nicht nur, wenn eine künstliche Befruchtung im Spiel ist. Jetzt gibt es sogar ein Netzwerk mit eigens eingerichteter Website speziell für DDS-Zwillinge. Es wurde als Teil der Saarbrücker Studie geschaffen. An die 100 Familien haben bereits ihre Kontaktdaten hinterlassen, und es wurden große Treffen organisiert.

Das Jahr 1997 war stressig für Jutta und Arne Paepcke. Erst die Nachricht, dass sie Zwillinge bekamen, dabei war der kleine Fabian erst zwei Jahre alt. Dann die drohende Plazenta-Ablösung: Schon ab Juli musste Jutta im Krankenhaus bleiben. Schließlich, am 15. Oktober, der Kaiserschnitt, es ging ihr sehr schlecht. Die Frühchen wogen 1840 und 1690 Gramm. Als sie dann ihre kleine Elisa im Arm hielt, war sie geflutet von dem Gefühl: „Das ist mein Kind!“ Doch von ihrer Zweitgeborenen war sie irritiert. Etwas stimmte nicht mit dem Kind, so schien ihr: Es war ihr irgendwie fremd.

„Unsinn“, widersprach Arne, Sophie sehe ihr doch total ähnlich. Drei Tage später dann die Nachricht: Sophie hat Trisomie 21. Nun gut, dachten die Eltern nach dem ersten Schock, wenn das so ist, machen wir das Beste daraus. Am wichtigsten war doch, dass beide Kinder lebten und auch die Mutter alles überstanden hatte. Um seine Frau hatte sich Arne große Sorgen gemacht.

Eine Fruchtwasser-Untersuchung, damals die einzige Möglichkeit der Früherkennung, hatte Jutta Paepcke abgelehnt. Die wurde werdenden Müttern ab 35 empfohlen, weil dann die Wahrscheinlichkeit rapide steigt, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringen. Andererseits erhöht die Untersuchung die Gefahr einer Fehlgeburt. Wozu ein solches Risiko eingehen, wenn für die Eltern ein Abbruch ohnehin nicht in Frage käme, meinte auch der Arzt.

Sophie und Elisa Paepcke

sind 17 Jahre alt. Ihr Bruder Fabian ist 20. Die Mädchen haben bis zur 10. Klasse eine Integrationsschule besucht. Jetzt ist Sophie in einem Projekt für Menschen mit geistiger Behinderung, das ihr den Weg in eine berufliche Tätigkeit ebnen soll, während Elisa das Abitur macht. Ihr Vater Arne, 53, ist Tischlermeister; die Mutter Jutta, 54, arbeitet mit im eigenen Betrieb. Sophie hatte früher Pflegestufe 2, inzwischen nur noch 0. Unterstützung bekam die Familie von den Vereinen „Leben mit Behinderung“ und „KIDS“.

Dass beide Babys Trisomie 21 haben, ist extrem unwahrscheinlich: Es kommt unter einer Million Schwangerschaften höchstens zweimal vor. Da bleiben viele Eltern lieber im Ungewissen, bevor sie auch noch das andere Kind gefährden. Von den Einlingen mit Down-Syndrom hingegen kommt inzwischen nur noch etwa jedes zehnte Kind zur Welt, weil die heutige Pränataldiagnostik eine Früherkennung immer wahrscheinlicher macht. Eine tragische Entwicklung, meint Wolfram Henn, der die Genetische Beratungsstelle der Saar-Uni leitet und die Zwillingsstudie initiierte: „Die Welt wird ärmer, wenn es keine Menschen mit Down-Syndrom mehr gibt. Sie sind Teil unserer gesellschaftlichen Vielfalt.“

Paradoxerweise scheint sich gleichzeitig die Sicht von Außenstehenden zu wandeln. Anfangs stießen die Paepckes oft auf Unverständnis und ernteten missbilligende Blicke. „Noch vor 15 Jahren ging die Gesell-

Je älter werdende Eltern sind, desto höher die Wahrscheinlichkeit, dass sie ein Baby mit Down-Syndrom bekommen.
Erste Hinweise gibt eine Ultraschall-Untersuchung, bei der die Dicke der Nackenfalte gemessen wird. Allerdings ist das Ergebnis, ebenso wie bei der Messung der Nasenbeindichte, enorm ungenau.
Das Ersttrimester-Screening, das zwischen der 11. und der 13. Woche angeboten und nicht von der Kasse bezahlt wird, kombiniert die Messung mit zwei Blutuntersuchungen der Mutter, die auch Hinweise geben können. Dann wird die Wahrscheinlichkeit eines Down-Syndroms errechnet – eine zuverlässige Diagnose bietet auch das Screening nicht.
Schon vorher müssen die Eltern laut Gesetz umfassend informiert werden. Die genetische Beratung soll klären, ob ein Kind mit Down-Syndrom für sie tatsächlich nicht akzeptabel wäre. Falls die Eltern sicher sind, dass sie auf keinen Fall ein DS-Kind wollen, kann man in der 16. Woche eine Fruchtwasser-Untersuchung machen. Sie bietet zwar ein zuverlässiges Ergebnis, birgt aber auch Risiken, etwa das einer Fehlgeburt. Bei Müttern über 35 kommt die Kasse für die Kosten auf. Seit Mitte 2012 gibt es einen teuren Pränatal-Test für Selbstzahler. Er erkennt Trisomien ab der 12. Woche mit 99-prozentiger Wahrscheinlichkeit im Blut der Mutter. Zur Sicherheit muss es aber trotzdem noch eine Fruchtwasser-Untersuchung geben, bevor sich die Eltern für einen Abbruch entscheiden – und gegen ihr Kind mit Down-Syndrom.

schaft anders mit Menschen mit Down-Syndrom um, man hatte ein schwieriges Verhältnis dazu“, sagt Sophies Vater. „Inzwischen hat sich das sehr geändert.“ Das Umfeld reagiere viel selbstverständlicher.

Auch gebe es sehr viel Unterstützung für betroffene Familien, von offizieller Seite, Ehrenamtlichen und Selbsthilfegruppen. Die Pflegeversicherung etwa zahlt nicht nur einen monatlichen Betrag, sondern auch für die sogenannte Verhinderungspflege, wenn die Eltern einen Tag oder ein paar Stunden keine Zeit haben, und für Kurzzeitpflege, wenn sie mal mit dem anderen Kind allein Urlaub machen möchten.

Als Ines und Peer Lessing 2010 erfuhren, dass sie Zwillinge bekommen würden, waren sie sehr, sehr glücklich. Kaum ein Jahr zuvor war ihre Tochter Carlotta tot zur Welt gekommen, da bedeutete die Nachricht einen doppelten Trost. Doch schon in der zwölften Woche stellte sich heraus, dass eines der Kinder einen schweren Herzfehler hatte. „Das war natürlich schrecklich“, sagt Ines. „Wir hatten große Angst, dass wir gleich wieder zum Friedhof müssen.“ Zumal das Baby zusätzlich eine Trisomie zu haben schien, vielleicht nur das Down-Syndrom, vielleicht aber Trisomie 13 oder 18: Wenn diese Chromosomen verdreifacht sind, überlebt das Kind selten das erste Jahr. Das hatte die Messung der Nackenfalte per Ultraschall ergeben, die erste Hinweise auf die Chromosomen-Anomalie gibt.

Doch dann zeigten die Kontroll-Untersuchungen immer wieder, dass sich der Fötus gut entwickelte, und gegen Ende der Schwangerschaft war den Lessings die Gefahr einer Trisomie kaum noch präsent. „Wir haben gedacht, die Kleine hat einen Herzfehler und muss gleich operiert werden, aber wenn das gut geht, ist alles normal. Doch so war es nicht“, sagt Ines.

Als ihre Zwillinge drei Tage alt waren, noch vor der Diagnose der Ärzte, begriff sie plötzlich die Bedeutung von Jonnas mandelförmigen Augen. Ein Schock: „Ich fand es ganz, ganz schlimm, dass sie das Down-Syndrom hat, und war fast einen kompletten Monat lang total traurig.“ Peer hingegen habe die Situation sofort akzeptiert und immer gesagt: „Wir haben doch die süßeste Tochter bekommen, die es geben kann!“ Längst sieht Ines das genau so. Jonna und ihr Bruder Fionn sind zu Vierjährigen herangewachsen, die gemeinsam die Kita, die Musikschule und den Wassergewöhnungskurs im Schwimmbad besuchen. Seit zwei Jahren gibt es außerdem den kleinen Theo, den beide innig lieben.

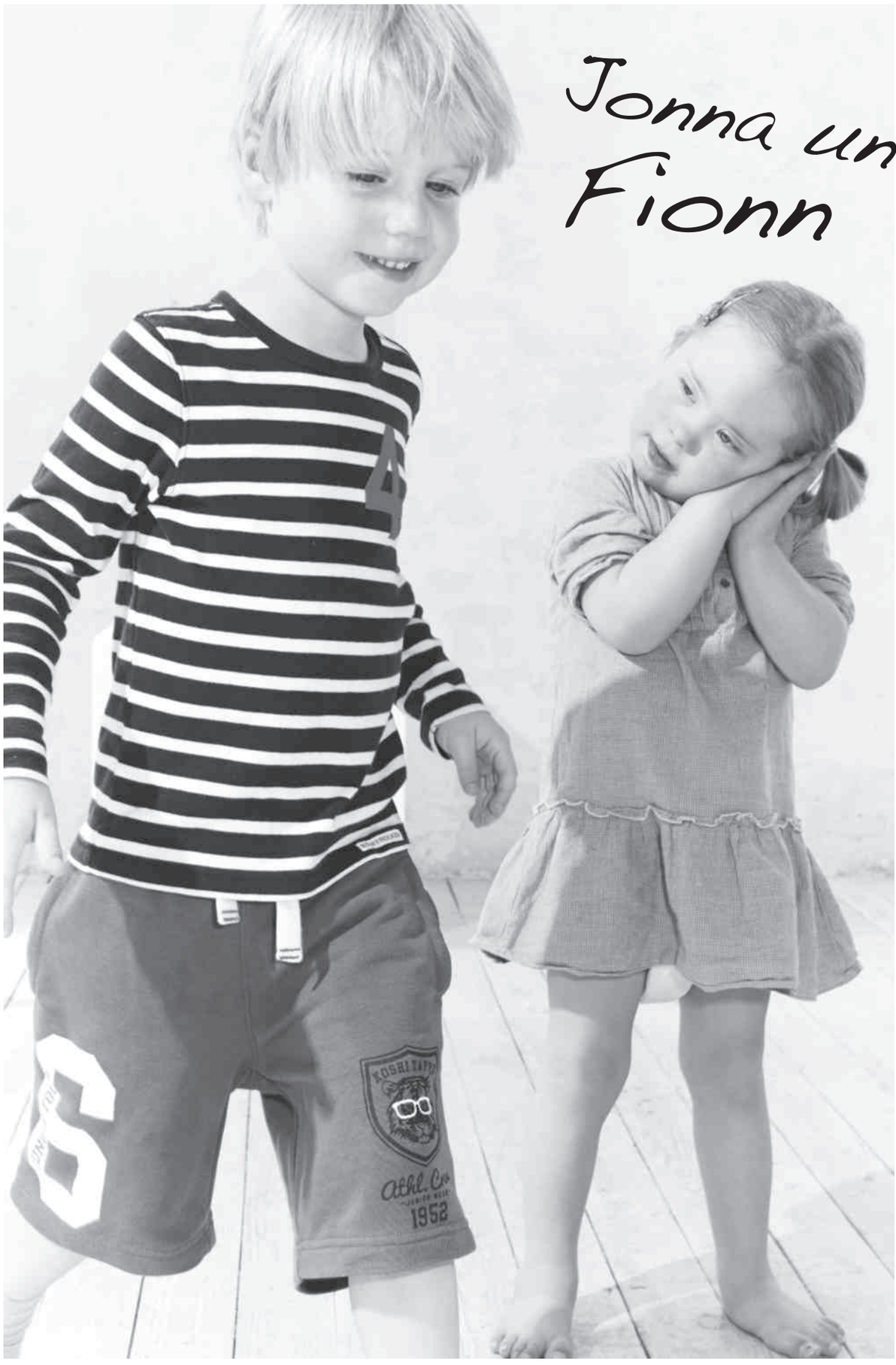
Jonna und Fionn Lessing

sind vier Jahre alt. Ihr Bruder Theo ist zwei. Die Zwillinge gehen gemeinsam in den Kindergarten und sollen anschließend eine integrative Schule besuchen. Ihr Vater Peer, 41, ist IT-Spezialist; die Mutter Ines, 41, arbeitet bereits wieder als Pressereferentin. Dafür muss sie nur dienstags im Büro sein und kann sonst von Zuhause arbeiten. Jonna hat die Pflegestufe 1. Regelmäßig kommen Ehrenamtliche aus dem Verein „Nestwärme“.

An diesem Nachmittag spielen die Zwillinge mit der Wasserbahn, die auf dem Rasen aufgebaut ist und ein verschlungenes Kanalsystem bildet. Bis Jonna unbedingt ein Eis haben möchte, es doch nicht mag und dennoch enttäuscht ist, als die Mutter es aufisst. Unterdessen haben die Nachbarn einen Teller mit Muffins über den Zaun gereicht, und Fionn ist zutiefst verzweifelt, dass er nur einen davon haben darf und der letzte für Theo reserviert ist, der noch Mittagschlaf hält. Szenen, die jede Mutter kleiner Kinder kennt.

Ob es leichter oder schwerer ist, wenn ein DS-Kind als Zwilling aufwächst? „Leichter, davon bin ich völlig überzeugt“, sagt Ines Lessing. Nicht nur, weil die beiden miteinander spielen: Schon jetzt achtet Fionn

Jonna und Fionn



Copiright: Jan Rickers

Copiright: Jan Rickers

Elias ...

auf seine Schwester und beschützt sie. Das muntere blonde Mädchen hat viel vom Bruder gelernt. „Nun überholt Theo sie schon in manchen Dingen. Da hat sie nochmal jemanden, von dem sie sich etwas abgucken kann“, sagt die 41-Jährige.

Allerdings ist die Beziehung zwischen DDS-Zwillingen keine Einbahnstaße, hat die Studie festgestellt. Beide Kinder profitieren voneinander. „Man könnte denken, dass das Normalo-Kind immer die Führungsrolle übernimmt. Aber wie bei anderen Zwillingen auch gibt es oft eine Arbeitsteilung: Der eine ist der Innen-, der andere der Außenminister“, sagt der Humangenetiker Henn. „Kinder mit Down-Syndrom sind häufig sehr kontaktfreudig, sie gehen locker und lustig auf andere zu.“

So ist es auch bei Jonna und Fionn. Sie ist ein kleiner Draufgänger, ihr Bruder eher ängstlich. Von dem Hund, den sie mutig streichelt, hält er vorsichtshalber Abstand. Genauso ist es mit fremden Menschen, die seine Schwester – wie soeben im Urlaub – schnell kennenlernt, während er erstmal abseits steht. Fionn sei sehr schüchtern, Jonna hingegen extrovertiert, sagt die Mutter: „Sie zieht ihn mit.“ Im Kindergarten wie bei den Nachbarskindern ist das kleine Mädchen beliebt, alle spielen gern mit ihm. Und wenn Fionn allein in die Kita gehen muss, weil die Schwester krank ist, findet er das richtig blöd. „Ich hätte nie gedacht, dass es auch für ihn ein Vorteil ist, dass es Jonna gibt“, sagt Ines Lessing.

Viele Eltern machen sich Sorgen, dass ihre Kinder ohne Behinderung durch den DS-Zwilling Nachteile erleiden, stellten die Wissenschaftler aus Saarbrücken fest. Schränkt es die kognitive Entwicklung ein, dass sie von ihrem Geschwister wenig intellektuelle Anregung bekommen? „Das ist definitiv nicht der Fall“, sagt Gisa Aschersleben, die den Lehrstuhl für Entwicklungspsychologie leitet. Zu Verhaltensauffälligkeiten, etwa weil sie weniger Aufmerksamkeit bekommen und sich zurückgesetzt fühlen, neigten die Kinder ebenfalls nicht.

In sozialer Hinsicht profitieren sie sogar: Sie sind empathischer, besitzen mehr Feingefühl für andere Menschen, mehr soziale Kompetenz. Das hat die fundierte Befragung der Eltern ergeben, die mit der von Zwillingsfamilien ohne Down-Syndrom verglichen wurde. Auch die 17-jährige Elisa sagt: „Ich habe viel von Sophie gelernt: Menschlichkeit, Rücksichtnahme, Verantwortung übernehmen – ich weiß jetzt, wie man mit unterschiedlichen Leuten umgeht.“

Wenn Ines Lessing heute an die Zeit nach der Geburt zurückdenkt, als sie wegen Jonnas Down-Syndrom in Verzweiflung geriet, kann sie sich nur wundern. „Anfangs macht man sich viele Sorgen, und später fragt man sich: warum eigentlich?“, sagt sie. Sicher, das Leben mit der Kleinen sei manchmal anstrengend – aber nicht wegen der Trisomie, sondern weil sie so oft krank ist. Der Herzfehler wurde zwar erfolgreich operiert, zurückgeblieben ist nur eine Narbe auf der Brust. Doch das Mädchen hat noch weitere Probleme, die ebenfalls bei DS-Kindern typisch sind.

Ihr Immunsystem ist schwach, die Atemwege sind anfällig. Immer wieder hat sie eine Bronchitis oder muss wegen einer Lungenentzündung ins Krankenhaus. Nachts ist sie an ein Gerät angeschlossen, das die Sauerstoffsättigung misst und im Notfall Alarm gibt. Im Kinderzimmer, das sie mit Fionn teilt, steht deshalb ein drittes Bett: Wenn es der Kleinen schlecht geht, schläft dort der Vater und ist im Notfall sofort zur Stelle.

Wie zum Ausgleich hat die kleine Süße in anderer Hinsicht Glück gehabt. Sie kann sehr gut sprechen und klar sagen, was sie will und was nicht. Zwar liest Fionn inzwischen sogar ihre Blutsättigungswerte ab: 89, 90 – kein Problem. Doch auch Jonna zählt bereits bis 30. Geistig ist sie offenbar nur leicht beeinträchtigt. Ihre Mutter hegt die Hoffnung, dass sie eines Tages eine Ausbildung machen wird.

Copiright: Jan Rickers

... und Levin

„Menschen mit Down-Syndrom sind genauso unterschiedlich wie andere auch, schließlich betrifft die Trisomie ja nur ein Prozent des gesamten Erbgutes“, sagt der Humangenetiker Henn. Und auch bei der Intelligenz gebe es eine „erhebliche Spannbreite bis hin zu Leuchtturm-Figuren wie Pablo Pineda“: Der Spanier, der durch einen Film berühmt wurde, hat einen Universitätsabschluss und arbeitet jetzt als Lehrer. Elias ist ein kleiner Kasper. Hampelnd buhlt der Achtjährige um Aufmerksamkeit und freut sich über die eigenen Späße. Sein Zwillingsbruder Levin lümmelt sich unterdessen mit den zwei und vier Jahre älteren Geschwistern Tjard und Amelie auf dem Sofa. Soeben sind die drei von einem Camping-Ausflug mit ihrer Mutter und befreundeten Familien zurückgekehrt; jetzt mögen sie nur noch mit den Playstations spielen. Elias hingegen sprüht vor Energie: Er war mit dem Vater zuhause geblieben – nicht weil er das Down-Syndrom hat, sondern weil er ungern im engen Zelt übernachtet.

Schon in ihrer Jugend hatte Yvonne Bull Kontakt zu einem Kind mit Trisomie 21. Für sie und ihren Mann Mathias war bereits bei Amelie und Tjard klar: „Falls unser Baby das Down-Syndrom haben sollte, ist das nicht schlimm. Damit können wir leben.“ Als Yvonne dann mit den Zwillingen schwanger war, wurde sie sofort an ein Pränatalzentrum überwiesen und engmaschig nach neuesten Methoden untersucht. Früh zeigte sich, dass mit Elias etwas nicht stimmte, dass womöglich eine der verschiedenen Trisomien vorlag. „Aber alle vier Wochen änderte sich die Diagnose“, sagt die 46-jährige. Und Mathias fügt hinzu: „In der 30. Woche hieß es dann, es sei Zwergenwuchs – da hatten wir keinen Bock mehr.“ Die beiden beschlossen, es einfach auf sich zukommen zu lassen. Erst neun Tage nach der Geburt war endlich klar: Elias ist ein DS-Kind. Doch nicht das mache ihren Alltag anstrengend, sagt die Mutter heute. Wirklich strapaziös sei nur, sich um vier Kinder zu kümmern, dazu noch mit so geringem Altersabstand.

Am Anfang waren ihre Jungen tatsächlich Zwillinge, neun Monate lang haben sie im selben Gitterbett geschlafen und sich nachts aneinander gekuschelt. Doch dann wurde die Schere immer größer. Inzwischen ist Elias der Kleine im Kreis der vier Geschwister; Levin wurde zu seinem großen Bruder. Erst mit dreieinhalb hat er laufen gelernt. Der Grund war die mangelnde Muskelspannung, die DS-Kindern eigen ist. Sie alle stehen spät auf den Beinen. Um das zu ändern und die Grobmotorik zu trainieren, bekommen sie von Beginn an Physiotherapie, das ist Standard. Zweimal pro Woche kam die Krankengymnastin zu den Bulls nach Hause, um mit Elias zu üben.

Elias und Levin Bull

sind acht Jahre alt. Sie haben zwei Geschwister: Amelie, 12, und Tjard, 10. Im Kindergarten waren die beiden Jungen gemeinsam. Jetzt ist Elias auf einer Förder-, und Levin auf der Grundschule. Ihr Vater Mathias, 41, ist kaufmännischer Angestellter. Die Mutter Yvonne, 46, hat seit drei Jahren wieder eine halbe Stelle bei der Buchhandlung, in der sie schon früher tätig war. Elias hat die Pflegestufe 2, ein Mitarbeiter von der „Lebenshilfe“ begleitet ihn regelmäßig zum Turnen.

Zur Logopädin geht der Junge bis heute: Die recht unbewegliche Zunge, ebenfalls eine Muskelschwäche, macht es Kindern mit Down-Syndrom häufig schwer, Worte zu formulieren. „Sein Manko ist, dass er wenig spricht“, sagt Yvonne Bull. „Deshalb wird er leider oft für dümmer gehalten als er ist.“ Was die Eltern tröstet: Ihr kleiner Sturkopf versteht alles, was man sagt – sein Problem liegt also tatsächlich nicht in mangelnder Auffassungsgabe, sondern lediglich in der Mundmotorik.

Auch Sophie, die mädchenhaft-charmante 17-Jährige, hat lange so gut wie nicht gesprochen. Weil das wenige, was sie sagte, für Außenstehende kaum zu entschlüsseln war, hat ihre Schwester immer als Dol-

360513 Kids_glz DrBg 6 FaBg 6

metscherin fungiert. Doch vor drei Jahren änderte sich das plötzlich. Heute kann sich Sophie bestens unterhalten und ist darüber unabhängig geworden. Gibt es Dinge, die Elisa erlaubt sind und die sie auch gern täte? „Sie darf abends ausgehen, aber ich nicht", sagt Sophie. „Ich darf abends auch nicht allein fernsehen und muss immer früh ins Bett."
Gestern nachmittag war sie mit ihrer besten Freundin Kim im Kino. Die beiden waren in dem Auto-Actionfilm The Fast and the Furios 7. „Ich hätte lieber Ostwind 2 gesehen, das ist ein Pferdefilm", sagt sie. Pferde liebt der Teenager bis heute, sie schmücken immer noch Sophies Zimmer, obwohl sie nur noch selten reitet. Statt dessen geht sie mit ihrer Mutter joggen oder macht bei Tanz- und Zirkusprojekten mit. Dorthin fährt sie allein mit dem Bus quer durch Hamburg, eine Stunde ist sie unterwegs, umsteigen inbegriffen. Sie hat ein Handy, und sollte es Probleme geben, kann sie die Eltern anrufen. Ihre Schwester Elisa lernt gerade das Autofahren, doch Sophie sagt gelassen: „Ich kann keinen Führerschein machen, weil das zu viel für mich ist."

Die Interessen der Zwillinge haben sich längst auseinander entwickelt, selbst zusammen fernsehen geht kaum noch. „Es ist halt ein Unterschied zwischen 3Sat und RTL", sagt Elisa. Sie liebt den koreanischen Kampfkunst-Sport Shinson Hapkido und spielt gern Klavier, nicht nur Klassik, sondern improvisiert auch. Seit sieben Jahren hat sie ihr eigenes Reich, bis dahin teilte sie das Zimmer mit der Schwester – was sie nie gestört hat. „Wenn sie mich genervt hat, habe ich sie einfach ausgesperrt", sagt die Große. „Ich war ja in der stärkeren Position." Inzwischen wohnt Sophie nebenan, und es gibt allenfalls noch Konflikte über den unterschiedlichen Musikgeschmack. Sophie hört Schlager oder auch Kinderlieder, für Elisa ist das manchmal schwer erträglich.

Seit die Schwestern die gemeinsame Schule verließen, lernt Sophie in einer Einrichtung weiter, die ihr lebens- und berufsnahe Bildung bietet. Dort habe sie Deutsch und Mathe und mache auch viele Praktika, erzählt sie. Soeben habe sie drei Wochen in einer Wäscherei Handtücher zusammengelegt. Zum Schluss sagte ihr Chef, sie könne gern bleiben. Sie mache ihre Sache gut. Sophie hat das abgelehnt: „Die Arbeit war langweilig." Lieber möchte sie in einem Restaurant bedienen, das hat sie im vorherigen Praktikum bei einer Initiative ausprobiert.

In zwei Jahren, wenn sie das Abitur hat, will Elisa auf Weltreise gehen und danach irgendwo studieren. Empfindet sie keine Verpflichtung, bei der Schwester zu bleiben, für die sie lange Verantwortung trug? „Nein," sagt sie. „Ich fühle mich frei zu gehen." Sophie möchte dann in eine Wohngruppe umziehen, darauf freut sie sich; schon als die beiden Mädchen eigene Zimmer bekamen, war nicht Elisa, sondern Sophie die treibende Kraft.

Die Eltern sehen den Freiheitsdrang der Tochter mit gemischten Gefühlen. „Wir neigen dazu, Sophie viel mehr zu kontrollieren als Elisa", sagt der Vater. „Aber es ist wichtig, dass sie ihr eigenes Leben führen kann." Wie jeder Teenager strebt das Mädchen nach Unabhängigkeit, sie hat ein Recht darauf, das ist den Eltern klar. Und ihre Zwillingsschwester ist sich sicher: „Sophie will selbstständig sein – und was sie will, das schafft sie auch."

Der Artikel erschien zuerst in ZEIT WISSEN Nr. 5, August September 2015.

Wir danken sehr herzlich für die Erteilung der Abdruckgenehmigung.

„Die super coolen Jungs“

Von Felix Heß, Gruppenleiter

Nach dem großen Erfolg der Präventionsgruppe „Die wilden Kerle“ vor zwei Jahren, wurde auf Wunsch vieler Eltern bei KIDS e.V. eine zweite männliche Präventionsgruppe ins Leben gerufen. So begann im Januar 2015 die Arbeit der „Super coolen Jungs“. Die Gruppe besteht aus Christopher, David, Emilio, Felix, Florian, Jakob, Mario, Niklas und Raul. Die pädagogische Leitung übernehmen die zwei Sonderpädagogen Christian Eule und Felix Heß.

Insgesamt ist die Arbeit eng an die Erfahrungen aus der ersten Präventionsgruppe angelehnt, was dadurch begünstigt wird, dass sich alle Leiter regelmäßig vertreten, und Christian Eule zudem in beiden Gruppen als Leiter arbeitet. Trotz der großen Verbundenheit der Gruppen gestaltet sich die Arbeit natürlich dennoch in vielen Punkten sehr unterschiedlich. Dies liegt vor allem an den sich unterscheidenden Grundvoraussetzungen. So sind „Die super coolen Jungs“ im Durchschnitt ca. zwei Jahre jünger als „Die wilden Kerle“. Zudem ist die Frequenz der vierstündigen Gruppentreffen geringer, was zur Folge hat, dass die Abstände zwischen den Treffen größer sind. Daher sind einige der Treffen als „Workshop“ organisiert und folgen einem festen Themenbereich, der nach dem Treffen vorerst abgeschlossen ist und in den darauf folgenden Sitzungen in anderer Form aufgegriffen wird. Letztlich stehen die Fragen und Anregungen der Jungs aber im Mittelpunkt und so werden die geplanten Themen immer wieder kreativ erweitert und modifiziert. Über allem Handeln schwebt jedoch die Grundidee der Präventionsgruppe, dass die Jugendlichen lernen, sich vor sexuellen Übergriffen zu schützen und im selben Zug Kompetenzen im sozialen Miteinander, insbesondere gegenüber dem anderen Geschlecht, erwerben.

Voraussetzung für dieses komplexe Ziel ist jedoch eine effektive und erfolgreiche Zusammenarbeit innerhalb der Gruppe. So war es im ersten Halbjahr besonders wichtig, dass sich die Jungs zuerst kennenlernen und das Gruppengefühl gestärkt wird. So entstand der Name „Die super coolen Jungs“, sowie das Gruppenlogo, welches sich aus einzelnen Zeichnungen der Jungs zu einem Ganzen zusammengesetzt hat. Die Hand steht für die Freundschaft und jeden Einzelnen in der Gruppe, aber auch die Stärke „Nein“ sagen zu können. Die Grundform des Logos ist angelehnt an das Landeswappen von Hamburg und die Schrift gefiel den Jungs einfach. Für eine angenehme Zusammenarbeit während der vier Stunden waren aber auch klare Regeln notwendig, damit alle Teilnehmer respektvoll miteinander umgehen konnten. So wurde ein Gruppenvertrag aufgesetzt, der von allen Jugendlichen, sowie den Leitern, unterschrieben und mit einem Bild versehen werden musste. Nachdem die ersten Treffen noch zum Teil recht „wild“ verliefen – was bei Jugendlichen in diesem Alter vollkommen üblich ist – konnte man bereits nach kurzer Zeit eine Veränderung im Verhalten der Jugendlichen bemerken. Aus Einzelgängern sind mehr und mehr Freunde geworden, die aufeinander achten und zusammenhalten. Die kleinen Streitigkeiten sind weniger geworden und nur noch selten ist ein Blick auf den Gruppenvertrag nötig. Mit diesem unverzichtbaren Vertrauen und respektvollen Verhalten war die Arbeit an weiteren Themen, wie „Gefühle“, „mein Körper“ und „Hygiene“, möglich. Neben den durch die beiden Gruppenleiter geplanten Themen haben sich die Jungs für 2016 zusätzlich die Themen „Mädchen“ und „Verliebt sein und Flirten“ ausgesucht.

Die Superstar-Katzen

Von den Mitgliedern der Superstarkatzen und Annette und Sarah, den beiden Pädagoginnen

Unsere Mädchengruppe heißt die Superstarkatzen. Wir treffen uns einmal im Monat an einem Samstag. Das erste Mal haben wir uns in dieser Runde im April 2014 getroffen. In der Gruppe sind acht Mädchen: Selina, Svenja, Anouk, Marie, Merle, Marleen, Isabel und Mia. Annette und Sarah sind die beiden Pädagoginnen.

In der Mädchengruppe sprechen wir über viele verschiedene Themen, wie z.B. Jungen und Mädchen, Freundschaft, Gefühle, Liebe, Körper, Erwachsen werden, stark sein und was uns gerade beschäftigt. Besonders spannend ist gerade das Thema Jungs, verliebt sein und Heiraten. Außerdem machen wir Spiele, wir tanzen, wir malen, wir singen, wir kochen und essen zusammen und wir fahren zwei mal im Jahr für ein ganzes Wochenende auf eine Gruppenfahrt. Wir verstehen uns sehr gut in der Gruppe, aber manchmal gibt es auch Streit. Dann reden wir und können uns wieder vertragen.

Wir alle sind im Alter zwischen 15 und 18 Jahren. Manche von uns gehen noch zur Schule, andere arbeiten schon. Deswegen sprechen wir auch über unsere Wünsche für die Zukunft und wie wir gerne leben und arbeiten möchten.

Manchmal ist es auch wichtig allein zu sein, aber es ist auch schön in einer Gruppe zu sein. Besonders schön an unserer Gruppe ist, dass wir Sachen zusammen machen können und dass wir in der Gruppe befreundet sind. In der Gruppe ist man nicht alleine, man kann zusammen reden, kuscheln, tanzen, sich an der Hand nehmen, sich trösten und zusammen kichern und lachen. In der Gruppe sind wir ein wichtiges Team und halten zusammen, obwohl wir alle verschieden sind.

Wir sind das Netz!

Das theaterpädagogische Sommerprojekt „Wer will ich sein?“

von Johanna Sahling

Manche Fragen beschäftigen uns im Laufe unseres Lebens immer wieder: Was fühle ich? Wie kann ich das ausdrücken? Wie siehst du mich? Was zeige ich dir? Wer bin ich? Und: Wer will ich sein? Also haben wir uns im August 2015 gemeinsam auf die Suche begeben. Und waren von der Form und der Kraft der Antworten ebenso begeistert wie überrascht!

Auf diese Fragen und ihre Bedeutsamkeit sind wir in der Jugendarbeit von KIDS immer wieder gestoßen. Auch in anderen Ferienprogrammen, z.B. denen, die sich mit dem eigenen Körper oder der Gesundheit auseinandersetzten, standen wir den Themen Pubertät, Identitätsfindung und Persönlichkeitsentwicklung immer wieder gegenüber (und sei es, weil die Teilnehmer_innen bisweilen eine sehr deutlich entwickelte Persönlichkeit lautstark und ausdauernd zum Ausdruck brachten...) Von daher war es überfällig, diesen wichtigen Themen eine eigene Woche zu widmen. Die richtige Herangehensweise hat uns dagegen deutlich längeres Kopfzerbrechen bereitet. Denn wie nähert man sich so hochsensiblen Fragen in einer Gruppe, die sich nicht kennt? Wie schafft man Freiräume, um auch unkonventionelle, halbgare oder ganz gegensätzliche Identitätsentwürfe ausprobieren zu können? Wie gelingt eine Kommunikation über etwas, für das einige unter Umständen noch gar keine Worte haben? Und gibt es nicht Ausdrucksformen, die auch ganz ohne diese manchmal so vertrackte Sprache auskommen?

„Ohne Bühne geht gar nix!“

(Ynys, 19, Teilnehmerin)

All das kann Theater! Und nach der so gelungenen Durchführung unserer Woche bin ich dankbar, dass wir uns, ohne uns des vollen didaktischen Ausmaßes bewusst zu sein, für genau diesen, den theaterpädagogischen Zugang entschieden haben. Denn neben den vielen anderen Argumenten macht die Bühne einen Raum auf, in dem sich jede_r Einzelne entfalten kann und die Chance bekommt, sich selbst zu inszenieren. Und das nicht in einer Richtung, sondern in der ganzen Vielfalt und Uneindeutigkeit, die er oder sie in sich trägt. Und trotzdem sind nicht viele „Einzelkämpfer“ mit Star-Allüren entstanden, sondern das, was sich am Theater wohl ein „Ensemble“ nennt. Zugehört und -geschaut, applaudiert und hinterfragt wurde mit der gleichen Intensität, Konzentration und Begeisterung, die auch der eigenen Inszenierung, den eigenen Ideen und ihrer Präsentation zuteilwurde. Schon am ersten Tag hat auch für mich und unter uns Betreuerinnen ein Perspektivwechsel stattgefunden hin zu einem neuen „Wir“, das die gesamte Gruppe umfasste. Den gesamten Findungsprozess, den diese Woche beinhaltete, haben wir alle gemeinsam und gleichermaßen durchlaufen, jeder mit seinem eigenen Schwerpunkt und seinen eigenen Herausforderungen. Und am Tag der Abschlusspräsentation standen wir alle mit zitternden Knien vor dem Büh-

nenaufgang, war der abschließende Applaus und der Erfolg ein ganz und gar gemeinsamer!

Der Weg ist das Ziel!

Unsere Präsentation und Ausstellung am letzten Tag war allerdings nur das I-Tüpfelchen. Von Vorneherein war klar, dass die Ausrichtung der Woche prozessorientiert sein soll. Es ging uns also nicht darum, am Ende vor allem ein vorzeigbares Ergebnis zu haben, sondern im Gegenteil den Prozess der Woche möglichst wach und ergebnisoffen zu durchleben und uns über jeden Schritt zu freuen, den dieser Weg uns weiterführt. Neben einigem Basiswissen zur Institution Theater und zu wichtigen Bühnenregeln haben wir inhaltlich in vier Blocks gemeinsam versucht, uns unseren herausfordernden Fragen anzunähern.

Ich sehe mich! Ich sehe dich!

Gefühle sind die Basis unserer Kommunikation. Sie bestimmen unseren Gemütszustand und damit die Art, wie wir unsere Umwelt wahrnehmen. Eine Ausdrucksform für Emotionen zu finden ist deshalb so existentiell, weil wir so unserer Umgebung unser Handeln verständlich machen können und weil wir nur auf der Basis unseres Gefühls (Wie fühle ich mich? Wie möchte ich mich fühlen?) Bedürfnisse deutlich machen können.

In der einen Woche haben wir gemerkt, was für eine Herausforderung unsere eigenen Gefühle darstellen. Wir haben gesammelt, welche Gefühle es überhaupt gibt, in welchen Situationen und wie oft wir sie fühlen und dass es einige Gefühle gibt, die gar nicht klar positiv oder negativ konnotiert sind, sondern stark von der Situation abhängen, in der wir sie empfinden. In Fotos haben wir versucht, nur mit unseren Gesichtern Emotionen auszudrücken und haben dabei auch bemerkt, dass es gar nicht einfach ist, in den Gesichtern anderer zu lesen, was sie fühlen. Eine Menge Spaß hat es gemacht, einmal grenzenlos auf der Bühne unseren Gefühlen Ausdruck zu verleihen, denn das Theater erlaubt (und fordert teilweise sogar) die Darstellung des Extremen!

Ich bin ängstlich!

Zu den Gefühlen, mit denen wir uns eher ungern beschäftigen, gehören unsere Ängste. Und dennoch bestimmt die Auseinandersetzung mit ihnen einen Großteil des Erwachsenwerdens. Wir haben gemeinsam bearbeitet, was uns Angst macht. Auf manches davon können wir Einfluss nehmen, anderes liegt außerhalb unseres Wirkungskreises, manche Konflikte lassen sich lösen, andere nicht. Auf der Bühne haben wir zwei Albträume umgesetzt, die vom Schwerpunkt sehr unterschiedlich waren: der Eine beschäftigte sich mit einem Streit der Eltern, die sich schließlich

Theaterpädagogik im sonderpädagogischen Kontext

Theatrale Umsetzungen sind besonders für Menschen mit einer geistigen Behinderung geeignet, da sie viele Sinne ansprechen und somit einen breiten Zugang bieten und viele Möglichkeiten der Binnendifferenzierung eröffnen. Das Medium Theater bietet Körperlichkeit als Erkenntniszugang, der dem rationalen Nachvollzug vorangestellt ist, über die Einheit physischer, psychischer und sinnlicher Erfahrung. (Bidlo 2006)

Weiterhin können die im Theater verwendeten Zeichen ihrer Materialität in der realen Objektwelt entsprechen; die gerade bei Menschen mit Down-Syndrom so stark vorhandene Fähigkeit zur Nachahmung wird genutzt und auf eine neue Ebene abstrahiert: Der Körper und seine dem Menschen typischen Verhaltensweisen und Ausdrucksmöglichkeiten wie Sprache, Bewegung, Interaktion und Gestik stellen also das Material des theatralen Spiels dar. Weil es aber gleichzeitig einen „Als-Ob-Charakter" besitzt, also zwar einen Bestandteil der Realität darstellt, ihr aber gleichzeitig entrückt ist, kann der Mensch sich im Theater die Welt spielerisch in einem sanktionsfreien Rahmen aneignen. (Weintz 1998)

Im Theaterraum kann so für die Wirklichkeit „geprobt" werden. Die Identifizierung mit unterschiedlichen Rollen kann dem Zweck der Selbstüberprüfung dienen, es können subjektive Gegenerfahrungen gemacht und Handlungsalternativen erahnt werden. Im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention stellt das Projekt nach Artikel 30 Absatz 2 eine Maßnahme dar, „um Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit zu geben, ihr kreatives, künstlerisches und intellektuelles Potenzial zu entfalten und zu nutzen, nicht nur für sich selbst, sondern auch zur Bereicherung der Gesellschaft".

trennen. Verlustängste spielen eine große Rolle und es war ein sehr intensives Stück Arbeit, auf der Bühne Emotionen zu spielen, aber sich trotzdem (im Anschluss an die Szene) auch wieder davon abgrenzen zu können.

Der Zweite Traum beschäftigte sich mit gruseligen Tieren, die zum Glück von zwei guten Feen immer wieder verzaubert wurden, bis es am Ende niedliche Kätzchen waren. Hier kam zum Tragen, dass Ängste manchmal irrational, aber deshalb nicht weniger real sind. Und dass wir uns Hilfe holen können, um unsere Angst zu bewältigen. Für mich war die wichtigste Botschaft, dass Ängste zum Sein dazugehören, dass man sich ihnen stellen muss und dass es immer leichter ist, einer Angst nicht alleine zu begegnen! Hochachtung und ein besonders herzlicher Dank hier unseren Teilnehmer_innen, dass sie sich einem so aufgeladenen Thema geöffnet haben und wir alle daran teilhaben konnten!

Wer will ich sein?

Das halbe Leben besteht daraus, Pläne für die Zukunft zu machen und zu träumen, wie man selbst gerne wäre, was man machen und können würde, aber auch, wie die Welt sein könnte oder müsste. Um den Albträumen etwas entgegenzusetzen, haben wir uns intensiv mit unseren Träumen und Visionen beschäftigt. Jede_r der Teilnehmenden hat in einer Gedan-

kenblase auf Papier seine Zukunft collagiert und alles hineingeschnitten, was für ihn oder sie persönlich wichtig ist. Es war spannend zu sehen, wie unterschiedlich die einzelnen Entwürfe geworden sind! Und doch haben wir in allen eine Gemeinsamkeit entdeckt: In jeder Zukunft kommen andere Menschen vor! Die Abgrenzung zwischen selbstständig sein und alleine sein scheint in allen Köpfen deutlich verankert. Auf der Bühne haben wir einen Tag in der Zukunft in der eigenen Wohnung pantomimisch inszeniert und viel Spaß damit gehabt, die einzelnen Haushaltsgeräte zu erarbeiten. Und es gab eine Königinnen-Szene, in der die vormals vor Einsamkeit böse und herrische Königin durch die Gruppe erlöst wird und am Ende allen etwas Gutes tun möchte. Auch hier war besonders interessant, die Bühne als Schutzraum zu nutzen, in dem plötzlich verbotene Dinge erlaubt sind – das muss man auch mal ausnutzen!

„Fette Party, geile Moves!“

(Joana, 21 und Sophie, 16, Teilnehmerinnen)

Abschließend wünschte sich unsere Königin „eine Welt voller Musik“ und eröffnete damit einen musikalischen Raum, in dem die Individualität aller im Mittelpunkt stand. Musik und Tanz, schon allein Klang haben sich in der ganzen Woche als unglaublich tragendes Prinzip bewährt. Und hier konnte sich nun jede_r richtig austoben! Mit dem eigenen Lieblingslied haben wir ganz unterschiedliche Performances gesehen, von ruhig bis ekstatisch, von klassischem Kinderlied über Pop bis Rap, von raumgreifender Tanzeinlage bis zur passionierten Sängerin. Und auch Helene Fischer durfte natürlich nicht fehlen... In Musik und Tanz haben wir eine Ausdrucksform gefunden, die noch universeller funktioniert, als das Theater. Und die wiederum eine ganz eigene Gruppendynamik erzeugt. Denn auch wenn immer ein_e Einzelne_r beim Tanzen im Mittelpunkt stand, wer kann bei Shakiras „Waka-waka“ schon die Füße stillhalten?!

Ein Hoch auf uns!

Wir haben auf alle unsere Fragen eine (ebenso allumfassende wie unzureichende) Antwort gefunden: Wir sind das Netz! Denn nichts an uns lässt sich wirklich isoliert betrachten. Wir befinden uns in einem ewigen Spannungsverhältnis zu anderen Personen und zu unserer Umgebung, in einem Netz aus Verpflichtungen, Hoffnungen, Erwartungen und Visionen. Immer wieder müssen wir Möglichkeiten ausloten, uns mit Gegebenheiten vertraut machen, uns manchmal mit ihnen abfinden und manchmal neue Voraussetzungen schaffen, wo vorher keine waren. Wir sind angewiesen auf unser soziales Netz, das uns die Sicherheit gibt, aufgefangen zu werden, wenn wir fallen. Und wir müssen die Verantwortung anerkennen lernen, die wir selber innerhalb dieses sensiblen Gebildes für

andere übernehmen. Dazu gehört auch, manchmal eigene Bedürfnisse zurückzustellen. Wir wollen uns unseren Gefühlen stellen und sie verstehen lernen. Und müssen dabei feststellen, dass auch Emotionen selten isoliert auftreten, dass wir auch hier häufig schwer entwirrbaren Fäden gegenüberstehen. Sogar die uns oft selbstverständlich erscheinenden Abläufe wie Bewegung und Sprache sind Systeme, ein Kommunikationsgebilde zwischen Sender, Nachricht und Empfänger, das nicht immer knotenfrei über die Bühne geht.

In nur einer Woche durften wir die Erfahrung machen, wie wertvoll die gemeinsame Suche ist, wie tragend und energiegeladen das Netz zwischen Menschen, die sich einer gemeinsamen Sache verschrieben haben. Und wie viele freie Felder zwischen all den Fäden es mit unserer Fantasie noch auszumalen und zu füllen gibt. Nehmen wir es als Anfang und freuen wir uns auf jeden weiteren Schritt!

Literatur

- Bidlo, Tanja (2006): Theaterpädagogik. Einführung, Essen, Oldib.
- UN-Behindertenrechtskonvention Art. 30, Abs. 2.
- Weintz, Jürgen (1998): Theaterpädagogik und Schauspielkunst. Ästhetische und psychosoziale Erfahrung durch Rollenarbeit, Butzbach-Griedel, Schibri-Verlag.

Wir danken herzlich allen, die dieses Projekt ermöglicht und unterstützt haben:

- Der Mathias-Tantau-Stiftung und der Hans und Gretchen Tiedje-Stiftung für die finanzielle Unterstützung
- Babette und Olliver Radtke für die filmische Dokumentation und
- Olav Sahling für die DVD-Produktion
- Dem Campus Uhlenhorst für ein reibungsloses Teilen der Räumlichkeiten
- Dem Zarsu 14 für die kurzfristige, freundliche und leckere Bewirtung
- Den Betreuerinnen für ihren unvergleichlich herzlichen Einsatz
- Und (denn das Beste kommt zum Schluss!) allen Teilnehmer und Teilnehmerinnen für ihren Elan, ihr Durchhaltevermögen und den Mut, sich mitzuteilen

Downlaufen e.V.

Von Mirko Thiessen

Vor einem Jahr habe ich in einem Artikel unsere Laufgruppe vorgestellt. Das Projekt „Downlaufen“ wurde im Oktober 2014 gestartet, und naturgemäß ging es in den ersten Monaten darum, kleine Schritte zu machen und Grundkondition aufzubauen. Was in den Monaten danach folgte, hat meine Erwartungen übertroffen. Von Motivation und Spaß beflügelt, haben manche Teilnehmer so schnell Fortschritte erzielt, dass wir schon bald an ersten Volks- und Straßenläufen teilnehmen konnten. Am Ende des Jahres 2015 ist aus der Laufgruppe der eingetragene gemeinnützige Verein „Downlaufen“ geworden, und wir haben mittlerweile einen Stab von vier Trainern.

Der Reihe nach: Im Januar 2015 gewann ich mit Sebastian Spuck einen Trainerkollegen hinzu, mit dem ich die Laufgruppe fortan gemeinsam organisierte. Unser Trainingsgebiet im Winter war der Eimsbüttler Park, genannt der „Weiher“. Um die Teilnehmer heiß zu machen, versprachen wir Urkunden für gelaufene Runden um den Ententeich, was sich als perfekte Motivation herausstellte. Zwei von unseren Leuten erreichten so bald die fünf Kilometer, was die Schwelle war, die wir uns vorgenommen haben, um uns bei unserem ersten Straßenlauf anzumelden.

Dieser Lauf war der Wilhelmsburger Insellauf im April, wo wir mit Timo und Florian antraten. Beide waren hochmotiviert und erreichten das Ziel. Auch unsere Trainingsstrecken konnten wir nun abwechslungsreicher gestalten. Vor allem Florian, der immer ungeduldig dem nächsten Lauftraining entgegenfieberte, steigerte sich so gewaltig, dass wir im Spätsommer große Runden durch die Stellinger Feldmark und das Niendorfer Gehege zurücklegten. Die zehn Kilometer waren schnell geknackt, und so gingen wir das Wagnis ein, uns beim Alsterlauf anzumelden.

Dieser Alsterlauf, mit Start und Ziel auf der Mönckebergstraße, ist mit 4500 Teilnehmern der größte Zehn-Kilometer-Lauf Deutschlands. Nachdem die bisherigen Volksläufe eher Wald- und Wiesenläufe in Hamburgs Vororten waren, war das natürlich allein vom Zuschauer-Zuspruch eine ganz andere Nummer, und entsprechend war die Aufregung vorher. Aber Florian hielt durch, querte begleitet von mir nach

einer Stunde und zwanzig Minuten die Ziellinie. Die Emotionen, die dabei freigesetzt wurden, waren beispiellos.

Auch danach nahm Florian noch an zwei weiteren Zehn-Kilometer-Läufen teil, und Timo, Erik und Sophie an einigen Läufen über kürzere Distanzen. Herausragend war hierbei der Nikolauslauf des FC Sankt Pauli, der Jahresabschluss, bei dem unsere ganze Gruppe mit sieben Läufern antrat. Das war ein entspannter Spaßlauf, den die meisten in Weihnachtsmann-Verkleidung angingen. Es war der achte Volkslauf 2015.

Die Teilnahme an Läufen kostet Geld. Hierfür, und zur Bezahlung von Laufkleidung und anderem Zubehör haben wir den Verein „Downlaufen e.V." gegründet. Auch für ein oder zwei gemeinsame Ausflüge im Jahr soll der Etat herhalten. Und zum Ende des Jahres haben wir unser Trainer-Team nochmals vergrößert. Das hat den großen Vorteil, dass Anfänger- und Fortgeschrittenengruppen gleichzeitig trainieren und sich anschließend alle treffen können.

Auch wenn das Jahr 2015 ein großer Erfolg war, soll nicht verschwiegen werden, dass es auch mehrere Teilnehmer gab, die nach ein oder zwei Versuchen das Handtuch warfen und nicht wieder gesehen wurden. Das Problem beim Laufen ist halt, dass es am Anfang keinen Spaß bringt. Man muss erstmal durch ein Tal der Tränen, und diese Geduld aufzubringen fällt auch Menschen ohne Down-Syndrom oft schwer. Wir versuchen es aufzufangen, indem wir nach Trainings-Abschluss allwöchentlich ins Café gehen. Bei Getränken und Kuchen kommt einem der Tag dann nicht mehr ganz so anstrengend vor.

Das Jahr 2016 liegt vor uns. Über den Winter werden wir einfach weiter trainieren, um die Fitness zu halten. Und im Frühjahr starten wir unsere nächste Laufsaison. Vielleicht ist ja jemand neugierig geworden, daran teilzuhaben – sei es als aktiver Teilnehmer, als Förderer oder als Zuschauer, der uns an den Strecken der Volksläufe anfeuert. Alle Infos gibt es auf www.downlaufen.de.

Diagnosevermittlung & Beratung

Sein Lachen macht uns glücklich

Bericht von Kristin Kupas

Die ersten Jahre

Als unser Sohn Laurenz im März 2012 auf die Welt kam, war es auch für uns eine lange nicht begreifbare Diagnose. Die gute und einfühlsame Betreuung nach der Geburt auf der Geburtsstation des Albertinen-Krankenhauses in Hamburg-Schnelsen und unserer Hebamme waren sehr hilfreich und stützend.

Auch wenn Laurenz gesundheitlich einen guten Start hatte, gingen uns viele Fragen durch den Kopf. Wie wird er sich entwickeln? Wird er irgendwann laufen können? Wird er sprechen lernen? Wie kommen wir mit dieser neuen und noch nicht abschätzbaren Situation klar? Das waren schon Fragen, die uns sehr beschäftigten.

Die Frage der besten Förderung stand bald im Raum. Bei uns im Bereich Halstenbek (Pinneberg) wird den Eltern das Thema Frühförderung und Physiotherapie als Komplexleistung sehr nahe gelegt. Dennoch wollten wir abwägen, ob eine individuelle Auswahl von Förder- und Therapiepraxen oder alternativ ein Zusammenwirken der Therapeuten unter einem Dach (Komplexleistung) für unseren Sohn und auch uns als Familie nicht vorteilhafter wäre.

Die Entscheidung fiel letztendlich auf die Komplexleistung über die IFF Familienräume Struckmeier in Pinneberg, weil wir uns durch den interdisziplinären Austausch der Therapeuten, u. a. auch mit Kinderarzt, die bestmögliche Förderung für Laurenz versprachen. Rückblickend eine gute Entscheidung, um Laurenz die Brücke für die weitere Entwicklung zu bauen.

Im Oktober 2012 starteten wir mit der Frühförderung (spielerisch die Entwicklung fördern und sich miteinander austauschen) und der Physiotherapie (nach dem Bobath-Konzept*). Die Physiotherapie zeigte merklich positive Wirkung auf die gesamte Körpermuskulatur von Laurenz. Unser aller Ziel hieß: Erst krabbeln auf allen Vieren, dann laufen auf zwei Füßen!

Ein Jahr später folgte die Logopädie. Therapieziel war, die Mundmuskulatur zu stärken und dadurch den Mundschluss besser unter Kontrolle zu bekommen. Mittlerweile heißt es in den Therapiestunden GuK**-Gebärden ausbauen und die Sprache erlernen.

Um noch mehr über das Leben mit dem Down-Syndrom zu erfahren und auch andere Familien kennenzulernen, besuchten wir die Krabbelgruppe montags in den Vereinsräumen und setzten so den ersten Kontakt zum Verein KIDS Hamburg e.V.. Später waren es die privaten Treffen, die Samstagsgruppe (wenn es terminlich möglich war) und die schönen Sommerfeste. An allen Treffen konnten wir interessanten Gesprächen lauschen und tolle Menschen kennenlernen.

Laurenz kam im März 2014 in die „Elbkinder-Kita Baumacker“ in Hamburg in eine Integrationsgruppe – gemischt aus Klein bis Groß (Kinder von einem bis ca. fünf Jahre). Ihn in eine gemischte Gruppe zu geben, erweist sich jetzt als eine gut getroffene Entscheidung. Das Beobachten, insbesondere der „normalen“ sprich gesunden Kinder, Hilfe zu bekommen, wenn notwendig, oder einfach nur betüddelt zu werden, war für Laurenz´ Entwicklung genau richtig. Dank des Ehrgeizes, mit den anderen Kindern Schritt zu halten, machte er seine ersten Gehversuche im Juni 2014. Mittlerweile ist Laurenz fest integriert und wird von allen, so wie er ist, voll akzeptiert. Ein tolles Gefühl für uns Eltern! Seit März 2015 hat unser Sohn einen Integrationsplatz in dieser Gruppe, d. h., er bekommt seine Therapien direkt im Kindergarten. Schade ist natürlich, dass wir bei den Therapien nicht mehr dabei sein können, aber insgesamt ist dieser Umstand für uns ein großes Plus, denn uns bleiben dadurch viele Wege und Zeiten erspart.

TreffPunkt – ein neuer Anlaufpunkt

Als es im Februar 2015 hieß, „Tschüß, liebes IFF-Team“, waren wir sehr traurig, denn die Heilpädagogin und Therapeutinnen waren uns sehr ans Herz gewachsen. Wir hatten uns schließlich wöchentlich mindestens einmal gesehen. Ab diesem Zeitpunkt übergaben wir Laurenz neuen Therapeuten in der Kita. Da wir selbst jetzt nicht mehr den direkten Draht zu den Therapeuten haben, ist es umso wichtiger, einen guten Austausch zwischen Erzieherinnen, Therapeuten und uns als Eltern herzustellen.
In einem Gespräch mit der Leiterin der IFF Familienräume ergab sich die Möglichkeit zur Nutzung eines separaten Raumes innerhalb der Praxis. Ich könne eine Anlaufstelle ins Leben rufen, für Eltern und deren Kindern mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen. Da ich selbst gemerkt habe, wie gut der Austausch mit anderen Eltern über Probleme und Erfolge unserer Kinder tut, konnte ich dieses Angebot nur annehmen. Nun kümmere ich mich sehr gern um die Organisation und freue mich, wenn der Treff weiterhin so gut angenommen wird.
Der erste offene TreffPunkt für Eltern, ihre Kinder (bis ca. 6 Jahre) und ihre Geschwisterkinder fand am 05.06.2015 statt. Am ersten Termin waren es vier Kinder und beim inzwischen vierten Treffen im Dezember 2015 spielten bereits acht Kinder gemeinsam mit allem, was in den Therapieräumen zur Verfügung steht. Wir als Eltern haben die Möglichkeit, uns bei Kaffee, Keksen oder Kuchen auszutauschen. Man findet uns von 15:30 – 17:30 Uhr (i. d. R. am ersten Freitag des Monats) in den Räumen der IFF Familienräume, Friedrich-Ebert-Str. 5, 25421 Pinneberg (1. OG im Einkaufszentrum PiZ). Spezielle Parkmöglichkeiten sind nicht vorhanden.

Die kommenden Termine:
05.02.2016, 04.03.2016, 01.04.2016, 29.04.2016 und 10.06.2016

Liebe Leser, ich hoffe, ihr fühlt euch angesprochen, und freue mich auch auf euer Kommen!

weiterlesen >

Ein erstes Zwischenfazit

Als Mama eines Kindes mit Down-Syndrom habe ich erst etwas später die Erfahrung gemacht, dass die Begegnung und der Austausch mit anderen betroffenen Familien mir und unseren Kindern mehr hilft als alles andere. Dies betrifft nicht nur die damit verbundene Möglichkeit, Informationen und Hilfe zu erhalten, vielmehr gehen wir auch als Familien ein Stück gemeinsamen Weges in einem Leben, das anders geworden ist als gedacht. Als Familie mit einem behinderten Kind unsere eigene Normalität zu finden, sich über traurige und auch schöne Gefühle und Erfahrungen austauschen zu können, gehört mit zu diesem Weg.

Im Laufe der Zeit habe ich gemerkt, dass man über die anfangs immer wiederkehrenden Fragen irgendwann nicht mehr wirklich nachdenkt. „Vergleichen darfst du nicht!“ Dies hört und liest man immer wieder. Man macht es aber doch und ist dann trauriger denn ja. Und dann rufe ich mich zur Vernunft und sage mir: „Es bringt doch nichts zu vergleichen, denn unsere Kinder entwickeln sich in ihrem ganz eigenen Tempo“, und das aber viel langsamer als die Kinder mit 46 Chromosomen. Die kleinen Erfolge, die wir Stückchen für Stückchen erleben dürfen, sind so schön. Laurenz´ Lachen entschädigt für so vieles!

* Bobath-Therapie: Kinder werden nach dem Bobath Konzept spielerisch motiviert, um Störungen der Sensorik und des Gleichgewichts zu beheben. Bewegungsanreize und -erfahrungen regen motorisches Lernen an.

** GuK – Gebärden unterstützende Kommunikation

Herzlichen Glückwunsch, Ihr Kind hat Down-Syndrom!

Von Birte Müller

Als Willi geboren wurde, gratulierte meinem Mann und mir keiner im Kreissaal zu unserem Kind. Es war ein furchtbarer Moment, als am Ende einer schweren Geburt auf den Gesichtern der Hebammen und der Ärzte nur Entsetzen und Erschrecken zu erkennen war.

Eine Hebamme fragte mich ängstlich, ob ich mein Kind sehen möchte, und ich dachte nur, dass hier alle vollkommen verrückt sein mussten: NATÜRLICH wollte ich mein Kind sehen. Und als ich es sah, da begriff ich: Mein Kind war ein behindertes Kind und deshalb freute sich niemand. Da lag auf meiner Brust, in ein hellblaues Handtuch gehüllt, ein Neugeborenes, es hatte seine schräg gestellten Augen geöffnet und blickte mir so tief ins Herz, dass es schmerzte vor Glück und Angst. Mir war sofort klar, dass mein Kind das Down-Syndrom hat.

Aber die Reaktionen meiner Mitmenschen haben mich damals vielleicht mehr geschockt als die Diagnose selber. Natürlich mussten mein Mann und ich am Anfang weinen, sehr viel weinen.

Ich wunderte mich damals, weil ich doch so selig war, meinen kleinen Engel in den Armen zu halten. Heute weiß ich, dass es die Trauer um das «normale» Kind war, das wir nicht bekommen hatten und welches wir verabschieden mussten.

Noch heute, bald fünf Jahre nach Willis Geburt, beschäftige ich mich oft mit den Reaktionen anderer Menschen auf die Behinderung meines Kindes.

Was ich mittlerweile nicht mehr gut hören kann, ist der Spruch: «Aber diese Kinder sind ja solche Sonnenscheine». Es klingt, als könne man ein Kind mit Down-Syndrom einfach in die Ecke stellen und es wäre trotzdem immer glücklich. Ist es aber nicht!

Es stört mich, dass am Anfang dieses Satzes ein Aber steht. Was wollen mir die Leute damit sagen? Wollen sie mich trösten? Doch ich brauche keinen Trost, wirklich nicht. Erst das Gefühl, dass die Leute denken, sie müssten mich trösten, macht mich traurig. Ich würde mein Kind nicht tauschen, gegen keines der Welt.

(Übrigens würden die Leute, die diese Phrase von sich geben, ihr Kind auch nicht gegen meines tauschen, obwohl meines doch angeblich so ein Sonnenschein ist.) Und NATÜRLICH ist Willi mein Sonnenschein, aber meine kleine Tochter Olivia ist das genauso! Würden nicht alle Eltern sagen, dass ihr Kind ihr Sonnenschein ist?

An schlechten Tagen (wenn der Sonnenschein z.B. morgens mit seiner vollgekackten Windel im Bett gespielt hat) hätte ich Lust, auf den Spruch mal zu antworten: «Ja, die Sonne scheint ihm aus dem Arsch.» Aber warum unhöflich werden, es ist ja nett gemeint. Ich nicke also und entgegne brav: «Ja, ein echter Sonnenschein!»

Es ist ja auch etwas dran, an der Sonnenscheinlegende. Willi lacht wirklich viel und so herzlich und unvermittelt. Wenn wir Willi nachts trösten, weil er im Schlaf geweint hat, endet das nicht selten in einem Lachanfall aller Beteiligten. Sein Weinen kann direkt in Kichern umschlagen. Sein Lachen ist unglaublich ansteckend und ehrlich. Wenn Willi gut drauf ist und immer wieder am ganzen Körper wackelt vor lauter Glucksen, nur weil er ein paar Seifenblasen beobachtet oder einen großen Schokoladenkeks in der Hand hält, dann sind das die schönsten Momente meines Lebens! Es ist, als würde sein Herz näher an der Oberfläche liegen. Das Glück strömt direkt heraus. Doch

ist es mit seiner Traurigkeit genauso. Tatsächlich ist es wohl schwierig, zu der Mutter eines behinderten Kindes das Richtige zu sagen. Bei Willis Geburt hätte ich mir zum Beispiel zwei Dinge gewünscht: Dass man mir zu meinem Baby gratuliert und dass man von vornherein offen mit uns gesprochen hätte. Und was dabei rausgekommen wäre, hätte dann in etwa so geklungen: «Herzlichen Glückwunsch, Ihr Kind hat Down-Syndrom!»

Dieser Artikel ist zuerst erschienen in a tempo Nr. 146 | Februar 2012. Wir danken für die Erteilung der Abdruckgenehmigung.

Was, wenn es ganz schlimm kommt? Vom Glücklich sein

Von Birte Müller

Als mein Sohn Willi auf die Welt kam, hatte ich buchstäblich das Gefühl, mir würde der Boden unter den Füßen weg gezogen: Er hatte das Down-Syndrom – mein Kind war behindert!

Mein Mann und ich waren so traurig. Ich hatte mir doch alles ganz anders vorgestellt. Eine Woche lang weinte ich den ganzen Tag und nur unser winziges Baby, mit seinen weichen Wangen konnte mich trösten und mir die Hoffnung geben, dass trotzdem alles gut werden würde, irgendwie.

„Alles gut werden", was sollte das bedeuten? Die Leute sagten mir, „solche Kinder" seien echte Sonnenscheine, man sagte mir „solche Kinder" könnten heutzutage ganz viel lernen: Sprechen, lesen, viele sogar schreiben. Ich war irritiert: Darüber sollte ich mich freuen, dass mein Kind vielleicht eines Tages schreiben lernen wird?

Ich hatte viele Ängste– was, wenn mein Kind schwer krank werden würde? Wenn es leiden würde? Was, wenn es nicht zu den „hochbegabten" Kinder mit Down-Syndrom gehören würde von denen alle erzählten, sondern eines von denen wäre, das sehr schwer geistig behindert ist, immer und überall auf Hilfe angewiesen sein wird, selbst als Erwachsener? Und was wäre, wenn ich mein Kind nicht lieben könnte?

Willi

Ich konnte keines der vielen Hefte oder Babyzeitschriften aufschlagen, in denen immer nur „normale" Babys zu sehen waren. Ich bekam das Gefühl, dass die ganze Außenwelt NICHTS mit mir zu tun hatte, denn auf meine Fragen gab es in keinem Buch Antworten. Deswegen schreibe ich hier für andere Familien, die vielleicht in einer ähnlichen Situation sind, wie ich damals. Ich möchte niemanden mit meinen Worten Angst machen, aber ich möchte einfach allen frisch gebackenen Familien eines behinderten Kindes sagen: Ja, in unserem Fall sind fast alle meine Ängste wahr geworden, bis auf die eine: ich liebe mein Kind mit aller grenzenlosen Macht, die in uns Müttern wachsen kann. Diese Liebe ist unendlich groß und hat mich gerettet in den schlimmsten Krisen, in denen wir um Willis Leben bangten oder in denen Willi später meine Mutter-Nerven bis auf das Maximum strapazierte.

Ja, mein Sohn ist eines dieser wenigen Kinder mit Down-Syndrom, die sehr schwer krank waren und sehr schwer geistig behindert sind. Neben einer Darmfehlbildung und einer Stimmbandlähmung erkrankte er an einer schwer therapierbaren Epilepsie, es war als hätten wir im „seltene-Erkrankungen-Lotto" einen Sechser gezogen. Die Frage nach dem

„Warum gerade mein Kind“ hat mich niemals weiter gebracht, sondern mich immer nur gelähmt, unendlich traurig und machtlos gemacht.

Willi ist heute acht Jahre alt, er kann nicht sprechen, sein Verhalten ist sehr unangepasst und er wird auch nicht schreiben lernen oder jemals ohne umfassende Unterstützung leben und arbeiten. Und trotzdem sind wir glücklich! Es ist für uns alles ganz normal, so wie es ist. Mein Mann und ich haben ein zweitens Kind bekommen, ein Häuschen gebaut und wir führen eine bessere Beziehung, als viele andere in meinem Umfeld, die kein behindertes Kind haben. Ich glaube, nach dem, was wir gemeinsam durchgemacht haben, kann uns nichts mehr trennen. Wir leben ganz intensiv, gerade durch Willi. Und das Wunder einer normalen Entwicklung eines Kindes dürfen wir an unserer Tochter erleben. Sie zeigt mir auch, dass ein Kind IMMER das Leben der Eltern komplett auf den Kopf stellt. Könnte ich die Zeit zurück schrauben, ich würde nichts anders machen. Nur, dass ich vielleicht nicht versucht hätte, mein behindertes Kind so sehr zu therapieren, um seine Behinderung „auszugleichen“, sondern Willis Behinderung lieber früher akzeptiert hätte und stattdessend die Zeit mit meinem Baby und Kleinkind, wenn es dann mal nicht schwer krank war, lieber genossen hätte, statt uns zu stressen. Und es wäre gut gewesen früher zu lernen, alle Hilfe anzunehmen, die man bekommen kann. Denn davon gibt es viel.

Manchmal sagen andere Mütter zu mir“ ich hätte das nicht geschafft“. Ich weiß nicht genau, was sie mir damit sagen wollen – Sie hätten ein behindertes Kind abgetrieben? Wenn das Kind da ist, dann hat man nicht die Wahl, man MUSS alles schaffen und man will und KANN alles schaffen!

Aber wie ich es geschafft hätte, damit zu leben, dieses Kind nicht zu bekommen oder es wieder zu verlieren, das kann ich mir wirklich nicht vorstellen.

Die Kraft, alles zu schaffen, kommt aus der Liebe für das Kind ganz von selbst. Vielleicht ist es für Menschen, die schon immer gerne angepasst und unauffällig waren, schwieriger, ein besonderes Kind zu akzeptieren. Vielleicht ist es schwieriger, wenn man zu hohe Erwartungen an sein Kind hat. Aber letztendlich lieben wir unsere Kinder ja nicht für das, was sie leisten, sondern um ihrer selbst willen. Mein Sohn Willi kann wenig, aber er kann mich sehr, sehr glücklich machen! Ich bin unendlich froh, dass ich beide meine Kinder habe, so wie sie sind.

Sie bekommen bald ein Kind? Sie haben gerade eines bekommen? Es wird mit einem behinderten Kind alles ganz anders, als gedacht, das ist sicher – Aber alles wird gut werden, selbst wenn es schlimm kommt, wie bei uns, wird es auf eine ganz besondere Weise gut sein!

Ihrer Frau sagen Sie besser noch nichts!

anonym

Entschlossen trete ich in das Krankenhauszimmer, in dem meine Frau alleine – ohne unsere neugeborene Tochter – liegt.

Sie haben die Kleine in die Kinderklinik verlegt und meine Frau im Unklaren über die längst feststehende Diagnose gelassen. Und nicht nur das, im Gespräch mit dem leitenden Oberarzt, sagt dieser mir – dem Vater und Ehemann – zuerst ich müsse mich in den nächsten Jahren auf viel „Gerenne" einstellen, es würde nicht leicht werden und dann noch den absurden Satz: „Ihrer Frau sagen Sie besser noch nichts, sie muss sich noch erholen!" Ich bin verwirrt und sauer. Wie stellt der Mann sich das vor? Dass ich entweder vorgebe, ich wüsste nichts, oder so tue, als wäre nichts? Soll ich meiner Frau – die ja im übrigen weiß, dass etwas nicht stimmt, schließlich hat sie ihr Kind seit der Geburt nur noch einmal für Momente sehen dürfen – sagen, ich wisse auch nicht, was los ist? Das kommt nicht in Frage.

Ich sage also zu meiner Frau: „Ich muss dir etwas Schlimmes sagen: Unserem Kind geht es sehr schlecht, es hat das Down-Syndrom."
Sie antwortet: „Habe ich es mir doch gedacht."

Nach einem ersten Informationsgespräch und meinem ersten Kontakt mit dem Thema „Trisomie 21", ist das also hängen geblieben: Krankheit, Probleme, Zukunftsangst. Schade eigentlich, ein bisschen mehr Ausgewogenheit hielte ich heute für angebrachter. Und natürlich etwas mehr Ehrlichkeit.

Meine Haltung der noch nicht erlebten, aber schon negativ beschriebenen Tochter gegenüber (sie ist „sehr krank und wird unsagbar viel Arbeit verursachen"), kann man in den ersten Tagen nur als sehr distanziert beschreiben. Offen gesagt habe und finde ich keinerlei Bezug zu ihr, möchte auch keinen herstellen. Sie liegt ohnehin die meiste Zeit in einem Kunststoff-Kasten und an ihr hängen zahlreiche Schläuche. Sie schaut etwas ungewöhnlich aus und ist einfach nicht das, was ich mir vorgestellt habe, so brutal das auch klingen mag. Die Aufforderung einer Schwester, meine Tochter doch auch einmal zu wickeln, lehne ich zunächst ab. Es ist mir unangenehm, sogar noch unangenehmer als es das bei dem Kind einer fremden Familie wäre.

Natürlich kann ich nicht wissen, ob diese erste sehr schwierige Phase im Leben mit meiner Tochter anders verlaufen wäre, wenn man mir Mut gemacht, mich sachlich aufgeklärt, mich eine Zeit lang begleitet oder mir Eltern vorgestellt hätte, die ein Kind mit Trisomie 21 aufziehen. Vielleicht hätte ich diese Hilfe ja auch abgelehnt, das kann ich nicht wissen, aber vielleicht hätte ich sie auch dankend angenommen. Einen Versuch wäre es wohl wert gewesen.

Und dann ist da noch mein Sohn, 8 Jahre älter als seine neugeborene Schwester. Er hat natürlich mitbekommen, dass da etwas in Bewegung geraten ist, ist einerseits mittendrin im Geschehen und andererseits nicht in der Lage zu verstehen, was da mit uns passiert. Ich kann mich noch mit Bauchschmerzen daran erinnern, dass er manches Mal unter eisigem Schweigen oder auch mal unter meinen Tränen mit ins Krankenhaus fährt. Er muss das aushalten, denn ich bin zu sehr mit mir selbst beschäftigt. Heute versteht er sich hervorragend mit seiner Schwester, aber zum damaligen Zeitpunkt ist er genauso überfordert wie ich.

Was hätte ich ihm sagen können, ich wusste ja selbst noch nicht, wie es werden wird. Ich wusste nicht, dass es anstrengend, aber schön sein kann, frustrierend, aber auch triumphierend, dass man bedauert und bewundert wird, dass es mal ganz kompliziert und dann wieder ganz einfach ist. Heute weiß ich, was alles möglich ist: Dass meine Tochter eine glückliche Kindheit haben kann, dass sie zur Schule gehen und lesen lernen kann, dass sie Fahrradfahren kann und so weiter und so fort. Es hebt die Schwierigkeiten, Umständlichkeiten und Probleme nicht auf, aber es relativiert sie. Hat nicht jeder Mensch seine Schwächen und Schwierigkeiten?

Aber das alles wusste ich nicht, was habe ich meinem Sohn also gesagt? Ich sagte: Deine Schwester ist sehr krank, es geht ihr gar nicht gut. Sie hat etwas namens „Trisomie 21". Nicht viel später machen wir zum Glück Fortschritte, meine Tochter und ich. Ich erfahre mehr über das Syndrom und lerne die Kleine (tatsächlich beim Wickeln, das wiederum von den Schwestern auf der Intensivstation angeregt wird) besser kennen, baue Hemmungen ab. So werden wir doch noch ein gutes Team.

Soziale Kompetenz: 6, setzen!

Von Cordula und Martin Krumm

Ein Kind! Großartig! Alles lief genau, wie wir es uns gewünscht hatten. Und dann kam der Anruf. Eigentlich aus dem Nichts. Von der Art und Weise der Diagnoseübermittlung sind wir noch heute schockiert: Wie kann man so unsensibel sein? Doch beginnen wir ein paar Tage früher.

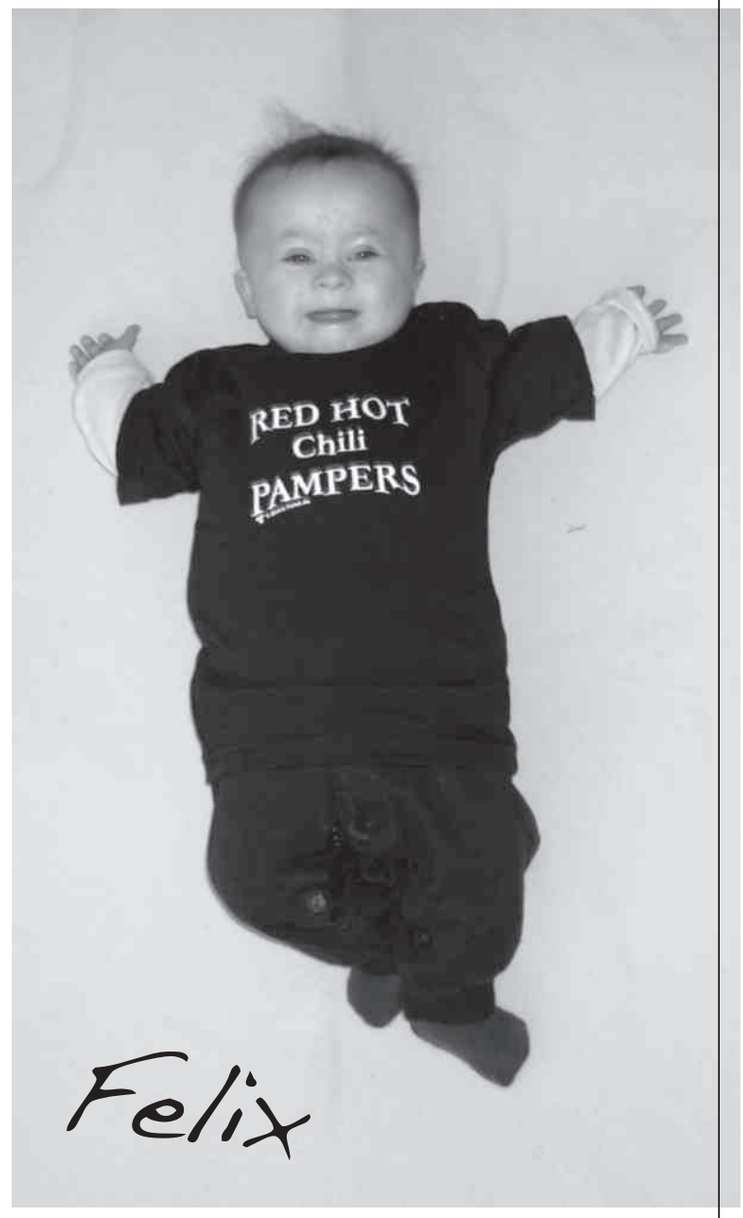
Wir erwarteten also glücklich unser erstes Kind, einen Jungen, das wussten wir schon. Alles war neu und spannend und wir voller Vorfreude. Eine Fruchtwasseruntersuchung hatten wir abgelehnt, denn wir wollten eh jedes Kind annehmen, das uns geschenkt würde. Da waren wir uns einig. 35 Wochen Traum-Schwangerschaft ohne Übelkeit oder andere unschöne Begleiterscheinungen lagen hinter uns, als die Frauenärztin beim Ultraschall das Größenverhältnis von Kopf und Körper als unnormal bewertete. Wir waren leicht verunsichert, doch sie beruhigte uns und empfahl eine Untersuchung bei einer Kollegin, die andere diagnostische Möglichkeiten haben sollte.

Also führte uns der Weg in ein Pränatalzentrum nach Altona. Die Ärztin bestätigte die Auffälligkeiten und fragte, ob wir uns spontan zu einer Fruchtwasseruntersuchung entscheiden könnten oder uns vorher mit einer Humangenetikerin unterhalten wollten. Das Prozedere sei für das Kind zu diesem Zeitpunkt nicht mehr gefährlich. Wir stimmten der Untersuchung zu und fragten, auf was für eine Diagnose wir uns denn einstellen müssten, bekamen aber nur eine ausweichende Antwort.

Einen Tag später klingelte am späten Nachmittag das Telefon und aus heiterem Himmel änderte sich alles. „Sitzen sie?! Wir haben eine schlechte Nachricht. Ihr Kind hat Trisomie 21, also das Down-Syndrom. Wissen sie, was das ist?!“ Die Praxis sei noch eine Stunde besetzt, man könne sich also bei Fragen noch schnell ins Auto setzen und vorbeikommen. Es gab außerdem das Angebot, dass die Humangenetikerin im Hause uns Literatur zusammenstellen würde.

Ich weiß nicht, was wir erwartet haben. Aber sicher nicht das. Eine Nachricht von der Vertrauensärztin, also der Frauenärztin wäre angebracht gewesen. Ein persönliches Gespräch natürlich und kein Anruf samt Angebot, sich hochschwanger in Schockstarre und halb ohnmächtig durch den Feierabendverkehr zu kämpfen. Was hat man sich in der Praxis dabei gedacht? Offensichtlich nicht viel.

Wir sammelten unsere Informationen selber und wurden im Internet schnell fündig. Unser vorhandenes Halbwissen wurde rasch fundierter und wir damit etwas ruhiger. Wir druckten haufenweise Infos aus und bestellten Broschüren. Eine gute Freundin besuchte uns und erzählte allerlei Anekdoten aus ihrem Leben als Sonderschullehrerin. Das half uns sehr, die Schilderungen waren nicht so trocken, sondern voller Leben und Freude. Als wir beim nächsten Termin in der Praxis ankamen, fühlten wir uns schon wieder recht sicher. Die Angst vor der Behinderung war eigentlich weg, jetzt sollte der kleine Kerl einfach möglichst gesund und hoffentlich ohne Herzfehler auf die



Welt kommen. Als erstes wurden wir zum Gespräch mit der Humangenetikerin gebeten. Es sollte die unangenehmste Erfahrung unserer „Down-Geschichte“ werden. Sie saß uns gegenüber und erzählte Dinge, die wir schon längst selber (besser!) wussten. Als wir sie auf die versprochene Literatur ansprachen, stand sie auf und murmelte beim Blick ins Bücherregal: „Hach, wenn man mal etwas verleiht... Man bekommt ja nichts zurück!“

Wir schauten uns Augen rollend an und versuchten, die skurrile Situation mit Humor zu nehmen. Aber was hätten jetzt unsichere Paare oder Frauen gemacht, die alleine der vermeintlichen Hilfe gegenüber gesessen hätten und so enttäuscht worden wären? Wie wäre ein ganz junges Paar damit umgegangen? Die Bücher, die dann doch noch auftauchten, waren längst veraltet und voll mit schwarz-weißen „Horrorbildern“. Grausam, die reinsten Abtreibungs-Beschleuniger! Die Krönung war die Überreichung eines kopierten Zeitungsberichtes: „Der Mann hier hat sogar mit dem Down-Syndrom studiert. Das wird ihr Kind nicht können, aber lesen sie es mal, ist interessant.“ Wir können bis heute nicht begreifen, dass damals keiner von uns ausgeflippt ist. Wahrscheinlich waren wir zu perplex, dass es so etwas „heute“ noch gibt. Soziale Kompetenz: 6, setzen!

Wie es besser gemacht wird, wurde uns dann zwei Wochen später im Albertinen-Krankenhaus gezeigt. Von Beginn an war das Down-Syndrom dort ein fröhliches Thema. Wie alles andere eben auch, das mit einer Geburt einhergeht und beim ersten Kind ganz neu ist. Außerdem hatte unsere wunderbare Hebamme uns auf das Buch „Außergewöhnlich“ von Conny Rapp aufmerksam gemacht. Was für ein wundervoller Einblick in die lebendigen Geschichten von Familien mit Kindern mit Down-Syndrom! Die Stimmung war gelöst, Schwestern, Hebammen und Ärzte freuten sich offensichtlich ganz besonders auf unseren Sohn. Der Tenor: „Das sind großartige Kinder, wir sind immer wieder von ihnen begeistert!“ Die gute Laune war ansteckend und neben dem angenehmen und unverkrampften Umgang mit der Behinderung wurde uns gezielt mit Informationen geholfen. Auch von KIDS Hamburg e.V. haben wir in der Klinik erfahren und konnten dadurch direkt Kontakte zu anderen Familien knüpfen. Endlich Infos aus erster Hand! Der Verein war also schon vor Felix erstem – überraschend lautem! – Schrei in unser Leben getreten. Das erste KIDS-Sommerfest hat Felix schon als Baby besucht. Und so begleitet uns KIDS bis heute, mal intensiver, mal eher nebenbei. Aber immer mitten im Leben.

Danke, du kleiner Rabauke!

von Elena von der Heide

Frederick kam als echte Überraschung zu uns. Wir hatten mit dem Thema Kinder schon mehr oder weniger abgeschlossen, als eines Tages meine Regel ausblieb und bei der Ultraschaluntersuchung ein Pünktchen zu sehen war. Dieses Pünktchen war Frederick.

Wir freuten uns sehr und wollten unbedingt alles richtig machen. Dazu gehörten auch alle vorgeschriebenen und empfohlenen oder möglichen Untersuchungen. Da ich bereits 39 war, schien vor allem die Nackenfaltenmessung von großer Bedeutung zu sein. Alle Untersuchungen waren unauffällig, Frederick entwickelte sich lehrbuchmäßig und war sehr bewegungsfreudig. Dreieinhalb Wochen vor dem errechneten Termin platzte die Fruchtblase, und Frederick kam per Kaiserschnitt zur Welt. Er sah gut aus, schrie laut und hatte alles, was Kinder sonst bei der Geburt haben. Wir freuten uns und waren sehr glücklich. Dass er sogar etwas mehr mitbringt als andere Kinder, erfuhren wir erst später.

Am zweiten Tag nach der Geburt kam eine Kinderärztin zu uns ins Zimmer und sagte, sie bräuchte unsere Zustimmung für eine Untersuchung. Es gäbe Indizien dafür, dass Frederick das Down-Syndrom hätte. Es war, als würde einem der Boden unter den Füßen weggezogen, eine Lawine an Emotionen und Gedanken. Schock. Fall ins Bodenlose. Aus und vorbei. Lebenslänglich, Berufung ausgeschlossen. Schwarzes Loch. Nein, es kann gar nicht sein, wir haben doch alle Untersuchungen gemacht. Nein, es kann doch nicht uns passieren. Nein, er sieht doch ganz normal aus. Nein, nein, nein.

Wir stimmten der Genuntersuchung zu, waren aber fest davon überzeugt, es sei ein Irrtum. Die Untersuchung brauchte Zeit, und wir hatten bereits die nächste Hiobsbotschaft. Frederick spukte alles, was er zu sich nahm, wieder aus, es gab den Verdacht auf Darmverschluss. Die Achterbahn der Gefühle ging weiter. Eine Woche nach der Geburt wurde Frederick operiert. Alles verlief gut, er nahm zu und nach weiteren drei Wochen konnten wir Frederick am Nikolaustag endlich zu Hause begrüßen.

Frederick

Danach begann der Ärzte- und Therapeutenmarathon. Die Ärzte erzählten uns gerne von der Schere, die immer weiter auseinandergehe: Bei Kindern mit Normalsyndrom gehe die Entwicklung steil nach oben, bei Kindern mit Down-Syndrom flache die Kurve mit der Zeit immer stärker ab. Als Damoklesschwert schwebte außerdem die geistige Behinderung über unserem Leben mit Frederick. Wir suchten nach Informationen im Internet und stießen dabei auf die Bilder von Conny Wenk. Auf diesen waren fröhliche, aufgeweckte und gut aussehende Kinder zu sehen, die genauso am Leben teilnehmen, wie ihre Altersgenossen ohne Extraausstattung. Von der geistigen Behinderung war da kaum etwas zu erkennen. Für uns waren diese Bilder ein erster Mutmacher.

Wir sahen Beiträge im Fernsehen, die selbstbewusste und selbstständige junge Menschen zeigten, zwar mit einem Handicap, aber alles andere als geistig behindert. Auch im Alltag begegneten wir immer wieder jungen Erwachsenen mit Trisomie 21, die kaum auffielen. Wir erkannten sie nur, weil wir inzwischen einen geschulten Blick dafür hatten. Unser Bild vom Down-Syndrom änderte sich. Es hat das Schreckliche verloren. Frederick selbst trug zu diesem Wandel maßgeblich bei. Er wuchs, er lächelte uns an, er lernte alles, was andere Kinder lernen, auch wenn er dafür mehr Zeit brauchte.

Heute ist Frederick drei Jahre alt und ein richtiger Rabauke. Er ist sehr temperamentvoll und willensstark, er tanzt gerne, spielt gerne Fußball und macht sehr, sehr viel Unsinn. Wie jeder Dreijährige eben. Und immer wieder überrascht er uns mit seiner Beobachtungsgabe und seiner Lernfähigkeit. Die geistige Behinderung kann schon sehr charmant sein.

Vieles hat sich für uns in den vergangenen drei Jahren geändert, vieles bleibt leider auch nach wie vor anstrengend. Wir würden uns wünschen, dass viele Dinge selbstverständlich sind und nicht erkämpft werden müssen, wie zum Beispiel Pflegegeld oder die bessere Akzeptanz in der Gesellschaft. Wir würden uns wünschen, dass jeder Kindergarten integrativ ist und jeder Arbeitgeber verständnisvoll, wenn das Kind mal wieder krank ist. Vielleicht wird es auch mit der Zeit selbstverständlich, wenn die Eltern sich immer wieder dafür engagieren.

Radikal geändert hat sich unsere Einstellung zur Pränataldiagnostik. Wir wollten das Down-Syndrom ausschließen. Warum eigentlich? Weil wir zu wenig Berührung mit den betroffenen Menschen hatten und nicht wussten, wie liebenswert und normal sie sind. Und weil wir uns nicht der Verantwortung bewusst waren: Was hätten wir denn getan, wenn das Down-Syndrom bereits bei einer der Vorsorgeuntersuchungen festgestellt worden wäre? Aus heutiger Sicht erscheint uns die Frage „Was wäre, wenn?“ unerträglich. Wir sind sehr froh und glücklich, dass Frederick sich „durchgemogelt“ hat und jetzt bei uns ist.

Danke, Frederick!

In Holland angekommen

Von Michael Pfister

Der Moment (damals)

Das Schreiben über den Moment fällt schwer. Ich will einfach gar nicht an den Moment zurück denken, weil wir in diesem von einer Sekunde auf die andere vom höchsten Hoch ins tiefste Tief katapultiert wurden. Diese Fallhöhe ist sehr hoch, und das hat daher auch verdammt weh getan.
Der Moment ist heute im Kopf daher immer noch präsent, aber die wirren, schmerzenden Gedanken von damals verschwimmen langsam mit den zwischenzeitlich gemachten Erfahrungen und die Beule des Aufschlags ist wieder ziemlich eingeebnet im Fluss des Lebens.
Ich schreibe über den Moment und ein bisschen darüber hinaus, weil es vielleicht irgendwann irgendeinem Menschen auf dieser Welt in einer ähnlichen Situation ein wenig hilft, den Moment als nicht so schmerzhaft zu empfinden. Das ist genug Ansporn, sich doch nochmals zurückzuerinnern, an den Moment, in dem unser kleiner Laurenz zur Welt kam.

Das Restrisiko

Es war ein früher Morgen im Dezember 2013 an dem wir bester Dinge ins Krankenhaus gefahren sind. Alle Voruntersuchungen waren unauffällig. Die Wehen hatten vier Wochen vor dem errechneten Termin eingesetzt, und wir waren ziemlich unvorbereitet, aber bester Laune. Die Geburt verlief unproblematisch und der kleine Laurenz wurde nach dem ersten Blick auf die Welt erst einmal ohne unser Beisein gründlich untersucht. Meine Frau und ich lagen im Krankenzimmer, haben uns nach all den Strapazen einfach ausgeruht, uns gemeinsam an der Geburt unseres zweiten Sohnes gefreut, den Moment der Ruhe gelassen genossen.
Wir haben nicht mit dem in allen Voruntersuchungen aufgeführten Restrisiko bei einer Geburt gerechnet, das unser Schicksal werden sollte und dem wir in den folgenden Wochen noch mehrfach begegneten.

Die Übermittlung

Ich habe ein manches Mal im Anschluss über die richtige Übermittlung einer solchen Nachricht nachgedacht, einige vorwurfsvolle Berichte gelesen, dass Ärzte hier komplett versagt hätten. Man darf vielleicht aber einfach auch nicht zu viel von Ärzten erwarten: Auch für sie ist die Übermittlung einer Diagnose „Down-Syndrom“ an unvorbereitete Eltern kein Alltag und die manchmal gegebene Ungelenkheit vermutlich einfach nur Ausdruck einer menschlich nachvollziehbaren Unsicherheit: Der eine möchte gerne in den Arm genommen werden, der andere wünscht sich einfach nach Erhalt einer solchen Nachricht allein gelassen zu werden. Für jeden die richtigen Worte zu finden, erfordert viel Empathie von ärztlicher Seite, die man nicht verlangen kann und sollte, weil diese auch sonst im Leben nur selten gegeben ist: Wer kann von sich denn schon selbst behaupten, dass er – gerade in zwischenmenschlich schwierigen Situationen – immer genau den richtigen Ton trifft?

Die Ohnmacht

Uns übermittelte die Oberärztin die Nachricht insgesamt sehr sachlich – viel mehr weiß ich dann auch nicht mehr, weil der anschließende Flug vom höchsten Hoch ins tiefste Tal erst einmal im Krankenbett neben meiner Frau endete. Wir waren wohl beide zumindest nahe der Ohnmacht und die Ärztin ließ uns relativ rasch mit der Diagnose alleine, was für uns auch in Ordnung war. Wir hatten in diesem Moment eine sehr vage Idee, was die Diagnose Down-Syndrom bedeutet, waren weit entfernt von einer klaren Vorstellung. Google hilft auch in solchen Momenten für einen ersten, nüchternen Überblick, sortiert ja aber leider die damit einhergehenden Gefühle (bis dato!) noch nicht.
Unser kleiner Laurenz war dann zunächst auf der Intensivstation – ein Frühchen mit Down-Syndrom, Herz- und Darmproblemen. Eben mit allem, was man sich nicht wünscht, vor dem man sich fürchtet. Meine Frau und ich hatten dadurch viel Zeit auf der Station und diese einfach zum Reden genutzt: Das war wichtig, um ein gemeinsames Verständnis zu entwickeln, einen Umgang mit der neuen Situation, um Ängste und Gefühle auszutauschen. Der offene Austausch aller auch noch so wirren Gedanken hat sehr viel geholfen, um in den nächsten Wochen nicht die Nerven zu verlieren.

Der Alptraum

Ich weiß nicht, wie wir diese Wochen überstanden haben, aber man hält in Extrem- Situationen einfach irgendwie durch: Nach der bedrückenden, weil zunächst schwer fassbaren Diagnose Down-Syndrom kamen Wochen auf der Intensivstation, eine Operation am Darm, vertauschte Muttermilch auf der Station mit dem Hinweis: „Wir müssen Ihr Kind jetzt auf HIV

Laurenz mit Papa

testen – das Ergebnis dauert aber ein paar Wochen“. Meine Frau hat sich zusätzlich im Krankenhaus einen hochinfektiösen Adeno-Augenvirus eingehandelt, der jeglichen Besuch des kleinen Laurenz über drei Wochen für seine Mama verhinderte. Sein „großer“ Bruder musste mit seinen zwei Jahren aufgrund der Ansteckungsgefahr für drei Wochen alleine zu seinen weit entfernt wohnenden Großeltern.
Ich hatte für mich beschlossen, dass ich mich einfach nicht anstecke und irgendwie schon überleben werde, damit Laurenz im Krankenhaus wenigstens einen Besucher bekam. Das Leben war irgendwie spontan sehr dunkel geworden.
Nach drei Monaten waren wir dann alle endlich die erste Nacht zusammen zuhause – Laurenz hatte aber aus dem Krankenhaus noch den Norovirus mit eingeschleppt, in der ersten gemeinsamen Nacht damit seinen Vater dann doch noch komplett niedergestreckt und anschließend seinen großen Bruder, der sich eigentlich ziemlich auf den kleinen Laurenz und das Wiedersehen mit seinen Eltern gefreut hatte. Diese drei Monate waren ein Lebensalptraum, der physisch und psychisch ans Limit ging. Der Humor hat uns in dieser und über diese Zeit gerettet. Verliere nie dein Lachen – der Sonnenschein kehrt irgendwann zurück: Du darfst nur den Glauben daran nicht verlieren.

Der Frühling

Die ersten Sonnenstrahlen kamen im März: Es wurde endlich wieder heller in unserem Leben – wir wurden alle langsam gesund und haben die ersten gemeinsamen Tagesausflüge unternommen. Das Down-Syndrom blieb etwas abstrakt: Man schaut sein Kind immer an, versucht irgendetwas zu sehen, weiß aber nicht so recht, nach was man eigentlich sucht. Das einzige, was uns wirklich auffiel:
Der kleine Laurenz war ein mehr als friedlicher Zeitgenosse, hat nach den Krankenhaus-Strapazen viel geschlafen und war extrem einfach im Umgang. Das ist bis heute so geblieben. Laurenz ist ein fantastisches, kleines Kind, das meist bester Laune ist, selten einmal weint, sich immer ganz schnell trösten lässt und bis jetzt auch alles sehr geduldig mit seinen Eltern und seinem älteren Bruder mitmacht. Wir sind für ihn vermutlich deutlich anstrengender als er für uns.

Das Leben

Zwei Jahre später ist das Down-Syndrom nicht mehr ganz so abstrakt, wie am Anfang. Wir haben uns zwischenzeitlich „eingelesen“, viel wichtiger: bekommen mit der Zeit ein Gefühl, was es bedeutet: Laurenz ist langsam in seiner gesamten Entwicklung (wann wird endlich gesessen, noch toller: gelaufen?!), braucht viele Sporteinheiten wegen seiner Hypotonie (müsste eigentlich schon sehr stark sein, ist er aber nicht!), spricht seine sehr eigene Sprache („Dada“ für nahezu alles), hat in aller Regel aber hervorragende Laune und strahlt insgesamt eine große Zufriedenheit mit dem Leben aus. Er ist in vielen Dingen ein so lieber und zufriedener Zeitgenosse, dass man ihn fast schon manchmal um seine Gelassenheit beneidet. Laurenz ist im positivsten Sinne entschleunigt, meist in dem Zustand, den so viele Menschen in teuren Kursen anstreben.
Ich habe mir daher fest vorgenommen, mir nicht mehr zu viele Gedanken zu machen, was eventuell noch in Zukunft auf uns zukommen kann und wird. Für den Moment ist einfach alles in Ordnung, wie es ist. Wir erhalten über KIDS wertvolle Informationen und Tipps, im Werner-Otto Institut werden wir liebevoll unterstützt und haben eine Menge Spaß in einem nahezu völlig normalen Familienleben mit sehr vielen glücklichen Momenten ohne jegliche Einschränkungen: Das hatte ich zu Anfang – nach Erhalt der Diagnose – zwar vage gehofft, aber nicht wirklich geglaubt.

Die Inklusion

Inklusion ist vor allem deswegen – ganz ähnlich der Integration bei Flüchtlingen – so wichtig, weil es den Menschen die diffusen Ängste vor dem Unbekannten nimmt, damit vermutlich auch rasch die ablehnende Haltung jedweder Ausprägung deutlich mindert. Das

wäre ein Gewinn für alle Beteiligten, schafft Sicherheit im Umgang und eben auch Souveränität in unvorhergesehenen Situationen.
Ich bin ein sehr offener Mensch, der gefestigt im Leben steht, hätte mich aber eben auch in dieser Ausnahme-Situation vermutlich wesentlich leichter getan, wenn ich nur einen Menschen mit Down-Syndrom in meinem Leben vorher kennengelernt, in diesem Sinne „inklusive Erfahrungen“ gesammelt hätte. Ich hätte dann eine Vorstellung gehabt, wäre in diesem Moment nicht mit meinen völlig falschen Vorstellungen, Ängsten, meinen wilden Gedanken so furchtbar alleine gewesen.
Inklusion sollte daher als Bereicherung für alle verstanden werden. Dafür ist ein pragmatischer Austausch notwendig, der in der Diskussion nicht ständig in interessengetriebene Extreme auf beiden Seiten verfällt, sondern die Argumente vernünftig austauscht und sich an den resultierenden Chancen orientiert.

Der Moment (heute)

Die Parabel von Emily Pearl Kingsley „Willkommen in Holland“ habe ich kurz nach der Diagnose im Krankenhaus gelesen, und sie bringt auch aus heutiger Perspektive auf so einfache Weise so vieles auf den Punkt.
Man muss nach Erhalt der Diagnose im ersten Moment ein paar Vorstellungen über Bord werfen, (die vielleicht ohnehin nie eingetreten wären?!), seinen Horizont einfach öffnen, sollte nicht zu viel Zeit in das „warum gerade wir“ investieren, sondern lieber die Energie in das „wir packen das“ stecken.

Das Leben ist schön – wir sind in Holland angekommen.

Liebe Regine,

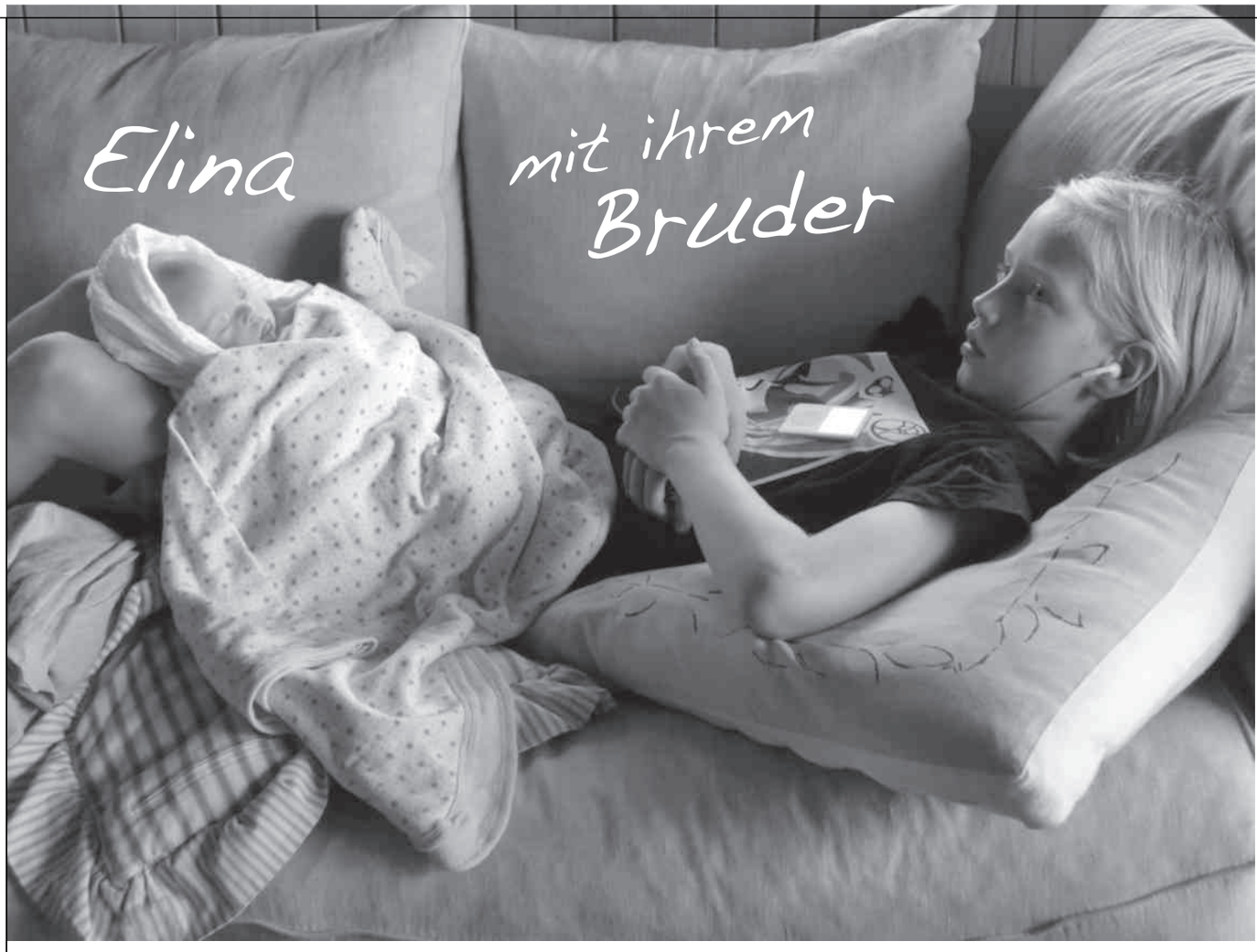
Deine Bitte, etwas über die erste Zeit nach Elinas Geburt und die Diagnosevermittlung zu schreiben, löste bei mir sehr ambivalente Gefühle aus:
Erst einmal Abwehr „Das Ganze noch einmal durchleben – nein danke!“ (Elinas derzeitige Lieblingsworte färben schon ab!) Aber es lockte auch die Herausforderung: Wie geht es uns damit nach 5 1/2 Jahren?

„Wir sind doch alle verschieden …“

Von Gabriela Sürie

Es geschah am Pfingstmontag. Wir kamen mit vollen Koffern und den beiden Jungs (damals 11 und 8 Jahre alt) von unserem Wochenendausflug zurück, als die Wehen immer stärker wurden. Aber es sind doch noch gute drei Wochen zum errechneten Geburtstermin … es ist bestimmt nur die Aufregung der letzten Tage … oder doch lieber ins Krankenhaus?

Kaum eine halbe Stunde nach dem Eintreffen im Elim Krankenhaus – es war kurz vor Mitternacht – da war unsere Tochter auf der Welt, wurde schnell untersucht, beatmet, mir kurz in den Arm gelegt… wie klein sie war! Doch dann meinte die Ärztin, sie habe die Befürchtung, unsere Kleine könne das Down-Syndrom haben. Das würde man aber später untersuchen, jetzt müsse sie erst einmal versorgt werden. Und weg war unser Kind… und nach den Worten der Ärztin auch all meine Vorstellungen, mein Bild unserer „heilen“ Welt, unserer Zukunft und unserem (Patchwork-) Familienleben zu fünft. Verlegt auf ein Einzelzimmer versuchte ich zu schlafen, doch meine Gedanken kreisten nur darum, wie das Leben wohl mit „diesem Kind“ aussehen würde: Würde sie sich jemals selbständig versorgen können? Wird sie laufen und sprechen können? Zur Schule gehen können und Arbeit haben? Alleine leben können? Werden wir sie rund um die Uhr betreuen und pflegen müssen? Können wir überhaupt weiter berufstätig sein, irgendwann wieder in den Urlaub fahren? Wäre es nicht vielleicht besser für uns alle, wenn sie es in dieser Nacht nicht schaffen würde? Ja, auch wenn ich bei diesem Gedanken über mich selbst erschrak, so war er doch verlockend, da sich damit alle Befürchtungen und Zukunftsängste in Luft auflösen würden.



Am nächsten Morgen ging ich endlich zu ihr. Nach dem ersten Schock, sie in diesem Intensivbettchen mit so vielen Schläuchen und Kabeln zu sehen, durfte ich sie endlich in den Arm nehmen. So winzig war sie, hatte ein kleines, süßes Stupsnäschen und schon erwachte der Wunsch, sie zu schützen: Was bedeutet die Diagnose Down-Syndrom überhaupt genau? Was wäre, wenn die Ärztin Unrecht hätte? Kann man ihr das überhaupt so ansehen?

Der Kinderarzt machte diese Hoffnungen am Nachmittag vorsichtig, aber bestimmt zunichte: Er würde uns eine Chromosomenanalyse vorschlagen – dies würde er nur machen, wenn er sich auch ziemlich sicher mit seiner Diagnose sei. Dazu versorgte er uns mit (medizinischen) Informationen und seinen Erfahrungen und vermittelte mir zum ersten Mal seit der Geburt das Gefühl, dass das Leben weitergehen und es trotz einiger Besonderheiten auch wieder Normalität und eine Perspektive geben wird. Dabei halfen mir zusätzlich die KIDS Aktuell und Leben mit DS, die ich von ihm bekam. Ich sah strahlende Kinder und lachende Eltern...aber natürlich auch das Heft zu den vorgeschlagenen medizinischen Untersuchungen, um die vielen Krankheiten mit erhöhtem Risiko frühzeitig zu erkennen. Was kam da bloß auf uns zu?

Die Krankenschwestern hatten immer ein offenes Ohr und jede Menge Taschentücher, um meinen Momenten der Verzweiflung und Hilflosigkeit zu begegnen. Jederzeit – ich bevorzugte die Zeit zwischen 2 und 4 Uhr nachts – durfte ich zu Elina, sie aus dem Bett in den Arm nehmen und sie mein Herz erobern lassen.

Nach fünf Tagen war es plötzlich mit diesem Schutzraum vorbei: Eine Neugeborenen-Infektion kam zu den Anpassungsstörungen hinzu und mitten in der Nacht wurde Elina ins UKE verlegt. Ich packte unsere Sachen, ließ mich von meinem Mann abholen und wir fuhren dem Krankenwagen hinterher. Medizinisch wurde Elina dort bestens versorgt. Sehr schnell wurden Untersuchungen (Herz, Darm,...) gemacht, von denen uns zum Teil gar nicht klar war, dass sie nötig seien: Bei unserer Ankunft im UKE fanden wir Elina bei einem Arzt, der gerade eine Sonographie ihres Kopfes durchführte...nach längerem Schweigen (es fühlte sich an wie Stunden – vielleicht war es nur eine Minute?) teilte uns der Arzt mit, dass er keine Anzeichen für eine Hirnblutung finden konnte...wieso HIRNBLUTUNG???

Auch die furchtbaren Schicksale anderer Familien, die ich auf der Intensivstation erlebte, werden mich mein Leben lang begleiten. Da war unser Kind mit

Elina mit ihrem Bruder

dem vermuteten DS und einer Infektion doch eher ein einfacher „Fall“. Und man wächst ja bekanntlich mit seinen Aufgaben: Nach einer Woche war es für mich selbstverständlich, Elinas Kopf zu halten, während der Arzt mit einer Spritze an ihrem Kopf herumstocherte, um die richtige Ader in ihrem kleinen Köpfchen zu treffen, weil wieder einmal keine Krankenschwester in der Nähe war. Dennoch war es mir strengstens verboten, sie alleine aus dem Bett auf den Arm zu nehmen – dazu musste ich sitzen!?

Als gerade so etwas wie Routine aufkam, grüßte ich morgens am Tresen freundlich die für unsere Tochter zuständige Schwester sowie die Kinderärztin, ging in Elinas Zimmer... und ihr Bett war weg! Nur ein leeres Bett stand noch dort... Nach dem ersten Schock rannte ich zurück zum Tresen und stammelt: „Elina? Was ist mit ihr?“ Die Schwester sah mich erstaunt an:“ Ach ja, das haben wir vergessen, wir haben Elina auf die Kinderstation verlegt. Sie gehen am besten...“ Den Rest nahm ich nur wie durch einen Nebel wahr.

Auf der Kinderstation wurde es endlich entspannter, da es jetzt „nur“ noch darum ging, sie zum Trinken und Zunehmen zu bekommen. Permanentes Abpumpen, das Hin- und Herpendeln zwischen Haushalt, Familie und Klinik wurden zum Alltag. Gutgemeinte Ratschläge „Essen Sie mal Mandelmus, ihre Milch sieht so dünn aus, wie soll sie davon denn zunehmen!“ konnte ich mittlerweile mit links wegstecken. Oder die Ärztin mit einer Horde Studenten im Türrahmen, die fragte, ob sie sich Elina mal anschauen dürften, sie hätten „so etwas“ ja nicht so oft. Nach einer weiteren Woche war ich froh und sehr erleichtert, endlich mit Elina nach Hause fahren zu dürfen.

Ich glaube wirklich, dass es nicht einfach ist, mit Eltern so ein schwieriges Thema anzusprechen. Uns hat es gut getan, darin bestärkt zu werden, es schaffen zu können und dass es glückliche Familien auch (oder gerade?) mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen gibt. Ich habe mich nach Geschichten über den Alltag dieser Familien verzehrt, der doch gar nicht so anders war, als ich es gewohnt war. So nach und nach konnte ich mein Bild vom Familienleben wieder neu zusammensetzen. Und in den Urlaub sind wir nun schon unzählige Male gefahren – das erste Mal nach Dänemark nur zwei Monate nach Elinas Geburt!

Und wie haben wir selbst die Diagnose vermittelt? Zum einen in Gestalt unserer Geburtsanzeige im weiteren Bekanntenkreis – im engeren Kreis hatte es sich schnell herumgesprochen und die Reaktionen reichten vom Abwenden bis hin zu aufmunternden, innigen Gesprächen. Eine Reaktion rührte mich jedoch besonders: Als ich unseren Jungs noch sehr unsicher versuchte zu erklären, dass Elina das Down-Syndrom habe, sich dadurch anders entwickeln werde, wahrscheinlich viel später laufen und sprechen lernen werde, unterbrach mich der Große: „Das ist doch nicht schlimm, Mama, wir sind doch alle verschieden! Darf ich sie mal nehmen?“

Sie gehört zu mir und alles andere spielt keine Rolle

Von Björn Sänger

Die erste Situation: Direkt nach der Geburt, mein erster Blick auf meine Tochter, und ich denke, warum hat sie denn asiatische Gesichtszüge? (wirklich gedacht habe ich „wieso hat sie Schlitzaugen?“).

In den nächsten Minuten blieb uns aber nicht viel Zeit, denn aufgrund der Situation (Geburt, Fruchtwasser, etc.), musste sie schnell ärztlich versorgt werden und wurde uns „weggenommen“. Während der Untersuchung hat die junge Ärztin aus dem UKE sofort den Verdacht geäußert, dass sie wohl eine Trisomie21 haben könnte. Das solle dann aber noch der eigentliche Kinderarzt des Elim feststellen (bzw. dann natürlich erst die genetische Analyse).

Damit blieben wir dann allein ...

Am nächsten Tag habe ich dann Verwandte und Freunde informiert. Richtig erinnern kann ich mich an mein Gespräch mit meiner Schwester, da wurde mir die ganze Tragweite wohl erst bewusst. Aber gleichzeitig ist der emotionale Ballast von mir gefallen. Und am Nachmittag konnte ich dann endlich meine Tochter auf den Arm nehmen und sie lag lange Zeit auf meinem Bauch. Da wusste ich: Sie gehört zu mir und alles andere spielt keine Rolle.

Es wurde in der ersten Zeit nach der Geburt (3 Wochen) noch komplizierter, da sie nach einigen Tagen auf die Intensiv-Station des UKE verlegt wurde. In dieser Zeit ging es immer nur um die Gesundheit und letztlich das Überleben, daher war das Thema DS nicht wirklich eines.

Erst bei der Entlassung gab es noch ein Gespräch mit einer etwas älteren Ärztin, welches mich auch emotional bewegt hat. Ich bin mir nicht mehr wirklich sicher, was sie gesagt hat, aber sie hat wohl die Ambivalenz deutlich gemacht, in der wir uns nun und für die Zukunft bewegen würden. Es war traurig, aber hat gleichzeitig auch Mut gemacht.

Ein weiteres Erlebnis war mit einer Nachbarin, die selbst einen Sohn mit einer Trisomie18 hat: Es ging darum, ob und wann man es akzeptiert, ein Kind mit Behinderung zu haben. Sie hätte dafür wohl ein Jahr benötigt. Da waren aber noch keine 4 Wochen um

Elina mit mir

und kurz danach (Stunden/wenige Tage) war mir klar, dass es überhaupt keine Alternative zum Akzeptieren gibt. Mir hätte alles andere nur zu viel Kraft gekostet. Die wollte ich aber haben, um die besten Bedingungen zu schaffen für die Förderung von Elina.

Quintessenz: Ich habe die Tatsache, dass mit einem Kind mit einer Behinderung vieles anders ist, schnell akzeptiert. Es ändert natürlich nichts daran, dass ich mir eigentlich etwas anderes gewünscht hätte (ein nicht so besonderes Kind), aber das Schicksal (oder wer auch immer) hatte für mich und für meine Tochter einen anderen Plan.

Es hat mit Liebe zu tun ...

von Sabrina Schippmann

Lucia

Ich habe früher immer gesagt, ich könne kein behindertes Kind bekommen. Dafür wäre ich nicht stark genug. Heute weiß ich, dass es mit Stärke gar nichts zu tun hat – sondern mit Liebe!

Mein Sohn war gerade 2 Jahre alt, als ich wieder schwanger wurde. Dass so etwas bei mir überhaupt möglich ist überraschte mich. Immer schon hatte ich Probleme mit dem Unterleib und auch die erste Schwangerschaft war mit Risiken verbunden. Die Freude über einen gesunden Sohn war unendlich. Die Freude über eine erneute Schwangerschaft ebenfalls. Allerdings sollte dieses Baby nicht bleiben... Und leider verlor ich auch das nächste Baby. Bei beiden Fehlgeburten musste ich operiert werden und so groß der Wunsch nach einem weiteren Kind auch war, noch eine Fehlgeburt hätte ich nicht ertragen. Wir waren dankbar, dass wir überhaupt ein Kind hatten.

Irgendwann kehrte der Alltag ein und obwohl ich für mich mit dem Thema Baby abgeschlossen und mich bereits für eine Sterilisation entschieden hatte, fühlte ich mich teilweise unvollständig. Es wäre doch zu schön gewesen, noch ein zweites Kind zu bekommen.

An meinem 35. Geburtstag erfuhr ich von meiner erneuten Schwangerschaft. Vom ersten Moment an war da wieder diese Grundangst eines Abgangs. Der Arzt sprach von Schonung, aber auch davon, dass alles gut aussehen würde. Nun würde ich doch noch ein Kind bekommen können. Es stand von vorneherein fest, dass es ein Kaiserschnitt sein müsse. Die Sterilisation sollte umgehend im Anschluss erfolgen.

Die Schwangerschaft verlief verhältnismassig normal – nur eben mit meiner ständigen unterbewussten Angst, ich könnte meine Tochter verlieren. Dennoch hatte ich gleichzeitig das Gefühl, dass sie sich durchkämpfen wird.

Der Nackenfaltentest verlief sehr negativ. Das störte mich nicht weiter. Man gab uns allerdings etwas mehr Bedenkzeit für eine Abtreibung. Nach der Diagnose des Arztes, dass unsere Tochter behindert sein könnte, gab es keinerlei Diskussion. Wir bekommen das Kind! Wir haben keine weiteren Tests diesbezüglich unternehmen lassen. Unser Entschluss stand fest.

In der 38. SSW kam ich mit zu wenig Fruchtwasser ins Krankenhaus. Es wurden Untersuchungen vorgenommen und ich musste alle 3 Stunden zum CTG. Nach drei Tagen Krankenhaus war die Lage stabil, dennoch spürte ich mein Baby nicht mehr und ihre Herztöne sanken immer wieder ab. Ein Ultraschall ergab, dass Bewegung vorhanden war und es dem Baby gut ginge. Dennoch sollte der geplante Kaiserschnitt vorgezogen werden. Es war ein Sonntag und am Dienstag sollte meine Tochter geholt werden. So lange wollte die Kleine aber nicht warten. Abends setzten Blutungen und Wehen ein. Im OP war eine sehr entspannte und freudige Stimmung. Die Ärzte waren zuversichtlich, die Werte in Ordnung. Nur ich war nervös, ob auch wirklich alles gut gehen würde. Die Kleine lag noch zu weit oben und es war nicht so einfach, sie auf die Welt zu holen. Sie schrie einmal kurz auf und war sofort wieder still. Es war haargenau dieselbe Situation wie bei der Geburt unseres Sohnes vier Jahre zuvor!

Meine Tochter musste auf die Intensivstation – sie hatte Fruchtwasser geschluckt und leichte Schwierigkeiten mit dem Atmen. Ich wusste aber, dass sie in guten Händen ist. Mein Mann durfte aus dem OP

sofort mit der Kleinen auf die Intensivstation. Ich wurde noch operiert und war zwei Stunden später auf meinem Zimmer. Immer noch im Ungewissen, wie es meiner Tochter geht und ob sie nun das Down-Syndrom hat oder nicht. Es war 02:30 Uhr morgens und ich habe immer wieder darum gebettelt, zu meiner Tochter zu dürfen. Aber weder konnte man ihren Brutkasten zu mir bringen, noch war es möglich mich in einem Rollstuhl zu der Kleinen zu bringen. Auf meine Fragerei, ob denn alles in Ordnung wäre, wurde immer nur positiv geantwortet. Mein Mann lief zwischen der Baby-Intensivstation und meinem Zimmer hin und her, um mir Bericht zu erstatten. Er war total verunsichert, ob unsere Tochter nun behindert sei oder nicht. Die Ärzte sagten zwar, es wäre alles in Ordnung, dennoch hatten wir beide ein anderes Gefühl.

Nach 16 Stunden hat man mich endlich zu meiner Tochter gebracht und das erste was ich erkennen konnte, war ihr dicker Nacken. Das einzige, was ich in dem Moment gedacht habe war: „Endlich bist Du da!“ Eine Ärztin und eine Hebamme standen mit mir am Brutkasten und meine erste Feststellung in Richtung der Ärztin lautete, dass meine Tochter doch offensichtlich behindert sei und warum man mir diese Diagnose denn vorenthalten hätte. Es wurde ein bisschen rumgedruckst und die Ärztin und die Hebamme waren sich in meiner Gegenwart nicht einig. Mir war das egal! Ich brauchte keinen Bluttest oder irgendwelche Diagnosen – da lag zwischen all den Kabeln und Geräten mein kleines Wunder. Meine wunderschöne Tochter Lucia!
Nach über 16 Stunden durfte ich mein Baby und mein absolutes Wunschkind endlich im Arm halten. Sie hatte nun endlich alles überstanden. In dieser Nacht holten wir beiden Mädels eine Menge Schlaf nach und am nächsten Morgen trank sie schon sehr gut. Es wurde allerdings ein Loch in ihrem Herzen festgestellt. Für uns als Eltern kein allzu großer Schock, denn unser vierjähriger Sohn hatte dies ebenfalls bei seiner Geburt und es ist nach zwei Jahren zugewachsen. Wir sind also sehr zuversichtlich, dass es bei unserer Tochter ebenfalls so laufen wird.
Lucia hatte in den ersten beiden Nächten manchmal ein paar Aussetzer, erfreute sich aber ansonsten bester Gesundheit. Wir blieben nur noch zur Beobachtung. Sie trank gut und alles war für uns in Ordnung. Die Schwestern im Krankenhaus waren rührend, fürsorglich und herzlich. Die Ärzte zum Teil auch, aber was uns immer wieder auffiel, war die größtenteils negative Einstellung der Ärzte. Lucia war noch keine zwei Tage alt, da wurde mir schon geraten eine Selbsthilfegruppe zu besuchen. Immer wieder war da dieser mitleidige Blick oder Aussagen, die folgendem gleich kommen: „Oh je, sie haben eine behinderte Tochter – sie arme Frau.“

Es wurde uns immer wieder geraten, uns Hilfe zu suchen, und unbedingt die Lebenshilfe in Anspruch zu nehmen. Ich kann diese Reaktion bis heute nicht verstehen!!! Gerade solche offiziellen Stellen müssen doch Stützen und nicht mit einer Trauermiene alles schwarz malen. Ja – wir haben eine behinderte Tochter – aber dennoch ist sie gesund! Sie trinkt gut und lacht viel. Wir leben in einem kleinen Dorf und egal ob Jung oder Alt, niemand verzieht hier das Gesicht.

Nachdem uns aber nun immer wieder die Lebenshilfe ans Herz gelegt wurde, habe ich dann nach drei Monaten den Kontakt zu besagten Damen und Herren aufgenommen. Ich stimme völlig zu, dass dies eine Einrichtung für Menschen ist, die wirklich Hilfe benötigen oder mit der Situation überfordert sind – und es gibt ja auch viele unterschiedliche Arten der Behinderung.
Dennoch finde ich ebenfalls, dass man nach der Geburt eines behinderten Kindes positiv gestützt werden sollte und nicht, dass einem das Gefühl vermittelt wird, ein behindertes Kind sei ein Problem.

Unsere Tochter ist jetzt 10 Monate alt und bekommt einmal pro Woche Krankengymnastik zur Unterstützung für ihre Gelenke. Für uns und unsere gesamte Familie macht die Behinderung keinen Unterschied – denn umso mehr man ein Thema aus der Behinderung macht, umso mehr wird es auch zum Thema.

Lucia ist ein fröhliches Mädchen und hat bis jetzt auch jede Untersuchung beim Kinderarzt ohne Defizite gemeistert. Was auch immer in den nächsten Jahren noch kommen mag (sie ist ja noch ein Baby) –

Prinzessin bleibt Prinzessin!

Ankommen – mit Helene

von Silke Hoops

Vor rund fünf Jahren kam unsere Tochter Helene auf die Welt und hat uns in mehrerlei Hinsicht überrascht: es war nicht nur eine ziemlich schnelle Geburt, sondern gleich im Kreissaal wurde uns die Verdachtsdiagnose Down-Syndrom einschließlich Herzfehler übermittelt.

Überglücklich, dass unsere Tochter so „plötzlich" auf der Welt war, hielt ich Helene unmittelbar nach der Geburt in den Armen. Ich spürte ihren beinahe nicht existierenden Muskeltonus und auch die besonderen Gesichtszüge fielen mir ziemlich schnell auf; ich behielt dieses aber für mich. (Da ich lange Zeit auf der Kinderherzstation arbeitete und daher immer wieder Neugeborene mit Down-Syndrom versorgte, waren mir diese Auffälligkeiten vertraut.) Nach einiger Zeit nahm meine Beleghebamme Helene für die Erstuntersuchung mit. Als Helene wieder bei meinem Mann und mir war, verbrachten wir zu dritt eine lange Zeit im Kreißsaal. Beunruhigt hatte mich das keineswegs, ich genoss einfach nur diese Zeit. Auch nach allem, was danach folgte, konnte uns niemand diese wunderschöne Zeit nehmen. Helene konnte ankommen, ohne gleich in die Krankenhausmaschinerie zu geraten. Erst als die Ärztin wieder in den Kreißsaal hereinkam und sagte: „Wo kann ich mich hinsetzen, dass ich Sie beide gut sehen kann", wusste ich, dass etwas nicht in Ordnung war. Sie fing zögerlich an zu sprechen, sagte zu mir, dass ich ja Kinderkrankenschwester sei. Ohne, dass sie weiter sprechen konnte, sagte mein Mann: „Helene hat das Down-Syndrom, oder?" Erleichterung, dass mein Mann seine Vermutung aussprach und eine tiefe Traurigkeit, dass er die gleiche Vermutung hatte, überkamen mich. Auf einmal war das erste, beglückende Gefühl wie weggeblasen und unsere Welt... die verlor auf einmal ihre Achse.

Dann ging alles recht schnell. Eine Kinderkrankenschwester von der Wöchnerinnenstation kam in den Kreißsaal, kurze Zeit später der diensthabende Arzt aus dem Wilhelmstift, um Helene in das Kinderkrankenhaus zu verlegen, da der Verdacht auf einen Herzfehler bestand. Und damit war das Down-Syndrom auf einmal überhaupt nicht mehr wichtig. Letztendlich wurde Helene direkt ins UKE auf die Kardiochirurgische Intensivstation verlegt. Einerseits war ich froh darüber, andererseits wurde mir bei dem Gedanken, in so einer Situation ehemalige Kolleginnen und Kollegen zu treffen, mulmig zu Mute. Wie es der Zufall wollte, waren die ersten Begegnungen auf der Intensivstation Personen, mit denen ich 10 Jahre zuvor zusammengearbeitet hatte. Ich hätte es nicht für möglich gehalten, aber das Vertraute tat in dieser Situation unglaublich gut. Die nur noch wenige Stunden kurze Nacht verbrachte ich auf der Kinderherzstation. Als ich morgens nach einer Art Dämmerschlaf erwachte, dachte ich im ersten Moment, dass das alles ein schlechter Traum gewesen sei. Am liebsten hätte ich die Zeit um ein paar Stunden zurückgedreht und einfach nochmal von vorne angefangen.

Der erste Tag verlief rasend schnell: die kurzen Besuchszeiten verbrachten wir bei Helene, meine Beleghebamme kam zu Besuch, Gespräche mit Ärzten und Schwestern folgten. Helenes Herz stand bei allen Gesprächen eindeutig im Vordergrund, als ob es das Down-Syndrom nicht geben würde. Lediglich die Oberärztin riet uns zu einer Chromosomenanalyse, um die Verdachtsdiagnose zu bestätigen. Sie empfahl uns noch eine Kontaktaufnahme zu KIDS Hamburg e.V. und zum Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, ansonsten war das alles zum Thema Down-Syndrom. Einerseits fand ich es befremdlich, dass das Down-Syndrom mehr oder weniger verschwiegen wurde, andererseits hätte ich in der Situation tatsächlich nicht mehr aufnehmen können.

Besonders schwer war es für meinen Mann und mich, unsere Eltern, Geschwister und Freunde zu informieren, dass Helene auf der Welt ist, das Down-Syndrom und einen Herzfehler hat. Am liebsten hätte ich niemanden angerufen. In den ersten Tagen meldeten wir uns dann tatsächlich nur bei unseren nächsten Verwandten, unsere Freunde informierten wir erst zwei Wochen später.

Nach zwei Tagen wurde Helene von der Intensivstation auf die Kinderherzstation, meinen alten Arbeits-

platz, verlegt. Es war ein bisschen wie nach einer langen Reise nach Hause kommen; die Kolleginnen von damals kamen zu mir, begrüßten und beglückwünschten mich. So ganz wahrhaben konnte ich das alles noch immer nicht. Am Abend trat eine Mutter, mit der ich das Zimmer teilte, an Helenes kleines Bettchen. Sie gratulierte von ganzem Herzen zur Geburt, hieß Helene in dieser Welt willkommen und sagte, dass ihre sechs Wochen alte Tochter ebenfalls das Down-Syndrom habe. Ich glaube, das war die größte Stütze für mich in diesem Moment. Es war gut zu wissen, dass wir tatsächlich nicht alleine sind.

Am schwarzen Brett auf der Station sah ich den Flyer von KIDS. Ich weiß noch, dass ich damals sehr berührt war von dem Flyer, und eine Schwester mir anbot, für mich bei KIDS anzurufen. Aber ein Gespräch mit jemandem von KIDS lehnte ich ab, da es mir einfach zu viel war. Für mich war Helene einfach nur unser süßes, kleines Baby mit einem Herzfehler; alles andere verdrängte ich (oder versuchte es). Andererseits gab es auch Momente, in denen ich besorgt an die Zukunft dachte. Was würde in 10, 20 oder 30 Jahren mit Helene sein? Es war mein Mann, der mich stets daran erinnerte, dass wir diese Frage auch nicht für unseren Sohn oder uns beantworten könnten.

Nach nur einer Woche durften wir mit Helene nach Hause, mussten aber im ein- bis zweiwöchigen Intervall in die Kinderherz-Ambulanz zur Kontrolle kommen. Als ich nach einem der Kontrolltermine nochmals auf die Station ging, bekam ich dort auf dem Flur stehend den schriftlichen Befund der Chromosomenanalyse in die Hand gedrückt. Die Diagnose schwarz auf weiß zu sehen, versetzte mir einen Stich. Vorher lebte ich noch in einer Art Schwebezustand. Eigentlich stellte ich die Verdachtsdiagnose gar nicht in Frage, aber mit dem Papier in der Hand war es auf einmal endgültig.

Zu Hause versuchten wir uns in der neuen Normalität zurechtzufinden. Nach und nach informierten wir unsere Freunde, was mich große Überwindung kostete. Die Reaktionen waren sehr unterschiedlich: von herzerwärmenden Glückwünschen und spürbarer Freude, über Schock und Sprachlosigkeit bis hin zu einer Art Beileidsbekundungen war alles vertreten. Wir hatten natürlich den Vorteil, schon den ersten Schock verdaut zu haben. Mich beschäftigten die verschiedenen Reaktionen ziemlich. Und immer wieder musste ich mir vor Augen halten, wie ich reagiert hätte, wenn mir jemand sagt, dass sein Kind mit dem Down-Syndrom geboren wäre.

Als Helene drei Monate alt war, rief ich bei KIDS an, um mich über die Babygruppe zu informieren. Einerseits hatte ich das Gefühl, mich mit dem Thema Down-Syndrom beschäftigen zu müssen. Aber andererseits merkte ich, wie sich etwas in mir sperrte und ich zunächst die Herz-OP abwarten wollte. Dennoch besuchte ich einmal vor Helenes OP die Babygruppe. Ich war ziemlich aufgeregt und verunsichert – so viele Babys mit Down-Syndrom auf einem Haufen hatte ich noch nie gesehen. Nach Helenes OP ging ich regelmäßig zur Babygruppe. Die Gruppentreffen habe ich stets sehr genossen, und ich war ein bisschen traurig, als Helene aus der Gruppe herausgewachsen war. Ich bin froh, dass ich darüber Kontakte gefunden habe und diese auch weiterhin aufrechterhalte. Rückblickend würde ich sagen, dass die Gruppentreffen einen großen Beitrag geleistet haben, die „neue Normalität“ so gut annehmen zu können.

Mit fünf Monaten wurde Helene in St. Augustin am Herzen operiert. Die Zeit um die OP herum war für meinen Mann und mich sehr belastend. Immer wieder kamen mir die Bilder der Babys und Jugendlichen mit Down-Syndrom in den Sinn, die ich damals im UKE betreut hatte. Ich musste an die vielen Komplikationen dieser Kinder denken und auch an diejenigen, die verstorben waren. Da half es auch nicht zu wissen, dass die OP eines kompletten AV-Kanals mittlerweile eine Routine-OP sei. Glücklicherweise verlief die OP bei Helene ohne größere Komplikationen.

Zurück in Hamburg fing ich an, mich intensiver mit dem Down-Syndrom zu beschäftigen und las die schon Wochen zuvor bestellte Erstinfomappe vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter von vorne bis hinten durch. Besonders beschäftigte mich die Frage, wie wir das Down-Syndrom unserem damals knapp vierjährigen Sohn erklären sollten. Bis dahin hatten wir ihm nur vom Herzfehler erzählt. Das war irgendwie greifbar und leichter zu erklären. Da wir aber einige Babys ohne Besonderheiten kannten, fielen unserem Sohn im Laufe der Monate schon hin und wieder Unterschiede auf. Ich las unserem Sohn Bücher vor und erzählte ihm, dass Helene das Down-Syndrom habe und dadurch vieles später lernen würde. Als er ca. viereinhalb war, freute ich mich, wie selbstverständlich er seinen Freunden oder auch Erwachsenen erklärte, dass Helene das Down-Syndrom habe.

In der Anfangszeit bekam ich häufiger die Frage gestellt, ob wir das vorher wussten. Obgleich mir klar war, dass diese Frage auf das Down-Syndrom abzielte, überlegte ich so manches Mal, darauf zu antworten, dass wir nicht wussten, ob es ein Junge oder Mädchen wird. Bei meiner tatsächlich regelmäßig gestellten Gegenfrage: „Was hätte es denn geändert, wenn wir die Diagnose vorher gewusst hätten?“ verfiel das Gegenüber meistens in ein betretenes Schweigen. Rückblickend bin ich immer noch froh und überzeugt, dass wir damals für uns richtig entschieden haben: die Pränataldiagnostik haben wir vehement abgelehnt, obwohl sie uns mehr oder weniger aufgezwängt wurde, und ich habe in einem kleinen Krankenhaus mit Beleghebamme entbunden, wo Helene erst einmal ruhig ankommen konnte – und von uns vom ersten Augenblick an geliebt wurde.

Und dann kam Lea … !

von Claudia Pülsch

An einem sonnigen kühlen Herbstmorgen kam Lea … und veränderte unsere Welt!

Allen werdenden Eltern ist klar, dass ein Kind die eigene Welt irgendwie verändern wird! Schließlich sind alle Babys irgendwie „kleine Wunder"! Doch unsere besondere Tochter sollte unser Leben besonders verändern!

Wir kennen uns seit 2011 und kurz nachdem ich nach Hamburg kam, wurde ich schwanger! Das war eine Überraschung und die Freude war groß! Mir ging es während der Schwangerschaft prima. Während der Nackenfaltenmessung in der 13. SSW wurde von unserer Frauenärztin ein etwas erhöhter Wert gemessen. Der Organultraschall ergab jedoch keine weiteren Auffälligkeiten. Wir entschieden uns sofort gegen eine Fruchtwasseruntersuchung, da uns diese zu risikoreich war. Und außerdem? Was würden wir mit einem klareren Ergebnis bezüglich einer Trisomie bei unserem Baby machen? Gar nichts! Eine Abtreibung käme für uns beide nie in Frage …

Die restliche Schwangerschaft verlief super und wir hatten den Gedanken an eine eventuelle Trisomie erfolgreich verdrängt. Zwei Wochen vor Geburtstermin war ich bei der Ärztin zur Kontrolle und aufgrund von wenig Fruchtwasser sollte ich ins Krankenhaus zum Einleiten der Geburt. Jan begleitete mich und wir hatten uns im Asklepios in Altona ein Familienzimmer reserviert! Wir waren beide sehr fröhlich und freuten uns schon riesig auf unser Baby!

Die Geburt sollte dann nicht ganz so einfach verlaufen. Nach Einleiten, langen Stunden mit Wehen, PDA etc., schaffte es unser kleines Mäuschen einfach nicht alleine auf die Welt. Also musste sie doch per Kaiserschnitt geholt werden, um kein weiteres Risiko einzugehen.

Und dann kam der Schock! Wir hörten unsere Kleine schreien, doch sie wurde direkt von den Ärzten zur Kinderuntersuchung mitgenommen, ohne dass wir sie sehen konnten?! Die Minuten, die wir warteten, dass die Ärzte mit unserem Baby wiederkamen, erschienen uns wie Stunden! Und da war die Ärztin auch wieder – aber ohne Kind?! Sie sagte uns, dass soweit alles ok sei … ABER … „Wir haben den Verdacht auf Trisomie 21. Ihr Kind hat schiefe Augen und eine

lange Zunge". Meine Welt blieb stehen und ich sah wilde Bilder vor meinen Augen vorbeiziehen! „Und wo ist nun mein Baby? Ich möchte mein Baby sehen!"

Und dann brachten die Ärzte uns endlich unser Baby und Jan konnte sie das erste Mal auf den Arm nehmen.

Was für ein überwältigendes Gefühl! Unsere Tochter! Doch dann wurde sie mir auch schon wieder entrissen. Während Claudias Kaiserschnitt versorgt wurde, wurde ich von einer Schwester zurück zum Umziehen gebracht. Jetzt kam der erste Schock über das soeben Diagnostizierte und meine Beine versagten mir fast ihren Dienst. Nach einem Schluck Wasser, OP-Kleidung entledigt, wurde mir dann unser Sonnenschein im Kreißsaal auf den nackten Bauch gelegt und wir hatten viele Minuten Zeit zum Kuscheln. Keine Gedanken an die Zukunft – nur das Jetzt und Hier – das Du und Ich. Aber wo ist eigentlich Mama Claudia? Nach einer gefühlten Stunde kam Claudia endlich zu uns in den Kreißsaal und …

Nun konnte auch ich unser Baby auf den Bauch nehmen und das erste Mal stillen. Die Zeit blieb stehen und es war alles einfach wunderschön! Dieses kleine Wesen hatte mich von der ersten Minute an verzaubert! Ich werde die ersten Augenblicke zu Dritt nie vergessen! Wir nannten sie Lea!

In den nächsten Tagen versuchten wir das Erlebte sowie die Diagnose zu verarbeiten. Warum wir? Wieso ist das passiert? Was bedeutet das für unser Kind? Wut! Angst! Schock! Trauer! Was heißt das für un-

ser Leben? Werden wir unser Kind immer betreuen müssen? Wie sagen wir es unserer Familie, Freuden, Bekannten? Ich hatte zwar vor der Geburt keine konkrete Vorstellung, wie mein Baby sein müsste, aber soooooooo hatte ich mir das auf keinen Fall vorgestellt.

Während wir also die Diagnose noch verarbeiteten – Tränen fließen im Wochenbett ja sowieso mehr als genug – boten uns die Schwestern ein Gespräch mit Hebamme Hannah an. Sie selbst hat einen Bruder mit DS. Dieses Angebot nahmen wir an. Sie brachte uns Infomaterial vom DS Info Center mit und führte ein absolut offenes und sehr herzliches Gespräch mit uns. Sie nahm uns Angst, beantwortete Fragen und verstand unsere Gefühle.

Da wir beide sehr direkte Menschen sind, entschlossen wir uns, auch unser Umfeld nicht zu schonen und sofort zu erzählen, dass unser Kind Trisomie 21 hat. Die Reaktionen waren sehr positiv und unterstützend, auch wenn der ein oder andere vielleicht betroffen oder geschockt war. Aber wer in den nächsten Wochen Lea das erste Mal persönlich kennen gelernt hatte, konnte sie einfach nur gern haben. Und die Grosseltern haben sich sowieso beim ersten Kennenlernen verliebt!

Umso mehr wir die Nachricht verdaut hatten, umso wütender wurden wir auf die Ärzte im Krankenhaus. Wie kann man nur so unsensibel und plump sein? Wie kann man jemanden nach einer traumatischen Geburt so vor den Kopf stoßen? Und wieso konnten wir nicht wenigstens unser Baby im Arm halten, als uns die Diagnose vermittelt wurde? Wir beschwerten uns schließlich! Es ist mir auch heute noch unverständlich, dass eine große Klinik keinen Plan hat, wie solch eine Nachricht menschlich vermittelt werden kann? Schließlich gibt es bei so vielen Geburten im Jahr auch mal „Negatives“ zu vermitteln und sicher auch das ein oder andere Baby mit DS?! Sollten nicht auch „Götter in Weiß“ auf so eine Situation vorbereitet sein?

In den ersten Wochen haben wir einfach die ersten Momente zu Dritt genossen und nichts überstürzt. Das tat uns gut und auch Lea hatte die Möglichkeit, erstmal in dieser Welt anzukommen. In den kommenden Monaten haben wir uns dann Schritt für Schritt weiter über DS informiert. Was genau bedeutet das denn nun eigentlich für unser Kind? Und welche Beeinträchtigungen können auf uns zukommen? Wir haben uns graduell zu den verschiedenen Themen wie Schwerbehinderung, Formalitäten und Frühförderung vorgearbeitet. Auch haben wir in dieser Zeit Kontakt zu KIDS aufgenommen und dort bei der Säuglingsgruppe das erste Mal andere Eltern und Babys getroffen. Das tat gut!

Gegen Vorurteile mussten wir bisher zum Glück nicht oft ankämpfen. Für uns ist Lea einfach unsere Tochter

und einfach Lea und genau so gehen wir auch in die Welt hinaus! Irritierte Blicke und was in anderen Köpfen vor sich geht, interessiert uns erstmal nicht.

Heute ist Lea schon 3 Jahre alt und ein „großes“ Mädchen. Sie hat seit 1,5 Jahren ihre kleine heiß geliebte Schwester Dana und wir sind eine glückliche Familie zu viert - mit einem Engel in unserer Mitte. Rückblickend wundere ich mich über meine damaligen Gedanken und kann sie nicht mehr nachvollziehen. Lea hat unser Leben verändert, genau wie Dana auch. Allerdings hat Lea unser Leben auch entschleunigt und uns gelehrt, was im Leben wirklich wichtig ist! Wir sind gesund und glücklich, lachen viel und freuen uns über jede gemeinsame Minute. Wir sind gespannt auf Leas nächsten Schritte und unser gemeinsames Leben! Der Schreck ist verflogen und zumindest unser enges Umfeld ist zu hundert Prozent inklusiv! Dennoch bin ich noch heute enttäuscht, wie unsere Gesellschaft mit Anderssein umgeht und danach strebt, nur „perfekte“ Kinder in unserer Mitte aufzunehmen. Ich denke, das Thema Inklusion in aller Hinsicht wird uns noch viele Jahre beschäftigen. Wir als glückliche Familie tragen gerne unseren Teil dazu bei!

Julias Geschichte

Von Britta Herrig, der Mutter

Wo fängt man am besten an ? Es ist ein Karussell der Gefühle und egal was für ein Kind man zur Welt bringt, so möchte es doch niemand mehr hergeben, wenn er es einmal im Arm gehalten hat.
Unsere andere Tochter (5) hätte es nicht besser formulieren können: so sagte sie heute mittag zu mir „ Mama, ich möchte Julia mit keinem anderen Baby tauschen, weil sie so toll ist.“ Eine deutliche Liebeserklärung und alles ist gut so, wie es ist.

Der Wunsch noch ein weiteres Kind zu bekommen war da, mit Luisa war alles perfekt und so schön, allerdings wenn dann jetzt, wir werden nicht jünger. Ich wurde dann auch schneller schwanger als erwartet; es begann mit Übelkeit, die ich anfänglich meinem Mann mit seinen selbstgesammelten Pilzen in die Schuhe schob. Leider haben alle verzweifelten Bemühungen, diese extreme Übelkeit in den Griff zu bekommen, keine Besserung herbeigeführt. Mein Mann war zu der Zeit länger zur Inbetriebnahme in Ägypten. Die Übelkeit ging so weit, dass ich zur Regeneration ins Krankenhaus an den Tropf kam. Ambulant hat sich das ganze dann noch diverse Male wiederholt. Die Freude über die bestehende Schwangerschaft hielt sich somit sehr in Grenzen. Einer befreundeten Heilpraktikerin sagte ich ganz in Gedanken intuitiv – vielleicht ist es ja behindert, dann wird mein Weg ein etwas anderer sein.

Eine geplante Fruchtwasseruntersuchung einen Tag vor Heiligabend habe ich nach Absprache mit meinem Mann abgesagt. Wir haben über das Thema gesprochen und waren uns bewusst, es könnte ein Down-Kind werden. “Das ist dann aber eine große Aufgabe“ sagte mein Mann mit hochgezogenen Augenbrauen zu mir.

Es ist schon merkwürdig: alle Untersuchungen beim Gynäkologen waren negativ, es gab keinen Hinweis auf Trisomie 21. Ganz anders bei der Schwangerschaft mit Luisa. Sie war unser erstes gemeinsames Kind (ich habe bereits einen Sohn der ist nun schon 19). Bei Luisa war die Nackenfalte auffällig und mein Gynäkologe hatte mir eine Fruchtwasseruntersuchung angeraten. Nicht weiter darüber nachgedacht und ohne ein schlechtes Gefühl verlief diese dann ohne Probleme. Wir waren happy und freuten uns auf unser kleines Mädchen.

Die letzten 5 Wochen der Schwangerschaft waren für mich die schönsten. Mein Mann nun endlich dauerhaft zu Hause, Luisa schon ganz aufgeregt. Im Garten liegen, den Kindern beim Spielen zuschauen, die Sonne auf den Bauch scheinen lassen, genoß ich diese Zeit. Der ET wäre dann eigentlich der 22. Juni gewesen.Mein Mann wollte gerne seinen Geburtstag schön draußen im Garten mit Freunden und Nachbarn feiern. Das fand dann auch am 09. Juni mit viel Getöse und Planschbecken statt, allerdings ohne mich. Die kleine Julia hatte sich kurzfristig dazu entschlossen -ich komme jetzt endlich mal raus- und möchte gerne vor ihrem Papa Geburtstag haben.

So habe ich Julia auf natürlichem Wege ganz unkompliziert am 08.06.2014 in Geesthacht geboren. Und der Papa musste das ganze ohne seinen morgendlichen Kaffee durchhalten. Julia kam mit einem Knicköhrchen und etwas blau auf die Welt und war total verpennt. Nach einer ersten kurzen U1 konnten wir Sie dann für zwei Stunden im Kreißsaal für uns genießen. Wir hatten keine Ahnung und waren einfach nur glücklich. Später erinnerte ich mich an die Worte der Kinderärztin. Die Hebamme war noch mit mir beschäftigt und ich hörte nur wie sie sagte „ Ach warten wir mal ab, sie ist ja gerade erst geboren.“

Überglücklich und diesmal zu viert gingen wir für eine Nacht in das Familienzimmer. Luisa war ganz verzaubert von ihrer Schwester. Julia, zu dem Zeitpunkt noch namenlos, hat fast nur geschlafen. Sie war nicht zum trinken zu kriegen. Also hat Sie den ersten Schluck Muttermilch vom Löffel bekommen. Später klappte es dann einwandfrei: Sie trank, machte Pipi und alles was ein Säugling so tut. Am zweiten Tag verließ ich mit Julia das kuschelige Familienzimmer und ging in ein Zweibettzimmer. Nun kamen mir ihre Augen so klein vor im Vergleich zu den anderen Babys. Ich sah sie an und sagte zu ihr „Na bist du ein kleines Down Kind?“. Ich erwähnte es mit keinem Wort und dachte auch nicht weiter darüber nach. Am Pfingstsonntag geboren, schon ein besonderer Tag, mussten wir die 48 Stunden für die U2 abwarten. Die Kinderärztin untersuchte Julia am Mittwoch Vormittag. Sie horchte ganz intensiv und immer noch mal. Dann kam der Hinweis „Ich höre da leise Töne und möchte Sie bitten, gleich jetzt nach der Enlassung zur Kinderklinik nach Lüneburg zu fahren für eine genaue Herzuntersuchung.“ Schade, nun würde es nichts werden mit dem schönen nach-Hause-kommen. Eigentlich

Julia mit Schwester

wollte mein Mann uns mit Luisa zusammen abholen. Stattdessen verbrachten wir den Nachmittag in der Kinderkardiologie. Sie untersuchten Julia sehr lange, dann wurde die Ärztin einmal auf Intensiv gerufen, gab uns aber schon leichte Entwarnung für ihr kleines Herzchen. Im zweiten Abschnitt kam dann die Verkündung! „Haben Sie schon mal etwas vom Down-Syndrom gehört?“ Es folgte so etwas wie ein totaler Zusammenbruch. Sie habe den Verdacht, bei unserem Kind könnte eine Trisomie 21 vorliegen. Sie drückte uns zwei Flyer in die Hand und bat uns noch in dieser Woche eine weitere Untersuchung von einem Kinderkardiologen vornehmen zu lassen. Wir fuhren nach Hause, geschockt, verheult, irritiert, völlig vernebelt kamen wir zu Hause an. Eine Nachbarin stürzte aus ihrem Haus und drückte mir einen schönen Blumenstrauss in die Hand „Herzlichen Glückwunsch“, sie wollte nicht stören und ging gleich wieder. Vor der Haustür mußte ich an die schönen Fotos denken, die wir mit Luisa gemacht hatten, als wir aus dem Krankenhaus nach Hause kamen. Ich weiss gar nicht mehr so genau wie es dann weiter ging. Mein Mann musste erst mal für sich sein. Warum wir? Wir lasen uns im Internet schlau über Merkmale und suchten an Julia nach der Vierfingerfurche: negativ, dem Sandalenzeh: negativ, den tiefsitzenden Ohren: meine sitzen auch tief. Eine liebe Freundin kam zum Gratulieren, Sie brachte noch ein verspätetes Geburtstagsgeschenk für meinen Mann (5 rote Rosen für den Garten). Wir erzählten ihr, daß Julia wahrscheinlich die Trisomie 21 hat. Ihr Halbbruder hat ebenfalls das Downsyndrom. Sie hat uns in diesem Moment ganz viel Mut gemacht und von Ihrem Bruder erzählt, wie toll er ist und was er alles gelernt hat.

Es kamen Freunde zum gratulieren. Sie merkten uns natürlich sofort an, daß etwas nicht stimmt und wir erzählten. Sie gaben uns den Tipp, erst mal eine genetische Untersuchung zu veranlassen, das muss doch gar nicht stimmen. Das taten wir dann am übernächsten morgen beim Kinderarzt. Der Kinderarzt war sehr einfühlsam. Er erzählte uns wie liebevoll diese Kinder sind und daß sie ganz viel lernen können. Julias Klappöhrchen klebte er mit einem Pflaster fest, das hatte er von einer Fortbildung im Wilhelmsstift.

Eine Woche warten.

Die weitere Kinderkardiologische Untersuchung verlief gut, Sie hat keinen schweren Herzfehler. Ein paar kleine Löchlein, die bis zum 10 Lebensjahr wahrscheinlich verwachsen würden. Auch der Höhrtest beim Ohrenarzt verlief ohne Beeinträchtigung. Eine große Erleichterung für uns.

Eine Woche noch ein kleines bißchen hoffen und dann bekamen wir per Telefon die Bestätigung darüber, daß unsere Julia die Freie Trisomie 21 hat. In diesem Moment verließ mich für einen Moment die Fassung. Ich hatte diesen berühmten Klos im Hals und war nicht in der Lage, zu sprechen. Mein Mann führte das Telefonat weiter und nun war er derjenige, der Julia wieder so liebevoll in seinem Arm hielt, wie am ersten Tag. „Schau Sie doch mal an“ sagte er zu mir und mit Tränen in den Augen schloss ich Sie in meine Arme und hielt sie ganz doll fest.

Es war schwer in den folgenden Tagen; wie erzählen wir es unseren Eltern und den Freunden. Es herrschte so etwas wie Trauerstimmung, wir haben ganz viel gelesen und immer wieder nach Videos im Internet gesucht. Die Flyer lagen auf dem Tisch. Unsere Hebamme erzählte, das sei ihr erstes Downkind. An unsere Freunde schrieben wir einen Brief. Unseren Eltern erzählten wir es persönlich nicht am Telefon.

Meine Mama kam mit meinem Bruder und meiner Nichte aus Hildesheim, sie merkte gleich, daß etwas nicht stimmte. Sie hat auf der Rückfahrt ganz viel geweint.

Das Enkelkind einer ihrer Freundinnen hat auch das DS. Sie wird 20 und hat ihren Hauptschulabschluss gemacht. Und ein Kind im Dorf ebenfalls, er ist jetzt 30, wohnt aber noch zu Hause und arbeitet bei der Lebenshilfe.

Ganz viele Fragen und es ist alles möglich. Wir gehen zum Einweihungsfest von unserem Kindergarten, dort treffe ich die Frühförderung eines unserer Kindergartenkinder. Sie gibt mir Ihre Karte, und das Gefühl von alles ist gut. Sie war dann wenig später auch Julias erste Frühförderung. >

Wir gehen zum Babytreffen von Kids. Die anderen sind schon fast alle ein Jahr älter, und so konnten wir einen ersten Eindruck bekommen. Für mich war es noch beängstigend und der Prozess dauerte noch etwas an. Wir schauten uns ‹Zeig mir deine Welt› von Kai Pflaume an. Bis zum nächsten Babytreffen verging einige Zeit, Julia wurde zunehmend mobiler. Sie entwickelte sich prächtig ohne gesundheitliche Beeinträchtigung. Die Löcher in Ihrem Herzchen waren fast alle zugewachsen. Mit fünf Monaten drehte Sie sich vom Rücken auf den Bauch, früher als ihre großen Geschwister. Auf dem Bauch lag Sie dann fast nur noch, ihre Lieblingsposition.

Am Weltdownsyndromtag im Tummelum trafen wir dann auf ganz viele kleine Downkinder. Es war ein sehr schönes Treffen mit vielen tollen Gesprächen. Genau wie ihre Schwester bekommt auch Julia mit vier Monaten Ihren ersten Zahn. Ab sofort kommen die Zähne immer in genau in der Anzahl der Monate, wie Sie gerade alt ist. Ab dem 5 Monat ging ich dann zum örtlichen ‹Babys in Bewegung›, genau wie mit Luisa. Auch das Schwimmen von der Frühförderung beginnen wir. Wasser ist Ihr Element. Sie spritzt und planscht wie verrückt. Wir fingen dann circa ab dem 10. Monat an mit Krankengymnastik, denn bis dahin war alles wie bei jedem Baby. Ziel war es, Sie vom Robben ins Krabbeln zu bringen.Wir freuten uns so langsam auf die bevorstehende gemeinsame Elternzeit. Die KG gab uns das OK zum Sitzen beim Essen.

Ein Termin bei der Logopädin, um Tipps mit in den Urlaub zu nehmen, war nicht so sehr bereichernd. Kommen Sie frühestens mit zwei wieder, Sie machen schon alles richtig, hier noch ein Zettel mit Hinweisen.

Mit dem Essen wollte es noch nicht so klappen, wir begannen mit ‹Leicht und Cross›, wie sich herausstellte, ein prima Zungentraining. Damals hielt Sie Ihr Brot noch fest in der Hand. Es war eine gute Beschäftigung für die bevorstehenden Autofahrten.

Julias erster Geburtstag war toll: ein schönes Fest im Garten mit vielen Kindern und lieben Freunden und Nachbarn.

Mit dem VW-Bulli 4 Wochen durch die Bretagne. Es war toll. Super Campingplätze, fast immer mit einer kuschelig warmen Schwimmhalle. Mit dem Essen klappt es neben dem Stillen nun sehr gut, inzwischen am liebsten Bratkartoffeln mit Bohnen.

Für Luisas 5. Geburtstag legten wir dann eine dreiwöchige Urlaubspause zu Hause ein. Julia hat mit der Rockerposition und dem Robben einen Stillstand eingelegt.

Das Toben auf der Liegewiese im Bulli ist für beide Kinder zum Ritual geworden. Es ist toll, wie Luisa mit Ihrer Schwester spielt und sie zum schönsten Gackern und Quietschen bringt. Der nächste Urlaubsabschnitt geht dann in die Berge. Ende August, kurz vorm Urlaubsende, fängt Julia dann an zu Krabbeln. Und sie zieht sich doch tatsächlich das erste mal alleine an einem Stuhl hoch. Sie liebt es, mit langen schweren Gegenständen zu spielen. Ein Paddel ist genau das richtige: Achtung, in Deckung! Es fliegt alles gern durch die Gegend. Eine Fliegenpatsche mit Bändern ist ihr liebstes Spielzeug. Irgendwann findet sie dann auch heraus, daß sie mit dem Krabbeln schneller ist, als mit Robben. Nun flitzt Sie durch die Gegend und klettert auch schon mal auf das Sofa.

Wenn der große Bruder Klavier spielt, fängt sie an, im Takt zu Wackeln, als wolle Sie Tanzen. Klavierspielen findet sie prima, dafür geht sie auch auf die Zehenspitzen und klimpert dann zaghaft die Tasten. In den ersten drei Monaten durchgeschlafen findet es Julia jetzt blöd und somit ist es zum nächtlichen Ritual geworden, daß Mama stillt um Kind zu beruhigen, leider viel zu oft.

In den ersten anderthalb Jahren hatte Julia lediglich einen kleinen Schnupfen, doch nun ging es los: erst Hand Mund Fuß (Schade: bis dahin hat Julia ab dem 15 Monat fast immer auf Klo gemacht), dann der erste Husten, nach Weihnachten der zweite Husten und Fieber, immerzu Fieber. Wir kommen nicht um die Verabreichung eines Antibiotikums herum. In der Entwicklung scheint ein Stillstand eingetreten zu sein, aber es gibt zwei neue Backenzähne, so daß nur noch zwei fehlen, bis die 20 komplett sind. Nun ist sie wieder fit, unsere kleine Zaubermaus und legt kräfig los. Sie zeigt uns wie groß sie schon ist, klatscht kräftig in die Hände, macht ‹winke winke› und zeigt uns, wann sie fertig ist mit Essen. „Ja“ ist ihr liebstes und einziges Wort und das passt genau zu ihr, denn ein ‹Nein› mag Sie gar nicht hören. So macht Sie allerhand Quatsch und hält uns mächtig auf Trab. Es macht riesigen Spass mit Julia, Sie ist so witzig und niedlich und mit Ihrer Mimik einfach ein wunderbarer kleiner Sonnenschein. Wir freuen uns auf jeden Tag mit ihr und sind gespannt, was da alles noch so kommt. Hauptsache gesund und glücklich und für die Zukunft wissen wir, die Geschwister, Cousinen und Cousins werden immer für sie da sein.

Ich bedanke mich für das aufmerksame Lesen und hoffe, daß es denjenigen Mut macht, die vor einer schweren Entscheidung stehen oder wie wir gerade Eltern eines Kindes mit dem gewissen Extra geworden sind.

Von Jörg Herrig, dem Vater

Unsere Julia kam am 8.6.2014 zur Welt, einen Tag vor meinem Geburtstag. Sie gab sich recht erschöpft und wollte nicht so recht trinken. Sonst gab es nichts auffälliges, außer dass ihr rechtes Ohr ein ‚Knickohr' war. Alle haben es darauf geschoben, dass sie sich wohl öfter darauf ausgeruht hatte.

Ich habe dann die große Schwester geholt und wir haben überglücklich zusammen im Familienzimmer die erste Nacht verbracht. Am nächsten Tag war mein Geburtstag und ich habe zu Hause mit den Gästen doppelt gefeiert.

Als ich meine beiden Frauen aus dem Krankenhaus abholen wollte, wurden wir dann von den Ärzten in die Kinderkardiologie nach Lüneburg zur Herzsonographie geschickt; es wäre ein auffälliger Herzton da und es sollte zur Sicherheit überprüft werden. Bis dahin habe ich mir noch nicht viele Gedanken gemacht, mir war an Julia nicht weiter was aufgefallen, ich war ein glücklicher Papa und wollte auch nichts anderes sein. Plötzlich war die Freude einer Sorge gewichen. In Lüneburg, nach einer sehr langen Untersuchung, hat uns die Ärztin dann gefragt, ob wir schon mal was vom Down-Syndrom gehört hätten. Puuhhhhhh. Ja, hatte ich... aber nie darüber nachgedacht.
Meine Frau hatte ja wesentlich mehr Zeit mit der Kleinen verbracht und hatte schon im Krankenhaus leichte Zweifel bekommen, ob alles so in Ordnung ist.

Damit fuhren wir nach Hause. Wir haben uns dann mit dem Down-Syndrom beschäftigt und festgestellt, dass viele typische körperliche Anzeichen für Trisomie 21 nicht da waren. Ein anschließender Gen-Test brachte dann die Gewissheit. Und bei mir platzten viele Seifenblasen, ich hatte bis dahin nur Bilder von zwei ‚normalen' Kindern im Kopf....

Ich war eine Zeit lang ziemlich traurig und kam mit dem Thema Down-Syndrom nicht wirklich klar. Bis dahin war mir nur ein Mensch mit Down-Syndrom wirklich begegnet, einen Nachmittag lang eine Jugendliche aus dem Dorf meiner Frau. Meine Erinnerung daran: Sie war halt anders, aber fröhlich und vergnügt.

Erleichterung und Perspektiven kamen aus dem ersten Baby-Treffen von KIDS und dem Tipp einer Mutter, sich bei Youtube die Folgen ‚Zeig mir deine Welt' mit Kai Pflaume anzusehen. Und natürlich durch die total süße kleine Julia!

Im Nachhinein haben sich auch die Herzfehler bis auf einen ganz kleinen verwachsen, so dass unsere Julia ziemlich gesund ist und jeden Tag mehr Freude macht. Alles bei ihrer Entwicklung geht halt etwas langsamer, macht aber nix, so kann man die Zeit der Entwicklungsschritte intensiver genießen.

Die beste Zeit als Familie haben wir noch vor uns

von Suze Barrett

Unser Sohn Robin wurde am 30.08.2015 um 1 Uhr morgens im Hamburger UKE geboren. Ausgerechnet in einer Supervollmondnacht, ausgerechnet am Geburtstag seines Vaters. Nach einer 20-stündigen Geburt, knapp zwei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin, ließ man mich überglücklich und erschöpft mit Robin im Arm einschlafen, während mein Mann nach Hause zu unseren dreijährigen Zwillingstöchtern fuhr.

Am nächsten Morgen wurde es voll im Mehrbettzimmer: Omas und Opa und meine Töchter und mein Mann – es wurde geherzt und gestrahlt und alle machten Fotos. Wir haben nun eine Fotostrecke mit glückseligen Bildern aus diesen ersten Stunden in Robins Leben. Das freut mich sehr. So fängt Robins Baby-Fotoalbum genauso schön an, wie das seiner Schwestern.

Am frühen Nachmittag, als ich wieder mit Robin alleine war, kam eine Kinderärztin ins Zimmer. Mir kam es komisch vor, wie überschwänglich sie über meinen Sohn verzückt war: „Der ist ja knuddelig! Och, das ist aber wirklich ein gaaanz Süßer!", – es erschien mir etwas unpassend vor der anderen Mutter im Zimmer. Dabei suchte sie nur einen Vorwand, Robin und mich aus dem Zimmer zu lotsen. Kurz darauf standen wir im Stillzimmer, die Ärztin schaute sich Robins Hände und Füße an und sagte dann: „Frau Barrett, ich will hier gar nicht lange um den Brei herumreden, die Schwestern baten mich, Robin anzusehen, und ich muss auch sagen, hier besteht ein Verdacht auf Trisomie 21."

Bäm. Ich sank in die Knie. Mir wurde ganz heiß. Ich schien die Situation jetzt wie von außen zu sehen, hörte die Ärztin wie durch eine Wolke zu mir sprechen. „... man muss natürlich einen Gentest machen ..." und „ist nur ein Verdacht ...". Als mein Mann eine Stunde später wieder bei uns war sagte sie, es sei eine „70:30" Wahrscheinlichkeit. Vorher war es noch „50:50". Das war die Salami-Taktik des UKE. Plötzlich lagen wir im Einzelzimmer und abends sprach der Kardiologe so selbstverständlich vom Down-Syndrom unseres Sohnes, dass der Verdacht zum Befund wurde.

Ich bin so froh, wie stark mein Mann mit Robins Diagnose umgeht, gleich von Anfang an. Wie er mit seinem gesunden Pragmatismus nach vorne schaut, die Situation sofort annahm und mir, dem Häufchen Elend, beteuerte, dass wir Robin genau so lieben werden, wie unsere anderen Kinder, und dass wir Deutschland dann eben zeigen müssen, wie gelungene Inklusion funktioniert.

Ich möchte hier nicht schreiben über meinen Schock, meine Panik, Verzweiflung, Wut, Angst. Nicht über den doofen Pränataldiagnostiker, der mir beim Nackenfaltentest in SW12 Komplimente über mein angeblich blutjunges biologisches Alter machte, mir, der 41-Jährigen, und mich sorgenfrei wieder in meine Mittagspause entließ. Ich bin so froh, dass es genau so lief. Und nicht auch er schon über einen „Verdacht" sprach.
Fünf Tage später kam das Ergebnis des Gentests – Robin und ich waren wegen seines Rubin-Wertes noch immer im UKE. Bis dahin hatten die Hebammen mir mit ihren vielsagenden Blicken längst signalisiert, worauf ich mich vorbereiten sollte. Aber keiner sprach Klartext mit mir, keiner gab mir Informationen, was das eigentlich bedeutete. Robin hatte gerade seine U2 Untersuchung als eine sehr junge, permanent verzweifelt um ihre Autorität ringende Kinderärztin dazu kam und mir tatsächlich zwischen Tür und Angel zurief: „Ach ja, die Genetik hat gerade angerufen, also der Verdacht hat sich bestätigt!".

Bäm. So hatte ich mir das nicht vorgestellt. Ich hatte erwartet, dass man meinen Mann und mich in ein Zimmer bittet, uns an die Hand nimmt und uns emphatisch und liebevoll Robins finale Diagnose erklärt. Mir kommen noch immer die Tränen vor Wut, weil ich es als so würdelos und respektlos empfand – auch meinem kleinen Sohn gegenüber.

Ich wusste nichts über das Down-Syndrom. Mehrmals fragte ich während der 6 Tage im UKE nach Informationen, nach Broschüren, Büchern, gibt es nicht irgendetwas? Es gab nichts, also blieb mir nur das gefährliche Internet, alleine in meinem Zimmer. Ich bin schockiert, wie wenig man offensichtlich im Universitätskrankenhaus Hamburgs auf eine solche Situation vorbereitet ist.

Ich bettelte förmlich um Einordnung, um Wissen, Informationen, doch mir schlug nur stumme Betroffenheit entgegen und maximal die Aussage, „das sind aber ganz liebe und fröhliche Kinder".

Robin

Nur der Klinikdirektor Prof. Dr. Hecher, der mich bald nach Robins Diagnose aufsuchte, fand Worte, die mich berührten und ermutigten. Er sprach davon, wie ich meinem Sohn auf Augenhöhe begegnen würde und wie er mich mit einer emotionalen und menschlichen Intelligenz treffen würde, die ich so sonst nie erführe.

Mein Lichtblick kam an Robins drittem Lebenstag. Ich rief meine alte Bekannte Svenja Schrieber an, deren zehnjähriger Sohn mit dem Down-Syndrom lebt. Ich schluchzte: „Svenja, ich rufe Dich aus dem UKE an, mein kleiner Sohn hat Verdacht auf Down-Syndrom ...“ „Aber deswegen musst Du doch nicht weinen!“ rief sie lachend. Das war für mich das Schönste, was in diesem Moment hätte gesagt werden können.

Ich wollte doch kein Mitleid, kein Bedauern, kein verstörendes Schweigen – ich wollte Freude und Stolz über meinen neugeborenen Sohn spüren! Am selben Tag kam Svenja uns im Krankenhaus besuchen und erzählte mir ganz viel über ihr Leben, ihren Sohn. Sie wirkte glücklich und ihr Leben schien „normal“, ihr Sohn gesund und froh. Das war das erste Mal, dass ich Hoffnung verspürte, dass alles gut werden würde. Dass die schrecklich falschen Bilder, die sich in meinem Kopf gesammelt hatten, nicht stimmen.

Unser Sohn ist organisch gesund und wir sind unendlich dankbar dafür. Er ist jetzt vier Monate alt und lächelt und lacht und liebt seine Schwestern und die erdrücken ihn fast mit ihrer Liebe. Ich war ganz lange im Tal der Tränen und muss auch immer noch regelmäßig heulen (um den Sohn, den ich eigentlich erwartet hatte usw.), aber es ist alles viel besser. Eigentlich ist alles gut.

Ich habe manchmal noch wahnsinnige Angst vor der Zukunft: Wie werde ich allem gerecht? Wie kann ich Robin am besten fördern und alles für ihn tun, ohne meine Töchter, meine Beziehung, mich selbst, meinen Job zu vernachlässigen. Solche Gedanken können erschlagen, aber ich habe schon wieder ein ganz gutes Nervenkostüm und vor allem ganz viel Gelassenheit gefunden. Soviel mehr Ruhe, Geduld und Gelassenheit als jemals vor Robins Diagnose.

Ich hatte nie gedacht, dass uns „so etwas“ passieren könnte. Aber warum eigentlich nicht? Robin hat uns schon jetzt so viel beigebracht. Ich glaube, die beste Zeit als Familie haben wir noch vor uns.

Das reinste lachende Herz

Von Melanie Junker

Wo fange ich an? Am besten stelle ich uns erstmal vor: Wir, das sind Daniel, mein Mann, meine Tochter Eleonore (4,5 Jahre), unser Sohn Konstantin (fast 3 Jahre) und ich – Melanie.
Als ich das erste Mal schwanger wurde, hatten wir uns schon lange ein Kind gewünscht und die Freude war groß. In der 13. Woche hatte ich eine normale Kontrolle bei der Frauenärztin. Die Schwangerschaft war bis dorthin reibungslos verlaufen, alles sah gut aus und wir entspannten uns gerade. Die ersten kritischen Wochen schienen überstanden.

Wir haben schon in anderen Apotheken Kinder groß bekommen

An diesem Tag änderte sich alles: Das Herz des kleinen Wesens hatte plötzlich aufgehört zu schlagen. Ich war schockiert und unendlich traurig. Nach der Ausschabung tröstete ich mich mit dem Gedanken, dass es ja nun schon einmal geklappt hat, schwanger zu werden, und daa war ja schon viel mehr als noch vor drei Monaten. Trotz allem fühlte ich mich leer und ich war froh, mich sofort in ein neues Abenteuer stürzen zu können. Ich kaufte meine Apotheke in Hamburg Eimsbüttel. Am Tag als alle Unterschriften geleistet waren, erfuhr ich, dass ich erneut schwanger war. Mein Steuerberater sagte nur: „Wir haben schon in anderen Apotheken Kinder groß bekommen." Meine Gedanken waren zwar positiv, aber die Freude war zurückhaltend, denn ob es diesmal glatt gehen würde, da war ich skeptisch. Die ersten zwölf Wochen rasten an mir vorbei, denn die Übernahme der Apotheke war eher Thema Nummer eins. Aber ich hatte auch einen Termin zur Nackenfaltenmessung gemacht, da ich sicher sein wollte, dass alles in Ordnung war.

Anstatt nach Südafrika ins UKE

Von Anfang an war allerdings klar, dass jegliche Diagnose eher dafür gekacht war, unserm Kind möglichst früh – falls notwendig – zu hlefen, evtl. schon im Mutterleib. Eine Schwangerschaft abzubrechen, kam für uns nicht in Frage. Denn ab dem Monent, wo das Herz schlägt, bedeutet es für uns ganz klar, dass wir etwas Göttliches töten würden. Es verlief alles glatt und Eleonore wurde im Juni 2011 geboren. Ein gesundes Mädchen wurde uns geschenkt und wir waren überglücklich. Alles lief relativ glatt, bis auf – wie ich finde – normale kleine Startschwierigkeiten. Meine Beleghebamme Jasmin war einfach wunderbar und half mir bei so vielen Dingen. Ich plante für den Monat Oktober einen Besuch bei meiner Schwester in Südafrika gemeinsam mit meiner Mutter. Eine Woche bevor es losgehen sollte, bekam unsere Kleine irgendwie Probleme. Sie ließ sich nicht mehr richtig stellen und war anders als sonst. Der Besuch beim Kinderarzt am Freitag führte zu keiner eindeutigen Diagnose, außer der Aussage „Wahrscheinlich schießen die Zähne ein oder sie hat einen Wachstumsschub." Über das Wochenende wurde es schlimmer und wir standen Montagmorgen wieder beim Kinderarzt. Er überwies uns ins UKE, weil er nach einer Sonographie vom Bauch eine „unbekannte Raumforderung" diagnostizierte.
Bösartiger Lebertumor

Ab da ging ein schreckliches Karussell los. Dienstags la sie schon auf der Intensivstation und abends war es klar: Eleonore hatten einen bösartigen Lebertumor. Er war mittlerweile so groß, dass er auf die Lunge drückte und sie nicht mehr alleine atmen konnte. Am gleichen Abend begann die Chemotherapie auf der Intensivstation. Man wusste zwar noch nicht genau, um welche Lebertumorart es sich handelte, aber der Zustand war so lebensbedrohlich, dass sie schnell handeln mussten. Meine Mutter und mein Vater fuhren am gleichen Tag los, um bei uns zu sein, und auch meine Schwester kam ein paar Tage später nach Deutschland. Die Zeit war grausam. So richtig erinnern kann ich mich nicht.. Nur an viele Wochen auf der Intensivstation, an denen ich in unbequemen Stühlen am Bett meiner Tochter saß, Rosenkranz betete und ich die Hoffnung nicht aufgeben wollte. Der Raum, in dem ich meine Muttermilch abpumpte, war kahl und leer. Der Tiefkühler füllte sich mit immer mehr kostbarer Muttermilch, aber ich hielt fest an der Vorstellung, dass irgendwann eine Verwendung dafür gefunden würde.

Intensives Gefühl für Familie

Die Abende, die ich mit Daniel, meinen Eltern und meiner Schwester an einer Hotelbar in der Nähe vom UKE verbrachte, waren die einzigen Inseln, die mich irgendwie über Wasser hielten, Nie hatte ich ein so intensives Gefühl für Familie, wie zu diesem Zeitpunkt. Sechs Wochen auf der Intensivstation und danach viele Monate auf der onkologischen Kinderstation mit mehreren Chemotherapien folgten. Am 2. Januar wagten die Ärzte den Eingriff und operierten mehrere Stunden lang. 70 % der Leber wurden entfernt inklusive der Gallenblase. Einige Gallengänge wurden reproduziert. Wir waren überglücklich, dass zumindest keine Lebertransplantation gemacht werden musste. Es folgten weitere Chemotherapien. Sechs Monate, mit kurzen Unterbrechungen, verbrachte ich mit Eleo-

nore im Krankenhaus. Immer noch pumpte ich weiter meine Muttermilch ab. Eleonore hat den Kampf gewonnen – bis heute!

Wunsch nach einem weiteren Kind

Auch wenn die Folgen noch spürbar sind und wir wissen, dass ein Rückfallrisiko noch da ist, stand für meinen Mann und mich schon damals fest, dass wir uns ein weiteres Kind wünschen. Trotz all dieser Erfahrungen oder gerade wegen dieser Erfahrungen. Zum ersten Geburtstag von Eleonore im Juni 2012 war sie gerade knapp drei Monate aus der Therapie und wir trainierten das „normale“ Essen ohne Magensonde. Da hielt ich überraschend schnell den positiven Schwangerschaftstest in den Händen. Die Freude war riesig und ich spürte schon ein bisschen mehr Normalität in meinem Leben. Als wir die Nackenfaltenmessung in der 13. Woche machten, waren wir glücklich, dass alles gut aussah. Nur das Risiko für Trisomie 21 war leicht erhöht. Eine Blutuntersuchung wurde noch gemacht und man sagte mir, diese Ergebnisse werden noch ins Risiko eingerechnet. Fest davon überzeugt, dass es dann sinkt, rief ich ein paar Tage später in der Praxis an.

Ein Abbruch ist Mord

Am Telefon bekam ich schlechte Neuigkeiten. Statt das Risiko zu senken, war es bei mir gestiegen. Sofort gab man mir einen Termin zur Fruchtwasseruntersuchung, damit dann diese ein konkretes Ergebnis bringen sollte. Schockiert machte ich einen Termin und gleichzeitig bat ich um ein Gespräch mit einer Genetik-Expertin. Mein Mann und ich gingen damals gemeinsam zu Frau Petersen. Sie war großartig. Das Gespräch war offen und ohne irgendetwas zu schönen oder Angst zu schüren. Es ergab, dass ein Risiko von 2 % bestand. Zitat meines Mannes: „Das heißt ich ziele aus 100 Streichhölzern und dann muss ich das eine der beiden treffen? Das ist ja wirklich ein kleines Risiko.“ Wir waren beruhigt. Eine Fruchtwasseruntersuchung lehnten wir ab, denn das war auch von Anfang an für uns klar: ein Abbruch kam für uns nicht in Frage. Das – wenn auch kleine – Risiko der Fruchtwasseruntersuchung wollten wir nicht. Denn es hätte ja keine Konsequenzen. Mein Mann positionierte sich von Anfang an sehr klar: Ein Abbruch kommt für ihn nicht in Frage, das ist Mord. Für mich war es zwar ein Schock, aber auch ich hätte mir niemals einen Abbruch vorstellen können.

Unser Baby hat das Down-Syndrom

Durch die auffälligen Werte hatten wir nun kostenlose weitere Untersuchungen, die alle großzügig von der Krankenkasse übernommen wurden. Während dieser Zeit sank das Risiko witer. Die Differenzialdiagnostik führte zu einem Risiko von 1 %. Da der liebe

Konstantin & Eleonore

Gott uns ja schon bereits eine große „Baustelle“ zugetraut hatte, nahmen wir naiv an, dass eine zweite nicht kommen würde. Wir fuhren zur Familien-Reha in den Schwarzwald, holten tief Luft und versuchten das erste Mal Normalität zu leben mit unserer Eleonore. Ich war zu diesem Zeitpunkt hochschwanger und genoss die Zeit sehr. Als Konstantin geboren wurde im Februar 2013 konnte Eleonore noch nicht laufen, aber war auf einem guten Weg und gesund. Ich habe auch mein zweites Kind mit den Fundus Hebammen als Beleggeburt entbunden. Als Konstantin das erste Mal von seinem Papa gesehen wurde, so ungefähr fünf Sekunden nach der Geburt, war sein erster Gedanke: „Oh, Scheiße, nicht wir:“ Er wusste es sofort. Für ihn war es offensichtlich: unser Baby hat das Down-Syndrom.

Keine vernünftige Kommunikation möglich

Er sprach die Hebammen daraufhin an, dass ja das Risiko – wenn auch klein – da wäre. Und ob sie irgendetwas Auffälliges sehen würden. Beide Hebammen untersuchten das kleine Baby und kamen zu keinem deutlichen Ergebnis. Sie schlugen vor, eine Ärztin dazu zu ziehen. Diese kam relativ schnell, untersuchte

Konstantin und fand nichts wirklich Deutliches. Außer der Handfurche, die mein Mann allerdings auch hat. Sie hatte allerdings auch aufgrund des Gesichtes eine kleine „Befürchtung“. Zu dieser Zeit hatten wir noch keinen Namen für unser Baby, denn wie bei Eleonore wollten wir uns erstmal unser Kind anschauen und dann entscheiden, wie wir es nennen. Daniel hatte riesige Angst und fühlte sich komplett überfordert. Tausend Gedanken schossen ihm durch den Kopf und eine vernünftige Kommunikation zwischen uns war zum ersten Mal, seit wir uns kannten, nicht möglich. Konstantin – der perfekte Name

Nachdem klar war, dass es eine Ungewissheit gab, machten wir eine Blutabnahme. Die ersten 24 Stunden verbrachte ich mit meinem Baby im UKE in einem normalen Zimmer. Für mich war zu diesem Zeitpunkt klar: Mein Baby hat ein sehr rundes Gesicht, aber das hatte meine Tochter auch. Somit sah ich ein Risiko für Trisomie 21 nicht wirklich. Leider zeigten sich in der ersten Nacht bereits auffällige Zuckerwerte und ich konnte sehen, dass es meinem Baby irgendwie nicht gut ging. Er wurde verlegt auf die neonatologische Station. Wir hatten nach zwei Tagen immer noch keinen Namen. Ein ruhiges Gespräch zwischen meinem Mann und mir war nicht möglich. Meine Emotionen fuhren Karussell, wie es halt bei vielen Müttern in den ersten Wochen der Fall ist. Meine Hormone spielten verrückt. Heute weiß ich gar nicht mehr genau, wie viele Gage vergingen bis zum Ergebnis. Ich schätze so ca. fünf Tage. In dieser Zeit war meine Hebamme eine riesige Stütze und meine beste Freundin, die aus Köln zu Besuch kam (heute die Patentante meines Sohnes, die Beste, die ich mir vorstellen kann). Jasmin, meine Hebamme, drängte uns sehr, einen Namen zu finden, bevor die Ergebnisse von dem Gentest kommen. Und dann stand er plötzlich fest: KONSTANTIN. Konstantin, einfach, weil er passte – bis heute der perfekte Name für unseren Sohn.

Die Diagnose zog mir den Boden unter den Füßen weg

Das Stillen wollte nicht so richtig klappen. Das kannte ich aber schon von Eleonore und ich dachte, wenn wir erstmal zu Hause sind wird das schon. Leider wollte Konstantin nicht so recht Gefallen finden an der Hamburger Luft und hatte Sauerstoffsättigungsprobleme. Dann kam das Ergebnis. Meine beste Freundin war dabei, als der Arzt mir mitteilte, dass unser Sohn Trisomie 21 hat. Es zog mir den Boden unter den Füßen weg und ich rief sofort schluchzend meinen Mann an. Wir blieben ungefähr noch drei Wochen im Krankenhaus bis Konstantin gute Sättigungswerte hatte. Zunehmen wollte er nicht so recht, stillen klappte nicht und die abgepumpte Muttermilch schmeckte ihm auch nicht so wirklich. Es war eine unendlich anstrengende und emotionale Zeit mit vielen Tränen, die ich nicht so recht zulassen wollte. Ich

musste mich von der Vorstellung verabschieden, mit Konstantin etwas Normalität in unser Familienleben zu bekommen.

Gemeinsam als Familie wird es ein wunderbares Leben

Dafür musste ich lernen, mein Kind zu lieben, das mir sicher noch so einige große Aufgaben stellen würde. Damals wünschte ich mir nichts sehnlicher als schon ein paar Jahre weiter zu sein, damit ich alles bereits verarbeitet hätte und mein Leben genießen konnte. In dieser Zeit stand ich irgendwann einmal zu Hause unter der Dusche und plötzlich war es klar: Gott würde mir keine Aufgabe stellen, die ich nicht schaffen würde. Seit diesem Zeitpunkt bin ich sicher: Gemeinsam als Familie wird es ein wunderbares Leben. Anders als vorgestellt, aber mindestens genauso erfüllt.
Traumabewältigung
Es war Jasmin, meine Hebamme, die mir zwei Kontakte herstellte. Einmal zu einer Hebamme, die Traumabewältigung machte. Dort fuhr ich gefühlt ewig mit dem Auto hin, saß dort eine Stunde und heulte, Dreimal war ich, glaube ich, bei ihr. Damals dachte ich, so richtig bringen tut mir das nichts. Heute weiß ich, es war die Zeit in der ich zugelassen habe, dass ich weine. Sie erzählte mir ein einer Sitzung die

Geschichte von den sieben Zicklein, die vom Wolf gefressen wurden. Wie groß die Angst bei allen war, als der Wolf an die Tür klopfte und die Mutter nicht zu Hause war. Wie das eine, das nicht gefressen wurde, im Uhrenkasten saß und riesige Angst hatte. Wie sich die Mutter mit dem übrig gebliebenen Kind auf den Weg machte, um den Wolf zu finden. Wie sie feierten, als sie ihre Geschwister bzw. Kinder befreit hatten. Und zum Schluss sagte sie eine für mich heute noch so wichtige Sache: In der Geschichte kommen alle Gefühle vor.

Das Leben feiern

Und das Leben ist nicht wir ein Buch. Man liest nicht immer die Geschichte von Anfang bis Ende, sondern jeden Tag schlägt man eine andere Seite im Buch auf. An einem Tage fühle ich mich immer noch überfordert oder traurig und an dem anderen Tag feiere ich mein Leben. Es werden immer öfter die Seiten aufgeschlagen, wo ich feiere. Aber es ist völlig in Ordnung, wenn es den einen oder anderen Tag gibt, an dem ich wie das kleine Zicklein im Uhrenkasten sitze und Angst habe.
Der zweite Kontakt war der zu einer anthroposophischen Ärztin, die selber ein Kind mit Down-Syndrom hat. Sie sprach mir so sehr aus dem Herzen und konnte meine ganze Angst so gut verstehen. Sie las mir den Artikel „Die Spezialmutter“ vor aus dem Buch „Vier Hände und ein Herz voll Liebe“ von Erma Bombeck (der Artikel war auch in der KIDS Aktuell Nr. 32 abgedruckt).

Raus aus dem Krankenhaus-Wahnsinn

Leider folgten viele Krankenhausaufenthalte wegen Bronchitis, Lungenentzündung, RS-Virus etc. Immer wieder hatten wir Schwierigkeiten mit der Sauerstoffsättigung. Dann wurde vermutet, dass Konstantin Mukoviszidose hat. Der Schweißtest funktionierte nicht und wieder willigten wir ein zu einem Gentest, der jedoch auch keine klaren Ergebnisse brachte außer noch mehr Unsicherheit. Beim zweiten Schweißtest hatten wir endlich ein negatives Ergebnis. Konstantin hatte keine Mukoviszidose. Ich war mal wieder durch die Hölle gegangen und merkte, dass ich langsam am Ende meiner Kräfte und Nerven war. Ich bestand beim nächsten Aufenthalt darauf mit Monitor und Sauerstoff nach Hause zu gehen, damit wir schneller wieder raus waren aus diesem Krankenhauswahnsinn.

Riesiges Dankeschön an die Pflegekräfte

In dieser Zeit kam eine Ärztin zu mir und drückte mir eine Karte in die Hand. Ich kannte sie von einer der vielen Untersuchungen von Eleonore aus der Onkologie. „Kinderpact“ heißt die Organisation, eigentlich ein palliativ care Team, die nur zu schwerstkranken Kindern nach Hause kommt. Da unsere Familiensituation mittlerweile gefühlt das gesamte UKE kannte, sahen sie wohl wie sehr wir ihre Hilfe benötigten. Die Zeit war sehr schwer, aber wir konnten nun mit einem auch wenn teilweise sehr kranken Kind länger zu Hause bleiben. Mit ihnen hatten wir die fachliche Unterstützung, aber auch eine emotionale Stütze zu Hause. Frau Ziegenbein (ich kannte sie bereits von Eleonore - damals half sie uns zu Hause mit der Magensonde), die unter anderem für die Kinderlotsen und den Kinderpact arbeitet, stellte den Kontakt zur häuslichen Kinderkrankenpflege her – der Pflegedienst, der mit heute noch mein Leben um so vieles erleichtert. Ein riesiges Dankeschön an all die netten Pflegekräfte! Sie leisten eine großartige Arbeit!

High Flow und Sauerstoff

Es folgten Monate, die deutlich zeigten, dass der Sauerstoff Konstantin sehr half. Zu diesem Zeitpunkt machte ich auch ein Schlaflabor im Altonaer Lufthafen mit ihm mit. Eine Woche nach dem Schlaflabor landeten wir mal wieder im UKE mt einer schweren Bronchitis. Während des Aufenthalts riefen mich die Ärzte an und teilen mir mit, dass sie mir aus ihrer Sicht noch mehr helfen könnten: Mit einem sogenannten High Flow (ein Gerät, das mit feuchter, warmer Luft arbeitet und die oberen Atemwege im Schlaf „offen“ hält, dazu kann man noch Sauerstoff ergänzen). Es war mittlerweile November 2014 und ich vereinbarte einen Termin für den Januar zur „Einstellung“ der Beatmung. Wir verbrachten Weihnachten bei meinen Eltern, mit Sauerstofftank und allem „Zubehör“. Kurz vor dem Termin wurde Konstantin wieder schwer krank und wir sind mit dem Rettungswagen in das Altonaer Kinderkrankenhaus gefahren. Die Sauerstoffsättigung war mal wieder miserabel. Eine mutige Krankenschwester des Lufthafens entschied, direkt in der ersten Nach auszuprobieren, ob der High Flow bei Konstantin funktionier und er ihn akzeptiert. Ich verschlief damals alles, völlig entkräftet von den anstrengenden Tagen zuvor. Aber der Versuch funktionierte.

Bronchoskopie bestätigt Lungenfehlbildung

Ein neuer Verdacht stand im Raum, ob Konstantin evtl. teilweise die Nahrung aspiriert (d.h. er atmet sozusagen Nahrungsmittel in die Lunge, dies führt zu schweren Infektionen). Damals konnte man sich immer noch nicht so recht erklären, warum er so schlechte Sättigungswerte hat. Er hat keinen Herzfehler und eine Lungenfehlbildung hatte man auch nie gesehen. Eine Ärztin sprach es damals aus: Sie wollte eine Bronchoskopie machen, d.h. unter Vollnarkose in

die Lunge schauen. Das jagte mir eine riesige Angst ein. Wir planten einen erneuten Aufenthalt um Paukenröhrchen zu legen, aber um vor allem Polypen zu entfernen und die Mandeln zu verkleinern. Die Ärzte hatten die Hoffnung, dass diese Maßnahmen zu einer besseren Sättigung führen würden. Als ich zum Termin im Lufthafen „eincheckte“, sprach mich die Ärztin auch direkt wieder auf die Bronchoskopie an. Sie hatte es nicht vergessen, ich hatte es erfolgreich verdrängt. Ich willigte ein unter der Voraussetzung, dass die Vollnarkose gut funktioniert. Das Ergebnis teilte sie mir direkt nach der Operation mit: Ja, Konstantin hat eine Lungenfehlbildung. Kein schönes Ergebnis, aber auf lange Sicht eigentlich positiv, denn in 95 % aller Fälle verwachsen sich diese Fehlbildungen und es gibt kein Problem mehr.

Keine Ahnung, wie ich das überlebt habe

Seit wir den High Flow zu Hause haben (momentan akzeptiert er ihn leider nicht ...), sind die Infekte deutlich leichter im Verlauf. Im Moment sind wir sogar komplett ohne Sauerstoff unterwegs, aber das kann sich jede Nacht ändern. Bei dem Gedanken fühle ich mich wieder wie das Zicklein im Uhrenkasten. Die Nächte in diesem Jahr 2015 mit High Flow und Sauerstoff waren teilweise die Hölle. Mein Mann und ich haben im Schichtsystem gearbeitet. Ich bin um 20.00 Uhr ins Bett gegangen bis Daniel mich um ca. 1.00 Uhr weckte und selber schlafen gin. Ab da habe ich den Dienst am Bett von Konstantin übernommen, teilweise mussten wir alle paar Minuten die sogenannte Nasenbrille für High Flow und Sauerstoff wieder in die richtige Position bringen. Heute habe ich keine Ahnung, wie ich das überlebt habe, aber man wächst bekanntlich ja in solchen Situationen über sich hinaus.

Großes Dankeschön

Während der gesamten Zeit arbeitete ich,maml mehr, mal weniger. Meine Apotheke hielt mich am Leben während dieses ganzen Wahnsinns. Meine Mitarbeiter sind großartig. Sie haben mich immer unterstützt und mir Mut zugesprochen. Ihnen gilt ein großes Dankeschön! Als Konstantin ein paar Monate alt war, ging ich zu einem der Treffen bei KIDS und lernte so viele nette Menschen kennen. Alle im gleichen Boot wie ich, auch manchmal traurig und ängstlich, aber sehr lebensfroh. Die Freundschaften, die daraus entstanden sind, haben mir schon sehr oft geholfen und mein Leben in vielen Dingen bereichert.

Mit keiner Familie auf der Erde möchte ich Tauschen. Bei allen Dingen, die wir durchmachen, überwiegen dennoch die schönen Momente. Kinder zu bekommen ist immer ein Risiko, denn durch sie wird man verletzlicher, und auch bei einem gesunden Kind bekommt man nie die Garantie, dass dies so bleibt.

Ich kann mich an dieser Stelle noch bei meinem Mann, meiner Familie und meinen Freunden bedanken. Ein paar Freunde haben wir auf unserem Weg verloren, denn so viel Kummer erträgt nicht jeder. Gerne würde ich diese mal zu uns nach Hause einladen, denn es gibt sicher wenige Haushalte, die so einen positiven Lebensmut versprühen wie wir. Und Langeweile entsteht bei uns nie.
Der Krebs von Eleonore lehrt mich Demut und Dankbarkeit. Konstantin lehrt mich Geduld und zeigt mir das reinste lachende Herz. Ich bin mir sicher, er kommt in den Himmel, ob ich das schaffe, das muss ich mir erst verdienen.
In Liebe zu meiner Familie und Gott.

PS:
Konstantin, Eleonore und Dein Mann bedanken sich bei der tollsten Mama der Welt – wir lieben Dich!

SeeYou – Stark für Familien

Ein Einblick in die Sozialmedizinische Nachsorge der Stiftung SeeYou

von Nicole Jähnig

Tarek ist ein reifes Neugeborenes mit einer Trisomie 21, dem Down-Syndrom. Die Diagnose trifft die Eltern unvorbereitet. Zusätzlich hat Tarek noch einen Herzfehler und eine ausgeprägte Muskelschwäche. Das Kind trinkt sehr langsam, oftmals nicht genug. Nach einer langen Krankenhausbehandlung wird Tarek endlich nach Hause entlassen.

Aus Freude wird Angst

Die Freude über die Geburt ihres Sohnes wandelt sich angesichts der unerwarteten Behinderung schnell in Angst und Verzweiflung. Tareks Eltern haben unendlich viele Fragen zu seinen Entwicklungschancen, nach möglichen Fördermaßnahmen und Therapien. Durch die vielfältigen Sorgen und Belastungen gewöhnen sich Eltern und Kind nur mühsam aneinander, die Eltern-Kind-Bindung erscheint stark gefährdet. Der behandelnde Stationsarzt verordnet Sozialmedizinische Nachsorge zur Stabilisierung der Familie und zum Wohle des Kindes. Tarek ist das fünfte Kind seiner vor zwei Jahren aus Afghanistan nach Deutschland immigrierten Eltern. Der Familienvater ist Ingenieur, jetzt in Deutschland jedoch arbeitslos. Er kümmert sich rührend um alle Belange seiner Familie, spricht auch schon gut Deutsch. Die wesentlich jüngere Mutter wirkt sehr eingeschüchtert und unselbstständig. Sie verlässt alleine niemals das Haus, spricht kaum Deutsch. Alle Entscheidungen werden vom Vater getroffen, alle wichtigen Wege muss er begleiten. Die Familie bemüht sich, die Diagnose Trisomie 21 vor der übrigen Großfamilie zu verheimlichen.

Was tut die Nachsorge für Tarek und seine Familie?

Ein wichtiger Bestandteil der Hilfe ist die Unterstützung einer liebevollen Eltern-Kind-Bindung. Dazu braucht es Akzeptanz der Behinderung des Kindes, Bewältigung der Trauer und des Schocks. Darüber hinaus sind wohnortnahe Fördermöglichkeiten fürTarek zu finden und entsprechende Termine zu vereinbaren. Hilfreich erweist sich außerdem der regelmäßige Besuch einer Selbsthilfegruppe. Speziell die Mutter braucht Kontakt zu anderen betroffenen Müttern, nach Möglichkeit mit derselben Muttersprache. Neben einem Deutschkurs für die Mutter gilt es, einen Schwerbehindertenausweis zu organisieren und die Familie bei einem Antrag auf Pflegestufe für Tarek zu unterstützen. Die Familienkinderkrankenschwester Frau B. und die Psychologin Frau S. von SeeYou kümmern sich 12 Wochen lang liebevoll und umfassend um Tarek und seine Familie. Sie unterstützen die Familie ganzheitlich sowohl in medizinisch/therapeutischen als auch sozialen Belangen und arbeiten intensiv am Ziel der Krankheitsakzeptanz und -bewältigung.

Auf einem guten Weg

Nach 12 Wochen Begleitung durch die Fachkräfte von SeeYou sieht die Welt schon ganz anders aus: Alle Familienmitglieder lieben Tarek wegen seines freundlichen Wesens. Die gute Eltern-Kind-Bindung ist deutlich zu spüren. In der Nachbarschaft lebt eine ebenfalls betroffene Familie, die Mütter treffen sich mittlerweile regelmäßig. Tareks Mutter besucht jetzt zweimal wöchentlich zusammen mit einer Freundin einen Deutschkurs und macht gute Fortschritte, während der Vater in der Zwischenzeit die Kinder betreut. Alle Fördermaßnahmen sind in die Wege geleitet, ein Schwerbehindertenausweis und eine Pflegestufe sind beantragt.

Weitere Informationen:

SeeYou
Stark für Familien

SeeYou
Familienorientierte Nachsorge Hamburg
Stiftung der Katholischen Kinderkrankenhaus Wilhelmstift gGmbH
Ein Haus der Ansgargruppe
Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg
Telefon 040-673 77 206
Fax 040-673 77 740
www.seeyou-hamburg.de

Literatur

Selbstbestimmung, Pränataldiagnostik und Abtreibung

Buchvorstellung von Jenny Preiß

Das Recht auf Abtreibung war für mich immer ein selbstverständliches Freiheitsrecht und es ist für mich kaum vorstellbar, dass Frauen in der Bundesrepublik dieses Recht noch gar nicht so lange haben. Bis ich 30 Jahre alt wurde hatte ich für mich entschieden, dass ich abgetrieben hätte, wenn ich schwanger geworden wäre. Ich hatte noch Pläne, war nicht bereit für Kinder. Da ich mich entschieden hatte, wäre es mir völlig egal gewesen, ob in meinem Bauch ein Kind mit oder ohne Behinderung oder sonst was herangewachsen wäre. Ich stellte mein eigenes Leben an erster Stelle, ich wollte frei und unabhängig sein.

Dann bekam ich mit 30 und mit 33 Jahren zwei absolute Wunschkinder. Seit der Geburt unseres zweiten Kindes, unseres Sohnes mit Down-Syndrom, wird mir nun häufig ein Gespräch über Pränataldiagnostik aufgedrängt. Damit hatte ich mich vorher nie beschäftigt. In den Schwangerschaften kümmerte ich mich nicht darum. Ich machte immer nur die nötigsten Untersuchungen, ich brauchte keine Fotos, 3D und tamtam. Ich habe die Kinder nicht in Deutschland bekommen und weiß von daher nicht, inwiefern mir hier pränatale Diagnostik mehr aufgedrängt worden wäre als dort, wo ich war; dazu kann ich nichts sagen. Das interessierte mich jedenfalls wenig. Aber ich hatte damals keine bewusste Haltung der Bejahung eines jeden Lebewesens. An die Möglichkeit der Behinderung bei unseren Babies dachte ich zwar, aber diese Gedanken waren eher abstrakt. Meine Ablehnung aller zusätzlichen Tests resultierte aus einem unbeugsamem Optimismus heraus und aus einem starken Glauben an meine eigene Kraft und Intuition. Auch, dass mein Mann betonte, er wolle jede „Möhre“ lieb haben, gab mir den Mut, alles einfach auf uns zukommen zu lassen und dann gemeinsam anzupacken.

Nach der Geburt unseres Sohnes fragten mich Bekannte und Freunde plötzlich, ob ich „es“ in der Schwangerschaft schon gewusst oder getestet hatte. Gleichzeitig hatte ich plötzlich mit Leuten aus der Behinderten-Szene zu tun, die Frauen verurteilen, wenn sie ein Kind mit DS abtrieben. Das sei Mord, das sei Selektion, das sei menschenverachtend: „Die Frauen bräuchten dringend mehr Beratung und Aufklärung über das Down-Syndrom, dann würden sie nicht alle abtreiben!“, hieß es von einigen. Ich fühlte mich immer unwohl bei diesen Diskussionen. Jeder hat das Recht auf Selbstbestimmung und auf Abtreibung, dachte ich. Warum also kein Kind mit Behinderung abtreiben? Ich sah diverse Gemeinsamkeiten, aber auch Konflikte zwischen der Frauen- und der Behindertenbewegung, konnte sie jedoch nie wirklich fassen.

Und jetzt hat Kirsten Achtelik ein lesenswertes Buch veröffentlicht, in dem sie sich genau mit diesem Problem auseinandersetzt. Das Buch heißt „Selbstbestimmte Norm. Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung“ und es machte mir die Vielschichtigkeit und Komplexität dieses Themas bewusst. Ich greife hier nur ein paar spannende Gedanken aus dem Buch auf:

Ein entscheidendes Zitat war für mich z.B. das Folgende von Theresia Degener: „Nicht die Frauenbewegung ist für die Zunahme von Humangenetik und pränataler Diagnostik verantwortlich [...]“. Eine Veränderung der Zustände sei aber nicht durch mehr Fremdbestimmung, also Verbote, zu erreichen, sondern dadurch, dass Betroffene ihre Lage kollektiv zu ändern versuchen.“ (in: Degener/Köbsell (1992): Hauptsache, es ist gesund? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle.)

Interessant fand ich auch, dass Achtelik die immer wieder vorgebrachte Forderung einer Verbesserung und Ausweitung von Beratung als problematisch betrachtet: „Wenn erst am Ende der ganz normalen Diagnosespirale die Beratung und die Entscheidung anstehen, übt dies einen enormen moralischen Druck auf Schwangere aus statt sie zu unterstützen.“ Stattdessen sollte vor jeder pränatalen Diagnostik psychosoziale Beratung stattfinden, mit deren Hilfe die Schwangeren ganz am Anfang der Schwangerschaft herausfinden könnten, was sie eigentlich warum wissen wollen. Es folgt der m.E. schönste Satz des Buches: „Das Recht auf Nichtwissen kann heute nur mit einer gehörigen Portion Wissen durchgesetzt werden!“

Im letzten Teil des Buches macht Achtelik einige Vorschläge, was getan werden könne, um der Tendenz zu einer immer weiteren Normalisierung von selektiver Diagnostik und anschließenden Abtreibungen entgegen zu wirken, u.a.: „Wenn die Mehrfachbelastungen sowie gesellschaftliche und eigene Perfektionserwartungen Schwangere dazu bringen, sich ein möglichst pflegeleichtes Kind zu wünschen, kann unsere Antwort nur sein: Umsturz aller Verhältnisse, in denen wir, unsere Lieben und alle anderen pflegeleicht sein müssen! Für ein Zulassen von Schwäche, Ambivalenzen, Unlust und Kaputtheit! Gegen die Idee der perfekten, strahlenden, immer einsatzbereiten Mutter! Gegen die Illusion des gesunden, perfekten, talentierten, superschlauen und immer freundlichen Kindes! Es ist wichtig [...] Teilhabe für alle an allem zu ermöglichen und Normen, Vorurteile und Diskurse zu verändern. [...] Wir alle sind auf Pflege und Fürsorge angewiesen. Sowohl Feministinnen als auch Behindertenrechtsaktivistinnen haben ein Interesse daran, diese scheinbar privaten Bedürfnisse zu politisieren und zu einem zentralen Bestandteil gemeinsamer politischer Auseinandersetzungen zu machen.“

Selbstbestimmung ohne Selektion. Tolles Buch!
Unbedingt lesen!

Achtelik, Kirsten (2015):
Selbstbestimmte Norm. Feminismus, Pränataldiagnostik, Abtreibung, Verbrecher Verlag Berlin

Lebensbilder gegen die Angst

Von Jens Heisterkamp

Eltern von Kindern mit Behinderung erzählen in einem Buch

Da liegen sie, fein säuberlich sortiert unter dem Mikroskop, angeordnet in 23 Paaren. Es ist das Alphabet eines Menschen. „Wäre dieser Abschnitt hier nicht richtig ausgebildet oder verkürzt, dann wäre dieser Mensch gar nicht lebensfähig“, erläutert die Biologin in der Gemeinschaftspraxis für Humangenetik in Homburg/Saar die Mikroskopie am Bildschirm. Was hier untersucht wird, sind menschliche Zellproben aus Fruchtwasser oder Mutterkuchen. Die Analysen sollen klären, ob bei Risikoschwangerschaften eine Behinderung infolge einer Chromosomenanomalie des werdenden Kindes zu erwarten ist. Waren früher „Spätgebärende“ über 35 Jahren eher die Ausnahme, sind sie heute deutlich häufiger anzutreffen. Da eine spontane Chromosomenanomalie wie das Down-Syndrom gehäuft bei älteren Schwangeren auftritt, machen von vorgeburtlichen Laboranalysen mehr Eltern Gebrauch. Schätzungsweise 90 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom werden abgetrieben.

Ein Projekt entsteht

Eine der Ärztinnen der Gemeinschaftspraxis in Homburg ist Dr. med. Barbara Oehl-Jaschkowitz. Dass sich als praktische Folge der durchgeführten pränatalen Diagnostik die übergroße Mehrzahl der Eltern für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheidet, gab ihr zu denken. Sollte dies wirklich die einzig mögliche Konsequenz aus der Diagnose „Behinderung“ sein? Vor allem, weil sie selbst Eltern mit Kindern kennt, die trotz, vielleicht sogar gerade wegen ihres behinderten Kindes eine erfüllte, besondere Elternschaft erleben: „Nicht selten sehe ich Eltern, die trotz der Einschränkungen ihrer Kinder eine große Zuversicht und Zufriedenheit ausstrahlen, ohne dabei die Mühen und Probleme, die sich aus der Erkrankung ihrer Kinder ergeben, zu verdrängen“, sagt die erfahrene Ärztin. „Dann wünsche ich mir, dass in einem solchen Moment Eltern dabei sein könnten, die eben erst von der bleibenden Behinderung ihres Kindes erfahren haben. Ich wünsche mir, diesen Eltern etwas von der Zuversicht der anderen Eltern, die sie im Verlauf des Lebens mit ihren Kindern erworben haben, vermitteln zu können.“

Aus diesem Wunsch heraus entstand bei ihr die Idee für ein Buch mit Gesprächen, in denen Eltern von Kindern mit Behinderung von ihren Erfahrungen erzählen. Durch einen Zufall lernte sie die Fotografin Charlotte Fischer kennen, die bereits in heilpädagogischen Einrichtungen gearbeitet hatte und sofort bereit war, Porträtfotos der betreffenden Kinder zu machen. Begeistert machten sich beide Frauen daran, Material für ein „Mutmachbuch“ zu erarbeiten. Besonders bewundernswert finden sie die Bereitschaft der Eltern, so offen über ihre anfänglichen Sorgen und oftmals nicht leichten ersten Schritte mit einem behinderten Kind zu sprechen: „Der Gedanke, mit diesem Gespräch vielleicht anderen Eltern, die eben erst von der Behinderung ihres Kindes erfahren haben, eine Hilfe sein zu können, ihnen Zuversicht zu vermitteln, hat sicherlich entscheidend dazu beigetragen, so offen zu sprechen“, glaubt Barbara Oehl-Jaschkowitz.

Aufeinander einlassen

Neun Lebensbilder, neun besondere Biographien von Kindern und jungen Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung gewinnen in den Interviews Kontur. Viele Eltern beklagen in den aufgezeichneten Gesprächen, dass sie in einer ungeheuren Drucksituation nach der Diagnose mit ihrer Entscheidung allein gelassen wurden: „Nach der Diagnose der Fruchtwasseruntersuchung standen wir plötzlich vor der Aufgabe, uns innerhalb einer Nacht für oder gegen das Kind zu entscheiden“, sagt ein betroffener Vater. „Wir haben beide gar nicht geschlafen, saßen nur auf der Couch, haben gesprochen und geweint“, ergänzt ein anderer.

Die meisten Eltern hatten einfach nur Angst – ihnen fehlten Bilder davon, wie auch mit einem behinderten Kind gelingendes Leben aussehen kann. Weil Angst ein schlechter Ratgeber ist, wollen Barbara Oehl-Jaschkowitz und Charlotte Fischer mit ihrem Buch nun betroffenen Eltern andere Bilder an die Hand geben: „Die negativen Äußerungen haben sich mit der Zeit alle zum Positiven verändert. Je älter Amelie wurde, umso seltener wurden die Bedenken“, erzählt etwa eine Mutter. „Es war am Anfang nicht ganz einfach, aber am Ende war Jörg der Sonnenschein im Kindergarten“, so eine andere Erfahrung. Gerade auch die erzählten Lebensbeispiele schon erwachsener Menschen können, wie die Herausgeberinnen hoffen, Befürchtungen junger Eltern bezüglich des weiteren Lebensweges ihrer Kinder ermutigende Bilder entgegensetzen.

„Dass auch Ängste und Befürchtungen offen geschildert werden, aber letztlich doch eine positive Lebenseinstellung bei allen Gesprächspartnern zum Tragen kommt, bei der die durch das Kind erlebten Erfahrungen durchaus auch als eine besondere Art von Bereicherung wahrgenommen werden, macht die Texte so glaubwürdig“, ist Barbara Oehl-Jaschkowitz überzeugt.

Das Buch enthält keine ethischen Grundsatzerörterungen und erst recht keine erhobenen Zeigefinger in Sachen pränataler Diagnostik. Wie der Titel „Manche Angst in Zuversicht verwandelt“ andeutet, geht es allein darum, Erfahrungen derer sprechen zu lassen, die sich auf das zunächst bedrohlich Scheinende eingelassen haben. „Über dieses Aufeinander-Einlassen, das für manche Außenstehende rätselhaft bleiben mag, erzählen die Texte und Bilder dieses Buches anrührende und faszinierende Geschichten“, schreibt Professor Dr. med. Wolfram Henn, stellvertretender Vorsitzender der Ethikkommission der Bundesärztekammer, im Geleitwort für das Buch, das schon im Vorfeld auf Interesse stößt. So wird etwa die Stiftung Lauenstein seine Verbreitung in den humangenetischen Beratungsstellen in Deutschland unterstützen, um betroffene Eltern vor Ort zu erreichen. Die anthroposophische Lebensgemeinschaft Laufenmühle, in der einige der porträtierten Menschen leben, hat im Sommer 2015 eine Veranstaltung zu dem Buch ausgerichtet.

Barbara Oehl-Jaschkowitz, Charklotte Fischer; Manche Angst in Zuversicht verwandelt. Eltern von Kindern mit Behinderung erzählen, **Fotografien von Charlotte Fischer;** 136 Seiten, ISBN 978-3-95779-028-6, Euro 19,90, Info3-Verlag

Dieser Beitrag erschien zuerst in Punkt und Kreis, 41/Michaeli 2015. Wir danken herzlich für die Erteilung der Abdruckgenehmigung.

Seminare

Für alle Seminare von KIDS Hamburg e.V. gilt:

Ort:
KIDS Hamburg e.V.
Heinrich-Hertz-Str. 72
22085 Hamburg

Öffentliche Verkehrsmittel:
- U3 bis Bhf. Mundsburg
- Buslinien 25, 172 oder 173 bis Haltestelle U-Bhf. Mundsburg
- Metrobus 6 bis Haltestelle Averhoffstraße

Kosten:
Die Teilnahmegebühr beträgt 35,00 Euro (für Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. 25,00 Euro) und ist binnen einer Woche nach Erhalt unserer Rechnung auf unser Geschäftskonto zu überweisen:
KIDS Hamburg e.V.
Hamburger Sparkasse
IBAN DE17 2005 0550 1238 1429 37
BIC HASPDEHHXXX.

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

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

Seminarankündigung:

Umgang mit abweichendem und aggressivem Verhalten bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Seminar am 18. Juni 2016
von 10.30 bis 16.30 Uhr

Seminar SE 16-4

Kinder und Erwachsene mit kognitiven Beeinträchtigungen können vielfältige Verhaltensweisen zeigen, die für andere Kinder oder Erwachsene leicht bis stark störend sein können. Einige dieser Verhaltensweisen können als bewusste oder unbewusste Aggressionen gesehen werden. Das Wort Aggressivität nach dem Konzept von Carlos Escalera steht für ein Verhalten, das der Mensch einsetzt, um seine empfundenen Probleme zu lösen.

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erleben viel mehr Probleme als nicht beeinträchtigte Menschen. Da sie aber oft nicht über die Ressourcen verfügen, um diese Probleme durch Überlegungen und Kommunikation zu lösen, werden einige einsam, unzufrieden und grenzüberschreitend.
Diese Kinder und Erwachsenen sind oft nicht in der Lage, ihren Willen passend zu ihren Bedürfnissen zu erfassen, unmissverständlich zu äußern oder ihn durchzusetzen.

Im Seminar werden wir uns mit Verstehens-Modellen, Begleitungsansätzen und systemischen und körperlichen Interventionsformen auseinander setzen. Der Referent wird dabei sehr stark auf die Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingehen.

Referent:
Carlos Escalera, Lizentiat in Philosophie und Erziehungswissenschaften, Langjähriger Berater und Dozent in vielen Institutionen, Hochschulen und Universitäten im deutschsprachigen Raum, Stellv. Leiter des Beratungszentrum Alsterdorf

Zielgruppe:
Eltern, Angehörige, Interessierte

Seminarankündigung:

Kindern mit Down-Syndrom lernen Rechnen

Standortbestimmung und Fördermöglichkeiten

Seminar am 24. September 2016
von 10.30 bis 16.30 Uhr

Seminar Nr. SE 16-5

Erklärt wird die Ursache von Rechenproblemen bei Kindern mit Down-Syndrom. Darauf aufbauend werden Möglichkeiten der pränumerischen Förderung und der Rechenförderung aufgezeigt. Der Vortrag nimmt Bezug auf neueste wissenschaftliche Erkenntnisse und wird durch praktische Übungen ergänzt. Es werden u.a. die Methoden „Rechnen lernen mit links und rechts“ sowie „Numicon“ vorgestellt.

Referentin:
Martina Zilske, Sonder- und Heilpädagogin, Rhythmiklehrerin, Mutter von zwei Töchtern mit Down-Syndrom

Zielgruppe:
Fachleute, Interessierte, Angehörige

Seminarankündigung:

Gebärden unterstützte Kommunikation GuK 1 und 2

Besonderheiten bei der Sprachentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom und der Einsatz von GuK Gebärden unterstützter Kommunikation

Seminar am 8. Oktober 2016
von 11.15 bis 16.45 Uhr

Seminar Nr. SE 16 - 6

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

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

Zielgruppe:
Fachleute, Interessierte und Angehörige

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

Feste und Events
Katja von der Osten
Telefon 040/38 61 67 80

Bibliothek/Videothek
Jutta Schwarz

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.
Heinrich-Hertz-Str. 72
22085 Hamburg

Hamburger Netzwerk für schulische Inklusion
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
redaktion@kidshamburg.de
Layout:
Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71

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

Facebook
Katja von der Osten
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

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.
Termin auf Anfrage im Büro:
Telefon 040/38 61 67 80

Lonnece

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:

Wibke Ahrens	Telefon 040/608 49 549
Sibylle Bordukat	Telefon 040/18 03 99 01
Tina Flechsig	Telefon 040/51 85 01
	Mobil 0178 518 50 10
Inge Kiesbye	Telefon 04101/40 68 22
Dorothea Meyer	Telefon 040/41 49 84 80
Svenja Schrieber	Telefon 040/42 91 02 49
	Mobil 0172 541 95 23
Annette Wegener	Telefon 0160 55 60 194
Silke Wilschewski	Telefon 04101/81 90 778
	Mobil 0176 6539 3149

Persönliche Beratungsgespräche im UKE für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom:
Eltern werden auch zu Fragen der Pränataldiagnostik beraten.

Bettina Fischer	Telefon 040/480 480 3
	Mobil 0163 211 69 85
Sibylle Borduka	Telefon 040/18 03 99 01

Beratungssprechstunde in der Asklepios Klinik Nord:
Vereinsmitglieder kommen bei Bedarf zur Wöchnerinnenstation.
Sibylle Kahl-Bordukat Telefon 040/18 03 99 01

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

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

Beratung zur Pflegeversicherung:
Anja Selassie Telefon 040/73 44 92 37

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.

Treffen für 4- bis 7-Jährige:
Termin und Ort nach Vereinbarung, 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 auf unserer Website www.kidshamburg.de oder telefonisch klären, ob Termin stattfindet. **Kontakt:** Babette Radke, Telefon 040/22 96 426.

Spieltreff in Pinneberg für Eltern und Kinder (bis 5 Jahre):
einmal monatlich freitags von 15.30 bis 17.30 Uhr, **Kontakt:** Kristin Kuppas, Mobil 0152 24399011, Mail tueddio177@googlemail.com

Eltern-Kind-Gruppe im Hamburger Westen:
Kontakt: Katja v d Osten, Mobil 0179 13 44 982

Sing- und Musiziergruppe für 4- bis 7-Jährige:
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit von 16.00 bis 16.45 Uhr in den Vereinsräumen bei ausreichend Teilnehmern, bei Interesse bitte melden bei Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39.

Sing- und Musiziergruppe für Kinder ab 8 Jahren:
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 17.00 bis 17.45 Uhr, für diese Gruppe suchen wir weitere musikbegeisterte Teilnehmer, **Kontakt:** Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39.

Instrumentalgruppe für Fortgeschrittene:
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 18.00 bis 19.00 Uhr, wir würden uns freuen, wenn weitere Musiker, die bereits Vorkenntnisse auf einem Instrument besitzen, unsere Gruppe verstärken würden, **Kontakt:** Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39.

Band für Jugendliche ab 16 Jahren:
Jeden Montag in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, 17.00 bis 18.30 Uhr, **Kontakt:** Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39.

Geschwisterkindergruppe für Kinder im Grundschulalter:
Einmal monatlich sonnabends von 10.00 bis 14.00 Uhr, Treffen in den Vereinsräumen und Ausflüge, Kontakt: Regina Grotheer, Telefon 040/279 38 81.
Freizeitgruppe für Kinder von 10 bis 14 Jahren:
Einmal monatlich sonnabends, **Kontakt:** Kerstin Draak, Telefon 040/724 98 97

Freizeitgruppe für Jugendliche und junge Erwachsene (ab 16 Jahren):
14-tägig sonnabends, 14.00 bis 18.00 Uhr oder nach Vereinbarung, 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 Jahren:
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 Teilnehmenden 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.

Veranstaltungen & Termine

21.4.2016	**4. Benefiz-Party von KIDS:** Stage-Club in der Neuen Flora, Stresemannstr. 163, 22769 Hamburg, Einlass ab 19.00 Uhr, Beginn 20.00 Uhr, mit Livemusik, DJ, Tombola, Tanz und garantierter guter Laune!
30.4.2016	**Seminar: Visuelle Stärken nutzen – Sprachentwicklung durch Unterstützte Kommunikation,** Elke Reinartz, Logopädin, 10.30 – 16.30 Uhr, Veranstaltungsraum in der Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
28.5.2016	**Seminar: Ernährung bei Menschen mit Down-Syndrom,** Margarete Nowag, Diplom-Oecotrophologin, 10.30 – 16.30 Uhr, Veranstaltungsraum in der Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
4.6.2016	**Flohmarkt zu Gunsten von KIDS Hamburg e.V.** – Auf dem Gelände der VHS west, Waitzstr. 31, 22607 Hamburg, Nähe S-Bahn Othmarschen, 14.00 – 17.30 Uhr
18.6.2016	**Seminar: Umgang mit abweichendem und aggressivem Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung,** Carlos Escalera, Lizentiat der Philosophie und Erziehungswissenschaften, stellv. Leiter des Beratungszentrums Alsterdorf, 10.30 – 16.30 Uhr, Veranstaltungsraum in der Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
1.–5.8.2016	**Sommerferienprogramm:** Spiel und Spaß für Teilnehmer von 8 bis 27 Jahren, Vereinsräume
22.–27.8.2016	**Theaterprojekt:** Für Teilnehmer von 14 bis 27 Jahren, Vereinsräume
10.9.2016	**Sommerfest:** Für alle Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. Der Ort wird noch bekannt gegeben.
24.9.2016	**Seminar: Kinder mit Down-Syndrom lernen Rechnen,** Martina Zilske, 10.30 – 16.30 Uhr, Veranstaltungsraum in der Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
24.9.2016	**Flohmarkt zu Gunsten von KIDS Hamburg e.V.** – Auf dem Gelände der VHS west, Waitzstr. 31, 22607 Hamburg, Nähe S-Bahn Othmarschen, 14.00 – 17.30 Uhr
8.10.2016	**Seminar: Guk 1 + 2,** Prof. (em.) Dr. Etta Wilken, geänderte Anfangszeit: 11.15 – 16.45 Uhr, Veranstaltungsraum in der Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
17.–21.10.2016	**Jahresprojekt Ernährung II:** KIDS Küchen Crew, für Teilnehmer von 14 bis 27 Jahren, Vereinsräume

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

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

Herzlichen Dank!

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:

Hedda und Gerd Mathieu • Regina und Michael Kurthen • Renate Riester • Jochen Papenberg • Jan Klitschke • Matthias Plenter • Michael Siebrecht • Gisela und Hans-Gerhard Heybey • Karen Baumhover-Wegener • Renate und Wilfried Blanke • Gerlinde und Reinhard Gelhausen • Anne Dirkes • Helga und Rolf Deus • Harald Gros • Uwe Graeff • Axel Wichmann • Hilde Brutzer • Hanspeter Grimke • Brigitte Krausch • Wolfgang Kaehler • Wolfgang Wrede • Michael Jaursch • Martina und Johannes Gollnick • Heiko Prodlik-Olbrich • Rita Kloth • Jürgen Gutheil • Kurt Wilhelm • Volker Radke • Hans-Werner Dobias • Lutz-Thomas Schafer • Olaf Mentzendorff • Marita Heidrich • Peter Schoppe • Helmut Junge • David Neufeld • Robert Blank • Kathrin Steinbach • Helga Rhein • Anni-Bärbel Ressel • Antje und Karl-Ludwig Heuer • Carsten Becker • Brigitte von Hammerstein • Volker Wehn • Willi Gerlach • Kristine Knorr • Rosemarie Löwisch • Christa und Thomas Sindemann • Regine und Olav Sahling • Almut und Jürgen Senger • Sigrid Essen • Michael Rueter • Andrea Brockelmann • Claudia Poepplau • Rüdiger Schütz • Michael Wachsmann • Herbert Braasch • Gertrud und Gernot Feldhusen • Helga Markmann • Arwed Schütz • Anna Plasa • Ingar Würfel • Traute und Karl-Heinz Bachmann • Beate Bebris • Volkmar Clausnitzer • Andrea Waschek • Reinhard Möller • Anja Will • Rüdiger Ehrhardt • Henry Schierning-Lampe • Birgitta Ewertz und Alexander Ritter • Edmund Sillem • Angelika und Werner Siemens • Doris Löwisch • Doris und Horst Senger • Almut und Friedrich Schmersahl • Holger Banneitz • Rita Ost • Heidrun und Horst Brunnenkamp • Ulrike Frenzel • Peter Bernhard Schuchardt • Heinz Rickenberg • Elke Feddern • Inken Kottke • Claus Fehling • Helga Sachs • Roland Löwisch • Lotte und Adolf Schenk • Gesa und Dieter Hachmann • Patricia Born • Ilse und Jürgen Sahling • Ingrid Skora • Volmer/Gehrke • Helmut Fredrich • Laura und Daniel Steevens • Gabriele Hercksen • Claudia und Jan Kruse • Heide Schröder • Edeltraud und Walter Kurnik • Peter Grotheer-Isecke • Franz-Josef Reismann • Michael Greiner • Björn Burau • Thomas Witte • Silke Lessau • Iris Hanndorf • Anja Meyer • Uwe Sievers • Melanie Maas • Christian Lüke • Lothar Schulz • Anja Ohle • Klaus-Jochen Gunser • Rita und Reimer Dohrn • Hans-Joachim Becker • Frank Hercksen • Susann Wende • Heike und Joachim Roling • Volker Koch • Dorette Jensen • Heike Hinrichsen-Bäuerle • Saskia Kleier • Claus Jungclaus sen. • Laura und Daniel Steevens • A. Mannhardt und A. Römhild • Maren Freitag • Gisela Erstfeld • Manfred Isecke • Inge und Werner Sachtleben • Helga und Wulf Bothe • Jürgen Sahling • Maren Daniela und Marco Haub • Gert Voelschau • Dirk Schormann • Johann Hoursch • Karsten Klettner • Gudrun Schuermann • Birgit Winkhaus • Hannelore Holldorf • Oda Kaninck • Irmtraud und Heinrich Bosse • Ingke Wögens • Erna Müller • Vassilios Tourounoglou • Lars Flechsig • Silke Meyers • Claus Jungclaus jun. • Franziska Stellmer • Klaus Wilhelm Kesting • Francoise Corell-Äbischer und Klaus Corell • Reinhard Möller • Joachim Ressel • Ranolf und Monika Rohweder • Ursula Grabowski • A. A. Rooimans-Verhoeven • Horst-Guenter Rottenbacher • Manfred Loosen • Jutta Gaycken-Tuehscher • Christel Schlingemann • Gerd Loose • Susanne und Jasper Jensen • Cornelia Zolghadri • Thomas Elssner

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

Zahntechnisches Labor Tichatzki-Krannich • UniCredit Bank AG • Praxis für Humangenetik • Hikma Pharma GmbH • Ev.-luth. Kirchenkreisverband Elbe-Weser • Praxis Dr. Angelika Scharf • AXA von Herz zu Herz e.V. • GUS Deutschland GmbH • medac GmbH • Dr. Grimms Apotheke • WIWA Wilko Wagner GmbH • BearingPoint GmbH • Hachenberg + Richter Unternehmensberatung GmbH • Kinder helfen Kindern e.V. • Aktion Mensch • Fragrance Resources GmbH • Feddersen Stiftung • Atoss Software AG • Juwelier Konrad Soennichsen • Klaus Rating Stiftung • Kirchengemeinde Blankenese • Budnianer Hilfe e.V. • Goellnitz Umwelttechnik GmbH

Wir danken den Angehörigen und Familien für Spenden die gesammelt wurden anlässlich:

- **der Feier zur Silberhochzeit von Regina und Michael Kurthen**
- **des Sommerfestes der Familie Lessing**
- **der Trauerfeier anlässlich des Todes von Jutta Feidt**
- **des 80. Geburtstags von Jürgen Senger**
- **der Trauerfeier anlässlich des Todes von Antonia „Toos“ Kreutzmann**

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
Heinrich-Hertz-Str. 72
22085 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 040/38 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.