

KIDS

Aktuell

Magazin
zum Down-Syndrom

Down-Syndrom Monat
Oktober 2002

Thema:
Trisomie 21:
Schwangerschaft
Geburt
Erstinformation

Neu unsere Infoseiten:
Wissenswertes



Nr. 6
10/2002
Auflage 2.000


Kids
HAMBURG e.V.

Titelfoto:

Tjark Noel Alpers, 1 Jahr alt

KIDS Aktuell wird allen Mitgliedern des Vereins KIDS Hamburg e.V. kostenlos zugesandt.

Namentlich gekennzeichnete Beiträge werden von den Autoren selbst verantwortet. Die Redaktion behält sich vor, die Titel der Beiträge zu modifizieren und, sofern passend, Abbildungen hinzuzufügen.

Schicken Sie Ihre Beiträge (als Textdatei) und gerne auch Bildmaterial (Daten, Fotos, Dias) für die KIDS Aktuell bitte per E-Mail an:

simone@ramjac.com

oder per Post:

Simone Claaßen,

Eppendorfer Weg 60, 20259 Hamburg

Redaktionsschluß:

15. Februar 2003

Herausgeber:**KIDS Hamburg e.V.**

Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

Monetastrasse 3

20146 Hamburg

Telefon 040/38 61 67 80

Telefax 040/38 61 67 81

E-mail: info@kidshamburg.de

Internet: www.kidshamburg.de

Inhalt

Vorwort	4
Grusswort von Annerose und Dr. Henning Voscherau	5
Down-Syndrom Monat Oktober 2002	6
Bettina Engelhardt Unsere neue Bismaritarbeiterin stellt sich vor	8
Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo-Morales Dr. Heinz Hoyer (WOI)	9
Trisomie 21: Schwangerschaft – Geburt – Erstinformation Erfahrungsberichte von Eltern und von einem Hamburger Kinderarzt	12 24
Etwas mehr	26
Willkommen in Holland	28
Pränataldiagnostik: Orientierungspunkte zur Vernetzung von Susanne Burmeister, K.I.D.S. Kieler Initiative Down-Syndrom e.V.	30
Seminare:	
– Pränatale Diagnostik und der Mensch nach Maß – Biomedizin und Bioethik auf dem Weg in eine neue Ethik	33
– Ein schwerer Weg: Der Abschied vom Wunschkind und die Annahme des tatsächlich geborenen Kindes	34
– Ich habe ein Enkelkind mit Down-Syndrom	35
Dies & Das	36
Literatur	40
Neu: Wissenswertes	42
Arbeitsbereiche von KIDS Hamburg e.V.	46
Beitrittserklärung KIDS Hamburg e.V.	47
Präambel von KIDS Hamburg e.V.	49
Veranstaltungskalender	50



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

wieder ist ein halbes Jahr vergangen und wir präsentieren Ihnen anlässlich des Deutschen Down-Syndrom Monats 2002 die mittlerweile sechste Ausgabe von KIDS Aktuell.

Schwerpunkt-Thema dieser Ausgabe sind Berichte über die Schwangerschaft und Geburt von Babies mit Down-Syndrom. Im Rahmen der Diskussion über Pränataldiagnostik und Diagnosevermittlung bei der Geburt von Kindern mit Down-Syndrom möchten wir Betroffenen Raum geben, über ihre Erfahrungen zu berichten. Vielleicht können wir so auch einigen unserer Leser ihre Entscheidung erleichtern, wenn sie vor der Frage stehen, ob sie „Ja“ zu einem Kind mit Down-Syndrom sagen können.

Daneben berichten wir in dieser Ausgabe über einige unserer Vereinsaktivitäten. Neben den Telefonsprechstunden, Seminaren und Workshops, Rundschreiben, der Herstellung der Vereinszeitschrift KIDS Aktuell und den Gruppentreffen laufen die Vorbereitungen für den Down-Syndrom Monat im Oktober 2002. Geplant sind eine umfangreiche Informationsoffensive, die Veranstaltung von Themenabenden im Abaton, bei denen Filme über das Leben von jungen Menschen mit Down-Syndrom gezeigt werden, Büchertische und Schaufenstergestaltungen sowie Artikel in der Presse über den Verein KIDSHamburg e.V. und einen integrativen Kindergarten.

Darüber hinaus ist es uns gelungen, Bettina Engelhardt, eine junge Frau mit Down-Syndrom, für die Mitarbeit in unserem Vereinsbüro zu gewinnen. Frau Engelhardt hat bereits regelmäßig an der Beköstigung der Seminarteilnehmer mitgewirkt, und wir freuen uns sehr, dass sie ihre Tätigkeit ausweiten und regelmäßig im Büro mitarbeiten wird. Damit sind wir der Verwirklichung eines unserer Vereinsziele, die Integration von Menschen mit Down-Syndrom zu fördern, wieder ein Stück näher gekommen. Wir freuen uns sehr und sind auch stolz, dass unser junger Verein dieses Projekt realisieren konnte.

Im September 2002 wird sich die Zusammensetzung des Vorstandes ändern. Maren Wögens und Tanja Brennecke stehen für die weitere Vorstandsarbeit nicht mehr zur Verfügung.

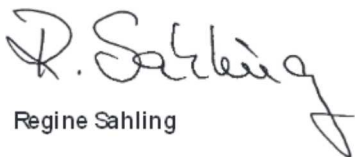
Tanja Brennecke, die 2. Vorstandsvorsitzende seit Gründung unseres Vereins, möchte – nachdem sie das Wachsen des Vereins 3 Jahre lang maßgeblich mit gefördert hat – mehr Zeit für ihren Beruf und für sich haben. Als Logopädin beschäftigt sie sich intensiv mit der frühen sprachlichen Förderung von Menschen mit Down-Syndrom. Sie möchte KIDSHamburg e.V. weiterhin unterstützen, indem sie eine Gruppe anbieten wird, in der mit Gebärden gesungen werden soll. Ein Projekt, das besonders zur Förderung unserer kleinsten Mitgliedskinder geeignet ist und allen Teilnehmern viel Freude bereiten wird.

Maren Wögens ist auch Gründungsmitglied und seit Februar 2001 erste Vorstandsvorsitzende. Sie hat maßgeblich an der Planung, Organisation und Durchführung zahlreicher Informationsveranstaltungen und dem Aufbau unserer Bibliothek mitgewirkt. Ein besonderes Anliegen war ihr der Kontakt zu anderen Verbänden und Vereinen, die behinderte Menschen vertreten. Sie hat stets betont, dass die Veränderung der gesellschaftlichen Verhältnisse und die Verbesserung der Situation von Menschen mit Down-Syndrom eine politische Aufgabe ist, und hat daher versucht, auch diese Seite unserer Vereinsaktivitäten zu fördern. Als nun wieder Berufstätige findet sie nicht mehr ausreichend Zeit, um die Aufgaben einer Vorstandsvorsitzenden wahrnehmen zu können.

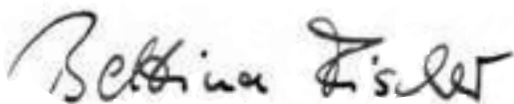
An dieser Stelle möchten wir Tanja Brennecke und Maren Wögens für ihren unermüdlichen Einsatz danken, den sie für unseren Verein gebracht haben. Ohne sie wären viele Projekte nicht verwirklicht worden und unser Verein könnte nicht so zahlreiche Veranstaltungen und Projekte in den eigenen Räumen für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen anbieten. Wir wünschen Tanja Brennecke und Maren Wögens alles Gute für ihre Zukunft und hoffen, dass sie im Rahmen ihrer Möglichkeiten weiter aktiv am Vereinsleben teilnehmen werden!

Die neuen Vorstandsmitglieder sind bei Redaktionsschluss noch nicht bekannt. Trotzdem wünschen wir den am 12.9.2002 zu wählenden neuen Vorstandsmitgliedern schon heute viel Schaffenskraft und gutes Gelingen!

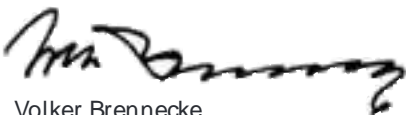
Herzliche Grüße



Regine Sahling



Bettina Fischer



Volker Brennecke

Grusswort von unserem Schirmpaar Annerose und Dr. Henning Voscherau

Der gesamte Oktober gilt allen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom. Einen Monat lang wollen wir alle, die wir uns für Akzeptanz und Integration der Menschen mit Down-Syndrom einsetzen, Augen und Ohren, Herz und Verstand der Öffentlichkeit erreichen. Ungezählte Eltern, Angehörige und Freunde werden sich engagieren, werden Ideen entwickeln und sie mühevoll in die Tat umsetzen. Veranstaltungen ohne Ende werden viele Bürger, alle Lokalzeitungen, manche Sender und Magazine bewegen. All das ginge gar nicht, gäbe es nicht Liebe und Zuversicht der Angehörigen und ihre feste Entschlossenheit, das Blatt zu wenden. KIDSHamburg e.V. und die ihn tragenden Eltern gehören dazu. Wer sich die tiefgreifenden Veränderungen des öffentlichen Bewusstseins in Zehnjahressprüngen des halben Jahrhunderts nach dem Krieg vor Augen führt, wird sich die Augen reiben. Denn 1950 hätten sich die kühnsten Optimisten nicht träumen lassen, wie viel an Öffnung und an Integration in zwei Generationen erreicht werden würde.

Dennoch und gerade deshalb: Längst nicht alle Ziele sind erreicht. Stillstand wäre Rückschritt. Deshalb der Oktober 2002. Es muß darum gehen, die individuelle Förderung jedes Kindes mit Down-Syndrom im frühest möglichen Zeitpunkt zur Selbstverständlichkeit zu machen. Denn dann wird für jeden jungen Menschen mit 47 statt 46 Chromosomen in Kindheit und Jugend der Grund gelegt für ein weitgehend selbstbestimmtes Leben als Erwachsener.

Wir wünschen allen Kindern und ihren Eltern viel Glück und Erfolg mit den Aktionen im Oktober. Und wir beglückwünschen alle zu ihrem Engagement, die bei der Vorbereitung und Durchführung der Initiativen im Herbst helfen.

Annerose und Henning Voscherau



Der Down-Syndrom Monat Oktober 2002

Beispielen aus dem Ausland folgend wird seit 1997 im Oktober bundesweit durch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit von Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen über das Down-Syndrom aufgeklärt. Es werden zahlreiche öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen durchgeführt, in denen auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam gemacht wird. Auf diesem Wege wird versucht, die zahlreichen Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom abzubauen und ihnen und ihren Familien ein unbeschwertes und selbstbestimmtes Leben in unserer Gesellschaft zu ermöglichen.

Im Jahr 2001 hat KIDS Hamburg e.V. einige sehr erfolgreiche Aktionen im Down-Syndrom Monat durchgeführt. Besonders lag uns die Kontaktaufnahme mit den Ärzten am Herzen, die Menschen mit Down-Syndrom behandeln und die ihren Eltern die Diagnose vermitteln.

Deshalb wurde die 4. Ausgabe unserer Vereinszeitschrift KIDS Aktuell zusammen mit unserem Vereinsplakat und Vereinsflyer an alle Frauen- und Kinderärzte in Hamburg und an alle Entbindungskliniken in Hamburg und Umgebung verschickt. In einem Anschreiben haben wir KIDS Hamburg e.V. und seine Ziele vorgestellt und um Unterstützung bei der Verbreitung unserer Adresse und unserer Broschüren sowie bei der Vermittlung von Kontakten gebeten.

Die Resonanz war so positiv, dass wir uns entschlossen haben, im Down-Syndrom Monat 2002 den Kreis der Adressaten wesentlich zu erweitern und die 6. Ausgabe der KIDS Aktuell auch an verschiedene Therapeuten, Integrationskindergärten und -schulen, Sonder- und Elternschulen, Frühförderstellen und Beratungsstellen zu versenden.

Dies ist nur möglich, weil sich unsere Vereinsarbeit sowohl arbeitskräftemäßig als auch finanziell sehr positiv entwickelt hat. Seit Sommer 2002 werden wir bei dem Versand von Rundschreiben und der Vereinszeitschrift

KIDS Aktuell tatkräftig von Bettina Engelhardt, einer jungen Frau mit Down-Syndrom, unterstützt. Sie kommt regelmäßig in unsere Vereinsräume und bereitet den Versand der vielen verschiedenen Rundschreiben vor.

Als weitere Aktion wird KIDS Hamburg e.V. in Zusammenarbeit mit dem Abaton-Kino in einer Abendvorführung einen Film über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom zeigen. Es wird eine Einführungsveranstaltung stattfinden, bei der Publikumsfragen beantwortet werden und Gelegenheit zur Diskussion besteht. Außerdem wird ein Info-Stand aufgebaut werden, an dem umfangreiches Informationsmaterial rund um das Down-Syndrom eingesehen und gekauft werden kann.

Im Alsterdorfer Einkaufszentrum wollen wir während des Down-Syndrom Monats ein Barchertisch zum Thema Down-Syndrom einrichten.

In einer Apotheke in Poppenbüttel werden wir Fensteranschließend des Down-Syndrom Monats gestalten. Es sollen viele Fotos von unseren Kindern aufgehängt werden und dazu Barcher und Informationsmaterial zum Down-Syndrom und über unseren Verein aufliegen.

Im Eimsbütteler Tageblatt sollen Artikel über KIDS Hamburg e.V. und über einen Integrationskindergarten in Eimsbüttel veröffentlicht werden.

Wir danken allen Vereinsmitgliedern, die diese Aktionen geplant und vorbereitet haben, und wünschen ihnen bei der Durchführung viel Erfolg und Freude.



Veranstungsabend im ABATON-Kino Für Integration und Selbstbestimmung

Anlässlich des Deutschen Down-Syndrom Monats im Oktober 2002 lädt KIDS Hamburg e.V. zusammen mit dem Abaton-Kino, Allendeplatz 3, 20146 Hamburg am 1. Oktober 2002 um 20.00 Uhr zu einem Film- und Informationsabend ein.

Gezeigt wird der Film

"Verrückt nach Paris"

mit Dominique Horwitz, Corinna Harfouch, Martin Lüttge und vielen anderen.

Hilde, Karl und Philip leben in einem Heim für Behinderte. Alle drei sind frustriert und gelangweilt. Ein paar Tage Urlaub wollen sie nehmen und hauen aus dem Heim ab. Enno, ihr Betreuer, macht sich widerwillig auf den Weg, sie zurückzuholen. Eine Verfolgungsjagd beginnt, die über viele Umwege nach Paris führt. Am Ende ist nichts mehr, wie es war, denn nach Paris sind alle verrückt!

Der Film zeigt den Zuschauern auf unterhaltsame Weise die Welt von Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen. Da der Gegensatz von Lebens-Wunsch und Lebens-Wirklichkeit bei diesen Menschen meistens sehr groß ist, ist es umso erstaunlicher, welche Energie und Phantasie die Betroffenen aufbringen, um ein selbstbestimmtes und erfülltes Leben zu führen. Eindrucksvoll wird dargestellt, dass Menschen mit Behinderungen aufgrund ihrer persönlichen Neigungen und Fähigkeiten ihr Leben ganz individuell gestalten möchten.

In dem Film "Verrückt nach Paris" wird diese Thematik sehr nachdenklich und humorvoll von behinderten und nichtbehinderten Künstlern dargestellt.

Geplant sind an diesem Abend auch ein Informationsstand von KIDS Hamburg e.V. und eine anschließende Gesprächsrunde mit dem Regisseur Eike Besuden und einem der Hauptdarsteller, Wolfgang Göttsch.

Über zahlreiche Kinobesucher würden wir uns sehr freuen.

Der Vorstand von KIDS Hamburg e.V.

ABATON-KINO KARTENRESERVIERUNG:

Telefon 41 320 320 (15.30 – 22.30 Uhr)

Bettina Engelhardt



Hallo,

ich heiße Bettina Engelhardt und bin Eure neue Bürogehilfin von KIDSHamburg e.V.!

Ich freue mich sehr, hier im Büro arbeiten zu können, Rundschreiben fertig machen, bisschen putzen und so. Damit Ihr mich kennen lernt, erzähle ich Euch ein bisschen von mir.

Ich bin 1972 in Athen geboren worden, mein Vater ist Amerikaner aus Georgia (deswegen heiße ich auch Bettina Georgia). Meine Mutter hat beim Auswärtigen Amt gearbeitet, deswegen mussten wir ganz oft umziehen,

Ich bin in Washington, London, Bonn und Johannesburg zur Schule gegangen und war dann drei Jahre lang in Dublin im Trainingszentrum. Das war toll! Ich liebe Irland und möchte am liebsten dort wohnen! Dort habe ich auch noch meine allerbesten Freunde. Und natürlich spreche ich deswegen am liebsten englisch, aber Ihr könnt auch deutsch mit mir reden.

Als meine Mutter dann für drei Jahre nach Moskau gegangen ist, bin ich in einer deutschen Wohngruppe geblieben. War eine ganz schöne Umstellung! Es war

Sponsor gesucht

KIDS Hamburg e.V. sucht einen Sponsoren, der die Lohnkosten von Bettina Engelhardt (ca. Euro 3.600,- pro Jahr) ab dem 1. Januar 2003 übernehmen möchte.

ja ganz nett, aber nicht so ganz das Richtige für mich, auch die Werkstatt ging mir ein bisschen auf die Nerven. Und so haben wir dann versucht, mein Leben noch ein bisschen zu ändern. Und „KIDS“ hat uns dabei geholfen! Ich finde es wirklich ganz toll, dass ich hier mit Renate zusammen arbeiten darf, und werde mir immer ganz viel Mühe geben.

Meine Hobbies sind Musik (ich liebe die Kelly Family und Rolf Zuckowski) und Videos gucken, Sport finde ich ein bisschen anstrengend, aber Schwimmen ist ganz gut. Ich mach auch gerne was mit den Händen: Stricken, basteln, knüpfen, zeichnen und so. Wisst Ihr, was ich noch so gerne mache? Ich bügel schrecklich gerne, meine Mutter findet das toll.

Jetzt hoffe ich, dass wir uns bald kennen lernen.
Eure Bettina

Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo-Morales

Dr. Heinz Hoyer

Frühe Förderung von Kindern mit Down-Syndrom durch medizinischen Fortschritt, am Beispiel der „Orofazialen Regulationstherapie nach Castillo-Morales“

Es ist kein Geheimnis, dass jedes Kind für seine Entwicklung Geborgenheit, Wärme, Sicherheit und Vertrauen und vor allen Dingen die Zuneigung und Liebe seiner Eltern braucht. Das gilt in besonderer Weise für ein behindertes Kind. Medizinische Betreuung, Frühförderung und eine vorbildliche soziale Gesetzgebung ermöglichen es, dass hierzulande bereits neun von zehn behinderten Menschen innerhalb ihrer Familien betreut werden können und nicht in Anstalten versorgt werden müssen. In der Öffentlichkeit ist das Zusammenleben – z. B. mit Rollstuhlfahrern – zu einer Selbstverständlichkeit geworden, und es wird das ehrliche Bestreben erkennbar, unsere Umgebung den besonderen Bedürfnissen benachteiligter Mitbürger anzupassen. In der Industrie, im Wohnungsbau, in öffentlichen Verkehrsmitteln und anderen Bereichen, wie Sport- und Reiseveranstaltungen, im Schulunterricht oder bei der Einstellung von Arbeitskräften finden diese Integrationsbestrebungen immer mehr Berücksichtigung. Diese Entwicklung verlangt aber auch von allen Heilberufen jede mögliche Voraussetzung dafür zu schaffen, so dass jedem



Typische Physiognomie eines Kindes mit Down-Syndrom

Betroffenen eine Behandlung angeboten werden kann, die medizinisch indiziert ist, dem heutigen Standard entspricht und die Integration in unsere Gesellschaft zum Ziel hat.

Der Weg dorthin führt über die Frühförderung. So begann z. B. vor etwa 25 Jahren ein Arzt an einem Rehasentrum in Argentinien gemeinsam mit einem Zahnmediziner die von ihnen sogenannte „Orofaziale Regulationstherapie“ zu entwickeln, die nach dem Namen des Arztes Rodolfo Castillo-Morales benannt wurde. An den Kinderzentren München und Hamburg (WERNER-OTTO-INSTITUT) erkannte man zuerst die fortschrittliche Bedeutung dieses krankengymnastisch-kieferorthopädischen Behandlungskonzeptes für eine mundbezogene Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom.

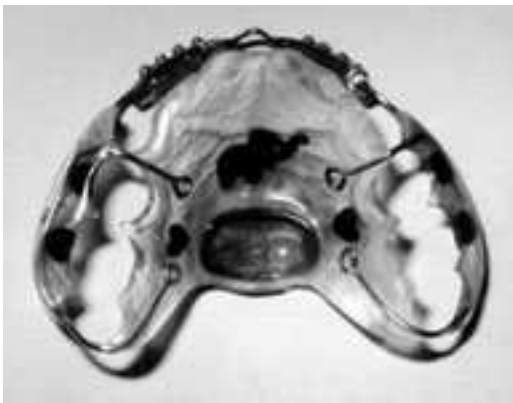
Eines der angeborenen Symptome dieser Chromosomenfehlanlage ist u. a. auch eine individuell unterschiedlich ausgeprägte Muskelschwäche (Hypotonie), die dazu führen kann, dass eine schlaffe und daher nur scheinbar zu große Zunge in Verbindung mit einer ebenfalls schwachen mimischen Lippenmuskulatur, den natürlichen Mundschluss verhindert und dadurch nicht nur den Gesichtsausdruck nachteilig beeinflusst, sondern auch zu Problemen beim Saugen, Sprechen, Kauen und Atmen mit ihren zwangsläufigen Folgeerscheinungen führen kann.

Die Bedeutung mundbezogener Entwicklungstherapie gilt selbstverständlich auch für andere Förderungsmaßnahmen wie Beschäftigungs- und Bewegungstherapie, spezielle Formen neuromuskulärer Stimulationsbehandlungen, Sprach- und Frühherziehung u. a.

Viele Entwicklungsstörungen führen zu Atem-, Trink- und Essschwierigkeiten. Mit bewunderungswürdiger Geduld bemühen sich Therapeuten um die Anbahnung von normalen Schluck- bzw. Atemmustern und leiten damit bereits auch schon zahnmedizinische und kieferorthopädische Prophylaxe ein. Unter fachkundiger Anleitung dient auch der Umgang mit einer Zahnbrücke (wie auch der „Putztrainer“ von NUK) der Stimulation von natürlichen Bewegungsabläufen im und am Munde durch die



**Gaumenplatte nach CASTILLO-MORALES
mit farblich markierten Stimulatoren für
einen noch zahnlosen Oberkiefer**



**Kindgerecht dekorierte Gaumenplatte
für einen bezahnten Oberkiefer**

Hand der Mutter und geht damit schon zu einer Frühförderung über. Darüber hinaus gibt es eine ganze Reihe von hauslichen Übungen, die Spaß machen und dabei die Entwicklung der Mundregion spielerisch fördern können. So geht auch die Mutter als Bezugsperson von Anfang an zum engsten Kreis der frühen Helfer wie: Kinderarzt, Zahnmediziner, TherapeutIn.

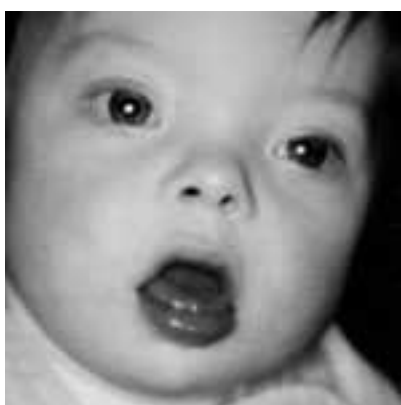
Die „Orofaziale Regulationstherapie“

Zu ihr gehört als Grundvoraussetzung eine manuelle krankengymnastische Komponente, die sich nicht nur auf den Mund-Gesichtsbereich bezieht. Bei entsprechender Indikation wird diese Behandlung durch eine Gaumenplatte im Munde ergänzt. Das Prinzip dieses kieferorthopädischen Hilfsmittels ist so einfach wie genial: Jedermann weiß, dass z. B. eine scharfe Zahnkante unsere Zunge immer wieder veranlasst, diesen Defekt ungewollt aufzusuchen, um daran zu „spielen“. Auf diese Weise wird eine träge Zunge zu „gymnastischen“ Bewegungen stimuliert. So lässt sich mit künstlichen Stimulatoren, die von der Gaumenplatte getragen werden, ein im Unterbewusstsein ablaufendes Dauertraining für Zunge, Lippen

Anschrift des Verfassers:
Dr. med. dent. Heinz Hoyer
c/o ALTONAER KINDERKRANKENHAUS
Bleickenallee 38
22763 Hamburg

und Wangen auslösen. Diese Gymnastik sollte täglich über 3–4 Stunden für etwa zwei Jahre und ggfls. mehr erfolgen bis eines Tages das Turngerät beflüssigt wird.

Nicht jedes Kind bedarf dieser Therapie: Voraussetzung für eine Behandlung ist eine gründliche, fachübergreifende Diagnostik durch einen erfahrenen Kinderarzt und einen Zahnmediziner, wie sie auch bei uns in Hamburg in der „Mundsprechstunde“ am WERNER-OTTO-INSTITUT in regelmäßigen Abständen stattfindet.



Reaktion eines acht Monate alten Kindes mit Down-Syndrom vor und unmittelbar nach dem Einsetzen der Stimulationsplatte

Die unverzichtbare krankengymnastische Basisbehandlung liegt sprichwörtlich in den Händen einer in der „Orofazialen Regulationstherapie“ gründlich geschulten Therapeutin, deren Bemühen dann durch eine Gaumenplatte unterstützt werden kann. Diese Therapie verspricht dann die besten Ergebnisse, wenn sie so früh wie möglich einsetzt, d. h. ggfls. schon während der ersten Lebensmonate, also vor dem beim Down-Syndrom verzögerten Durchbruch der Milchzähne im Oberkiefer.

Ein wesentlicher Grund für den frühzeitigen Beginn unserer mundbezogenen Förderung ist die Tatsache, dass die Behandlung innerhalb der Frühphase der Hirnreifung eine größtmögliche Beeinflussung des Zentralnervensystems gestattet (BOBATH). Hinzu kommt, dass die Akzeptanz und der reflektorische Wirkungsmechanismus der Stimulationsplatte mit der Reifung des Verstandes und einer sich im Laufe der Zeit einstellenden chronischen Mundatmung, d. h. mit zunehmendem Alter, abnimmt. Es darf davon ausgegangen werden, dass etwa 80% der Kinder bei verständnisvollem und behutsamem Vorgehen die Platte ohne große Probleme annehmen. Auch hier gilt die Regel:
Nicht Tadel, sondern Lob führt zum Erfolg!



Vierjähriges Mädchen mit Down-Syndrom (siehe Seite 9) nach Abschluss der „Orofazialen Regulationstherapie“

„Trisomie 21 ...“ Schwangerschaft/Geburt/Erstinformation

Für die vorliegende Ausgabe der KIDS Aktuell haben wir Eltern und Ärzte angefragt, ob sie für uns ihre Erfahrungen zum Thema „Trisomie 21 – Schwangerschaft/Geburt/Erstinformation“ in einem Beitrag festhalten könnten.

Die Idee ist, wiederum Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom, werdenden Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom, Gynäkologen, Kinderärzten, Hebammen und Krankenschwestern im für uns möglichen Rahmen ein Bild zu machen von dem, was Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom während der Schwangerschaft, der Geburt und in den ersten Tagen danach erleben und wie sich ein Kinderarzt fühlen kann, der den Eltern die schwierig zu überbringende Nachricht der Behinderung ihres Kindes vermitteln soll.

Jonas, 5 Monate alt

von Ulrike Breuer

Jonas kam am 13. Dezember 2001 zur Welt. Er hat keine organischen Schäden, einfach „nur“ das Down-Syndrom – Gott sei Dank.

Ich wusste nicht, dass ich ein Kind mit DS bekommen würde. Der Arzt hatte bei mir bei der Vorsorgeuntersuchung ein Kind mit Down-Syndrom ausgeschlossen (was eigentlich unmöglich ist). Die neun Monate der Schwangerschaft sind bei mir nicht gut verlaufen. Ich habe mich sehr geschont, war aber trotzdem ständig wegen irgendwelchen Sachen beim Arzt: Schwierigkeiten mit den Mutterbändern, Übelkeit, Blasenentzündung. Es war einfach keine gute Zeit.

Nach der Geburt, als ich das Kind in den Arm bekam, merkte ich sofort, dass etwas nicht stimmt. Ich kann nicht sagen warum. Vielleicht Mutterinstinkt. Es wurde mir dann auch unmittelbar von der Kinderärztin beigebracht. Sie sagte einfach nur „Ihr Kind hat das Down-Syndrom“, und weg war sie. Keine Erklärung, keine netten Worte, kein gar nichts.

Ich fing natürlich sofort zu heulen an. Mein Mann hingegen meinte nur „Na und, ist deswegen auch unser Kind“. Ich dachte mir, der spinnt, der weiss nicht, was das bedeutet. Aber mein Mann akzeptierte Jonas eben von Anfang an.

Die Hebamme, die mich entbunden hatte, war sehr nett und redete uns lange gut zu: In ihrer Nachbarschaft lebe auch ein Junge mit dem Down-Syndrom und der wäre so nett. Ihre zwei Jungs würden oft mit diesem Jungen spielen. Es gebe heutzutage soviel Förderung für Kinder mit Down-Syndrom, und manche könnten später sogar selbstständig leben usw. – Das war schon aufbauend.

Ich brauchte ganze drei Tage um Jonas zu akzeptieren. Ich wollte kein behindertes Kind, ich wollte auch ein

SCHWANGERSCHAFT GEBURT ERSTINFORMATION



gesundes Kind wie alle Anderen. ... Ich hab doch so gesund gelebt in der Schwangerschaft! ... Ich hab so schöne Sachen gekauft und „dieses Kind“ soll diese schönen Sachen anziehen. Undenkbar! ... Ich dachte mir, das alles muss ein Traum sein, und er wird gleich vorbei sein ...

Auch die Tage danach wurden wir nicht aufgeklärt. Ich bekam einfach das Gefühl, dass die selber nichts darüber wissen. Keine Broschüren wurden uns gebracht, kein Eltern-Arzt-Gespräch wurde geführt – einfach nichts.

Meine Eltern kamen noch in den Kreißsaal und bauten mich auf. Sie redeten mir zu, dass das Kind mich brüchelte und es trotz allem genauso unser Kind sei und wir es auch lieben werden wie ein anderes.

Jeder in unserem Umfeld reagierte positiv, jeder baute uns auf wo es nur ging, und jeder kümmerte sich um uns, auch nach dem Krankenhausaufenthalt und auch heute noch.

Ich hatte und habe viel Besuch von meinen besten Freundinnen, Eltern, Geschwistern und Bekannten. Und ich habe bis heute noch keine einzige negative Bemerkung oder Reaktion erlebt. Aber das wird bestimmt irgendwann kommen, von Menschen mit Vorurteilen oder einfach nur aus Dummheit oder Unwissenheit. Aber ich denke, dass ich heute darüber stehe und die passende Antwort parat haben werde.

Wir gehen mit Jonas überall hin und wir stehen zu ihm. Ich schäme mich nicht für seine Behinderung, wieso auch. Jonas ist überall dabei, und er macht uns so viel Freude. Ich hätte anfangs nicht gedacht, dass ich dieses Kind einmal so lieben könnte.

Und vor allem: aus unseren und mit unseren Kindern können wir viel machen. Sie sind lernfähig, haben viel Freude am Leben und machen all das, was andere Kinder auch gerne machen.

PS:

Fünf Monate nach der Geburt von Jonas habe ich mich im Krankenhaus schriftlich über die Kinderärztin beschwert, worauf ich zur Aussprache kommen sollte. Ich hab ohne Vorbehalte (im Beisein des Oberarztes und der zuständigen Kinderärztin) alles was in mir damals vorging dargestellt und auf die fehlende Unterstützung der Kinderärztin hingewiesen. Aber ich denke, dass es bei ihr auf taube Ohren gestoßen ist. Keine Entschuldigung, kein gar nichts. Sie hat es nicht mal eingesehen und hat sich nur herausgeredet. Mittlerweile habe ich gehört, dass sie gegangen ist oder wurde. Keine Ahnung.

Berichte von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom

Konstantin, 3,5 Jahre alt

von Bettina Fischer

Unsere „Reise nach Holland“ begann mit der Geburt unseres Sohnes Konstantin im März 1999.

Nach einer komplizierten Schwangerschaft folgte eine komplizierte Geburt. Konstantins Herzfrequenz wurde unter den Wehen so schwach, dass er mit einem Kaiserschnitt geholt werden musste.

Als ich aus der Narkose erwachte, teilte mein Mann mir mit, dass wir ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben.

Wir waren gelandet.

Leider gab es in dieser Geburtsklinik keinerlei Informationen über diese Thematik, und auch die Ärzte waren keine große Hilfe.

Ich fühlte mich damals sehr allein gelassen mit meinen ganzen Sorgen und Ängsten um Konstantin.

Ich denke, es ist sehr wichtig, eine Erstinformation über das Down-Syndrom für betroffene Eltern und Angehörige zu erstellen und auch zugleich auf unseren Verein aufmerksam zu machen.

Mittlerweile genießen wir die schönen Erfahrungen dieser Reise und freuen uns über die neuen Kontakte und Sichtweisen, die sich daraus ergeben haben.



Sarah, 19 Monate

von Britta Kramlich

Ich hatte schon in der 7. SSW ganz leichte Blutungen und kam Mittwoch nachts ins Krankenhaus. Ich wurde stationär aufgenommen und musste liegen. Am Freitag Morgen wurde ich erneut untersucht (zuerst Assistenzarzt, nochmal Assistenzarzt, Oberarzt und schließlich Chefarzt; hierbei kamen und gingen mehrere Schwestern und Pfleger ein und aus), danach wurde mir erklärt, dass mein Baby keine Herzzeitigkeit mehr hatte. Sie wollten mich aber nicht gleich ausschaben, sondern warten. Am Dienstag Morgen wurde ich dann wieder untersucht (zuerst Assistenzarzt, dann Oberarzt, dann Chefarzt; hierbei kamen und gingen mehrere Schwestern und Pfleger ein und aus). Nach dieser Untersuchung wurde mir dann mitgeteilt, dass das Herz meines Babys die Zeitigkeit wohl wieder aufgenommen hat und ich nach Hause konnte.

In der 21. SSW ging es dann los, zuerst waren es Zwillinge, ich hatte schon einen Bauchumfang von 103 cm (mein Normalgewicht ist zwischen 68 und 70 Kilo). Nach einer Nachkontrolle durch einen anderen Arzt war das Kind zu klein und kein Zwilling.

In der 25. SSW bekam ich dann vorzeitige Wehen, und das Kind war zu groß. Ich mußte sofort ins Krankenhaus. Ich weigerte mich ins gleiche KK zu gehen und wurde an eine andere Gyn. überwiesen, die mich dann weiter in ein Krankenhaus mit Kinderklinik überwies. Dort wurde mir dann erklärt, das Kind sei zu klein, die Herzzeitigkeit sehr auffällig und meine Plazenta wäre nicht in Ordnung, so dass mein Kind unterversorgt sei. Ich bekam Magnesium und Wehenhemmer und sollte mich zu Hause auf die linke Seite legen.

Ich rauche und trinke nicht und habe auch sonst nichts, also standen sie vor einem Ritsel. Dann kamen fast tägliche Kontrollen entweder bei der Gyn. oder im KK. Diagnosen: Zucker (Zuckerbelastungstest = negativ),

Plazenta nicht in Ordnung, Kind unterversorgt, Herzzeitigkeit sehr schlecht, ich bin dreimal mit Koffer angereist, da sie das Kind schon in der 30. SSW zum ersten Mal holen wollten, und immer wurde ich nach Hause geschickt, ich lag insgesamt drei Monate auf der linken Seite im Bett.

Mein Mann und ich haben mehrmals nach Behinderungen gefragt, speziell auch nach dem Down-Syndrom, und es hieß immer, dass unser Kind in Ordnung sei, dass das Problem bei mir läge; zum Abschluß machten sie noch einen Wehenbelastungstest, der anstatt drei Stunden, drei Tage ging.

Kurz vor der Entbindung hat mich dann ein Oberarzt gefragt, ob ich unter „besonderem Stress“ leide, da konnte ich nur noch milde lachen. Als ich dann zu meinen seit Wochen täglichen Wehen auch noch ein Ziehen im Rücken bekam, war es soweit, 17 Tage vor Termin. Wir fuhren in die Klinik und waren so gegen 10 Uhr dort. Hier wurde mir erklärt, dass ich keine Wehen hatte und mein Kind nicht kommt. Um 20 Uhr, ich hatte Wehen, nur das CTG nicht, wollte man mich nach Hause schicken. Da ist dann aber mein Mann ganz kurz groß geworden. Also durfte ich bleiben. Um 23.21 Uhr kam dann unsere Sarah.

Uns fiel gleich im Kreißaal auf, dass Sarah aussieht wie eine kleine Chinesin. Der Arzt und die Hebamme haben geschwiegen. Der Arzt untersuchte Sarah immer wieder an Herz, Hüften und Füßen. Wir fragten nochmals nach, ob etwas sei, dies wurde aber verneint. Wichtig war die Plazenta in Ordnung.

Ich kam dann gegen ca. 3 Uhr ins Zimmer, Sarah kam ohne Anmerkung ins Kinderzimmer (selbst die Kinder-schwestern wurden nicht informiert, auch nicht über den offensichtlichen Herzdefekt). Ich war in einem Zimmer mit zwei Frauen, die sich immer nur über den versäumten Abtreibungstermin ärgerten, und lag als letzte. Morgens kam der Arzt rein (der bei der Entbindung dabei war) und sagte schon an der Tür: „Frau Kramlich, wir müssen

uns über Ihr Kind unterhalten, das hat einen Herzfehler und einen Gendefekt“, und schon war er wieder weg. Ich konnte alles nicht so schnell begreifen. Bevor ich meinen Mann informieren konnte, musste ich ins Kinderzimmer.

Dort wurde ich mit Beerdigungsmienen von Schwestern und Müttern empfangen. Der Oberarzt der Kinderklinik hat mir dann im Beisein aller Anwesenden gesagt, dass Sarah einen Herzfehler hat und mongoloid ist. Erst als ich einen Heulkampf bekam, wurde die Tür geschlossen. Ich durfte nochmals telefonieren, und mein Mann kam sofort, d. h. er hatte 1 1/2 Stunden Anfahrt. Ich nahm meine Sarah und ging auf mein Zimmer, ich hatte mittlerweile Einzelhaft bekommen und wartete. Irgendwann kam eine nette Schwester, die mich anlächelte und streichelte und meine Sarah ganz schön fand und fragte, ob sie sie schon mitnehmen könnte auf die Intensivstation. Sie nahm sie mit, und wenig später kam mein Mann. Wir hatten beide in den 1 1/2 Stunden gemerkt, dass unsere Tochter unsere Wünsche erfüllt, und sie nur am Leben bleiben sollte. Der Schock auf der Intensiv war groß, aber auch der Glaube.

Montags bekamen wir dann die Diagnose: kompletter AV-Kanal. Der Chefarzt hat uns dann ein „Erstgespräch“ aufgedrückt.

Sarah wurde Mittwoch Nacht geboren und am Montag kam erst der Chefarzt aus dem Urlaub und hat Sarah am Herzen untersucht. Wir saßen dann in seinem Zimmer, und er erklärte uns den Herzfehler. Wir merkten, dass dies, es war ein kompletter AV - Kanal, den Arzt überhaupt nicht interessierte. Er wollte stattdig über Down-Syndrom reden. Wir erklärten ihm dann, dass das Down-Syndrom für uns uninteressant ist, denn unsere Tochter soll erst einmal leben. Er fing dann damit an, dass er mir sagte, dass ihm das bei seiner Frau nicht passiert wäre. Aber dass in meinem Alter, 31, viel zu wenig Fruchtwasseruntersuchungen gemacht wurden, diese seien zu seinem großen Bedauern noch nicht zwingend. Er hätte aber als Chefarzt da andere Möglichkeiten ...!? Dann erklärte er uns, dass unser Leben durch die geistige Behinderung



von Iig hingewäre, wir könnten nicht mehr in Urlaub oder Freizeitaktivitäten machen, da uns andere Menschen immer meiden würden. Wir sollten uns auch nicht schämen, wenn wir Sarah in ein Heim geben, er findet das gut, da wären sie unter ihresgleichen und unser Leben würde nicht zerstört. Wenn wir sie unbedingt behalten wollen, dann kann er es noch einigermaßen verstehen, wenn sie in einen Regelkindergarten geht. Obwohl er es hier schon ziemlich unverschämt findet (von uns als Eltern), dass wir die anderen Kinder belasten. Aber Schule wäre ja wohl das Letzte, wenn man den Kindern dort, die ja alle ein normales Leben haben usw., durch unser Kind beeinträchtigen würde und ihnen unsere Tochter zumuten würde. Zum Schluss erklärte er uns dann noch, dass unsere Ehe jetzt dann sowieso in die Brüche geht, da Sarah uns zu sehr „quält“.

Das war jetzt ein bisschen lang, aber es war schon die gekürzte Fassung. Wie es mir dann ging, könnt ihr euch

vorstellen. Ich konnte einfach nicht verstehen, dass er uns unser liebliches Bild von unserem Kind so zerstören musste. Niemand hatte ihn nach diesem ganzen Mühen, seiner Meinung, gefragt. Wir wollten nur medizinische Fakten wissen und nicht seine Weltanschauung.

PS:

Mit dem Chefarzt dort habe ich mich noch heftig auseinandergesetzt. Er ist zwar immer noch der Meinung, dass Kinder mit Down-Syndrom (für ihn immer noch mongoloid) die zweite Klasse Kinder sind, aber es hat sich doch eine Veränderung gezeigt.

Wenn ich „Opfer“ finde, dann halte ich „Vorträge“ über Down-Syndrom. Als ich dann vor kurzem einen Vortrag bei unseren Hebammen gehalten habe, hat er mir sogar die komplette Akte der Intensiv-Station zur Verfügung gestellt. Aber ich glaube, im Grunddenken kann man diese Menschen leider nicht mehr ändern. Ich hoffe nur, dass er seine „Erstgespräche“ jetzt abgeändert hat.

Laetitia, 7 Monate alt

von Karin Duféal

Der Verlauf meiner Schwangerschaft verlief ohne Probleme. Ich wurde von zwei Frauenärzten betreut. Einmal in Frankreich und einmal in Deutschland. Warum? Da ich in Deutschland arbeitete, blieb ich bei meinem Arzt in Deutschland. Da wir in Frankreich entbunden haben, musste ich auch bei dem Arzt vom Krankenhaus unter Kontrolle bleiben.

Bei meinem Arzt in D wollte ich eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen ... weil man ja so viel hört. Er meinte, wir hätten ja noch keine Probleme in der Familie gehabt und ich sei zu jung (32 Jahre alt). Ich bekam also monatlich Ultraschall-Untersuchungen in Frankreich und in Deutschland. Kein Arzt sah irgendetwas.

Unser Kind kam ganz schnell zur Welt (2.5 Std.). Die Geburt verlief super. Nach der Geburt blieb ich noch ca. zwei Stunden im Kreißaal und kam dann auf mein Zimmer.

Am nächsten Morgen meinte die Krankenschwester, man solle das Kind nun mal anlegen zum Stillen. Jedoch war unsere Tochter noch so müde, dass das nicht funktionierte. Sie schlief, schlief und schlief.

Bald darauf kam auch der Kinderarzt und untersuchte sie. Er meinte, sie sei sehr schlaff von der Muskulatur und sie hätte äußerliche Symptome von Down-Syndrom.

Im Moment wusste ich nicht viel damit anzufangen, weil ich total geschockt war. Er meinte: „Wir warten mal ab, denn die äußerlichen Merkmale können auch von Papa und Mama kommen.“

Nach einigen Stunden kam die Krankenschwester wieder und meinte: „Wir probieren es nochmals mit dem Stillen.“ Sie stellte aber fest, dass das Kind immer noch so müde war und meinte, es müsse jetzt etwas essen. Kurz darauf



nahm sie mir die Kleine weg und schob sie im Kinderbettchen ganz schnell im Gang hin und her. Ich wusste nicht was los ist, ich dachte, sie wolle Laetitia wachrütteln.

Die Schwester kam zurück und legte mir Laetitia an die Brust. Doch sie wollte immer noch nicht trinken. Ich sagte zur Schwester, dass Laetitia schon trinken würde, wenn sie Hunger hätte. Die Atmosphäre zwischen der Krankenschwester und mir war unangenehm, und ich befürchtete, dass ich in dieser Atmosphäre mein Kind nicht stillen kann, und legte Laetitia zurück ins Bettchen. Keine fünf Minuten später kam die Schwester wieder zurück und nahm das Bettchen und Laetitia mit. Wohin? Ich wusste es nicht.

Nach ein paar Minuten lief ich den Gang entlang und suchte meine Kind. Keiner wusste, wo es war. Eine Hebamme sah mich und schickte mich nebenan in die Kinderstation, da sei meine Tochter.

Dann war mir klar, warum sie das Kind schnappte und verschwand. Sie hatte nicht die Zeit mir etwas zu erklären, weil Laetitia ganz blau angelaufen war. Unterkühlt. Heute kann ich sagen, zum Glück war diese Hebamme für uns zureichend.

Man sagt immer, ein Baby braucht die Nähe der Mutter..., aber auch eine Mutter braucht das Baby.

So war also meine Tochter die nächsten fünf Tage auf der Kinderstation. Als Papa uns nach der Arbeit besuchen wollte, fand er das Zimmer ohne Tochter und die Mama mit dicken, verweinten Augen.

Wir hatten dann ein ausgiebiges Gespräch mit dem Kinderarzt. Er erklärte meinem Mann noch einmal alles bezüglich der Chromosomen, etc. Da ich nicht so gut französisch rede wie mein Mann, erklärte er mir anschließend noch einmal alles.

Laetitia blieb auf der Kinderstation, weil sie eine Infektion hatte. Ich habe die Milch immer abgepumpt und ihr gebracht. Ich verbrachte die ganze Zeit auf der Kinderstation. Ich hatte keine Zeit für Besuch. Mein Mann sagte jedem, dass sie nicht kommen sollen. Alle wunderten sich, denn ich freue mich sonst immer über Besuch. Nur meine Eltern sollten uns besuchen kommen.

Die ersten fünf Tage aß Laetitia nicht genügend. Der Kinderarzt meinte: „Wenn sie heute richtig isst, darf sie zur Mama aufs Zimmer und in zwei Tagen nach Hause. Ich gab ihr auf der Kinderstation den Schoppen. Sie aß gerade so das Minimum. Als sie dann aber bei mir im Zimmer war, aß sie das Doppelte. Auch Laetitia spielte und brauchte den Kontakt zu mir, meine Liebe.“

Am siebten Tag nahmen sie Laetitia Blut ab für den Chromosomen-Test. Wir mussten einen Monat auf das Ergebnis warten. Eine sehr lange Wartezeit. Mein Mann betont heute noch, dass für ihn diese Ungewissheit weitaus schwieriger zu ertragen war als dann endlich die Diagnose „Trisomie 21“.

Die Betreuung vom Krankenhaus war wirklich ganz toll.

Zu Hause dann war es eine schwere Anfangszeit. Ich bin sehr froh, einen Mann zu haben, der so stark ist. Er hat mir seelisch so viel geholfen.

Ich habe oft geweint, als ich unserer Tochter den Schoppen gab (selbst jetzt muss ich weinen, wenn ich nur daran denke). Mein Mann meinte dazu, dass ich die Kraft, die ich beim Weinen verliere, doch besser unserer Tochter geben sollte. Und das tat ich.

Ich weine immer noch oft, aber ich bin stark geworden. Wir lieben unser Kind über alles, sie ist so lieb und bis heute sehr pflegeleicht. Sie schreit nicht, wie manch andere Kinder, und jeder will sie haben. Wir waren mit ihr bereits drei Wochen lang in der Karibik, und alles war so unproblematisch, gerade so, als wären wir zu Hause gewesen.

Unseren Bekannten, Freunden, Nachbarn und allen die wir getroffen haben, erklärten wir sofort, dass unsere Tochter das Down-Syndrom hat. Wir sagten uns, wer das nicht akzeptiert, der soll bleiben wo der Pfeffer wächst. Wir hatten bis jetzt noch keine Probleme, jeder liebt unser Kind.

Was uns oft passierte, ist, dass einige uns zur Geburt unseres Kindes nicht gratuliert haben. Viele warteten darauf, bis wir auf sie zugehen. Sie waren unsicher, wussten nicht, wie sie sich verhalten sollten. Als sie merkten, dass wir offen über alles reden, kamen die Fragen.

Nun ist unsere Laetitia 7 Monate alt. Ich mache mit ihr seit ihrem 3. Lebensmonat Gymnastik. Wir können aber jetzt damit aufhören, denn sie entwickelt sich sehr gut, ebenso gut wie jedes andere Kind.

Noch zum Schluss: Anfanglich haben wir über das Down-Syndrom viel gelesen und uns auch mit betroffenen Eltern unterhalten. Aber da jedes Kind mit Down-Syndrom anders ist, lassen wir alles auf uns zu kommen und freuen uns über jeden Tag und über alles was Laetitia dazulernt.

Shawn, 7 Jahre alt

von Martina Köhler

Die Schwangerschaft verlief soweit ich sagen kann gut, wobei ich irgendwie schon merkte (auch wenn es komisch klingt), dass dieses Kind etwas besonderes wird – einfach nur vom Gefühl her, denn ich wusste noch nicht, dass ich ein Kind mit Down-Syndrom bekommen würde.

Gut drei Monate vor dem Geburtstermin kam ich mit vorzeitigen Wehen ins Krankenhaus. Ich musste dort drei Wochen liegen bleiben. Kurz bevor ich wieder nach Hause gehen sollte, entschied sich mein Sohn dann doch fürs Kommen, ... da war ich gerade mal in der 32sten Schwangerschaftswoche. Er kam per Kaiserschnitt zur Welt. Warum und wieso möchte ich hier nicht erläutern, es würde zu lange dauern.

Na, ja.

Zwei Tage nach der Geburt durfte ich mein Kind das erste Mal sehen. Er ist nach der Geburt sofort auf die Neonatologie gekommen, in den Brutkasten. Bis dahin wusste ich noch nicht, dass er das Down-Syndrom hat, keiner der Ärzte oder Schwestern hatte sich diesbezüglich geäußert. Ich selber konnte es nicht bemerken, weil Shawn immer schlief, wenn ich ihn sah ...

Wie sie es mir vermittelt haben, war einfach nur grauenerregend!

Ich lag zusammen mit vier anderen Frauen auf einem Zimmer der gynäkologischen Abteilung. Wegen der vorzeitigen Wehen kam ich gar nicht erst auf die Entbindungsstation. Na, egal. Als ich auf dem Weg zu meinem Kind war, kam mir der Oberarzt von der „Neo“ entgegen und meinte nur, er müsse nachher mal mit mir reden ... Gesagt, getan. Er kam dann mitten in der Besuchszeit ins Zimmer, bat die anderen drei Mütter und deren Besuch aus dem Zimmer zu gehen und setzte sich mit seinem Assistenten an mein Bett ... Dann fragte er mich,



ob ich wusste, was Trisomie 21 ist, was ich mit „Nein“ beantwortete. Ob ich wusste, was das Down-Syndrom sei, was ich wieder mit „Nein“ beantworten musste. Zu der Zeit waren mir beide Begriffe noch nicht bekannt. Als er mich fragte, ob ich wusste, was ein mongoloides Kind sei, konnte ich dann schließlich mit „Ja“ antworten.

Dann sagte er zu mir „Sehen Sie, ... und das hat ihr Kind. Er wird ewig sabbernd in einer Ecke sitzen.“ Dann verschwand er mit seinem Assistenten wieder und ließ die anderen Leute wieder ins Zimmer ... Ich lag in meinem Bett und weinte so bitterlich, dass ich dachte, ich sei im falschen Film ...

Irgendwann traf ich den Arzt dann noch einmal, und er meinte, wenn ich noch Fragen hätte, sollte ich mir Literatur darüber besorgen. Das war's dann für ihn ... und für mich auch, da ich nicht wusste, nach was ich fragen sollte (stand zu der Zeit wohl noch unter Schock).

Und die Schwestern ... immer wenn ich meinen Sohn besuchen gegangen bin, gingen sie mir aus dem Weg, als ob sie befürchteten, ich könnte sie etwas fragen.

Erst der Kinderarzt gab mir schließlich eine Kontaktadresse von einer Mutter, die drei Jahre vor mir in dem Krankenhaus ein Kind mit Down-Syndrom bekommen hatte. Mit dieser Mutter habe ich später dann auch wirklich Kontakt aufgenommen.

Die Betreuung im Krankenhaus war sehr schlecht. Ich denke, dass für das Krankenhauspersonal die ganze Sache etwas Unangenehmes war, und dem ging man aus dem Weg ...

Die Reaktionen von Bekannten, Freunden und Eltern waren viel besser als ich erwartet hatte. Meine Mutter arbeitet in einer Nervenklinik und kannte von daher das Down-Syndrom besser als ich. Sie sagte nur: „Lass mal Spaß, das sind solch liebe Kinder, du wirst sehen.“ Dies beruhigte mich ein wenig. Die Bekannten und Freunde bemitleideten mich zuerst, aber das änderte sich sehr schnell.

Raul, 22 Monate alt

von Simone Claaßen

Die Schwangerschaft mit Raul war gut und die Geburt „unkompliziert“. (Und Raul war da.) Ich sah ihn an und sagte als erstes zu meinem Mann: „Meinst Du, wir haben ein normales Kind?“

Da die Anwesenden (Hebamme und Ärztin) sich dazu in keiner Weise äußerten, vergassen wir das Thema und waren einfach glückliche Eltern unseres zweiten Kindes.

Am folgenden Tag kam der Kinderarzt zu uns. (Dazu muss ich erwähnen, dass der Kinderarzt nur morgens in diesem Krankenhaus arbeitet und Raul abends zur Welt kam.) Er sagte: „Sie haben ein sehr schönes Baby ...“ (da waren noch mehr sorgfältig gewählte Worte, aber ich habe sie alle vergessen. Mir wurde in diesem ernsthaften Moment sofort klar, dass unser Kind das Down-Syndrom hat ... und ich brach auch sofort zusammen. Tiefe Trauer umgab mich und ich weinte bitterlich). „... aber ihr Baby hat das Down-Syndrom ...“ (und noch mehr feinfühlig gewählte Worte). Der Kinderarzt übergab uns diverses Infomaterial und tat alles für uns, was im Rahmen seiner Möglichkeiten stand. Er organisierte für uns Termine bei Spezialisten. Unser Sohn sollte bestens untersucht werden.

Ich weinte quasi die ersten drei Tage lang durch, immer mit Raul in meinem Arm, ließ ihn nicht los. Er gab mir Trost. Mein Mann war gefasster, aber auch er weinte, wurde von seinen Gefühlen übermannt.

Die Ärztin, die bei der Geburt anwesend war, konnte mit der Tatsache Down-Syndrom nicht umgehen. Ich denke, dass sie diesbezüglich unsicher war und alles weit von sich schob. Sie bot mir an nach Hause zu gehen, obwohl wir für Raul kein Entlassungszeugnis hatten.

Einzelne Hebammen und Krankenschwestern waren liebevoll zu mir, andere schüchtern und zurückhaltend.



Eine weinende Mutter auf der Geburtsstation ist ja auch eher außergewöhnlich, und der Umgang damit muss schon gelernt sein.

Nach drei Tagen konnte ich mit einem gesunden Kind nach Hause gehen.

Unsere Familie und Freunde haben uns herzlich empfangen, verbunden mit viel Emotionen.

Heute ist unser Kleiner im Quartier eine „bekannte und geschätzte Größe“ und wird von uns Eltern, genau wie sein Bruder, über alles geliebt. Und glauben Sie mir, er wird von uns wirklich geliebt und zwar heiß geliebt!

Raul ist einer der schönsten Racker auf dem Eimsbütteler Kaifu-Spielplatz. Schauen Sie sich ihn dort doch einmal an! Sie werden ein Kind finden, das glücklich rumrennt, schaukelt, wippt und brabbelt – unseren kleinen Liebling!

Tjark, 21 Monate alt

von Maike Alpers

Am 9. September 2000 um 18.00 Uhr haben wir Tjark, unserem Sonnenschein, das besondere Leben geschenkt. Durch eine Einleitung der Wehen haben wir unseren Sohn nach einer guten Geburt das erste Mal im Arm halten dürfen. Alles war normal, er war gesund, mir ging es prima, was wollten wir mehr.

In Tjarks Augen konnte ich etwas entdecken, das ich nicht deuten konnte ...

Die erste Nacht war toll. Obwohl mir eine Schwester verboten hatte, Tjark wegen möglicher Unterkühlung aus dem Kinderbettchen zu nehmen, holte ich ihn zu mir, und wir beide kuschelten die ganze Nacht und er nuckelte an meiner Brust.

Am nächsten morgen kam die Visite. Ich erklärte, dass ich nach Hause gehen wollte, man sagte mir, dass dies gar kein Problem sei, es sei nur noch die Abschlussuntersuchung zu machen. Ich rief zu Hause an und sagte meinen Männern, dass sie uns in einer Stunde abholen könnten, und ging zur besagten Untersuchung.

Dr. X druckte immer herum, sprach von einer Chromosomenkrankheit ... Nach mehrmaligem Fragen, was er denn eigentlich meinen würde, verließ er den Raum ... die Kinderkrankenschwester fragte mich dann, ob ich wusste, was Trisomie 21 sei. Ich verneinte. Dann fragte sie mich, ob ich wusste, was das Down-Syndrom sei. Ich nickte. Und sie sagte zu mir: „Und das hat ihr Kind.“ Im selben Moment kam Dr. X wieder herein und ergötzte: „... und diese Kinder können es mit dem Darm, der Schilddrüse oder auf dem Herzen haben, und das kontrollieren wir jetzt.“

Da stand ich mit meinem eben noch so gesunden Kind und konnte nicht mehr klar denken. Es war keiner für mich da, der mich in den Arm nahm. Mir schien, der



Boden würde sich öffnen, und tausend Gedanken durchschossen meinen Körper. Wer gab mir Erklärungen – Keiner.

Tjark wurde untersucht und es stellte sich heraus, dass er zwei Leber im Herzen hatte.

In der Zwischenzeit kam mein Mann mit unserem Großen. Unter Tränen erzählte ich alles – wer auch sonst.

Sie nahmen uns Tjark einfach weg, legten ihn auf die Intensivstation, schlossen ihn an sämtliche Kabel an.

Wir saßen zur selben Zeit beim Doktor. Vielleicht sollten wir ja endlich Aufklärung bekommen. Aber nein, es wurde nur der weitere Weg besprochen.

Nach diesem Gespräch durften wir Tjark sehen. Aber das war nicht mehr unser Baby, jetzt lag dort ein für uns todkrankes Kind, eines das wir doch gar nicht wollten ...

Nach zwei Tagen verließ ich alleine das Krankenhaus.

Von einer Bekannten erhielt ich die Telefonnummer von KIDS Hamburg e.V., und da rief ich auch sofort an. Ich brabbelte ohne Punkt und Komma, und mir hörte endlich jemand zu, der mich verstand, der meine Ängste kannte. (Hier noch einmal Dank an Eva Jürgensen.)

Nach zehn Tagen war auch Tjark zu Hause. Mit vier Monaten wurde er am Herzen operiert und seitdem geht es ihm und auch uns prima.

Keine Sekunde werden und wollen wir ihn mehr missen. Er gibt uns sehr viel Freude und vertieft vor allem den Lebenssinn unserer Familie.

Danke für dieses Geschenk.

Kommentar

von Simone Claaßen

Es ist erschreckend und bedrückend, dass nur einige wenige der hier schreibenden Eltern (repräsentativ für all die anderen Eltern) eine wünschenswerte Erstinformation nach der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom vermittelt bekommen haben. Hier wird deutlich, wie schwierig es scheinbar für Ärzte, Hebammen und Krankenschwestern ist, mit dieser Situation zurechtzukommen, wie wenig vorbereitet sie darauf zu sein scheinen. Wie sich die ehrgeizige, erfolgsorientierte Haltung unserer Gesellschaft sogar bei der Entstehung und bei der Ankunft eines neuen Menschen – in diesem äußerst andächtigen Augenblick – in Form von Zurückhaltung oder gar Ablehnung verdeutlicht.

Es stimmt traurig, wie schlecht wir Menschen das „Unvollkommene“ verarbeiten können. Keiner von uns – auch der Beste nicht – wird jemals perfekt sein ...Mit Schwächen im Einklang zu leben bedeutet demgegenüber Freiheit und inneren Frieden.

Die Liebe, die wir für unsere Kinder empfinden, offen zu vermitteln, scheint unter anderem eine gesellschaftliche Aufgabe von uns Eltern zu sein. Anderen zeigen, wie glücklich wir mit einem behinderten Kind leben und wie glücklich unsere Kinder sein können, ...
...wenn wir sie leben lassen.

Das Down-Syndrom, eine Herausforderung für jeden klinisch tätigen Kinderarzt

von Dr. Hilmar Uhlig, Kinderarzt / Neonatologe im Krankenhaus Elm

Das Down-Syndrom ist in der heutigen Zeit eine bekannte und durch eine gewisse Unwissenheit auch bei Ärzten in einer Geburtsabteilung gefürchtete Behinderung. Sie stellt vor allem den behandelnden Geburtshelfer und die Hebamme oft vor eine schwierige Aufgabe, denn das Überbringen einer Nachricht dieser Tragweite ist auch für geschultes Personal nicht einfach. Ein hoher Prozentsatz der werdenden Eltern lassen vor der Geburt diverse Untersuchungen durchführen, die letztendlich keine Sicherheit bieten, genaue Vorhersagen treffen zu können ob ein „Downkind“ zu erwarten ist oder nicht. Sinnvoll erscheint mir allerdings nur z. B. das Risiko einer Fruchtwasseruntersuchung einzugehen, wenn das Paar/die werdende Mutter unter keinen Umständen die Elternschaft für ein Kind mit einem Down-Syndrom übernehmen kann.

Es soll bei diesem Beitrag nicht um Sinn und Unsinn o.g. Maßnahmen diskutiert werden – diese Diskussionen sind notwendig, ein Hinterfragen der üblichen Praxis und deren mangelhafte Aufklärung zum Down-Syndrom halte ich für zwingend erforderlich!

Da sich diese Zeitschrift besonders an betroffene Eltern richtet, sollen an dieser Stelle die Sorgen, Ängste und Empfindungen eines klinisch tätigen Kinderarztes in einer Geburtsabteilung dargestellt werden.

Meiner Erfahrung nach ist das Überbringen der Nachricht, dass das Neugeborene eine lebenslange Behinderung haben wird, einer für die vielleicht gerade entstandene junge Familie eines der schwierigsten Aufgaben, die in der täglichen Arbeit zu bewältigen ist.

Was genau ist schwierig an dieser Nachricht?

Die Stimmung einer Wochenstation und dem angegliederten Kinderzimmer ist durchweg positiv. Alle Patienten (Wahnerinnen sind im weitesten Sinne eigentlich ja nicht krank), die frisch gewordenen Eltern, die Besucher, die Großeltern und Freunde haben auf den Augenblick der Geburt hingefiebert. Und die häufigste Frage, die einer frisch entbundenen Mutter und dem nicht weniger angespannten Vater gestellt wird ist, nachdem das Geschlecht des Kindes (wenn nicht bereits bekannt) festgestellt wurde, ob „es“ denn gesund sei. Eine ganz normale Frage, die aber bei Zögern der Behandelnden große Sorgen bewirken.

Oft ist es allerdings so und das ist mir in meinen jetzt 12 Berufsjahren aufgefallen, häufig haben die Entbindenden bereits einen Verdacht, dass ihr Neugeborenes auffällig ist.

Wir haben in unserer Abteilung vereinbart, dass bei Unsicherheiten immer der Kinderarzt hinzugezogen wird, da dieser meist mehr Kinder mit einer Erkrankung wie der Trisomie 21 gesehen hat. In 95% der Fälle ist die Diagnose eine Blickdiagnose, die typischen Zeichen des Down-Syndroms sollen an dieser Stelle nicht weiter ausgeführt werden. Eine 100%ige Sicherheit gibt es auch bei viel Erfahrung nicht, denn die sogenannte „Mosaik“ besitzen nicht immer die ganz typischen Merkmale, sondern sind auch im weiteren Verlauf eher milde Symptome und sind dadurch nicht ganz eindeutig einzuordnen. In diesen Fällen bleibt nichts weiter übrig, als zunächst einen „second look“ zu tätigen, ein im amerikanischen Schrifttum häufig benutzter Ausdruck bei nicht ganz sicheren Diagnosen. Das bedeutet, das Baby wird am folgenden Tag erneut ausführlich untersucht. Ich versuche in diesen Fällen, den Eltern die dann ja sehr unsichere Verdachtsdiagnose nicht zu übermitteln.

Wenn weitgehende Sicherheit besteht, ist wichtig für die Überbringung der Nachricht „ihr Baby ist behindert“

die Gesprächsumgebung. Nun kann eine frisch entbundene Mutter nicht unbedingt weite Wege gehen. Der Arzt sollte aus meiner Sicht versuchen, beide Eltern bei diesem ersten Gespräch zugegen zu haben. Es gibt wenig Augenblicke im Leben, die so weit reichende Konsequenzen beinhalten, wie die Nachricht, dass das Kind lebenslang sich anders entwickeln wird, als altersgleiche Kinder. Dabei ist auch wichtig, dass der Arzt möglichst Ruhe ausstrahlt, wenn möglich sitzt und das Kind sich am besten auf dem Arm der Mutter befindet oder es ihr im Laufe des Gesprächs auf den Arm gegeben wird. Jetzt ist die Zeit der Anbindung (amerikanisch „bonding“) zwischen Mutter und Kind, bei der Nennung einer so weitreichenden Diagnose besonders wichtig. Ich versuche immer für diese Gespräche nicht unter Zeitdruck zu stehen. Meist bin ich selbst aufgeregt und emotional beteiligt. Die Eltern tun mir leid, weil eine nicht einfache Aufgabe auf sie zukommt, die sie sich nicht freiwillig ausgesucht haben. Auch habe ich Gedanken an Kinder, die verstorben sind, 2 Kinder starben in meinem Beisein mit Trisomie. Auch könnte es mein eigenes Kind sein, gerade bin ich selbst Vater geworden und kann mir die Gedanken und Ängste noch plastischer vor Augen führen.

Besonders wichtig ist auch, dieses Mitgefühl, das „ich lass Euch jetzt nicht allein“-Gefühl den Eltern zu vermitteln. Auch für mich selbst ist es wichtig, Ruhe zu haben. Denn bei dem Gespräch muss zusätzlich zur ehrlichen Schilderung der Behinderung auch Zuversicht vermittelt werden. Dabei ist für mich persönlich immer wichtig gewesen, Kinder mit Down-Syndrom in unterschiedlichem Lebensalter zu kennen. Nur so lässt sich überzeugend darstellen, dass Kinder mit einem Down-Syndrom besonders liebenswerte und unvoreingenommene Kinder sind. Die Eltern haben oft viele Fragen, häufig wird die Verdachtsdiagnose mehrmals auch hinterfragt. Dieses Hinterfragen bedeutet letztendlich auch ein Infragestellen der eigenen Kompetenz. Eine professionelle Reaktion sollte deshalb sein, dieses Hinterfragen nicht persönlich zu nehmen. Deshalb ist es für den Kinderarzt so wichtig, genügend Erfahrung zu besitzen, um Sicherheit auch bezüglich seiner Diagnose auszustrahlen.

Um den Rest Unsicherheit auszuschließen, kann eine Chromosomenanalyse durchgeführt werden, die allerdings neben einer (schmerzhaften) Blutentnahme auch eine gewisse Wartezeit zur Folge hat.

Solange die Eltern/die Mutter in der Klinik sind, sollte neben mehreren gründlichen Untersuchungen durch den Kinderarzt ähnliche Gespräche möglich sein, um alle neu aufgetretenen oder bereits schon mehrfach gefragten Fragen zu beantworten. Es gibt gutes Informationsmaterial, das den Eltern unbedingt angeboten werden sollte. Ich versuche die Eltern auch zu motivieren, bei einer Elternselbsthilfegruppe Kontakt zu suchen.

Das Down-Syndrom ist eine Herausforderung an das gesamte Klinikpersonal. Nur wenn der psychischen Ausnahme-situation durch alle Mitarbeiter kompetent Rechnung getragen wird, kann die Familie das Neugeborene liebend annehmen und es als neues Mitglied in der Familie begrüßen.

Neben der Anbindung an Selbsthilfegruppe bieten wir immer an, weiterhin lockeren Kontakt zu halten. Dabei ist uns wichtig, dass die Eltern uns glauben, dass wir an ihnen und ihrem Kind Interesse haben. Eine liebevolle Begleitung scheint hier besonders wichtig, in dem Umfang, wie auch die Eltern ihn wünschen.

Allen Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom wünsche ich die gleiche Zuneigung und Liebe zu ihren Kindern, wie sie diese für ein ganz normales Kind empfinden können, ich wünsche ihnen rücksichtsvolle Familien, Mitmenschen, Erzieher, Lehrer und Ärzte, die ihre Kinder auf ihrem Lebensweg begleiten.

Etwas mehr

Mein Sohn Jonathan hat von allem etwas mehr – etwas mehr Enthusiasmus, etwas mehr Unschuld, etwas mehr Charme. Oh, habe ich das zusätzliche Chromosom erwünscht? Es ist das auf dem 21. Paar, das in vielen werdenden Eltern so viele Dinge hervorruft.

Ich hatte auch einmal Angst vor dem Down-Syndrom. Aber 1993, als sie mir das kleine Bündel, in eine blaue Decke eingewickelt, in den Arm legten, und ich sehen konnte, dass er einfach nur ein bisschen anders aussah, da versprach ich ein Gefühl von Ehrfurcht. Dies ist eine Herausforderung, so vieles zu lernen.

Es hat mir geholfen, dass ich bereits einige „normale“ Kinder hatte. Aber auch andere Dinge hatten mir bereits das Herz geöffnet. Da war Amy, ein siebenjähriger Fratz, bei der wir manchmal babysitteten. Amys Vater verließ die Familie kurz nach ihrer Geburt, er konnte sich nicht damit abfinden, eine Tochter mit Down-Syndrom zu haben.

Schöner waren da der Vater und die Tochter, die ich einen Monat vorher auf dem Karussell gesehen hatte. Eine fröhliche Dreijährige mit Mandelaugen, ein hoffnungslos verliebter Vater. Das ist etwas ganz Besonderes, dachte ich mir.

Ich weiß wohl, dass in unserer Gesellschaft ein Paradigmenwechsel notwendig ist, wenn diejenigen Eltern, die nicht betroffen sind, etwas Positives in einem Kind mit Down-Syndrom sehen sollen. Doch wenn ich in meinen Jahren in der Gegenkultur etwas gelernt habe, so ist es, die herrschenden Vorstellungen zu hinterfragen.

Ich habe immer bedauert, dass das Down Syndrom einen solchen Schrecken hat und die Zukunft der Eltern, die noch auf das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung warten, so trübt. Im Internet habe ich in den letzten Jahren einige Leute erlebt, die die gefälschte Nachricht erhalten hatten und sich dann in den Down-Syndrom-Newsgruppen anmeldeten, um etwas darüber zu erfahren. Sie beschreiben oft den Druck von Genetikern und Ärzten, abzutreiben und es „noch mal zu versuchen“.

Diese Fachleute ziehen gerne die Lasten auf, die mit einem Kind mit Trisomie 21 verbunden sind, mögliche gesundheitliche Probleme, höhere emotionale Anforderungen, ein Kind, das „weniger hat“. Aber im Internet oder zu Hause in ihren Gemeinden treffen die betroffenen Eltern die wirklichen Fachleute, Eltern, die jeden Tag mit dem Down-Syndrom konfrontiert werden und die viel besser über Themen der sogenannten „Lebensqualität“ sprechen können. Es gibt immer Mengen aufmunternder Worte, persönliche Variationen des berühmten Essays von Emily Kingsley „Willkommen in Holland.“ (Siehe Seite 28.) Man wollte nach Italien fahren und landet auf unbekanntem Gebiet. Zunächst ist man enttäuscht. Dann sieht man die Windmühlen und die Tulpen, eine Schönheit, die man nicht erwartet hat. Man merkt, dass es gar kein so schlechter Ort ist.

Mein eigener Sohn Jonny, 7 Jahre alt, zieht sich gerne chic an, ist sehr nach Film und ein hervorragender Gastgeber. Er spielt gerne Fußball und liebt es, wenn beide Seiten klatschen, wenn er ein Tor schießt. Zu Hause und in der Schule ist er der Erste, der Hilfe anbietet, jemanden tröstet, wenn es ihm nicht gut geht, und bei den Pointen lauthals lacht.

Seine Vorschullehrerin nannte ihn „Botschafter des guten Willens“. Seine Erzieherin im Kindergarten sagte, sie habe nach mehr als 30 Jahren Berufserfahrung noch nie Kinder gesehen, die so liebevoll und fürsorglich seien wie die Kinder in Jonnys Gruppe. Das Geheimnis, sagte sie, sei Jonny. Als er ihre Gruppe verließ, schrieb sie: „In der Bibel steht: ‚Der Herr sieht nicht die Dinge, die der Mensch sieht. Der Mensch sieht die äußere Erscheinung, der Herr aber sieht das Herz.‘ Jonny brachte den Kindern und mir bei, auf das Herz zu sehen, denn er hat ein sehr großes Herz.“

Beide bestätigten, was ich immer schon gesehen hatte. Jonny schafft es, das Eis zu brechen, bevor die anderen darüber nachdenken können, wie sie auf ein Kind reagieren sollen, das einfach etwas anders ist. Dann holt er das Beste aus ihnen heraus.

Ich denke, einige Leute würden lieber einen Tag mit Jonathan verbringen als mit den Fachleuten, die über sein Recht zu Leben diskutieren. Da gibt es den Professor und Bioethiker Peter Singer, der für die Eltern das Recht (oder die Pflicht) fordert, das Leben eines behinderten Kindes noch bis 28 Tage nach der Geburt zu beenden. Oder Bob Edwards, ein weltbekannter Embryologe, der vorhersagt, dass es für Eltern bald eine „Sünde“ (sein eigener Ausdruck) sein wird, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen.

Für unsere aufgeklärte Gesellschaft, die vor einer Generation aufhörte, Kinder mit Down-Syndrom in Institutionen abzuschicken und ihnen somit ermöglichte, produktive Mitglieder unserer Gesellschaft zu werden, wäre dies ein gewaltiger Schritt zurück. In einer Kultur, in der man sehr bemüht ist, Vorurteile auszumerzen und Hass zu verurteilen, klingen diese Stimmen verächtlich suprematistisch. Aber vielleicht leiden sie auch einfach nur unter ihrem eigenen nicht diagnostizierten Unvermögen, geblendet von einem Kastensystem von Individuen, das auf IQ, Ausbildung und Verdienstpotehtial beruht. Gelohnt in ihren „perfekten“ Paradigmen.

Durch mein Kind mit Down-Syndrom habe ich gelernt, dass es unendlich mehr im Leben gibt als Intelligenz, Schönheit und „Perfektion“. Ich habe auch gelernt, dass nicht alles in Mark und Pfennig gemessen werden kann. Nicht nur das Kind mit Down-Syndrom, sondern auch seine Klassenkameraden, Lehrer, Familie und Freunde profitieren von dessen Integration.

Vor Jonnys Geburt habe ich Geburtsanzeigen mit einem Spruch von Elizabeth Barrett Browning vorbereitet: „Die Geschenke Gottes stellen die besten Trüme des Menschen in den Schatten.“ Ich habe sie stolz versandt und eine Anmerkung über sein Extrachromosom und unsere Liebe zu ihm hinzugefügt. (Kommentar eines Freundes: „Nun, Barbara, er wird nie Präsident werden, aber ist das nicht genauso gut?“ Und das war 1992). Er war ein Geschenk, das ich nie in Frage stellen würde; er brachte mir Sachen bei, von denen ich nie dachte, dass

ich sie lernen müsste. Und die größte Überraschung dabei ist: Unser gemeinsames Leben bestand weniger darin, dass ich ihm geholfen habe, sein Potential zu erreichen, als dass er mir geholfen hat, meines zu erreichen.

Manchmal, wenn wir in einem Museum oder einem Einkaufszentrum sind und gerade über etwas lachen, sehe ich jemanden abseits stehen, der uns unbehaglich und distanziert anschaut. Ich weiß, dass, solange wir leben, einige immer denken werden, dass Jonny etwas weniger hat. Ich dagegen habe etwas mehr gelernt. Und unsere Welt ebenso, weil er hier ist.

Die Spezialmutter

Aus: Erma Bombeck: Vier Hände und ein Herz voll Liebe

Willkommen in Holland

Emily Perl Kingsley

Wenn Sie ein Baby erwarten dann ist das ähnlich,
als wenn Sie eine Traumreise nach Italien planen ...
Sie kaufen eine Anzahl Reisetickets und machen wunder-
volle Pläne. Es ist alles sehr aufregend.

Nach einigen Monaten eifriger Erwartung ist der Tag
endlich da. Sie packen Ihren Koffer und es geht los.
Einige Stunden später landet das Flugzeug.

Die Stewardess kommt und begrüßt Sie:
„Herzlich Willkommen in Holland!“
„Holland?“ sagen Sie. „Was meinen Sie mit Holland?
Ich habe für Italien gebucht. Mein ganzes Leben lang
habe ich davon geträumt, nach Italien zu reisen.“

Doch es gab einen Wechsel im Flugplan. Sie sind in
Holland gelandet und dort müssen Sie nun bleiben ...

Sie müssen ausgehen und neue Reisetickets kaufen.
Und Sie müssen eine ganz neue Sprache lernen.
Sie werden eine ganz neue Gruppe Menschen kennen-
lernen, die Sie in Italien nie getroffen hätten.
Es ist nur ein anderer Ort. Es ist alles langsamer als in
Italien, weniger leuchtend als in Italien.

Doch nachdem Sie eine Weile dort und wieder zu Atem
gekommen sind, schauen Sie sich um und bemerken,
dass Holland Windmühlen hat. Holland hat Tulpen.
Holland hat Rembrandt's ...

Aber jedermann, den Sie kennen, kommt gerade aus
Italien oder bereitet sich auf eine Reise dorthin vor.
Und sie alle prahlen mit der wunderschönen Zeit,
die sie dort hatten.

Für den Rest Ihres Lebens werden Sie sagen:
„Ja – dorthin hätte ich auch reisen sollen.
Das hatte ich geplant.“

Und der Schmerz darüber wird niemals vergehen,
weil der Verlust dieses Traumes ein sehr bedeutsamer
Verlust ist.

Aber wenn Sie den Rest Ihres Lebens damit verbringen,
über die Tatsache zu trauern, dass Sie nicht nach Italien
kamen, werden Sie niemals fertig sein, die ganz beson-
deren, sehr lieblichen Dinge in Holland zu genießen.



Pr nataldiagnostik: Orientierungspunkte zur Vernetzung

von Sünne Burmeister, K.I.D.S. – Kieler Initiative Down-Syndrom e.V.

Viele von uns haben irgendeine persönliche Erfahrung mit dem Thema Pr nataldiagnostik (PDN) gemacht. Es gibt auch eine Menge Menschen, die sich auf unterschiedlichen Ebenen austauschen und/oder an der öffentlichen Auseinandersetzung beteiligen wollen.

Zum Beispiel vor Ort:

Der Kieler Arbeitskreises Pr nataldiagnostik

Initiiert worden ist dieses Diskussionsforum vor gut fünf Jahren von einer Hebamme und einer Frau aus dem Beratungsbereich, um Interessentinnen zu vernetzen und eine kritische Öffentlichkeit zu schaffen. Es nahmen vor allem Frauen aus den unterschiedlichen Beratungsstellen (PRO FAMILIA, evangelisch, katholisch), dem neuen Kieler Geburtshaus und der Behindertenarbeit an den Treffen teil. Erfahrungsaustausch, thematische Diskussionen und vor allem in der Anfangszeit die Klärung der jeweiligen Standpunkte fanden sich auf der Tagesordnung. Schwerpunkte der letzten Zeit waren etwa medizinrechtliche Fragen, aktuelle politische und wissenschaftliche Entwicklungen und immer wieder konkrete Fragen aus der eigenen Arbeit. Es werden dazu Pressemeldungen oder Gerichtsurteile mitgebracht, andere Frauen berichten über Modellprojekte und Tagungen, manchmal wird eine Referentin eingeladen.

Anfang 2000 haben wir dort zu zweit unsere Elterninitiative vorgestellt. Seitdem bin ich bei den meisten der drei- bis viermonatlichen Treffen dabei gewesen. Die Frauen dort, langjährige oder neu hinzukommende, bringen ein breit gestreutes Spektrum von Ansichten und Erfahrungshintergründen mit. Gemeinsam ist allen das Interesse am Austausch. Er bietet immer die Möglichkeit, den eigenen Standpunkt an anderen zu messen und weiterzuentwickeln. Manchmal klaffen sie recht weit



auseinander. Grundsatzdiskussionen flammen kaum noch auf. Die eine Arbeitskreis-Meinung gibt es nicht, und eine kritische Sicht scheint in vielen Abstufungen möglich zu sein. Die Zusammensetzung der kleinen Runde hat sich verändert, es kommen mehr und mehr Ärztinnen (Ärztinnen dagegen nie), die selber PND betreiben, ob in ihrem gynäkologischen Alltag oder in Spezialpraxen. Dieser Wandel entspricht vielleicht der zunehmenden Etablierung der PND ... Aber endlich gibt es ein sichtbares Ergebnis eines langjährigen Projektes: Ein Faltblatt mit Informations- und Beratungsangeboten zur Pr nataldiagnostik im Raum Kiel ist gedruckt und verteilt. Es enthält neben Adressen von Beratungsstellen im eigentlichen Sinn – vom Evangelischen Beratungszentrum über das Geburtshaus bis zur Humangenetik – auch Fördervereine und Verbände aus dem Bereich Menschen mit Behinderung, unter anderem die Kieler Initiative Down-Syndrom.

Kontakt: Geburtshaus Kiel e.V., Lobscher Baum 23, 24113 Kiel, Tel. 0431/61168, oder über die Autorin des Artikels, siehe Seite 30)

Bundesweit und -breit:

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pr nataldiagnostik

Gesunde Kinder sind nicht machbar, Behinderung und Anderssein gehören zur Gesellschaft dazu. Dem aber steht eine zunehmende Verpflichtung zu vorgeburtlichen Untersuchungen entgegen. Aus der Sorge um den steigenden Druck auf die werdenden Eltern haben Frauen und Männern das Netzwerk 1995 gegründet, und seither haben sich über 240 Gruppen, Organisationen und Einzelpersonen der sogenannten Frankfurter Erklärung angeschlossen (ein Mitgliedsbeitrag wird nicht erhoben). Ihre Aufmerksamkeit richtet sich vor allem auf den selektiven Aspekt der vorgeburtlichen Diagnostik. Austausch, Information, Fortbildung unter diesen Punkten ließe

sich die Arbeit des Netzwerkes in der öffentlichen Diskussion zusammenfassen. Organisatorisch untergebracht ist der Verbund beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte in Düsseldorf. Dieser ist wiederum Träger der Arbeitsstelle PND in Bremen, die Materialien erstellt (u.a. einen Rundbrief), berät und unterstützt, Kontakte vermittelt und Veranstaltungen organisiert und dabei eng mit dem Netzwerk kooperiert. Einige kurze, übersichtliche Faltblätter sowie längere Broschüren zu vorgeburtlichen Untersuchungen, Schwangerschaft, Beratung oder Hebammenarbeit sind dort erhältlich.

Kontakt: Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Prenataldiagnostik, Grosse Johannstraße 110, 28199 Bremen, email: ArbeitsstellePND@t-online.de

Es sind vor allem die Frauen ...

ReproKult, Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin

Organisierte Frauengruppen, die sich mit dem Thema befassen, gab und gibt es in Deutschland seit den Achtziger Jahren. ReproKult ist ein recht neuer Arbeitszusammenschluss von Frauen aus der Gesundheits- und Behindertenbewegung, aus Politik, Wissenschaft und Medien, Vereinen und Institutionen. Im Jahre 2000 wurde er gegründet, damit Frauen verstärkt ihren spezifischen Ansatz bestimmen und einbringen können. Im November 2001 haben sie in Berlin eine Fachtagung mit Frauen und Männern veranstaltet. Unter dem Thema „Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung“ wurden ein Wochenende lang verschiedene Facetten der neuen Entwicklungen in der Biomedizin beleuchtet.

In einer 16 seitigen Broschüre stellt ReproKult Positionen zu folgenden Themen zur Diskussion: PND, PID (Präimplantationsdiagnostik), Stammzellenforschung, Vermarktung von Eizellen und das neue Menschenbild.

Kontakt: www.reprokult.de, oder über das Netzwerk

Mein Literaturtipp zum Thema:

Die Wunschgeneration

Basiswissen zur Fortpflanzungsmedizin von Sabine Riewenherm

Sehr anschauliches und umfassendes politisches Sachbuch

Orlanda Verlag 2001, ISBN 3-929823-80-2

Mein Filmtipp zum Thema:

Mein kleines Kind

Ein Dokumentarfilm

von Katja Baumgarten und Gisela Tuchtenhagen. Deutschland 2001 (Omengl.U)

Ultraschall-Diagnose in der 21. Schwangerschaftswoche: komplexe Fehlbildungen, geringe Überlebenschance für das Kind. Katja Baumgarten, selbst Hebamme, Filmemacherin und Mutter, entschließt sich sofort, mit einer guten Freundin zusammen die Schwangerschaft mit der Kamera aufzuzeichnen. – Dieser Angriff, sagt sie, den ich empfunden habe, dass ich eine Entscheidung treffen musste, und diese Angst, dass ich keinen Ausweg wusste, das war zu groß für mich. Ich hatte das dringende Bedürfnis, es in die Öffentlichkeit zurückszugeben. So ist ein sehr bewegender und persönlicher, dennoch ruhig fließender dokumentarischer Film entstanden, der Katja durch die Zeit der Entscheidung begleitet und den kleinen Martin bis zu seinem Tod wenige Tage nach der Geburt.

Eigentlich ist schon nach den ersten Bildern klar, dass das Kind geboren werden wird, aber der Film zieht die Zuschauer mit hinein in die Ungewissheit dieser schwierigen Zeit zwischen dem Nicht-Mehr einer sorglosen Schwangerschaft und dem Noch-Nicht der zu treffenden Entscheidung. Belastet von der Angst, nicht genug Kraft zu haben, und getragen von der engen Verbundenheit mit dem Kind in ihrem Leib stellt Katja sich die Fragen,

die sich wohl alle Frauen in solch einer Situation stellen. Dabei geht das Leben weiter, und das ist vor allem der Alltag mit ihren drei anderen Kindern, die sehr lebendig und unbefangen vor der Kamera präsent sind.

Wie entscheidet sie sich? – Wie kann ich etwas entscheiden, worüber ich gar nichts weiß? Sie nimmt sich die Zeit, die sie braucht, auch, um das Kind verabschieden zu können, lässt den Dingen ihren Lauf und setzt eine

Anschrift der Autorin:

Susanne Burmeister, Knoll 19, 24256 Fargau
email suenne@freenet.de
(Mitbegründerin und 1. Vorsitzende der K.I.D.S. –
Kieler Initiative Down-Syndrom e.V.)

Hausegburt im Kreis von Freund/innen durch. Am Ende wiederholen sich die Bilder des Anfangs, der Kreis schließt sich. Der Blick auf das Kind ist kurz, aber eindringlich, ebenso wie die Auswahl der eingblendeten Textauszüge.

Geschnitten und gesprochen hat Katja den Film selber. Auf Anregung von Hebammen aus dem Geburtshaus ist er im hiesigen kommunalen Kino in Verbindung mit einem Bericht einmal Anfang Juni gezeigt worden, im Anschluss waren beide Filmemacherinnen zu einem Gespräch anwesend. Zwei Wochen später habe ich ihn dort noch einmal gesehen. Diesmal saßen fünf weitere Frauen aus unserer Kieler Elterninitiative mit im Saal. Beeindruckt und nachdenklich haben wir noch eine ganze Zeit gemeinsam darüber gesprochen. Der Film lebt davon, was er zeigt, und davon, was er unseren Augen überliefert. Er hat auch Platz für unsere eigenen Geschichten gemacht.

Der Film ist als Video erhältlich und sehr zu empfehlen!
Kontakt:
www.MeinkleinesKind.de



Maximilian im Urlaub – möchte vom Treppensteigen oder beeindruckt von den kulturellen Ereignissen?

Seminarankündigung:

Prinatale Diagnostik und der Mensch nach Maß – Biomedizin und Bioethik auf dem Weg in eine neue Ethik

Zu diesem Thema veranstaltet KIDS Hamburg e.V. am Samstag, dem 23.11.2002, im Hamburg Haus Eimsbüttel ein Seminar. Da uns die Diskussion zu diesem Thema sehr am Herzen liegt und sehr zu Herzen geht, möchten wir schon an dieser Stelle auf diese Veranstaltung aufmerksam machen:

„Das ist doch heute nicht mehr nötig“, müssen sich bisweilen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom anhören. Eine solche unbedachte und „unnachgedachte“ Bemerkung kann schnell viele positive Erfahrungen von Integration und Normalisierung zerstören. Sie liegt aber im „Zeitgeist“ und entspricht ganz der Zielvorstellung der modernen genetisch orientierten Reproduktionsmedizin.

Im Bereich der Schwangerenvorsorge lässt sich seit Mitte der 70er Jahre ein enorme Zunahme selektiver Diagnostika feststellen. Die Folge ist eine „Eugenik von unten“. Der (nachvollziehbare) Wunsch vieler Einzelner nach einem nicht behinderten Kind könnte unter dem Vorzei-

chen einer immer weiter um sich greifenden prinatale Diagnostik und durch die immer lauter geforderte Präimplantationsdiagnostik zum Mensch nach Maß führen.

Was Eltern heute wollen, aber auch, was sich mittlerweile im Bereich der prinatale Diagnostik und der assistierten Reproduktion entwickelt hat, soll ebenso Gegenstand des Seminars sein, wie die Diskussion der eigenen Erfahrungen der Teilnehmer und der absehbaren Folgen der heutigen Entwicklung. Die „Differenz als Chance“ könnte in Gefahr sein, wenn es nicht mehr ein „Recht auf den genetischen Zufall“ gibt.

Dr. Michael Wunder ist Diplom-Psychologe und Psychotherapeut und Leiter des Zentrums für Beratung, Diagnostik und Psychotherapie der Evangelischen Stiftung Alsterdorf. Er war Mitglied der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages.



Lea und Merle



Sina

Ein schwerer Weg: Der Abschied vom Wunschkind und die Annahme des tatsächlich geborenen Kindes

Bericht von Monika Körs

**Ein sehr emotionales Seminar und es hat gut getan!
So würde ich es zusammenfassen, was wir an jenem
Freitagabend erleben und erfahren durften.**

Unsere Referentin, die Kinderpsychologin Frau Marie France Favre, ist seit 25 Jahren als Kindertherapeutin und Elternbegleiterin in einem Sozialpädiatrischen Zentrum tätig. Frau Favre stellte sich zunächst vor und schilderte ihre eigene Entwicklung als Kinderpsychologin, die schließlich zu der Erkenntnis führte, wie wichtig und wie nötig für die Eltern von behinderten Kindern eine Begleitung und (emotionale) Hilfe ist. Frau Favre schilderte dabei sehr ehrlich und offen ihre eigene familiäre Situation und bat dann jede Teilnehmerin, sich vorzustellen und ihre Beweggründe zur Teilnahme an diesem Seminar zu nennen. Von den 12 Teilnehmerinnen waren 10 Mütter eines Kindes mit Down-Syndrom, und zwei Frauen waren beruflich mit dem Thema Down-Syndrom involviert. Eine Krankenschwester schilderte ihr Erlebnis vor einigen Jahren, als einer Mutter mitgeteilt wurde, dass ihr gerade geborenes Kind das Down-Syndrom hat. Dies war in so unglücklicher Form abgelaufen, dass sie beschlossen hatte, sich dafür einzusetzen, dass dies zukünftig in „ihrer Klinik“ besser und vor allem einfacher vonstatten gehen sollte. Bei allen Müttern, da waren wir uns einig, war diese Mitteilung auch eine der schwersten Stunden in ihrem Leben gewesen. Bei einigen zog es sich über Tage hin, bis sie die Diagnose hatten. Bei einigen wurde es nebenbei schnell durch die Tür gerufen. Ich selber wusste schon während der Schwangerschaft, dass unsere Tochter das Down-Syndrom hat. Der Schock, den diese Diagnose bei allen Eltern auslöst, war und bleibt riesengroß. Dies kam bei unserem Gespräch deutlich heraus. Einig waren wir uns aber auch, dass es einen guten Zeitpunkt nicht gibt, dieses Ergebnis zu bekommen. Aber wir waren uns sicher, dass es schnell sein muss und die Ärzte nicht tagelang auf ein humangenetisches Ergebnis warten sollten. Wichtig auch, dass ein Gespräch in ruhiger Atmosphäre stattfindet und dass beide Elternteile dabei sein sollen. Schriftliche Informationen sollen nur in geringer Zahl und wohl dosiert gegeben werden, damit die betroffenen Eltern nicht erschlagen werden.

Sehr offen und ehrlich haben alle Mütter darüber berichtet, wie es für sie war, das Kind annehmen zu können, welchen Konflikten sie ausgesetzt waren, was die Väter empfunden haben. Für mich war es tröstlich zu hören, dass es anderen Müttern ähnlich ergangen ist wie mir. Bei der Diagnose „Ihr Kind hat eine Trisomie 21“, die wir in der 21. Schwangerschaftswoche erhielten, haben wir schon überlegt, unser Kind vielleicht doch nicht zu bekommen. Ich habe nun erfahren, ähnlich ergut es Müttern und Vätern, wenn sie nach der Geburt diese Diagnose gestellt bekommen. Auch sie überlegen, das Kind nicht zu behalten, sie haben Angst, es nicht lieben zu können, damit nicht fertig zu werden und, und, und. Später, als unsere Tochter da war, hatte und habe ich noch immer Schuldgefühle, dass ich auch nur an eine Abtreibung gedacht habe. Es war tröstlich für mich zu hören, dass andere Mütter auch überlegt haben, ihr Kind nicht zu behalten und sie nun ebenso diese Schuldgefühle haben. Für mich selber kann ich sagen, es war gut, vor der Geburt zu wissen, dass unsere Tochter das Down-Syndrom hat. Ich konnte sie dadurch annehmen, als sie da war und vom ersten Tag an lieben. Die Kinder der teilnehmenden Mütter waren von 6 Monaten bis 10 Jahre alt. Viele der Mütter hatten mehr als nur dieses eine Kind. Es war für mich wichtig, davon zu hören, wie sie mit ihrem Alltag umgehen, welche Probleme bei unseren Kindern immer neu dazukommen. Dass Entscheidungen anstehen, Konflikte zu führen sind, mit Kindergärten, Schulen, Krankenkassen ... Dass es nie leicht sein wird, dass jedes Alter eigene Schwierigkeiten bietet. Wie sagte eine Mutter doch so treffend „Eigentlich bin ich ein ungeduldiger Mensch, aber seit 10 Jahren be ich mich in Geduld.“

Frau Favre sagte zum Schluss, wir müssen lernen, zu akzeptieren wie unsere Kinder sind, dass sie außergewöhnlich sind und wir sie nicht als fertige, selbständige Erwachsene ins Leben entlassen können, sondern irgendwann „unfertig“ loslassen müssen. Aber wir sollen uns nicht scheuen, uns Hilfe zu holen, wenn wir sie brauchen. Denn wir sind nur normale Mütter mit außergewöhnlichen Kindern.

Ich habe ein Enkelkind mit Down-Syndrom

Erlebnisbericht über ein Tagesseminar von Helga Pusch (eine Oma)

Wir waren alle ein bisschen nervös als wir am Vormittag des 2. März den freundlichen, hellen Seminarraum in den Räumlichkeiten des DRK betraten. Die 16 Teilnehmer (3/4 Frauen und 1/4 Männer) begrüßten die liebevolle, freundliche Raumdecoration und einander. Schließlich haben wir alle ein sehr persönliches und nicht ganz einfaches Thema mitgebracht: Wir alle haben ein Enkelkind mit Down-Syndrom. Immerhin, das verbindet. Fotos unserer Enkelkinder haben wir alle zusammen an einer Pinnwand aufgehängt. Viele Sorgen, Fragen und Hoffnungen haben wir sicher gemeinsam. Meine Mit-Oma und ich setzten uns in den Kreis und hörten die Begrüßung von Frau Ahrens und Frau Wegens, die uns den Seminarablauf erläuterten.

Auf den anschließenden Vortrag von Frau Dr. Deneke vom Werner-Otto-Institut war ich besonders gespannt, denn von ihr hatte ich schon viel Gutes gehört. Sie sprach über die geistige und körperliche Behinderung unserer Enkelkinder. Es gab keinen medizinischen Fachvortrag, sondern alles war so verständlich, dass jeder mitkam. Sie war auch immer bereit, auf Fragen einzugehen. Eines hat sie besonders hervorgehoben: Unsere Enkelkinder sind nicht krank, sondern haben ihre speziellen Fähigkeiten, die man heute mehr denn je fördern kann.

Nach der Mittagspause, in der es gegen einen kleinen Obulus belegte Brötchen, Obst, Tee und Kaffee gab, die eine ehrenamtliche Mitarbeiterin sehr liebevoll für uns vorbereitet hatte, ging es in die Gruppenarbeit. Dabei wurde darauf geachtet, dass Großeltern, die zu einem Enkelkind gehören, nicht zusammensaßen. Schließlich sollten soviel unterschiedliche Erfahrungen wie möglich zusammengetragen werden. Ich musste mich also von meiner Mit-Oma trennen, andere von Ihrem Ehepartner. Hier haben wir zunächst einen Fragebogen ausgefüllt und dann in der Vierer-Gruppe weitergemacht. Wir tauschten Erfahrungen aus über die Sorgen aber auch Freuden, die wir mit unseren Enkelkindern und deren Eltern haben. Dann sammelten wir einige grundsätzliche Fragen bzw. Diskussionsthemen, die wir anschließend in der großen Runde vorgestellt haben. Einige Fragen tauchten in allen Gruppen auf, andere waren sehr unter-



Charlotte Kirs, 9 Monate alt

schiedlich. Auf jeden Fall war die Runde inzwischen sehr aufgetaut und Hemmungen, über die eigenen Erfahrungen zu berichten, kaum noch vorhanden.

In der letzten Runde, nachdem wir uns mit Kaffee und Kuchen gestärkt hatten, berichteten Frau Ahrens und Frau Wegens über ihre eigenen Erfahrungen mit ihren Kindern, die auch das Down-Syndrom haben. In vielen Gesichtern blitzte Wiedererkennen auf, und viele nickten heftig an der einen oder anderen Stelle.

Der Vorschlag, Bastelnachmittage der Großeltern zu veranstalten, um die Werke auf dem Weihnachtsbasar zugunsten von KIDS Hamburg e.V. zu verkaufen, scheiterte leider an den z.T. sehr weit abgelegenen Wohnorten von uns Großeltern. Trotzdem war es doch eine schöne Idee, wenn wir (und andere Verwandte) unsere diesjährigen Weihnachtsbasteleien dem Verein schenken könnten! So kann jeder seinen Beitrag leisten.

Alles in allem ein sehr informativer Tag, der mein Verständnis sehr erweitert hat und mich mit dem guten Gefühl nach Hause gehen ließ: Ich bin nicht allein. Ich würde dieses Seminar unbedingt weiterempfehlen! Vielen Dank.

Und wieder einmal Lena

Bestimmt können sich einige an unsere Berichte in der KIDS Aktuell Nr. 3 und Nr. 4 erinnern.

In Kürze: Dass Lena ein Kind mit Down-Syndrom sein wird, wußten ihre Eltern während der Schwangerschaft. Dass die Woggons ihre Tochter behalten wollten, war keine Frage. Der Frauenarzt hatte dafür kein Verständnis. Die vorgeburtliche Geschichte von Lena ist bewegend und deshalb baten wir ihre Eltern, uns zu berichten, wie es dem jetzt einjährigen Mädchen geht.

Am 11. Mai feierten wir Lenas 1. Geburtstag. Sie saß stolz in ihrem Stuhlchen an der Geburtstagstafel. Für den darauffolgenden Tag hatten wir schon lange Lenas Taufe geplant. Es war ein sehr schöner Muttertags-Gottesdienst gestaltet von unserem Kinderchor und trotz Regenwetter ein gelungener Tag mit vielen lieben Gästen.

Was uns immer wieder erstaunt ist, wie geduldig unser kleines Mädchen ist. Sei es beim Blutabnehmen, beim Abdruck für die Gaumenplatte oder beim Augenarzt. All diese Termine sind immer mit Fahrten, mehr oder weniger langem Warten und Herumgereichtwerden verbunden. Wir haben bei Lena mit keiner speziellen Gymnastik begonnen, da es auf Grund ihres guten Muskeltonus nicht notwendig war. Unsere Physiotherapeutin meinte schon mehrmals: „Du könntest meine Vorturnerin sein!“ Eigentlich wissen wir ja ganz genau, dass Lena mehr Zeit braucht. Nur manchmal sind wir ungeduldig. Aber was wollen wir eigentlich? Heute Abend ist Lena ein weites Stück gerobbt und hat sich an einer Fußbank allein hochgezogen, toll, oder!? Nach anfänglicher Ablehnung bekommt sie seit Dezember zweimal wöchentlich Frühförderung.

Ende März wurden bei Lena die Tränenkanäle unter Narkose durchgespült und geweitet. Es ist eine Freude, wenn sie morgens ohne „Matschaugen“ erwacht. Wir sind immer wieder so dankbar, dass Lena große Operationen erspart



Lena Woggon, 1 Jahr alt

blieben und sie so einen guten Entwicklungsstart hatte. Auch brabbelt sie jetzt phasenweise richtig laut und jauchzt besonders, wenn sie ihre Geschwister sieht. Bei „Papa“ freuen wir uns alle riesig, besonders der Papa. Ansonsten können wir von einem fitten, munteren Sonnenschein berichten, der inzwischen auch ohne Zahngebisslich Leberwurstbrot isst. Und gerade heute hat sie uns wieder mit so viel Lachen beschenkt. Wir könnten uns ein Leben ohne unser kleines Mädchen nicht vorstellen.

Sprechzeiten von KIDS Hamburg e.V.

Die von uns angebotenen Sprechzeiten konnten erweitert werden. Darüber freuen wir uns sehr, denn wir sind nun häufiger für alle Rat- und Hilfesuchenden erreichbar.

Unsere Bürozeiten sind seit 1. Juli 2002

Montags, 9.00 bis 13.00 Uhr

Mittwochs, 9.00 bis 13.00 Uhr

Donnerstags, 9.00 bis 13.00 Uhr.

In dieser Zeit steht Renate Stockmann persönlich in unseren Vereinsräumen oder telefonisch unter

Telefon 040/38 61 67 80

für alle Fragen, die den Verein betreffen, zur Verfügung. Sie vermittelt Kontakte zu Vereinsmitgliedern und kennt diverse weitere Adressen anderer Vereine, Behörden etc. Sie erteilt Auskünfte zu Organisation und Ablauf der von uns veranstalteten Seminare und zu den einzelnen Arbeitsgruppen und Gruppentreffen unseres Vereins sowie zu sonstigen Vereinstermine. Mit ihr können Termine zur Nutzung unserer Biblio- und Videothek vereinbart werden.

Unsere Beratungszeiten sind seit 1. Juli 2002

Montags, 10.00 bis 12.00 Uhr

Mittwochs, 10.00 bis 12.00 Uhr

Donnerstags, 10.00 bis 12.00 Uhr

Einige unserer Vereinsmitglieder sind während dieser Zeiten zu erreichen unter

Telefon 040/38 61 67 79

für Menschen, die ein Beratungsgespräch zum Thema Down-Syndrom führen möchten. Unsere Vereinsmitglieder versuchen durch den Austausch von Erfahrungen, durch die Vermittlung von Kontakten oder einfach durch Zuhören den Anrufern in ihrer Situation ein Stück weiter zu helfen.

Menschen mit Down-Syndrom und ihre Geschwister

In der Literatur wird immer wieder auf die Besonderheit von Geschwisterbeziehungen hingewiesen. Die Einzigartigkeit dieser Beziehung wird begründet durch die gemeinsamen Wurzeln. Die gemeinsame Herkunft ist auch durch längere Trennungen nicht zu widerrufen. Geschwister können trotz jahrelanger Trennung auf ein gemeinsames Fundament zurückgreifen. Diese Besonderheit kann sich sowohl sehr förderlich als auch sehr belastend auf die Beziehung auswirken.

Eine ganz besondere Bedeutung erhält diese Beziehung zwischen Menschen mit Down-Syndrom und ihren Geschwistern. Diese kann von ganz unterschiedlichen Aspekten geprägt sein:

Geschwister fördern sich gegenseitig ... Geschwister sind belastet ... Geschwister schämen sich füreinander ... Geschwister opfern sich auf ... Geschwister gehen zusammen ... Geschwister stehen füreinander ein ...

In der nächsten Ausgabe von KIDS Aktuell möchten wir Berichte über unterschiedliche Erfahrungen zu diesem Thema veröffentlichen. Wir bitten daher Menschen mit Down-Syndrom, deren Geschwister und Eltern und alle Interessierten, uns entsprechende Beiträge zu diesem Thema zur Verfügung zu stellen.

Ihren Beitrag bitte bis zum 15. Februar 2003 per e-Mail:

simone@ramjac.com

per Post:

S. Claaßen, Eppendorfer Weg 60, 20259 Hamburg

Gerne nehmen wir auch Abbildungen entgegen*.

* Scans (schwarz/weiß) bei mind. 100% der Abbildungsgröße mit 360 dpi (bitte als jpg schicken); Fotos (die wir bei Möglichkeit gerne behalten) sind natürlich auch willkommen

Liebe Kinder aus der 5d ... und liebe Lehrer!

von Christa Gabriel

Appell und Fragen einer Mutter zur Integration ihres Kindes mit Down-Syndrom formuliert im Brief an eine Schulklasse der Gesamtschule.

Heute, beim durchsehen von Jelkas Schulmappe, habe ich Euren Brief an Jelka mit den vielen Zeichnungen gefunden, in dem Ihr Euch bei ihr entschuldigt, weil Ihr sie geärgert hattet!

Ich weiß nicht, was passiert war, ich weiß nicht einmal, von wann dieser nette Brief ist – aber ich weiß, dass Jelka schnell verzeiht und nicht nachtragend ist! Sie betrachtet Euch bestimmt als ihre „Freunde“, ebenso wie ihre Klassenkameraden aus ihrer Klasse 6c.

Aber natürlich hat mich Euer Brief auch neugierig gemacht. Was war gewesen?
Wie war es dazu gekommen?
Wer seid Ihr? Kenne ich jemanden von Euch?
Habt Ihr Euch nur entschuldigt, weil die Lehrer es gesagt haben – oder konntet Ihr selbst sehen, was eventuell falsch war?

Viele Fragen, aber doch wichtig für mich als Jelkas Mutter!

Ihr habt ja sicher gemerkt, dass Jelka „anders“ ist als viele von Euch. Jelka hat das „Down Syndrom“ (Wenn Ihr wollt, kann ich Euch das mal genauer erklären). Hier nur so viel: Sie ist in vielem langsamer als andere, auch im Lernen ... Sie braucht mehr Zeit als Ihr, für alles, was so gedacht und getan werden muss ... Sie spricht schlecht, obwohl wir schon jahrelang zur Sprachtherapie gehen. Sie versteht auch nicht alles, was nur gesprochen wird. - Aber sie versteht Taten! (gute und schlechte) Vieles muss sie noch lernen – einiges wird sie vielleicht nie verstehen – aber etwas kann sie schon von Anfang an, seitdem sie auf der Welt ist: lieben und mitfühlen! Dass sie Mensch und Tiere lieb hat, daß sie keinen Streit möchte, dass sie nicht mit ansehen kann, wenn jemand unglücklich oder traurig ist und immer helfen und trösten will, und ihr Lachen ...
...all das macht sie für mich so wertvoll!

Als Jelka geboren wurde, war ich traurig darüber, dass sie das Down Syndrom hat, und ich hatte Angst um sie, dass sie später viel von anderen geärgert würde, – dass sie so auffallen und darum abgelehnt werden würde und mir oder den Geschwistern das später vielleicht peinlich wäre, das machte mir Angst (zusammen mit anderen Gedanken um ihre Gesundheit und ihre Zukunft).

Diese Angst von Eltern führt manchmal dazu, dass behinderte Babys ins Heim kommen und nicht zu Hause aufwachsen. Ich habe Jelka bei mir und ihren Brüdern behalten, obwohl das schwer für uns war, denn ihr Vater hatte uns schon verlassen, bevor sie geboren war ... Meine eigenen Eltern waren auch schon sehr alt und konnten uns auch nicht viel helfen.

Aber Jelka half ihnen (und uns allen): mit ihrer zärtlichen Liebe für Oma und Opa, mit ihrem Lachen, mit Umarmungen und Küsschen ließ sie manchmal ihren Opa seine Schmerzen fast vergessen! – Und ihr begeistertes „Meine meine Omi“ hat meine Mutter bei den Krankenhausbesuchen immer wieder froh und glücklich gemacht. – Inzwischen sind meine Eltern leider beide tot.

Vor 10 Jahren, als sie zwei war, musste Jelka ins Krankenhaus und wurde am Herzen operiert. Damals hatte ich ganz große Angst um sie – Ich hab sie nämlich ganz ganz schrecklich lieb!

Ihre große Narbe vom Hals abwärts finde ich deshalb nicht mehr schrecklich, sondern wir sind stolz darauf, daß sie das alles überstanden hat und lebt!

Jelka ist groß geworden und der Unterschied zwischen ihr und gleichaltrigen Kindern wird ebenfalls größer, weil Jelka sich langsamer entwickelt als die anderen – aber dafür kann sie nichts, sie ist so auf die Welt gekommen! Ihr wisst sicher, was Integration in der Schule bedeutet: Alle sollen dazugehören dürfen, auch Kinder mit einer Behinderung (auch dies Wort ist schon wieder zu definieren – etwas das mich behindert ...).

Jelka hat schon früh einen Kindergarten mit Einzel-Integration besucht (Sie war das einzige Kind das „anders“ war) dafür mussten wir 10 km fahren, denn bei uns um

die Ecke gab es das nicht. Kein Kindergarten in Lurup/Osdorf wollte ein 2-jähriges Kind mit Down-Syndrom aufnehmen! Das hat mich als Mutter doch sehr traurig gemacht..

Aber Jelka hat zum Glück vier große Brüder, die sie herzlich liebt! Und die haben ihr viel beigebracht, wenn sie mit ihr spielten.

Dann kam die Schulpflicht für Jelka und die Frage, in welche Schule sie gehen konnte.

Ich wollte so gern, dass Jelka auch normal in die Schule gehen könnte mit vielen anderen verschiedenen, ganz normalen Kindern. Sie durfte leider nicht in die gleiche Grundschule gehen, wo ihre Brüder waren. Es gibt eine spezielle Sonderschule für „geistig Behinderte“ (kein schönes Wort für mich) – auch für Kinder mit Down-Syndrom. Es gibt in Hamburg aber auch die Chance, in eine Integrationsklasse zu kommen. Da gibt es aber nie so viel Plätze wie Kinder sich bewerben, und die Eltern müssen beim Antrag und vor der Entscheidung der Behörde die Angst aushalten, vielleicht doch keinen Platz für ihr Kind abzukriegen. Ich weiß das, denn ich kenne inzwischen ganz viele Eltern von behinderten Kindern und deren Ängste und Probleme. Ich bin froh, dass Jelka einen Integrationsplatz bekam, erst in der Schule Bornheide, dann in Eurer großen Gesamtschule in der I-Klasse.

Inzwischen habe auch ich mein Studium abgeschlossen und befasse mich als Sozialpädagogin mit vielen sozialen Problemen: Ich arbeite mit alleinerziehenden Müttern und Kindern nach Trennung und Scheidung, und auch mit Menschen mit Behinderung – besonders auch mit Kindern, die mit dem Down-Syndrom geboren wurden. Ich mache mir zusammen mit anderen Eltern Gedanken über Integration – und was vielleicht noch besser werden könnte ...

Weil wir so gern noch manches verbessern möchten und weil wir glauben, dass bessere Information dazu führt, etwas besser verstehen zu können, weil es nicht mehr so fremd ist und man etwas leichter versteht, wenn man es kennenlernen darf – darum gibt es einige Zeitungsartikel über uns, und Jelka war auch schon dreimal im Fernsehen ...

Jelka wünscht sich Freunde (wie wir alle), die mit ihr spielen (Fußball auf der Straße bei uns, Rollschuhlaufen, Roller fahren, Trommeln, Schwimmen gehen, Musik hören, Hip Hop, und tanzen oder basteln und mit Puppen spielen).

Vielleicht habt Ihr Lust, mal mit Jelka zu spielen und sie besser kennen zu lernen?

Euren Brief fand ich übrigens sehr schön gestaltet, Jelka will ihn unbedingt aufheben in ihrer Sammlung.

Und falls Ihr mehr über diesen Begriff „Down-Syndrom“ usw. wissen wollt, komme ich gern mal in die Schule – „Ich bin inzwischen Spezialistin“ und habe viele Bücher (auch für Kinder) zu diesen Themen.

Mit ganz herzlichen Grüßen
Die Mama von Jelka

Svenja Giesler liest für KIDS Hamburg e.V.

von Simone Claaßen

Am 20. Juni 2002 war Svenja Giesler, Autorin des Magazins „Ohrenkuss“, zusammen mit Katja de Bragança (Redaktionsbegleitung „Ohrenkuss“), in Hamburg zu Gast. Für zwei Stunden hatten die beiden an dem Tag auch Zeit für unseren Verein.

Svenja Giesler bot an, für unsere Vereinsmitglieder ihre Gedichte vorzulesen.

Da es für den Verein nicht möglich war, innerhalb von einer Woche genügend Mitglieder zu erreichen, die an einer Lesung an einem Donnerstag Nachmittag teilnehmen konnten, las Svenja Giesler in kleinem Rahmen, und die Darbietung wurde auf Video aufgezeichnet.

Nur einige wenige Zuschauer saßen gespannt in unserer guten Stube, als Svenja Giesler ihre Gedichte vorlas. Frau Giesler ist Ohrenkuss-Autorin, schreibt aber bereits seit ihrer frühen Jugend Gedichte. Und was für welche!

Keiner von uns überraschten Zuhörern hatte wohl eine so intensive halbe Stunde erwartet. Frau Gieslers Gedichte sind voller Detailfreude, Vielfältigkeit, Intensität, Humor und Leidenschaft. Zugleich ist sie eine hervorragende Sprecherin. Sie liest ihre Gedichte ebenso intensiv und spannungsvoll vor, wie es die Inhalte verlangen.

Nach dieser fantastischen Lesung durften wir Svenja Giesler kurz befragen, und danach wurde das Buffet eröffnet, sehr zur Freude unserer jungen Autorin. Alle Anwesenden unterhielten sich nach Genuss der anregenden Literatur ebenso angeregt weiter. Eine überraschender Nachmittag mitten in der Woche!

Herzlichen Dank Svenja Giesler.

Hamburg forever
Dort gibt es Clubs
und Bars und Filme
und Serien gedreht
und da war auch
Leon Boden den ich
kenne aus Filmen und
Serien und er ist super
süß und ich liebe ihn

Svenja Giesler auf Video

Wir empfehlen unseren Mitgliedern wärmstens, sich das Video der „Lesung von Svenja Giesler (Ohrenkuss-Autorin)“ in der Bibliothek/Videothek von KIDS Hamburg e.V. anzusehen. Die Lesung ist eine Darbietung der ganz besonderen Art, die man gehört haben sollte.

Mehr über das Magazin „ohrenkuss“:

www.ohrenkuss.de

Literaturtipps

Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule

Die Broschüre beschreibt Lernbesonderheiten und gibt wertvolle Tipps und Anregungen für den Schulalltag. Eine positive Erwartungshaltung gegenüber Schülern mit Down-Syndrom und ein integrativ ausgerichteter Schulunterricht können die Kinder zu Lernergebnissen führen, die früher nicht für möglich gehalten wurden.

Euro 5,-

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf a. d. Pegnitz
Telefon 09123/98 21 21

Kleine Schritte, Bucher 9–11

Ergänzend zum Basisprogramm (Bucher 1–8) beschreiben sich die Bucher 9–11 mit den (vor)schulischen Fertigkeiten. Schritt für Schritt wird aufgezeigt, wie man Kindern mit einer Entwicklungsverzögerung diese Fertigkeiten unterrichten kann.

Kleine Schritte:

Buch 9: Frühes Lesenlernen: Euro 12,-

Buch 10: Zahlen und zählen: Euro 7,-

Buch 11: Zeichnen und schreiben: Euro 7,-

Buch 9–11, Paketpreis: Euro 25,-
(statt Euro 26,- bei Einzelkauf)

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf a. d. Pegnitz
Telefon 09123/98 21 21



Merle im Sommerurlaub.

Was ist los mit meinem Kind?

Erste Informationen für Eltern, deren Kinder aufgrund von Krankheiten, allgemeinen Entwicklungsverzögerungen, Verhaltensauffälligkeiten oder speziellen Behinderungen besonderer Hilfe bedürfen.

Herausgeber:

Leben mit Behinderung Hamburg
Sdring 36, 22303 Hamburg
Telefon 040/27 07 90-0

Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung
Landesverband Hamburg e.V.
Rantzastr. 74 c, 22041 Hamburg,
Telefon 040/68 94 33-11

Landesarbeitsgemeinschaft Eltern für Integration
Schulterblatt 36, 20357 Hamburg
Telefon 040/43 13 39-13
Telefax 040/43 13 39-22

Leistungen der Pflegeversicherung

Dr. med. Carsten Trieglaff

Hintergrund:

Die Pflegeversicherung ist keine Vollversicherung. Für den Leistungsanspruch wurden vom Gesetzgeber Grundvoraussetzungen festgeschrieben, die erfüllt werden müssen. Pflegebedürftigkeit wird überhaupt nur anerkannt, wenn Hilfebedarf

1. wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung besteht,
2. für alltägliche Verrichtungen erkennbar ist, die bei jedem Menschen gewöhnlich und regelmäßig im Tagesablauf anfallen,
3. auf Dauer regelmäßig, also nicht nur gelegentlich, in einem bestimmten Umfang vorliegt.

Für das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit sind die Bereiche

1. der Körperpflege
2. der Nahrungsaufnahme
3. des Aufstehens und Zubettgehens, des An- und Auskleidens, des Stehens und Gehens und
4. der hauswirtschaftlichen Versorgung ausschlaggebend.

Eine Aufteilung der Kriterien für die Gewährung von Leistungen der Pflegeversicherung zeigt Abb. 1. Bei pflegebedürftigen Kindern wird der Zeitaufwand für gesunde und altersgerecht entwickelte Kinder (Abb. 2) abgezogen. Die Differenz ist der Pflegemehrbedarf. Nur dieser Mehrbedarf zählt für die Pflegeversicherung. Wenn z.B. ein 18 Monate altes Kind mit Trisomie 21 bei vier täglichen Mahlzeiten sein pflegendes Elternteil bei jeder Mahlzeit für 45 Minuten auf Trab hält, ergibt sich daraus ein Pflegemehrbedarf von 1–1,5 Stunden, entsprechend Pflegestufe I. Als weiteres Hilfsmittel des Gutachters dient eine Auflistung von Verrichtungen, bei denen Kinder noch Hilfebedarf haben (Abb. 3).

Chronologie:

Um in den Genuss von Leistungen aus der Pflegeversicherung zu kommen, muss ein Antrag auf Pflegebedürftigkeit bei der zuständigen Pflegekasse gestellt werden. Das Formular bekommt man bei der Pflegekasse, die der Krankenkasse angegliedert ist. Nach Einreichung des Antrags erfolgt nach ca. einem Monat die Anmeldung eines Hausbesuchs durch den Medizinischen Dienst der

Krankenkassen (MDK). Zwischen Anmeldung des Besuchs und dem Besuch selbst liegt ca. eine Woche. Dieses Gutachten ist Grundlage der Entscheidung, ob eine Pflegebedürftigkeit vorliegt oder nicht. Ungefähr vier bis sechs Wochen nach der Erstellung des Gutachtens durch den MDK erfolgt der Bescheid der Pflegekasse. Meistens am Monatsanfang nach Erteilung des Bescheids werden Leistungen erbracht.

Pflegeleistungen:

Wurde eine Pflegebedürftigkeit festgestellt, stehen verschiedene Leistungen der Pflegeversicherung zur Verfügung. Unterschieden wird dabei in Leistungen für die pflegebedürftige Person und in Leistungen für die Pflegeperson.

Für die pflegebedürftige Person kommen in Betracht:

- Pflegesachleistungen (häusliche Pflege durch ambulante Pflegedienste)
- Pflegegeld (häusliche Pflege durch nicht erwerbsmäßig tätige Pflegepersonen, sog. ehrenamtliche Pflege)
- Kombinationsleistungen (Kombination aus Pflegesachleistungen und Pflegegeld)
- Verhinderungspflege/Ersatzpflege (bei häuslicher Pflege bei Ausfall der ehrenamtlichen Pflegeperson)
- Pflegehilfsmittel und technische Hilfen (soziale Hilfen bei häuslicher Pflege)
- Tagespflege/Nachtpflege (teilstationäre Pflege als Ergänzung zur häuslichen Pflege)
- Kurzzeitpflege (vorübergehende vollstationäre Pflege zur Ergänzung der häuslichen Pflege)
- Vollstationäre Pflege (Pflege in einem Pflegeheim oder in einer speziellen Einrichtung für Behinderte)

Die Pflegeperson kann

- soziale Sicherung der Pflegeperson (ergänzende Leistungen für ehrenamtliche Pflegenden, d.h. Rentenversicherungszahlungen)
- Pflegekurse (zur Stärkung der häuslichen Pflege bei ehrenamtlicher Tätigkeit) beantragen.

Für die Praxis:

Es lohnt sich auf alle Fälle, frühzeitig Leistungen aus der Pflegeversicherung (meist Pflegegeld) zu beantragen. Die

Abb. 1

Wieviel Zeit muss für die Pflege aufgewendet werden, damit Leistungen gezahlt werden?

	durchschnittlicher Mindestaufwand pro Tag	davon Körperpflege, Ernährung, Mobilität	Hilfebedarf am Tag mindestens
Pflegestufe I	90 Minuten	≥ 46 Minuten	1-mal bei mindestens 2 Verrichtungen
Pflegestufe II	180 Minuten	≥ 120 Minuten	3-mal
Pflegestufe III	300 Minuten	≥ 240 Minuten	rund um die Uhr, regelmäßig auch des Nachts

Abb. 2

Zeitaufwand an Hilfe in Stunden pro Tag für gesunde und altersgerecht entwickelte Kinder

Alter	0 – 1 Jahr	1 – 2 Jahre	2 – 3 Jahre	3 – 6 Jahre	6 – 12 Jahre
Körperpflege (wickeln, waschen, Nägel schneiden, Zähne putzen, auf den Topf setzen)	1,25	1	1 – 0,75	0,75	0,75 – 0
Ernährung (mundgerecht zubereiten, aufnehmen)	2 – 1	1	0,75	0,75 – 0,5	0,5 – 0
Mobilität (an- und auskleiden, zu Bett bringen, beruhigen)	2	2	1	1 – 0,5	0,5 – 0

Abb. 3

Altergemäßes Hilfebedarf bei Verrichtungen

Körperpflege	– Waschen	bis 7 Jahre
	– Duschen	bis 10 Jahre
	– Baden	bis 10 Jahre
	– Zahnpflege	bis 7 Jahre
	– Kämmen	bis 7 Jahre
	– Blasen- und Darmentleerung	bis 6 Jahre
Ernährung	– Aufnahme der Nahrung	bis 3 Jahre
	– mundgerechte Zubereitung	bis 7 Jahre
Mobilität	– Aufstehen/Zubettgehen	bis 12 Jahre
	– An- und Auskleiden	bis 6 Jahre
	– Stehen	bis 1,5 Jahre
	– Gehen	bis 1,75 Jahre
	– Treppensteigen	bis 3,5 Jahre
	– Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung	bis 6,5 Jahre

Aussagen von Seiten der Leistungserbringer, dass z. B. für Kinder bis zum ersten Geburtstag generell keine Leistungen erbracht werden, sind schlichtweg falsch. Der Hintergrund liegt, genauso wie die z. T. unrealistischen Angaben, nach denen sich die Gutachter richten müssen (Abb. 2 und Abb. 3), in der Befürchtung des Gesetzgebers, dass zuviele Leistungen erbracht werden müssen.

Die genaue Dokumentation der Zeit, die man für die Pflege seines Kindes benötigt (inkl. z. B. mehrmaligem Umziehen nach Erbrechen, Säubern des Kindes, Waschen und Aufhängen der Wäsche, nächtlichem Aufstehen und Windeln etc.) objektiviert den persönlichen Eindruck des Pflegebedarfs. Zur Mobilität gehören außerdem noch Fahrten zu und von Therapien, die von den Krankenkassen übernommen werden (Krankengymnastik, Logopädie, etc.) und die das Kind mindestens einmal wöchentlich erhält. Bei der Ermittlung der dabei notwendigen Fahrtzeiten ist zu überlegen, ob man mit dem evtl. vorhandenen eigenen PKW oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln fährt.

Für den „Ortstermin“ des MDK ist es hilfreich gut vorbereitet zu sein. Der Gutachter muss nach Möglichkeit während der Momentaufnahme seiner Anwesenheit einen allgemeingültigen Eindruck des Kindes bekommen können. Eine Kopie des Pfl egetagebuchs (ca. 14 Tage) für den Gutachter kann ebenso dazu beitragen wie eine nicht aufgeräumte Wohnung. Die Anwesenheit einer zweiten Person (zweites Elternteil, beste Freundin, etc.) st rkt einem vielleicht den Rücken.

Zu guter Letzt:

- Wenn die im Abschnitt Chronologie angegebenen Zeiträume deutlich überschritten werden, wird von keinem Antragsteller unendliche Geduld erwartet. Mit freundlich-zugewandter Stimmung regen Kontakt zur Pflegekasse zu halten ist ein gutes Mittel, den Prozess zu beschleunigen.
- Je nach Alter des Kindes wird es z. B. bei der Nahrungsaufnahme nicht mehr reichen 30 Minuten, zum Füttern anzurechnen, da das Kind das selbstständige Essen erlernen soll. Die Anleitung zur selbstständigen Tätigkeit ist aber meist zeitintensiver.



Florian

- Sollten zwischen der Anmeldung zum „Ortstermin“ und dem Termin selbst nur ein bis zwei Tage liegen, darf man ungestraft um einen neuen Termin bitten.
- Nach eigenen Erfahrungen ist der Gutachter vom MDK kein Unmensch! Er hat lediglich die Aufgabe, aus den Informationen, die er von dem zu begutachtenden Kind (durch eine körperliche Untersuchung) und dessen Eltern (z. B. durch das Pfl egetagebuch) erhält, entlang der gesetzlichen Vorgaben die Pflegebedürftigkeit einzuschätzen.

Nach bestem Wissen und Gewissen
C. Trieglaff

Literatur:

Pflegegutachten, Die Einstufung durch den medizinischen Dienst. Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen e.V., 2. Auflage, Feb. 2002

Gemeinsame Servicestelle für Rehabilitation nach SGB IX

Rehabilitation hat das Ziel, behinderten und von Behinderung bedrohten Menschen eine selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen.

Im Hinblick darauf sind Auskunft und Beratung ebenso wichtig wie eine kompetente Einschätzung des individuellen Rehabilitationsbedarfs.

Bereits beim Zugang zur Rehabilitation werden die Weichen über Verlauf und Erfolg der Gesamtmaßnahme und ihrer einzelnen Phasen gestellt.

Nach dem SGB IX sind durch die Rehabilitationsträger Gemeinsame Servicestellen einzurichten. Die Rehabilitationsträger bieten mit ihren Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation ein neues, zusätzliches ortnahes Angebot zur Beratung und Unterstützung jedes Bürgers. Gerade in besonders komplexen und schwierigen Fällen, soll hier Hilfestellung geleistet werden. Selbstverständlich stehen Ihnen weiterhin die Ihnen bekannten Beratungsstellen zur Verfügung.

Sie können sich in allen Fragen der Rehabilitation und der Eingliederung in Arbeit, Beruf und Gesellschaft an die Gemeinsamen Servicestellen der gesetzlichen Rehabilitationsträger wenden.

In die Arbeit der Servicestellen sind alle Rehabilitationsträger eingebunden. Sie arbeiten eng zusammen mit allen anderen Gruppen, die sich mit Rehabilitation befassen, insbesondere mit Verbänden behinderter Menschen, Verbänden der freien Wohlfahrtspflege, Selbsthilfegruppen, Integrationsmtern und der gesetzlichen Pflegeversicherung.

In Hamburg gibt es bisher die Gemeinsamen Servicestellen:

Gemeinsame Auskunfts- und Beratungsstelle der LVA, Freie und Hansestadt Hamburg, der BfA und der Seekasse

Bürgerweide 4
20535 Hamburg
Telefon 040/2 41 90-0

Öffnungszeiten:

Mo–Mi von 8–15 Uhr
Do von 8–18 Uhr
Fr von 8–13 Uhr

und bei der

Techniker Krankenkasse

Museumstr. 35
22765 Hamburg
Telefon 040/69 21-5

Öffnungszeiten:

Mo–Mi von 8–16 Uhr
Do von 8–17 Uhr
Fr von 8–16 Uhr

Weitere Service-Stellen sind geplant.

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

Liste der Arbeitsbereiche und deren Koordinatorinnen und Koordinatoren

Seminare:

Planung 2003

–

Verwaltung

Volker Brennecke
Telefon 045 54/42 60

Organisation

Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Organisation der Gruppe junger Menschen mit Down-Syndrom, die die Seminar-Buffets zubereiten

Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Beratung:

Versand

Infomaterial/Literaturlisten

Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

Telefonberatung

Sabine Handzsuj
Telefon 045 33/42 62

Büro- und Verwaltungsarbeiten:

Allg. Organisation und Büroarbeiten/ Koordination der Raumnutzung

Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

Rundschreiben/Versand

Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Finanzverwaltung

Volker Brennecke
Telefon 045 54/42 60

Betreuung Down-Syndrom-Liste

Katharina Marr-Klipfel
Telefon 040/78 10 22 83

Öffentlichkeitsarbeit

Bettina Fischer
Telefon 040 /480 48 03

Anträge ABM/SAM

Volker Brennecke
Telefon 045 54/42 60

Fundraising

Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Diverse Arbeitsgruppen:

KIDS Aktuell, Redaktion

Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71

Web-Seite

Rainer Claaßen
Telefon 040/490 84 71

Bibliothek/Videothek

Ulrike Schäfer
Telefon 040/43 18 80 66

Telefonkette

Debby Mayes
Telefon 040/410 74 53

Info-Stände

Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Down-Syndrom Monat, Aktionsplanung 2002

Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Erstinformation

Brigitte Görtner
Telefon 040/51 20 84 14

Gruppentreffen:

Krabbelgruppe

Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71

Kindergartengruppe

Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Schulkindergruppe

Renate Stockmann
Telefon 040/390 11 54

Gesprächskreis

Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

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

B E I T R I T T




Kids
HAMBURG e.V.

B E I T R I T T

Ich/wir

Bei Einzel- und Familienmitgliedschaft: Name/Vorname/Geburtsdatum der einzelnen Mitglieder

Bei Vereinsmitgliedschaft: Name/Vorname vom Hauptmitglied

Straße

PLZ/Ort

Telefon

Telefax

E-Mail

bitten um Aufnahme als

Einzelmitglied: aktives Mitglied * Fördermitglied **
Jahresbeitrag: 60 Euro

Familienmitglied: aktives Mitglied * Fördermitglied **
Jahresbeitrag: 90 Euro

Mitglied als Verein
Jahresbeitrag:
 bis 200 Mitglieder 100 Euro
 bis 500 Mitglieder 250 Euro
 bis 1.000 Mitglieder 400 Euro
 mehr als 1.000 Mitglieder 500 Euro

Kind mit Down-Syndrom ja nein

Vorname des Kindes

Geburtsdatum

Reduzierungen des Mitgliedbeitrages sind auf Antrag an den KIDS-Vorstand in besonderen Situationen möglich.
Die besondere Förderung von KIDS Hamburg e.V. durch freiwillige Zahlung höherer Beiträge wird begrüßt.

Die Jahresbeiträge sind am 15. Januar fällig. Bei Eintritt im Laufe des Jahres wird ebenfalls der volle Jahresbeitrag fällig.
Dieser Betrag wird 10 Tage nach Bestätigung des Aufnahmeantrages fällig.

Ich ermächtige Sie, den Jahresbeitrag von _____ Euro jährlich bei Fälligkeit von folgendem Konto durch Lastschrift einzuziehen:

Kontoinhaber/in

Kreditinstitut

Konto Nr.

BLZ

Ich kann die Einzugsermächtigung jederzeit widerrufen.

Ort/Datum

Unterschrift

Für Mitgliedsbeiträge werden Spendenbescheinigungen ausgestellt.

* Als aktives Mitglied unterstützen Sie den Verein durch aktive Mitarbeit, nehmen regelmäßig an den Mitgliederversammlungen teil und haben eine wahlberechtigte Stimme.

** Als Förder- und Vereinsmitglied unterstützen Sie den Verein rein finanziell, haben aber eine beratende Stimme in der Mitgliederversammlung.

Ort/Datum

Unterschrift

Preamble der Satzung von KIDS Hamburg e.V. Kontakt und Informationszentrum Down-Syndrom

Der Verein „KIDS Hamburg Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom e.V.“ wurde von einer Hamburger Elterngruppe initiiert und bietet Betroffenen, Fachleuten und Interessierten die Möglichkeit, sich umfassend über aktuelle Erkenntnisse im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom zu informieren.

In den letzten Jahren hat sich gezeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom sehr viel mehr Entwicklungspotential in sich tragen, als bisher angenommen wurde. Heute ist es nahezu selbstverständlich, dass Menschen mit Down-Syndrom schreiben, lesen und rechnen lernen; viele von ihnen machen bereits Schulabschlüsse und werden erfolgreich in das Berufsleben eingegliedert.

Wesentlich bei dieser positiven Entwicklung ist eine frühzeitige Förderung unter Einbeziehung neuester Erkenntnisse und Berücksichtigung individueller Bedürfnisse. Viel zu häufig erleben Eltern, Angehörige und Fachleute,

dass sie gar nicht, viel zu spät oder nur rein zufällig wertvolle Informationen bezüglich der so wichtigen Förderung, Behandlung oder Unterstützung bekommen. Information ist für sie die Grundlage, um Entscheidungen über Art der Förderung und Lebensgestaltung zu treffen. Information baut Ängste ab und verbindet Menschen mit gleichen Problemen.

Es ist uns außerordentlich wichtig alle, die im weitesten Sinne mit Menschen mit Down-Syndrom Kontakt haben, gezielt über aktuelle Erkenntnisse zu informieren. Information der Öffentlichkeit baut die immer noch bestehenden Vorurteile ab, Information in Kindertagesstätten, Schulen und Berufsfachschulen fördert die Integration und den professionellen Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom aller Altersgruppen. Information durch Seminare und Workshops bietet Fachleuten und Angehörigen die Möglichkeit, ihre Kenntnisse zu aktualisieren sowie sich mit Kolleginnen und Gleichgesinnten auszutauschen.

Eltern und Angehörige müssen sich auf eine völlig neue Lebenssituation einstellen, wenn ein Kind mit Down-Syndrom neues Familienmitglied wird. Eine umfangreiche Behördenbürokratie belastet viele Familien zusätzlich. Hier bietet der Verein Unterstützung durch Beratung und die Vermittlung von weiteren Hilfsangeboten und fachkompetenten Spezialisten.

Grundlage für unsere Arbeit ist der kontinuierliche Austausch bezüglich des Gesamtkonzeptes mit unseren Mitgliedern und die Berücksichtigung der individuell sehr unterschiedlichen Bedürfnisse der Betroffenen, ihrer Angehörigen und Fachleute, die sich an uns wenden.

Mit unserer Arbeit bauen wir Vorurteile ab, fördern die Integration von Menschen mit Down-Syndrom in unsere Gesellschaft sowie ihre Entwicklung, damit sie entsprechend ihrer individuellen Möglichkeiten die größtmögliche Lebensqualität erreichen können.



Veranstaltungskalender von KIDS Hamburg e.V.

Regelmäßige Gruppentreffen:

Schulkindertreffen:	jeden 1. Samstag im Monat, ab 15.00 Uhr (Renate Stockmann, Telefon 040/38 61 67 80)
Kindergartengruppe:	jeden 2. Sonntag im Monat, ab 15.00 Uhr (Wibke Ahrens, Telefon 040/60 84 95 49)
Krabbelgruppe KIDS Hamburg e.V.:	Donnerstag, den 10.10.02, 7.11.02, 5.12.02, 9.1.03, 6.2.03, 6.3.03, ab 9.30 bis 12.00 Uhr (Simone Claaßen, Telefon 040/490 84 71)
Krabbelgruppe der Lebenshilfe:	jeden 4. Sonntag im Monat, ab 15.00 bis 18.00 Uhr (Kerstin Schmidt 040/695 17 77)

Sonstige Veranstaltungen:

1.10.2002	20.00 Uhr im Abaton: gezeigt wird der Film „ Verrückt nach Paris “ von Eike Besuden zusätzliche Informationsveranstaltung zum Thema „ Für Integration und Selbstbestimmung “
2.11.2002	Seminar: „ Frühes Lesenlernen zum Spracherwerb “, Cora Halder 10.00 bis ca. 15.30 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
5.11.02	Aktiventreffen: Vorschläge für die Jahresplanung 2003, , 20.00 bis ca. 22.00 Uhr, Vereinsräume
12.11.2002	Gesprächsrunde: Das Feuerstein-Programm, Sibylle Kahl-Weber berichtet über eine Erfahrung mit Gleichheit, 20.00 bis ca. 22.00 Uhr, Vereinsräume KIDS Hamburg e.V., Monetastr. 3, 20146 Hamburg
23.11.2002	Seminar: „ Praktische Diagnostik und der Mensch nach Maß “, Dr. Michael Wunder, 10.00 bis ca. 15.30 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
30.11.2002	Adventsfeier von KIDS Hamburg e.V. 15.00 bis 18.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
30.11.02	Weihnachtsmarkt Stiftung Alsterdorf 13.00 bis 16.00 Uhr, Stiftung Alsterdorf
1.12.02	Weihnachtsmarkt Stiftung Alsterdorf 13.00 bis 16.00 Uhr, Stiftung Alsterdorf
10.12.02	Gesprächsrunde: Videoabend. Vorgestellt werden eine Wohn- und Arbeitsstätte für Menschen mit einer geistigen Behinderung bei Zürich und Kultur, gemacht von Menschen mit einer geistigen Behinderung mit übersetzenden Erläuterungen von Simone Claaßen 20.00 bis ca. 22.00 Uhr, Vereinsräume KIDS Hamburg e.V., Monetastr. 3, 20146 Hamburg
14.1.03	Gesprächsrunde
11.2.03	Gesprächsrunde
Februar 2003	Vollversammlung von KIDS Hamburg e.V. ab 20.00 Uhr in der Tagesstätte des DRK Eimsbüttel, Monetastr. 3, 20146 Hamburg

Seminar: bitte anmelden bei KIDS Hamburg e.V., Telefon 040/38 61 67 80

Gesprächsrunde: bitte anmelden bei Regine Sahling, Telefon 040/880 80 39

Gedächtnisstütze: Kreuzen Sie sich die weißen Felder der Veranstaltungen an, die Sie nicht verpassen möchten.



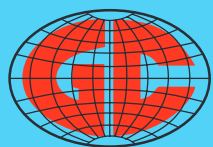


Unsere Arbeit wird ausschließlich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden finanziert.

Wir erhalten bisher leider keine öffentlichen Gelder.

Ganz herzlich möchten wir uns bei all denen bedanken, die unsere Arbeit durch ihre finanzielle Unterstützung ermöglicht haben:

Herta Aschrich • GLOBE CHEMICALS GMBH • Tanja Jäger • Kristine und Eberhard Knorr • Dr. med. Kay Kohbrok • Gerta Otto • Stefan Randel • Klaus und Lore Rating • Franziska Stehr • Simon Wagens



GLOBE CHEMICALS GMBH

Herausgeber:

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

Businesszeiten:

Montag / Mittwoch / Donnerstag
9.00 bis 13.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 80

Telefonische Beratungszeiten:

Montag / Mittwoch / Donnerstag
10.00 bis 12.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 79

Bankverbindung: Haspa Hamburg, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1037 213 632

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

Spendenkonto: Haspa Hamburg, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1037 213 830

