KIDS Aktuell

Magazin
zum Down-Syndrom

Uns's Bettina

Ein Portrait eines bewegten Lebens

Mirco Kuball erzählt uns von seinen Abenteuern

THEMA:
Geschichten rund um das Down-Syndrom

Schulalltag in der Kielortallee

Vereinsarbeit

- Unterricht zum Thema Down-Syndrom an einer Kinderkrankenpflegeschule
- Beratungssprechstunden vor Ort im UKE
- Die Telefonberatung von KIDS Hamburg e.V.

Nr. 9
04/2004
Auflage 3.500

Kids HAMBURG e.V.

Titelfoto:
Bettina Engelhardt

Impressum

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

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.

Ihre Beiträge:

Schicken Sie Ihre Beiträge (bitte als Textdatei) und gerne auch Bildmaterial (Daten, Fotos, Dias) für die KIDS Aktuell bitte
per E-Mail an: simone.claassen@kidshamburg.de
oder per Post: Simone Claaßen,
Eppendorfer Weg 60, 20259 Hamburg

Redaktionsschluß KIDS Aktuell Nr. 10:

6. August 2004

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

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

Druckvorlagenherstellung:
zum Selbstkostenpreis erstellt von der Firma
preprintmedia, Hamburg

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

Ihr Beitrag für unsere kommende Ausgabe

In der kommenden Ausgabe der KIDS Aktuell Nr. 10 möchten wir uns mit dem Thema

"Meine Gefühle für unser Kind mit Down-Syndrom"

beschäftigen.

Wir bitten alle Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom in kurzen Beiträgen über ihre Gefühle für ihr Kind zu schreiben.

Wir denken, dass es gut und wichtig ist, wenn unsere Leser erfahren, was wir Eltern für unser Kind mit Down-Syndrom empfinden.

Die Beiträge werden anonym behandelt (ohne Autorennamen). Gerne möchten wir aber dazuschreiben wie alt das Kind ist und ob die Mutter oder der Vater den Beitrag verfasst hat.

Es wäre sehr schön, wenn zahlreiche Beiträge bei uns erscheinen würden, auch wenn wir uns diesmal ein sehr persönliches und besonders schwer zu umfassendes Thema vorgenommen haben.

Ihren Beitrag bitte (Absenderanschrift nicht vergessen, Autoren bekommen eine KIDS Aktuell Nr. 10) bis zum

Redaktionsschluß KIDS Aktuell Nr. 10:

6. August 2004

per E-Mail an:
simone.claassen@kidshamburg.de
oder per Post an:
Simone Claaßen, Eppendorfer Weg 60 , 20259 Hamburg

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Simone Claaßen:
Telefon 040/490 84 71 (ab 19.00 gut erreichbar)
oder per E-Mail: simone.claassen@kidshamburg.de

I N H A L T

4 **Vorwort**

6 **KIDS Hamburg e.V. feiert!**
Wir feierten unseren 4. Vereinsgeburtstag, Weihnachten und zum ersten Mal Fasching

10 **Uns' Bettina**

14 **Mirco Kuball erzählt**

T H E M A

18 **Geschichten rund um das Down-Syndrom**

24 **Special Olympics Dublin**

26 **Schulalltag in einer I-Klasse der Kielortallee**
Eine Sonderpädagogin und eine Erzieherin berichten

29 **Die Hamburger Arbeitsassistenz**

32 **Gymnastik, die Spaß macht**
Spielerische Anregungen für uns Eltern von Dr. med. dent. Hoyer, WOI

34 **Beratungsstelle für unterstützende Kommunikation**

35 **Unterricht zum Thema Down-Syndrom an einer Kinderkrankenpflegeschule**

36 **KIDS Hamburg e.V. bietet eine Beratungssprechstunde direkt im UKE**

38 **Unsere telefonische Beratungs-Sprechstunde benötigt weitere Helfer**

Seminare:
40 Neuro-Entwicklungsphysiologischer Aufbau nach dem Pörnbacher Konzept (NEPA)

43 **Dies & Das**
44 **Kultur**
45 **Literatur**

Wissenswertes:
48 Der Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld
49 Umsatzsteuerliche Behandlung von Rechnungen und Ausstellung von Spendenquittungen

52 **Arbeitsbereiche von KIDS Hamburg e.V.**
53 **Beitrittserklärung**
55 **Veranstaltungskalender**

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

vor Ihnen liegt die neunte Ausgabe der KIDS Aktuell. Und mit jedem neuen Heft lesen mehr Menschen unsere Vereinszeitschrift. Wegen der großen Nachfrage haben wir beschlossen, diesmal 3.500 Exemplare zu drucken. Das sind noch einmal fast tausend mehr als beim Heft acht und ein vielfaches von der ersten Ausgabe.
Wir freuen uns sehr, dass unser Sprachrohr auf so großes Interesse stößt.
Wir bedanken uns herzlich bei allen, die uns helfen, noch bekannter zu werden, indem Sie dieses Heft in ihren Praxen, Wartezimmern und an anderen öffentlichen Orten auslegen.
Diesmal haben wir Sie alle aufgefordert, Alltagserlebnisse, die Sie im Zusammenhang mit Menschen mit Down-Syndrom erlebt haben, aufzuschreiben. Das Echo war nicht so groß wie wir es erwartet hatten. Zuerst hat mich das gewundert. Doch dann habe ich noch einmal nachgedacht, und selbst in der Erinnerung nach auffälligen Erlebnissen geforscht. Und festgestellt: Sicher gab es in den dreieinhalb Jahren seit der Geburt meines zweiten Sohnes eine Menge erzählenswerter Erlebnisse mit ihm. Aber kaum eines davon kann ich wirklich direkt in Zusammenhang mit dem Down-Syndrom stellen.
Das mag daran liegen, dass ich ein recht dickes Fell habe, und auch daran, dass wir in einer Großstadt leben, in der es ohnehin recht tolerant zugeht. Aber ich kann mich tatsächlich nicht daran erinnern, dass uns jemals jemand schief angeschaut hätte, dass wir aufgrund der Besonderheit unseres Sohnes angeeckt wären oder Ablehnung erfahren hätten. Ganz im Gegenteil: immer wieder habe ich Erlebnisse, die mir zeigen, wie viel aufgeschlossener die Gesellschaft bereits gegenüber dem Außergewöhnlichen geworden ist.
Die wenigen Geschichten, die wir für diese Ausgabe erhalten haben, belegen das ebenfalls.
Schön, dass es so ist. Und gut, dass wir mit unserem Verein intensiv daran mitwirken können, dass es auch so bleibt.
Ein weiterer Schwerpunkt dieser Ausgabe: Wir berichten ausführlicher über zwei erwachsene Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben: Eine Mitarbeiterin in unserem Vereinsbüro und ein junger Mann aus Hamburg. Denn auch wenn der Name KIDS Hamburg e.V. den Gedanken nahe legt, wir würden uns vorrangig um die Belange von Kindern kümmern: Dieser Eindruck trügt. Wir wollen uns um Aspekte des Lebens von Menschen mit Down-Syndrom in allen Altergsgruppen einsetzen. Deshalb auch der Aufruf: Wer auch immer Interesse daran hat, unsere Arbeit zu unterstützen, ist herzlich dazu aufgerufen, sich im Verein oder auch in Kooperation mit dem Verein zu engagieren. Für viele von uns Eltern von kleineren Kindern mit dem Down-Syndrom ist der Kontakt zu „erfahreneren" Familienmitgliedern sehr lehrreich und gerade entfernte Ziele bedürfen sorgfältiger Vorbereitung, damit sie irgendwann erreicht werden können.
Wir wünschen uns noch viel mehr engagierte und ideenreiche Mitarbeiter, die gerne für die Vereinsziele aktiv sein und dafür auch Zeit und Energie aufbringen möchten. Gerade für den wichtigen Bereich der telefonischen Beratung brauchen wir unbedingt noch Helfer. Näheres dazu auf Seite 38.

Ich bin mir sicher, dass es für jeden wieder viel interessantes in dieser Ausgabe der KIDS Aktuell zu lesen gibt.

Dabei wünsche ich viel Spaß

Rainer Claaßen,
Vorstandsmitglied KIDS Hamburg e.V.

NEU:

Offener Stammtisch

KONTAKTE

INFORMATIONEN

GESPRÄCHE

UNTERHALTUNG

SPASS

Am Rande der offiziellen Vereinsveranstaltungen zeigt sich immer wieder, dass ein großes Interesse an intensivem Austausch unter den Mitgliedern besteht.

Deshalb findet ab März 2004

an jedem 10. eines Monats

ein Offener Stammtisch

ab 20.00 Uhr im „GEO 53“

Beim Schlump 53, 20146 Hamburg

(gegenüber der Einmündung Monetastraße)

statt.

Hier soll Gelegenheit zum gegenseitigen Kennenlernen der Vereinsmitglieder, zum Gedankenaustausch über Privates und Vereinsinternes oder einfach zum fröhlichen Beisammensein geboten werden.

Spenden, Spenden, Spenden ...

Ich möchte mich auf diesem Wege bei den zahlreichen Spendern bedanken, die unsere Arbeit und Projekte im letzten Vereinsjahr wieder mit großen und kleinen Spenden unterstützt haben.

Besonders bedanken möchte ich mich bei den Mitgliedern und Freunden des Vereins, die sich von ihren Gästen keine Geschenke, sondern eine Spende für KIDS Hamburg e.V. gewünscht haben.

Falls Sie diese Idee für Ihren nächsten Geburtstag, ein Firmenjubiläum, zur Taufe oder für einen anderen freudigen Anlaß aufgreifen möchten, senden wir Ihnen gerne vorgedruckte Überweisungsträger von unserem Spendenkonto zu.

Da wir ein gemeinnützig anerkannter Verein sind, stellen wir auch gerne eine Spendenbescheinigungen für Sie aus.
Bitte vergessen Sie nicht, dafür Ihre vollständige Adresse anzugeben.

Mit herzlichen Grüßen

Bettina Fischer

**Der 4. Vereinsgeburtstag wurde von seinen Mitgliedern ausgiebig gefeiert.
Unter anderem erfreute sich das Publikum im „Thalia Theather Gaußstrasse“ am Theaterstück „www.abhaun.de“, geschrieben und gespielt von der Theatergruppe „Eisenhans“ aus Hamburg.**

KIDS Hamburg e.V. feierte sein 4-jähriges Bestehen!

Bericht von Bettina Fischer

**Aufgrund unseres 4-jährigem Jubiläums am 9. September 2003 haben wir von KIDS Hamburg e.V. am Samstag, dem 13. September 2003 zu einem Theaternachmittag im Thalia-Theater in der Gaußstraße eingeladen.
Es wurde dort mit der integrativen Theatergruppe „Eisenhans“ das Stück „www.abhaun.de“ aufgeführt.**

Es ist ein selbstentwickeltes Stück über die großen und kleinen Fluchten des Lebens und über Visionen eines neuen Anfangs. Es handelt vom Unglücklichsein und vom Wunsch nach Veränderung: es treffen sich ca. ein Dutzend junge Menschen, die endlich abhauen wollen, von zu Hause, der Arbeit, der Schule. Als sie dann am Lagerfeuer sitzen glauben sie u für kurze Zeit an die Erfüllung ihres Traumes. Am nächsten Morgen ist die bittere Realität wieder allgegenwärtig mit ihren alten Problemen und Sorgen.
Es war ein sehr beeindruckendes Theatererlebnis.
Es hatte durch das Spiel der behinderten Schauspieler sehr viel Intensität und Spannung.
Man merkte aber sofort, mit wieviel Freude und Hingabe die Beteiligten „ihr“ Theaterstück spielten.
Am Schluß gab es viel Applaus, den alle Mitwirkenden sehr genossen haben.

Parallel dazu hatten wir eine Kinderbetreuung in einem Extraraum für die Kleinen und die Größeren organisiert. Vier junge engagierte Studentinnen der Sonderpädagogik haben sich während der Vorstellung liebevoll um die Kinder gekümmert. Es wurde gemalt, Musik gehört, geschminkt und verkleidet. Für die ganz Kleinen gab es eine Krabbel- und Spielmatte.

Nach der Vorstellung konnte sich jeder kulinarisch stärken. Für die Kinder gab es selbstgemachte gesunde Häppchen. Das „Al Arabi“ hat uns dort nicht nur mit syrischen Vorspeisen und Minipizzen versorgt, sondern auch mit selbstgebackenen Kuchen.

Es war ein gelungener Nachmittag mit vielen Gesprächen und Gelegenheit für neue Kontakte. Besonders gefreut haben wir uns über die geladenen Gäste. Für viele Eltern und Angehörige von Kindern mit einer Behinderung war es eine Freude zu sehen, welche Möglichkeiten der künstlerischen Darstellung es für diese Kinder gibt.

Ich möchte mich bei Herrn Enge und seinem Team für den außergewöhnlichen Nachmittag bedanken.
Ich hoffe, dass KIDS Hamburg e.V. wieder einmal die Gelegenheit haben wird, mit Ihnen und „Eisenhans“ zusammen zu arbeiten.

Großen Applaus ernteten die Darsteller
für ihre tolle darstellerische Leistug

Die Kinder waren während der Vorstellung bestens
betreut von vier Studentinnen der Sonderpädagogik

Am Ende der Vorstellung überreicht
Bettina Engelhardt (unsere zweite Bürokraft)
allen Schauspielern eine Rose

Diese Veranstaltung wurde ermöglicht
durch eine großzügige Spende des
Rotary Clubs Hamburg-Blankenese.

Hurra, hurra, der Nikolaus war da!

Bericht von Simone Claaßen

Wieder einmal haben wir Mitglieder und Freunde von KIDS Hamburg e.V. miteinander Vereinsweihnachten im Hamburghaus Eimsbüttel gefeiert.

Wie jedes Jahr war der große Saal im Hamburghaus randvoll. Unsere Vereinsmitglieder genießen unsere festlichen Veranstaltungen. Es ist schön für uns Eltern an diesen Anlässen miteinander zu plaudern und Erfahrungen auszutauschen.
Der Saal war sehr schön weihnachtlich geschmückt und das Buffet reichlich gedeckt mit leckeren Kuchen und Keksen, Mandarinen und Nüssen.

Dann kam der große Augenblick für die kleinen Gäste – der Nikolaus klopfte an die Tür. Mit schweren Schritten ging er auf die Bühne und las seine wunderschöne Geschichte über Weihnachten und über die Entstehung des Hamburghaus vor. Dann griff er in seinen großen Sack und verteilte die Nikolaussäckchen an die Kinder. Und diese bekamen große, leuchtende Augen und bald danach mit Schokolade verschmierte Münder.
Eine wunderschöne Feier, die ganz bestimmt allen großen und kleinen Teilnehmern sehr gefallen hat!
Für den schönen Nachmittag möchten wir uns beim Nikolaus und beim Organisatonsteam herzlich bedanken.

**Tief aus dem Walde kam er her …
unser Nikolaus und
er hatte einen großen Sack dabei!**

Mehr Bilder zu Fasching:

Wir haben sehr viele schöne Faschingsbilder. Diese finden Sie verteilt im ganzen Magazin, jeweils mit einem Vermerk „Fasching“.

Karneval in Hamburg

Bericht von Rainer Claaßen

Während der ersten Fasnachtsfeier von KIDS-Hamburg drängte sich ein Gedanke auf: Wieso ist erst nach so langer Zeit jemand auf die Idee gekommen, so ein Fest zu veranstalten.

Zwar gab es auch ein paar Kinder, denen scheinbar nicht besonders viel an einer tollen Maskierung lag. Die meisten gingen aber mit großer Begeisterung in ihrer Rolle als Zauberer, Ritter, Tiger oder Prinzessin auf. Wer wollte, konnte sich auch vor Ort noch schminken lassen.

Nachdem sich alle mit Kakao, Kaffee, Saft und Kuchen gestärkt hatten, kam die große Überraschung: Ein Zauberclown betrat die Bühne im Hamburg-Haus. Gebannt und voller Freude verfolgte Groß und Klein seine witzige Vorführung. Als Clown beherrschte er das Zauberhandwerk nicht immer ganz perfekt. Deshalb holte er sich mehrere Kinder als Helfer auf die Bühne, mit deren Hilfe jede Zauberei gelang, und mit einem witzigen Ergebnis endete.

Mehrere Zuschauerreihen von Kindern und Eltern hielt es dabei kaum auf den Sitzen, langer und lauter Applaus war der Lohn für die zauberhafte Aufführung. Für jedes Kind gab es nachher entsprechend dem jeweiligen Wunsch ein Luftballon-Tier.

Ein grosser Dank an die Familie Großkinksky, die dieses Fest sorgfältig vorbereitet hat. Wir freuen uns alle schon auf das nächste Mal.

Das Geburtstagskind Niklas durfte unserem tollen Clown besonders viel beim Zaubern helfen.

Bettina

von Hildegard Engelhardt

Mutter und Tochter (2 Jahre) – Ganz große Liebe

Bettinas Geschichte, die notwendigerweise auch die meine ist:

Sie wurde am 23.07.1972 an einem heißen Sonntagmorgen in Athen geboren. Da beide Eltern berufsmäßig dem „Versetzungszirkus“ unterlagen, war ein Zigeunerleben vorgezeichnet. Nicht vorgesehen war das Down-Syndrom. Es traf uns völlig unvorbereitet. Auf meinem damaligen Posten Istanbul waren Fruchtwasseruntersuchungen nicht gerade an der Tagesordnung. Gottlob, möchte ich hier einflechten, wer weiß, welch finsteren Weg mich die Angst geführt hätte.
Das Verhalten der Ärzte war, wie auch in Deutschland wohlbekannt, unmöglich.
So nahm ich denn mein rundes, rosiges kleines Mädchen und türmte 3 Tage nach der Geburt aus der Klinik.
Bettina hat es mir gedankt – sie war das bravste, freundlichste und unkomplizierteste Baby auf der Welt.
Bei der kinderärztlichen Untersuchung wurde ein Herzfehler festgestellt, Mitralisspalt mit schwerer Mitralinsuffizienz, weshalb sie dann unter ständiger ärztlicher Überwachung war.
Ich fand auf eine Anzeige in London eine tüchtige englische Nursery Nurse, die Bettina während meiner ganztägigen Abwesenheit optimal betreute und uns noch heute freundschaftlich verbunden ist. Z.B. ließ sie Bettina ruhig sämtliche erreichbare Schubladen ausräumen und setzte sich dann mit Engelsgeduld daneben, bis alles auch wieder ordentlich eingeräumt war – ich weiß nicht, ob ich das gebracht hätte.

Mit 2 1/2 Jahren zog Bettina mit uns um in die USA, wo sie 6 glückliche Kindheitsjahre verlebte, die heute noch ungeheuer lebendig sind in ihr. Sie ist immer noch „a little American at heart“ und würde sofort mit fliegenden Fahnen zurückgehen. Da aber die Eltern schon lange getrennt sind und nun der amerikanische Vater, mit dem sie immer in engem Kontakt gestanden hat, sehr krank ist, stehen die Chancen schlecht.
Während dieser Jahre fand die Sprachentwicklung statt, der Umgebung entsprechend (der Vater sprach kein Deutsch) in englisch. Später hat sie dann Deutsch gelernt, ohne jemals direkt Unterricht zu haben. Leider vergißt ihre Umwelt oft, dass Deutsch für sie eine Fremdsprache ist und daraus schon mal Mißverständnisse entstehen.

Aus den USA führte der Weg uns beide – jetzt allein – nach London. Da mich dort das Glück mit Au-Pair-Mädchen gründlich im Stich ließ, verbrachte Bettina 2 Jahre in einer anthroposophischen Internatsschule in Ringwood (sie war damals 10–12 Jahre alt).
Sie hat viel gelernt dort, doch brach die Trennung uns schier das Herz.
Als dann eine Dienstzeit in Bonn anstand, versprach ich ihr in die Hand, dass sie wieder bei mir leben würde. Ich habe das Versprechen auch gehalten, aber unter extrem schwierigen Umständen. Wenn einer von uns beiden erkrankte, brach alles zusammen, und keine der abgeklapperten Organisationen konnte uns in irgend einer Weise helfen.
Mit 14 Jahren hatte sie ihre große Herzoperation in der Klinik auf dem Venusberg, die sehr gut verlief. Ich bin Prof. Kirchhoff noch heute unendlich dankbar. Er hatte die künstliche Herzklappe in Bereitschaft, wollte sie aber bei einer so jungen Patientin nicht gerne einsetzen. Er hat dann „geflickt“, und das offensichtlich ganz hervorragend.

Da aber wegen meiner langen Arbeitsstunden Bettina oft nachmittags „in der Luft“ hing und sie einfach noch zu jung war, um stundenlang allein zu sein, habe ich dann ziemlich entnervt um eine weitere Auslandsver-

Bettina (4 Jahre), USA

wendung nachgesucht in ein Land, wo ich mir wieder eine Hilfskraft würde leisten können. Zumindest haben die zwei Jahre in Bonn Bettina eine Grundlage in der deutschen Sprache gegeben. Und zu meinem Erstaunen bezeichnet sie die „Siebengebirgsschule“ in Bad Godesberg noch heute als „meine Schule“ und schaut sich immer wieder die Fotos an.

Durch die Fürsorge des Auswärtigen Amtes (Nachsorge und Überwachung nach der Herzoperation) landeten wir dann in Pretoria, Südafrika, wo Bettina sich zunächst mit einer schwarzen Dame in einem Hotelzimmer wiederfand, während Mama Brötchen verdienen ging. So etwas hat mein flexibles Kind ohne Probleme weggesteckt. Sie wurde gerade 15 Jahre alt und die Suche nach einer adäquaten Schule das Wichtigste. Ich wollte sie nach Englisch und Deutsch nicht noch mit Afrikaans belasten, das vorwiegend in Pretoria an den Schulen gesprochen wurde. Sie hat dann eine glückliche Schulzeit an einer sehr gut geführten, englischsprachigen Sonderschule („Casa do Sol“) in Johannesburg verbracht.

Bettina (9 Jahre) und Halbschwester Geilenda – enge und zärtlich Bindung

In Südafrika gab es noch einige Bonbons für uns in der Form von viel, viel Sonnenschein, blühenden Jakarandas, einem Swimmingpool im Garten und hier und da einer wunderschönen Safari. Das wird sie nie vergessen.

Auf den Geburtstagsparties sah ich dann mit Erstaunen, wie meine Kleine plötzlich tanzte und flirtete auf Deubelkommraus und mir wurde klar: Jetzt beginnen die Gedanken, Sorgen und Vorstellungen, wie ihre Zukunft verlaufen sollte, dies aber gepaart mit einem heimlichen Entzücken über diese Entwicklung!

Bei der nächsten Versetzung nach Dublin war sie 18 Jahre alt. Ich habe genau hingeschaut, ob der Zeitpunkt für eine Trennung gekommen war, kam aber nach gründlichen Erwägungen zu der Überzeugung, dass sie noch nicht so weit war.
Nun, das Ergebnis waren drei sehr glückliche Jahre des weiteren Heranwachsens in Dublin, wo Bettina bis zu ihrem 22. Lebensjahr ein Trainings-Zentrum (in kirchlicher Hand) besuchte und dort auf das Arbeitsleben vorbereitet wurde. Besonders glücklich, da es in Irland sehr viele Menschen mit Down-Syndrom gibt (Verbot der Kirche von Pille und Abtreibungen), so dass Bettina einen großen Kreis gut erzogener und gefördertet Freunde fand, an dem sie noch immer sehr hängt. Sie hatte nur noch diese Freunde im Kopf, von mir erwartete sie eigentlich nur noch das Essen auf dem Tisch!
Und da wuchs dann die Erkenntnis, dass es nun wohl so weit war: Sie wollte mit Gleichaltrigen leben! Hätte sie

In Moskau bewegt man sich am besten per Schlitten – die Mutti zieht ja!

damals bei ihren Freunden in Dublin bleiben und mit diesen gemeinsam in eine Wohngruppe hineinrutschen können, wäre dieser Übergang ohne Schwierigkeiten über die Bühne gegangen, doch es ging leider nicht. Irland hängt in der Etablierung von Wohngruppen noch weit hinter dem Bedarf zurück, ihre gleichaltrigen Freundinnen (mittlerweile über 30) hängen immer noch bei ihren Eltern herum – zu deren Kummer! Es ging also nicht, und so wendete ich mich an meine Heimatstadt Hamburg, um eine Unterbringung für sie zu finden. Die Sozialbehörde nahm sich unserer wirklich sehr nett an, sandte Listen und Unterlagen. Im nächsten Urlaub dann klapperte ich die Adressen ab, und es schwante mir, wie schwierig das Unterfangen ist. Es ist in der Tat eine gigantische Entscheidung, sagen zu können: Da oder dort, mit diesen oder jenen Menschen könnte Bettina in Zukunft leben. Sie selbst konnte da nicht viel mitreden, sie fand das alles recht befremdlich und sehnte sich nach Dublin zurück.
Schließlich gerieten wir an eine neu gegründete anthroposophische Wohngruppe, der ich nach langen Gesprächen meinte, mein Kind anvertrauen zu können.

Die beste Freundin Anne – schon seit vielen Jahren

Bettina kann sehr gut mit Tieren umgehen!

Bettina liebt Urlaube in der Türkei – zu Wasser und zu Lande

Und reiste ab zu meinem letzten Posten in Moskau. Sie blieb dort 5 Jahre lang, und warum sie dann schließlich doch wieder auszog, das ist ein anderes Kapitel.

Während der Moskauer Zeit telefonierten wir regelmäßig und sahen uns meistens alle 2 bis 3 Monate. Bettina erlebt drei sehr eindrucksvolle, schöne Weihnachtsferien im verschneiten Moskau. Man frage sie nach dem Kamel im Zirkus, das in jedem Jahr darauf wartete, mit ihr fotografiert zu werden!
Trotzdem erzählten mir die anderen Eltern später, dass sie manchmal sorgenvoll auf meine Tochter geschaut hätten, ob und wie sie die Situation verkraftete. Da die Eingliederungshilfe entgegen meiner Vorstellung doch nicht Vollbetreuung bedeutete (tagsüber war niemand da und jedes zweite Wochenende geschlossen), sprang Bettinas Patentante ein und holte sie 3 Jahre lang trotz weiten Weges zum Wochenende zu sich. Das sind dann die Dinge, die man im Grunde gar nicht wieder gut machen kann.

Nach knapp drei Jahren stand dann meine Pensionierung an – ich kehrte nach Hamburg zurück. Nach dem Aufprall in Deutschland, das sich weißgott in den fast 30 Jahren Abwesenheit sehr verändert hatte, konnte ich Bettina erst nachfühlen, wie schwer der Anfang auch für sie gewesen sein muss. Der Umgangston ist in der Tat sehr anders als in den anglophilen Ländern. Bettina vermisst vor allem den Humor.

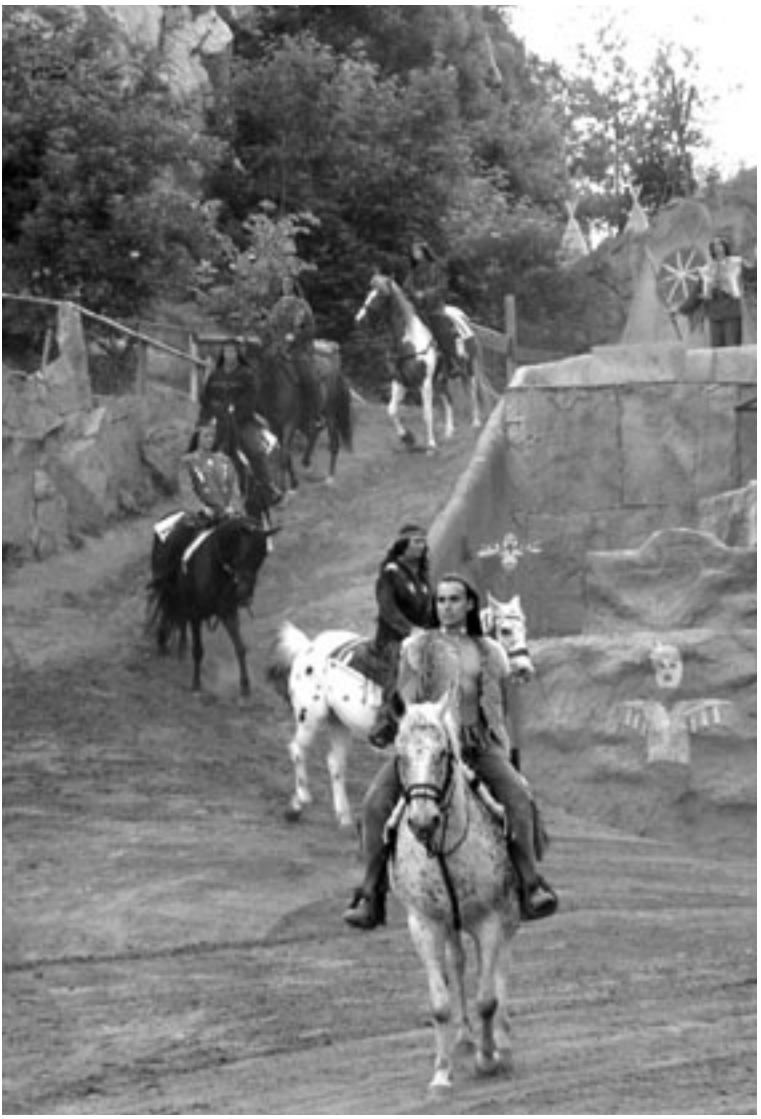
Sie ist mittlerweile in der dritten Wohngruppe und hat ihren geliebten Job bei KIDS.
Sie fährt allein nach Hamburg rein von unserer Kleinstadt aus, nicht ganz unproblematisch. Ich habe diese schleswig-holsteinische Kleinstadt als Wohnort gewählt, weil Bettina sich dort völlig frei bewegen kann, alleine einkaufen und ins Schwimmbad gehen etc.
Ich wollte jetzt so gerne Bettina noch selbst zu Wort kommen lassen mittels einer Art Interview, aber sie weigert sich, auf meine Fragen einzugehen. Gefragt, ob sie denn nun einigermaßen glücklich ist mit ihrem Leben, quetscht sie heraus: A little bit. Oh dear.
Vielleicht bringt ja jemand anders sie mal zum Reden, man hält sich bei der Mutter ja manchmal besser zurück.

Ich Mirco habe jemanden kennengelernt.

diktiert von Mirco Kuball (geschrieben von Wolfgang Selitsch, Begleiter)

**Mirco auf seinem Pferd –
ein lang ersehnter Wunsch von Mirco:
ein Auftritt bei den Karl May Spielen
in Bad Segeberg**

Ich Mirco habe jemanden kennengelernt.
Einen großartigen Schauspieler von Bad Segeberg.
Ich habe ihn zufällig gesehen.
Bei einem Auftritt. Er spielte den Apanatschka.
Ein Häuptling Sioux Indianer.
Danach kam es, dass ich ihn angesprochen habe mit meinem Begleiter. Namen Wolfgang Selitsch.
Ohne ihn bin ich durch zufällig. Er mein Begleiter hat mit ihm mal zusammen was gemacht. Er sprach von Musik, was Wolfgang kennt ihn. Er kennt ihn, weil er ist einen Muisikproduzent. Daher wusste den Namen von dem Schauspieler Anderson Farah. Er hatte mich kennengelernt und so kam es. Anderson Farah, dass er einen Projekt machen wollte.
Später kam es, dass Wolfgang und Anderson was überlegt habe. Könnte wie die Musik auf der Reise um die Welt entstanden worden ist.
So beschlosste er, dass er meinen Rücken angemalt hatte über die Geschichte von Wolfgang. Und Wolfgang hat die Geschichte erzäht, wie ein kleiner Prinz auf diese Insel fand.
Zurück nun kommt es, was ich jetzt sagen würde.
Durch Anderson habe ich viel gelernt. Bin begeistert von seinem Projekt, den er jetzt mit mir macht.
Begriff: Malen Unterricht.
Er ist so ein toller Mensch, ein netter Kerl und Ehrlichkeit. Er ist so still und ruhig.
Malen bringt mir Spaß mit ihm zu machen.
Malen habe ich gelernt durch meinen Kunst, durch mich selber.
Das Malen mit den Bildern und mit den anderen zu arbeiten. Mit seinen Schülern.
Ich Mirco bin sein bester Schüler auf der Welt.
Ich bin für ihn Gold wert. Bin so, wie ich bin.
Ich lebe mein Leben.
„Anderson, ich mag Dich!
Aber nur als Freund und Bruder, nur nicht verlieben.
Ich habe mich verändert, ich bin jetzt erwachsen und hab jetzt viel gelernt, Geduld aufzunehmen."
Ich glaube, irgendwann mal möchte ich mit ihm einen richtige Bootsfahrt mit meinen Bildern unternehmen.
Er ist der beste Mann auf der ganzen Welt.



**Bad Segeberg Karl May Spiele:
Anderson Farah auf seinem Pferd
in der Rolle des Apanatscha**

Und die Geschichte von mir ung Anderson aus
gute Freunde des Lebens. Und nun werde ich jetzt die Geschichte beenden.
Vorher werde ich ihn weiter zu erzählen. Und ich wünschte mir, dass er für immer und ewig bei mir bleibt. Mit vielen Dingen. Und ich glaube, das reicht für das eine und das andere.

Euer kleiner lieben Freund, Bruderherz. Sei sein Bruder.
Euer Mirco Kuball

Ich möchte gern noch was sagen. Ich möchte einmal mit Dir zusammen reiten. Du sagst das immer, Du willst das und dabei große Worte haben. Und es funktioniert das doch nicht das Reiten.
Und ich will Dich nicht verlieren.
Mirco Kuball

Gruppenausstellung

Verschiedene Künstler (u.a. Mirco Kuball) zeigen ihre Werke.

Die Austellung findet statt in den Räumen der CMB, Spaldingstrasse 140 in 20097 Hamburg.

**Auskünfte zur Ausstellung:
CMB, Telefon 040/23 60 13-0
Die Ausstellung findet im April 2004 statt.**

**Rückenbemahlung für ein Poster/Buchtitel
Mirco zusammen mit Anderson Farah**

Das zweite Projekt, Geschichte.

diktiert von Mirco Kuball (geschrieben von Wolfgang Selitsch, Begleiter)

Das zweite Projekt, Geschichte.
Es war einmal vor langer Zeit, ich gehe jetzt mal auf 2003.

Es war so schön mit ihm, als ich in Travemünde war mit meinem Begleiter. Wir hatten viel Spass ich und mein Begleiter. Aber mein Begleiter und ich haben bereits eine Geschichte entworfen über die Musik Reisen, wo der Prinz seine Ruhe fand.
Von dem Tag an beschosste ich nun Fahrrad zu fahren mit meinem Begleiter. Nun später beschlosste ich doch mal ins Dorf zu fahren. Und so begann nun die Geschichte und den Reisen.

Als wir Fahrrad gefahren sind , und mein Begleiter fuhr voraus, ziemlich schnell, ich kam kaum hinterher, Plötzlich hörte ich auf einmal eine merkwürdige Musik. Und dann stand ich da noch nicht. Auf einmal ging ein Licht an. Wolfgang fuhr weiter und bemerkte nicht ob ich hinterher kam.
Wolfgang fuhr voraus, und ich hielt an.
Vor einem jungen Mann, der zufällig aus einem anderen Land herbei hierher kam.
Aus Ukraine. Und der sah ich ihn an. Als ich ihn ansah, traute ich mich nicht. Und er hatte Angst. Und hat mich gesehen.
Ich machte es und wollte ihn ansprechen. Weil er so schön gespielt hat mit seiner Geige.
Mein Begleiter Wolfgang sprach natürlich „Möchtest Du ihm Geld geben." Und ich sagte, „Ja."
Er hat so schön gespielt, als ich ihn ansah.
Mein Begleiter sprach ihn an und dann habe ich doch Mut gehabt, mit ihm zu reden.
Er auch.
Mein Begleiter und ich haben einen Termin mit ihm.
Ich habe ihn eingeladen zu einem Abend mit mir zu essen, Kaffee trinken. Und mein Begleiter hat gekocht und ich habe ganz lange mit ihm gesprochen.
Ich hab das so genossen mit ihm.
Später war er nett und freundlich. Er lädet mich ein.
Und ich durfte bei ihm schlafen.
Und der Tag war so schön, ihn anzusehen.

Mir ist klar geworden, dass ich so einen netten Mensch habe.
Dem ich vertrauen kann.
Plötzlich vor dem Schlafen begann Jaroslav mein Begleiter und ich einen wunderbarem Projekt.
Ich durfte mit Pantomime machen um ihm zu helfen.
War so prächtig und toll, wie ich mich gefühlt hab.
Es war windig und kalt.
Ich habe mit ihm gesprochen.
Ach, man kann ich nur sagen.
Plötzlich, wir haben so viel Spass, umgeräumt.
Und es richtig für mich toll. Aber, auf der anderen Seite .
Ich habe mit ihm Tee getrunken.
Ich stand vor seinem Tisch. Er kitzelte mich immer durch. Er mag mich. Plötzlich hatte er seinen Arm genommen. Er wollte mal austesten, wieviel Kraft er hat. Aber es war wenig.
Er hielt seine Hand unter meine Achsel. Ich hielte ihn fest und er mich auch.
Ich habe es genossen. Und ich war mit ihm in der Schule. Es war auch ganz schön und toll.
Musikhochschule in Lübeck.
Ich hab mit ihm von dem Tag an, habe ich ihn viel gefragt.
Ich saß auf dem Bett bei ihm. Es war traurig. Er hat mich getröstet, hat mich umarmt. Ich durfte ihn nicht einmal streicheln, gar nicht.
Aber später. Seit Weihnachten und bei Silvester Abend war er nur bei mir. Er hat meine Hand festgehalten und meine Hand gestreichelt und später hat er mich umarmt.
Ich saß auf dem Stuhl. Er hat mich festgehalten und mir dabei geholfen, mit Alina zusammen. Alina ist die Freundin von Jaroslav.
Als ich mit ihm Video gucken wollte, sagte er:" Mirco komm her, zwischen uns beiden". Ich fand das so lieb und nett.
Nun saß ich nun neben den beiden halt. Alina rückte ganz nah an mich ran. Ich rutschte immer runter. Nun saß ich da halt und auf einmal passiert was mit Jaroslav. Jaroslav nahm meine Hand, und er lehnte sich mit seinem Kopf bei mir ab, und die beiden sind eingeschlafen.

Mirco als Pantomime zusammen mit dem Geiger Jaroslaw aus der Ukraine

Er rückte noch einmal zu mir ganz nah an mich ran und später hat sich alles verändert mit mir und Jaroslav. Alina sagte mir jetzt. Er hätte zweimal angerufen, mit Alina gesprochen.
Alina ist eifersüchtig auf mich, weil Jaroslav wollte eigentlich nur mit mir reden und sprechen.
Ja, ja, sage ich nur. Er machte seine Konzerte in Hamburg und Berlin. Er spielte erst mal woanders, bevor Berlin kam.
Ich habe jetzt beschlossen, dass Jaroslav nur mein Freund und mein Bruder ist, obwohl ich ihn lieb hab. Und er auch. Er macht sein Studium zu Ende und seine Prüfung. Er hat nämlich wenig Zeit für mich. Und das finde ich schade.
Ich werde zu Dir kommen. Meine Mama sagte mir, dass Alina nicht in Berlin ist. Und so komme ich nach Berlin, weil er mein Freund und Bruder ist.
Und ich glaube, dass die Freundschaft von mir und Jaroslav viel bedeutet. Jaroslav und ich.
Ich wünschte mir am Schluß dieser Geschichte, dass ich mit ihm zusammen arbeiten möchte, nur wenn er mir hilft.
Und er soll mir helfen, ich Mirco vereinbare mit ihn zusammen seine Projekte. Ob es klappt, das weiß ich nicht.
Er sagte er hätte noch einen neuen Auftrag bekommen. Und ich weiß nicht ob das so funktioniert mit unserem Projekt. Und ich finde das schade.

Die nächste Geschichte für Simone von KIDS werde ich später erzählen.
Die Geschichte ist halt hiermit zu Ende.
Die Geschichte und von mir, Begleiter.
Dein kleiner großartiger Schauspieler.
Dein Freund, Bruder und ich hab dich trotzdem lieb und ich mag dich Jaroslav. Und du mich auch hoffentlich.

Mirco Kuball

Erlebnisse von und mit Menschen mit Down-Syndrom im Sozialen Umfeld

Wir haben auch für diese Ausgabe der KIDS Aktuell Menschen mit Down-Syndrom und deren Eltern, Verwandte und Freunde angefragt, ob sie für unser Magazin einen Beitrag schreiben möchten.

Für die KIDS Aktuell Nr. 9 suchten wir Erlebnisberichte aus dem Alltag von und mit Menschen mit Down-Syndrom. Leider sind nur wenige Beiträge bei uns eingetroffen. Diese wollen wir Ihnen natürlich nicht vorenthalten.

Unsere Mareike

Unsere Tochter Mareike kam am 27.06.2002 zur Welt, und nach dem anfänglichen Schock haben wir uns sehr schnell mit der neuen Situation zurechtgefunden. Mareike ist ein ganz tolles kleines 1 1/2-jähriges Mädchen mit einem starken Willen und großer Entdeckerlust. Es macht riesigen Spaß mit Ihr zusammen zu sein und zu sehen, wie sie die Welt entdeckt und immer Neues dazulernt – auch wenn es im Vergleich zu anderen Kindern etwas länger dauert – dabei hat sie eine riesige Lebensfreude und Ausgeglichenheit.

Bisher sind uns und vor allem Mareike nur aufgeschlossene Menschen begegnet. Sicherlich liegt dies auch an unserer offenen Art mit dem Down-Syndrom umzugehen.

Einmal erst kam eine leicht negative Bemerkung, die aber eher auf Unwissen denn durch Ablehnung entstanden war.

Vor kurzem war ein Handwerker bei uns im Haus, der auch schon während der Schwangerschaft bei uns gearbeitet hat. Seine Frage, wie es Mareike geht und ob sie schon im Kindergarten ist, beantwortete ich mit sehr gut und dass sie, weil wir es noch nicht wollen und aufgrund des Down-Syndroms, frühestens mit 3 Jahren in den Kindergarten soll. Er sagte daraufhin leicht geschockt, dass es doch immer wieder die falschen Menschen trifft und wir hätten uns doch so auf das Kind gefreut. Ich fragte darauf, wieso wir denn die falschen Menschen wären? Wir hätten ein Haus mit Garten, wollten Kinder und ich könnte mir sogar die Zeit nehmen und brauche nicht zu arbeiten. Bessere Bedingungen für ein Kind gibt es kaum.
Der Handwerker schaute erst leicht irritiert, schien dann aber zu verstehen, dass wir sehr glücklich und stolz auf unsere Mareike sind.

Mutter einer 1 1/2-jährigen Tochter mit Down-Syndrom

Nachbarschaft

Unsere Familie ist bekannt im Quartier.
Genauer gesagt kennt man vor allem unseren Jüngsten.

„Bist du nicht die Mami von dem Kleinen ...?“
„Du meinst den Jungen mit Down-Syndrom?“
„Ja, genau. Der ist ja so süß und toll! Hier, eine lustige Karte für ihn. Komm doch mal hier vorbei mit ihm.“
(Spielwarenladen-Inhaberin)

„Hallo R.!!! Hallo A. (Bruder), S. (ich) ... Na, R. , wie geht es dir denn so? Komm auf meinen Arm. Ja, der Bart gefällt Dir. Da rupfst du gerne daran! Du bist ein Kerl. Wann besuchst du mich mal wieder ...“ (Nachbar)

„Du kannst mir nach dem Kindergarten gerne einmal den R. mitgeben. Ich arbeite nicht immer und ich kenne mich ja aus mit behinderten Kindern, da ich ...
(Vater, dessen Sohn mit unseren (beiden!) Jungs in den Kindergarten geht.)

„Ihr seid alle da, aber wo ist denn R. Den habt ihr einfach im Auto gelassen (wir wollen ausfahren und R. ist bereits Auto, direkt über der Strasse, man kann ihn sehen) und ich kann ihm noch nicht mal guten Tag sagen?!“
(Nachbar)

„Er bezahlt nur die Hälfte, weil er noch so klein ist.“
(Unsere Jungs haben grade mal ein Jahr Altersabstand ... bei diesem Frisör machen sie feine Preisabstufungen!)

“Ich muss mal schauen, dass ich das nächste Mal habe ein Buttercroissant für Dich hier habe.”
(Inhaber einer Firma, die Coffeeshops beliefern, der unseren Sohn unbedingt kennenlernen wollte)

Hoffen wir, dass das alles so bleiben wird und unser Sohn auch in 10 Jahren noch so freudig von seiner Nachbarschaft aufgenommen wird.

Mutter eines 3-jährigen Jungen mit Down-Syndrom

Kann das Down-Syndrom ansteckend sein?

Kleines Mädchen klärt ihre Eltern auf

Während eines Badeurlaubs auf Gomera im Frühjahr 2002 freundete sich meine Tochter Lea (Down-Syndrom, damals 5 Jahre alt) schnell mit der 4-jährigen Clara an, die sie am Strand beim Spielen kennen lernte. Mit ihr buddelte Lea im Sand, holte endlos viele Eimer Wasser, die in die gemeinsam erbaute Burg gegossen wurden, und ging mit ihr auf Entdeckungstour entlang des überschaubar kleinen Strandes. Lea interessiert sich sehr für Babys und so wunderte ich mich nicht, dass

Lea und ihre Urlaubsfreundin Clara

die beiden unter dem Sonnenschirm einer Familie verschwanden, die nicht nur eine Tochter in ihrem Alter, sondern auch ein Baby bei sich hatten.

Entspannt blickte ich aufs ruhige Meer, wechselte ein paar ein Worte über die Insel mit Claras Eltern und war froh, ein wenig Ruhe genießen zu können. Plötzlich kam der Vater der Familie mit dem Baby mit ernster Miene auf mich zu, dass mir gleich klar war, dass etwas nicht stimmte und es etwas zu regeln gäbe. Ich nahm an, Lea hätte ihre Sandburg zerstört oder Spielzeug ruiniert.
Deshalb kam ich ihm gleich entgegen, als er mich fragte, ob „das" mein Kind sei, ob Lea behindert sei.
„Naja, sie hat das Down-Syndrom..." erwiderte ich.
Aber er fiel mir schon ins Wort, ... ob ich sie dort nicht „wegnehmen" könne, seine Tochter könne „damit" nicht umgehen.
Augenblicklich hatte ich das Gefühl, den Boden unter den Füßen zu verlieren. Und schon jammerte das kleine Mädchen „die da" soll weggehen, „die da, die will ich hier nicht haben", und zeigte mit ihrem Finger auf Lea. Sie fuhr fort „die soll hier bleiben, mit der will ich spielen! ..." und zeigt auf Clara.
Ich war geschockt! Ich hatte zuvor nichts auch nur annähernd Ähnliches erlebt, noch hätte ich mir so eine Situation jemals vorstellen können.
Noch bevor ich nach Luft schnappen konnte, hörte ich mich sagen, dass Lea und Clara zusammen bleiben, entweder hier, oder sie würden beide zusammen mit mir kommen. Sie seien schließlich Freundinnen.
Entsetzt nahm ich die beiden Mädchen und ging.
Ich war furchtbar erregt und hatte Bedenken, dass die Eltern von Clara etwas dagegen haben könnten, dass ich auch Clara mit von dieser Familie weggeholt hatte.
Aber Claras Eltern teilten meine Ansicht und unterstützten mich in meiner Entscheidung. „Mit so bornierten Leuten" wollten sie auch nichts zu tun haben.
In den folgenden Tagen mied ich diese Familie, wenn ich sie am Strand sah, und fragte jedes Mal unsicher nach, ob es recht wäre , wenn Lea mit Kindern Kontakt aufnahm, die sie noch nicht kannten.

Die kleine Tochter dieser Familie aber hielt am Strand gezielt Ausschau nach uns. Sie schwänzelte um uns herum, beobachtete Lea und kam dann zu mir mit der Frage, ob Lea krank wäre. Ich versicherte, dass Lea absolut gesund sei. Ein paar Tage später kam sie wieder mit der Frage, ob Lea zum Zeitpunkt der Geburt krank gewesen sei, und noch später wollte sie wissen, ob Lea überhaupt etwas hat. Ich klärte sie auf. Dass Lea etwas anders sei, sie das Down-Syndrom hätte, es aber nicht schlimm sei, dass sie deshalb ein wenig anders aussieht, langsamer wächst und langsamer lernt.
Daraufhin spielte sie mehr und mehr mit Lea und Clara. Von ihren Eltern hielt ich mich weiterhin fern.
Ich wusste, dass nicht ihre Tochter, sondern sie selbst ein Problem im Umgang mit Lea hatten.
Als Lea einen Tag vor unserer Heimfahrt einmal auf der Straße stolperte und hinfiel, kamen zufällig diese mir so ungenehmen Eltern vorbei und halfen Lea auf. Sie fragten Lea sogar, ob sie sich weh getan habe und waren ihr gegenüber äußerst zugewandt.
Ich staunte nicht schlecht, als sie mich ansprachen. Sie hätten ja so viel über Lea gelernt. Sie wüssten jetzt, was das Down-Syndrom sei und dass es keine Krankheit ist. Und was für ein aufgewecktes Kind sie doch sei, dass sie das nicht gedacht hätten und froh seien, etwas dazu gelernt zu haben.

Mutter einer 6-jährigen Tochter mit Down-Syndrom

Mehr Geschichten ...

ich habe mit Hochgenuß das Buch über den berühmten „Bobby“ gelesen.
Sie erinnern sich vielleicht an den Film „Bobby“ oder sie erinnern sich daran, dass dem Schauspieler Bobby Brederlow für seine darstellerische Leistung ein Bambi verliehen wurde.

Das Buch

Bobby, Herr Bredi und Mister Herr Bendel

geschrieben von Gerd Brederlow,
als Taschenbuch erschienen im PIPER Verlag,
SERIE PIPER, ISBN 3-492-24007-0, für Euro 8.90

beschreibt das Leben von und mit Bobby auf charmanteste Weise. Gerd Brederlow hat, wie sein Bruder Bobby, viel Humor und das macht die erzählten Geschichten so sehr lesenswert.

(Simone Claaßen)

Der Ausreißer und seine Helfer

Man hört immer wieder davon: Kinder mit Down-Syndrom gehen gerne einmal auf Wanderschaft. Genauer gesagt, sie hauen ab.
Das macht unser Kleiner noch nicht. Er ist noch zu klein. Drei Jahre alt.
Denkste.

Auf einer Kinderparty ist es dann passiert.
Mein Mann war dabei und hat sich für ein Stündchen verabschiedet, um noch etwas zu erledigen.
Unser Junge hat sich die Schuhe, die Jacke und die Mütze angezogen, hat die Türe aufgemacht, ist zwei Stockwerke tiefer zum Haus hinaus. Dann ist er dem Schulweg entlang gelaufen bis zur Kreuzung Osterstraße. Dort gab es nur eine Wegrichtung ohne Ampel etc. und die nahm er. Kam dann bis zum Eismann und wurde dort von zwei sehr aufmerksamen und freundlichen Damen auf ein Eis eingeladen.

Die Polizei war vielfach alarmiert.
Die geschockten Mütter der anderen Geburtstagskinder haben unserer Ausreißer aber vorher aufgefischt, so dass ein polizeilicher Großeinsatz nicht nötig wurde.

Mutter eines 3-jährigen Jungen mit Down-Syndrom

Neu im Kindergarten

Für die meisten Eltern ist der Eintritt ihres Goldschatzes in den Kindergarten ein freudiges und aufregendes Ereignis.
Auch für Eltern eines behinderten Kindes ist es das, aber da kommt noch so einiges dazu. Viele Fragen und Unsicherheiten stehen im Raum.

Kinder mit Down-Syndrom können im Alter von drei Jahren in der Regel noch nicht reden. Sie machen sich wohl mit Hand und Fuß verständlich, doch wird man das auch im Kindergarten verstehen?
Wenn sie Angst, Durst und Schmerzen haben, wird man es verstehen und ihnen helfen? Wird man sie in Gruppenspiele miteinbeziehen und ihnen die Bilderbücher vorlesen, die sie auch verstehen können?
Wenn sie anfangen zu sprechen, wird man sie dazu motivieren, so wie die meisten Eltern das bis anhin, aufgrund der uns nahegelegten Therapien, versucht haben?
Werden unsere Kinder weiterbetreut in der Förderung der Grob- und Feinmotorik, wie die meisten Eltern das bis anhin mit den uns nahegelegten regelmäßigen Besuchen der Physiotherapeuten und der Hausbesuche der Frühförderung getan haben?
Wird man unserem Kind die Zeit und Hingabe schenken, die es braucht, um sich gut zu entwickeln, um es heute und in der Zukunft etwas leichter zu haben?

Fragen und Unsicherheiten, die auch manche Eltern normaler Kinder kennen werden, wenn ihre Kinder in den Kindergarten kommen, die sich aber Eltern eines behinderten Kindes beim Eintritt ihres Kindes in einen Kindergarten und sicher später auch beim Schulbeginn und sicher später auch beim Umziehen in eine Wohngruppe immer wieder aufdrängen werden, auch wenn all diese Ereignisse auch freudige Ereignisse sind und sein werden.

Mutter eines 4-jährigen Jungen mit Down-Syndrom

Aus einem persönlichen Brief:

Vielen Dank für eure Glückwünsche zu Melinas Geburtstag. Sie wird gerade ins Bett gebracht und ich glaube, es war ein sehr schöner Tag für sie. Erst durfte sie ihr „gutes Kleid" anziehen, dann gab es ein Video der Raupe Nimmersatt und eine Trommel (unter anderem), worüber sie sich total gefreut hat. – Sie ist superstolz in den Bus mit ihrem Geburtstagskuchen und den Süßigkeitentütchen für die Kinder ihrer Kindergartengruppe gestiegen. Die Kinder im Bus haben gleich gerufen „Melina hat heute Geburtstag" und sie war so glücklich. Im Kindergarten wurde sie groß gefeiert. Die Erzieherin hat mir aufgeschrieben, dass sie viel und gerne Kuchen gegessen hat. Die Kinder haben ihr ein kleines Spiel zum Farbenlernen selbstgebastelt und einen Minikuchen gebacken. Sie kam total aufgekratzt zurück. Dann waren meine Eltern und meine Schwiegermutter zum Kaffee und Abendbrot hier. Meine Schwiegermutter hat griechisch gekocht. Melina hat den ganzen Tag nur gestrahlt. Ich bin superglücklich mit ihr – und denke, was haben wir uns vor vier Jahren unnötig Sorgen gemacht. Vor vier Jahren lag sie heute nacht von mir getrennt in einem anderen Krankenhaus auf der Intensivstation zur Beobachtung ... So, das ist etwas lang geworden, aber am Geburtstag durchlebt man eben als Mutter teilweise die Geburt und die Zeit danach in Gedanken nochmal ... Drückt mir mal die Daumen für den Kindergeburtstag am Samstag ...

Mutter einer 4-jährigen Tochter mit Down-Syndrom

Mit Konstantin

Seit nunmehr zwei Jahren habe ich als Ergotherapeut das große Vergnügen, mit Konstantin zusammenzuarbeiten. Wie auch die meisten anderen Kinder, die mit dem Down-Syndrom leben, zeichnet sich Konstantin durch seine fröhliche Offenheit aus. Die Arbeit mit ihm ist völlig unkompliziert und in der Regel haben wir beide viel Spaß miteinander.
Konstantin hat in der vergangene Zeit große Fortschritte gemacht und trotzdem stelle ich mir hin und wieder die Frage: Wie kann ich ihm und seinen Bedürfnissen am Besten gerecht werden? Auf der einen Seite ist da der Therapeut, der mit dem medizinischen Auge die Probleme in der Wahrnehmung, der Tonusregulation, der Koordination etc. sieht. Auf der anderen Seite ist da aber auch noch einfach nur meine Person. Diese sieht mit verspielten Augen einen Jungen, der geradezu dazu auffordert noch einmal selbst Kind zu sein. Dann gibt es keinen Therapieraum mehr, sondern nur ein riesengroßes Spielzimmer, in dem man sich austoben kann. Ist das dann noch Therapie, fachlich fundiert und das Beste zur Aufarbeitung der Defizite?
Ja, denn glücklicherweise ist lustbetontes Spiel einer der wichtigsten Ansätze in der therapeutischen Arbeit mit Kindern.
Konstantin kümmert es im Übrigen herzlich wenig mit welchen Zielen ich für ihn in die Behandlung gehe. Bringt das Angebot keinen Spaß, kann es das effektivste therapeutische Mittel der Welt sein – er macht es dann eben nicht!
So gesehen kann ich froh sein, dass ich mich auf Konstantin verlassen kann, denn er zeigt mir sehr deutlich, welches der beiden Augen ich zudrücken soll.

Ergotherapeut von Konstantin (siehe Abbildung rechts)

(Fasching)

Special Olympics in Dublin 21. bis 29. Juni 2003

von Hildegard Engelhardt

Ich gehe kurz auf die Geschichte der Special Olympics ein (eine verkürzte Fassung des Artikels von Alison Healy in „Teh Irish Times", 18.6.03):

Als Eunice Kennedy Shriver, jetzt 82 Jahre alt, Schwester von JFK, vor 40 Jahren ein Sommer-Camp für eine Gruppe behinderter Menschen in ihrem Garten veranstaltete, hätte sie sich nicht träumen lassen, dass sich daraus eines der größten Sportereignisse der Welt entwickeln würde.
In der Kennedy-Familie gab es eine behinderte Schwester namens Rosemary, deren Schicksal sie anregte, sich mit den Problemen behinderter junger Menschen zu befassen. Ihr war klar, dass der Umgang der Gesellschaft mit diesem Thema unbedingt verbessert werden muste.
Mit ihrem Sommer-Camp wollte sie beweisen, dass behinderte Menschen zu sehr viel mehr fähig sind bezüglich körperlicher und sportlicher Leistungen als gemeinhin angenommen.
Im Juli 1968 fanden die ersten Olympischen Sommerspiele in Chicago statt. Im selben Jahr wurde die „Special Olympics Inc." gegründet, eine erste systematische Anstrengung, Training und Wettkämpfe zu ermöglichen auf der Basis olympischer Tradition und olympischen Geistes.
Es ging weiter: 1970 Chicago, Los Angeles 1972, Michigan 1975, 1977 die ersten Winterspiele in Colorado.
1978 wurden die „Special Olympics Ireland" gegründet, und 1979 nahmen bereits mehr als 20 Länder teil an den „Special Olympics World Games".
Das Prestige dieser neuen Olympischen Spiele wuchs durch die offizielle Anerkennung des International Olympic Committee 1988.
1995 nun sollten die Special Olympics außerhalb der Vereinigten Staaten stattfinden. Die Bewerbung wurde allen Ländern der Erde freigestellt. Zum Schluß fiel 1999 die Entscheidung für Irland – gegen starke Konkurrenz von Argentinien.

So kam es, dass im Juni 2003 ca. 7000 Athleten mit einem Schwarm von Trainern, Delegationen, Familien und Freunden in Dublin einfielen.

Zu letzteren gehörten auch Bettina und ich, da wir 3 Jahre lang in Dublin gelebt hatten und unsere teilnehmenden Freunde unterstützen wollten.
Wir kamen dank „Ryan Air" zu spät zur Eröffnungszeremonie, sahen aber eine unglaubliche Menschenmenge in bester Laune fröhlich dem Veranstaltungsort Croke Park zuströmen und konnten dann wenigstens alles auf dem Bildschirm verfolgen.
Schon auf dem Weg vom Flughafen in die Stadt erlebten wir die unglaubliche Stimmung: überall Lachen, Fröhlichkeit und Eifer. Bettina brauchte im Bus nicht zu bezahlen, und so ging es auch weiter. Jeder Busfahrer winkte sie mit einem Lächeln durch! Ohne Ausweis – man denke!
In der Tat: Die behinderten Menschen waren mehr als willkommen in Dublin.
Die Organisation war bewundernswert und konnte sich stark auf die Bevölkerung stützen: Zigtausende hatten sich als freiwillige Helfer gemeldet, und jede Menge freier Quartiere in Privathaushalten standen für Familien und Freunde zur Verfügung, während die teilnehmenden Athleten in Camps untergebracht waren.
Dann rollte das Programm ab. Bettina war besonders an den Wettkämpfen der Tischtennisspieler interessiert, da ihr immer noch heißgeliebter Freund Jason daran teilnahm und, welch eine Freude, die Silbermedaille gewann (s. Foto).

Bettina mit Jason, dem stolzen Silbermedaillen-Gewinner in Tischtennis.

Ich habe selbst die 3 Jahre in Dublin verfolgen können, wie das Training mit eiserner Energie durchgezogen wurde (vorwiegend von engagierten Eltern, erst später kamen mehr professionelle Trainer dazu). Bettina nahm begeistert teil, wenn sie auch nicht so schnell und gut war wie Jason. Nach der Übersiedlung nach Deutschland fiel jegliches sportliche Training flach, sehr bedauerlich. Natürlich haben wir derartiges auch hier in Deutschland, doch man muss halbwegs in der Nähe einer engagierten Sportgruppe wohnen, und die Wohngruppe muss sicherstellen, dass der junge Mensch regelmäßig am Training teilnehmen kann. Meistens scheitert das schon am Transportproblem, jedenfalls in unserem Fall.
Ich habe mich sehr gefreut zu hören, dass nun im Sommer die nationalen Wettkämpfe hier in Hamburg stattfinden. Meiner Ansicht nach muss die Bedeutung von regelmäßigem Sport für behinderte Menschen noch sehr viel stärker in die Köpfe kommen. Eine beträchtliche Zahl hat mit mehr oder minder schwerem Übergewicht zu kämpfen, mit Gelenk- und Kreislaufbeschwerden etc. Kennen wir nicht fast alle diesen Kampf: Gesundes Essen und viel Bewegung? Unsere behinderten Menschen brauchen Unterstützung bei diesem Kampf! Die Special Olympics helfen dabei und darüberhinaus dem Selbstbewusstsein, der Willensbildung und der schieren Freude an der Bewegung.

Schulalltag in einer Integrationsklasse der Schule Kielortallee

Bericht von Anke Brauckmann (Sonderpädagogin) und Ingrid Mayer-Haupthoff (Erzieherin)

Die große Uhr in unserem Klassenraum zeigt an, dass es bald halb neun sein wird. Martin und Clara verstauen ihre „Lese-Mal-Blätter“ unter dem Tisch. Nils, Ben und Tim fragen an, ob sie den Turm in der Bauecke stehen lassen dürfen. Die Tür öffnet sich und Nora kommt herein. „Bin ich zu spät?“ Nein, das ist sie nicht. Noch ist „Anlaufzeit“. Zwischen 8.00–8.30 Uhr kann jeder den Start in den Schultag selbst bestimmen.
Auf dem Computerbildschirm vor Jule erscheint inzwischen die Frage: „Willst du das Programm wirklich beenden?“ Das will sie eigentlich nicht, aber jetzt beginnt der Morgenkreis.
Die zwanzig Kinder der Klasse versammeln sich auf den Bänken in der Runde, dazu auch die Klassenlehrerin und die Erzieherin. Das Ritual des Abzählens beginnt. Da fällt gleich ein wenig für den Mathe-Unterricht ab, aber vor allem geht es darum, Sensibilität für den anderen zu wecken, sich ansehen, wahrnehmen, wer neben mir sitzt. Fehlt jemand? Wenn ja, wer? Danach singen wir ein Lied, üben Texte und Melodien ein. Birte hat sich vorher schon unseren Erzählstein gesichert. Der wandert nun von Hand zu Hand. Jeder, der ihn hält, darf von seinen Erlebnissen berichten, worüber er sich gefreut, was ihn geärgert oder was ihn traurig gemacht hat. Sehr häufig sind Verabredungen, gemeinsame Feiern, aber auch Beobachtungen in der Umwelt Thema. Der Stein hilft den Kindern darauf zu warten, endlich an die Reihe zu kommen. Das Kind, das den „Erzählstein“ hat, darf nicht unterbrochen werden. Die Kinder haben aber durch das Heben der Hand die Möglichkeit Fragen zu stellen. Antonia hat Schwierigkeiten, spontan und verständlich von ihren Erlebnissen zu berichten. Das war schon mehrmals Anlass, über das Thema Behinderung zu sprechen und gemeinsam zu überlegen, wie wir Antonia helfen können. Heute hat Antonia ein Foto mitgebracht, auf dem zu sehen ist, was sie am Wochenende gemacht hat. Die Kinder betrachten es mit Interesse und stellen Fragen dazu. Antonia will morgen die Muschel mitbringen, die sie am Strand gefunden hat. Manchmal schreibt ihre Mutter auch einen kleinen Brief. Den liest ein Kind oder die Lehrerin vor. Dann sind Antonias Äußerungen dazu besser zu verstehen.

Etwa eine viertel Stunde später kommt die Sonderpädagogin dazu. Wie im Team abgesprochen wird die Klasse nun aufgeteilt. Max geht mit der Sonderpädagogin in einen Extra-Raum. Er braucht ein spezielles Förderprogramm in Deutsch. Einige Kinder drucken im Gruppenraum mit der Erzieherin einen Text. In der Zwischenzeit arbeiten die anderen Kinder an ihren „Werkstattaufgaben“. Überwiegend handelt es sich dabei um Übungsaufgaben aus dem Bereich Deutsch und Mathematik, aber auch Bastel- und Malaufgaben sind dabei, die die Kinder ihrem eigenem Tempo entsprechend bearbeiten. Die Klassenlehrerin hilft bei der Auswahl oder bei kniffligen Aufgaben.
In der nächsten Stunde steht Mathematik auf dem Stundenplan. Die Klassenlehrerin führt ein in das Rechnen mit dem Euro. Max sitzt wieder an seinem Platz. Er braucht jetzt nur jemanden, der neben ihm sitzt, leise Zusatzerklärungen gibt, ihm hilft, das Anschauungsmaterial zu ordnen und bei der Sache zu bleiben. Die Erzieherin arbeitet während dessen mit Antonia im Gruppenraum. Mathe fällt ihr besonders schwer. Ihre Zahlvorstellung reicht nicht über drei hinaus. Antonia zählt und ordnet ganz konkret Gegenstände im Raum. Aus einem Säckchen greift sie Zahlen, die sie benennt. Auf ihr Heft, das die Erzieherin für sie gemacht hat und in dem sie arbeitet, ist sie besonders stolz.
Nach der Pause ist Psychomotorik. Darauf freuen sich die Kinder besonders. In der Turnhalle wird einmal in der Woche für zwei Tage eine psychomotorische Bewegungslandschaft aufgebaut. Jede Klasse unserer Schule hat bis zum Abschluss der dritten Klasse die Möglichkeit eine Sportstunde in dieser Bewegungslandschaft zu verbringen, die Integrationsklassen sogar bis zur 4.Klasse. Den Kindern werden hier viele unterschiedliche Bewegungsmöglichkeiten geboten, wie z.B. balancieren, klettern, schaukeln springen, rollen, bauen usw. Die Kinder können alle Möglichkeiten in Ruhe ausprobieren. Gerade bei Kindern mit Wahrnehmungs- und Bewegungsschwierigkeiten beobachten wir immer wieder, dass sie bestimmte Erfahrungen häufig wiederholen und so anfangen, ihre Ängste abzubauen. Unsere behinderten Kinder sind in diesen Stunden mit sichtlichem Spaß bei der Sache und

Die Bewegungslandschaft hat für alle Kinder einen hohen Erlebniswert. Auch für das soziale Miteinander bietet sich hier ein breites Übungsfeld.

werden wie alle anderen sofort aktiv. Die Bewegungslandschaft hat für alle Kinder einen hohen Erlebniswert. Auch für das soziale Miteinander bietet sich hier ein breites Übungsfeld. Viele Dinge gelingen besser, wenn man sich gegenseitig hilft, z.B. beim Bau einer großen Burg aus Schaumstoffsteinen. Gemeinsame Spiele werden entwickelt, Regeln müssen abgesprochen werden und bei begehrten Stationen, z.B. Schaukeln, müssen sich die Kinder auch mal im Warten üben. Es gibt keinen Bonus – alle müssen lernen sich miteinander zu arrangieren.
Am Schluss dieser Stunden findet eine gemeinsame Besprechung statt, an der sich die Kinder mit Begeisterung beteiligen und von Erfahrungen und Erlebnissen berichten. Wie beliebt Psychomotorik bei den Kindern ist, zeigt sich im Ansturm auf die Neigungskurse, die am Nachmittag angeboten werden. Nach der 4. Klasse besteht außerdem an zwei Nachmittagen für die Kinder die Möglichkeit im Rahmen eines Sportvereines dieses Bewegungsangebot weiter zu nutzen. Diese integrativen Gruppen bestehen aus 20 Kindern im Alter von 8 bis 18 Jahren und bieten somit noch lange die Möglichkeit außerhalb der Schule miteinander im Kontakt zu bleiben.
Auch der Rhythmikunterricht, der regelmäßig für jedes Kind einmal wöchentlich stattfindet, hat einen ähnlich hohen Stellenwert für unsere Arbeit in der Integrationsklasse. Neben der Sprache werden gleichrangig Bewegung und Musik als Unterrichtsmedium verwendet. Lernziele sind Sensibilisierung der Sinne, Schulung der Konzentrationsfähigkeit und der Bewegungsgeschicklichkeit, soziales Verhalten und Kreativität.

Zurück zu unserem Schultag. Er wird beendet mit dem Abschlusskreis. In der letzten Viertelstunde finden wir uns wieder in der Runde auf den Bänken zusammen. Ein Höhepunkt ist das Öffnen des Briefkastens. Wir lernen in unserer Klasse „Lesen durch Schreiben“, und so dauert es in der Regel nicht lange und die ersten kleinen Briefe landen in unserem Briefkasten. „Ech fante Püschomotorik toll“ schreibt Daniel an uns. Antonia hat mit Hilfe der Erzieherin einen Brief an Lisa geschrieben, weil sie sich unbedingt mit ihr verabreden will. Auch Max erhält einen Brief: „Wolen wir uns mal verapreden?“.
Jetzt wäre noch einmal Gelegenheit Wichtiges zu besprechen, Rückschau zu halten, sich zu vergewissern, ob die Sache mit der Hausaufgabe klar ist. Antonia hat dafür ein kleines Benachrichtigungsheft. Nun drängen die Kinder schon darauf, dass endlich vorgelesen wird. An der spannendsten Stelle ertönt der Schulgong. Immer an der spannendsten Stelle!

So könnte er aussehen, ein ganz normaler Tag in einer nicht ganz so normalen 1. Klasse an unserer Schule. Beschrieben wurde der Ablauf in einer Integrationsklasse. Vieles von dem, was hier geschildert worden ist, findet sich auch in den Parallelklassen wieder, manches ist für unsere Klasse von besonderer Bedeutung, einiges ist zwingend notwendig für das gemeinsame Lernen von behinderten und nichtbehinderten Kindern und ein Teil gehört eben zu den Besonderheiten einer Integrationsklasse.
Integrationsklassen gibt es seit dem Schuljahr 1986/87 an unserer Schule. Leitidee dabei war, allen Kindern

unseres Schuleinzugsgebiets die Möglichkeit zu geben, unabhängig von ihren Lernvoraussetzungen und -prognosen eine Klassengemeinschaft zu bilden. Die Kinder sollten nicht ihren Bedürfnissen entsprechend einer besonderen Schulform zugeordnet werden, sondern die Schule sollte sich den Bedürfnissen der Schüler anpassen.
Sind auch die Integrationsklassen schon lange über das Versuchsstadium hinaus, so sind doch bestimmte Prinzipien noch immer gültig. Da ist zu nennen das Prinzip der Freiwilligkeit. Das Team der Pädagoginnen, bestehend aus Klassenlehrerin, Erzieherin und Sonderpädagogin, findet sich in der Regel freiwillig zusammen.
Die Eltern der nichtbehinderten Kinder geben bei der Anmeldung im Schulbüro ihren Wunsch an, ihr Kind möge in eine Integrationsklasse aufgenommen werden. Für die Eltern, deren Kinder voraussichtlich einen erhöhten Förderbedarf haben und somit sich in einer Regelklasse nicht angemessen entwickeln könnten, gibt es ein gesondertes Aufnahmeverfahren. Eine Kommission, die sich zusammensetzt aus der Schulleitung der aufnehmenden Schule, dem Pädagoginnenteam sowie einer Schulleiterin aus einer Sonderschule, muss über den besonderen Förderbedarf befinden und entscheidet nach Anhörung der Eltern und Zugrundelegung von ärztlichen und therapeutischen Berichten sowie von Besuchen in Vorschuleinrichtungen über die Anerkennung des sogenannten I-Status und somit über die Aufnahme in die Integrationsklasse.
Die Integrationsklasse sollte nach dem Prinzip der Vielfältigkeit zusammengesetzt sein, d.h. bereits die Aufnahmekommission hat die Aufgabe bei der Auswahl der behinderten Kinder darauf zu achten, dass ihr Förderbedarf möglichst verschiedenartig sein wird. Die Auswahl der anderen Kinder wird von der Schulleitung im Zusammenwirken mit dem Team getroffen unter Berücksichtigung des bei der Anmeldung genannten Wunsches nach Integration.

Das Prinzip der multiprofessionellen Versorgung ist schon bei der Schilderung des Schulalltages deutlich geworden. Das Team der Pädagoginnen besteht aus Klassenlehrerin, Erzieherin und Sonderpädagogin.
Die Stunden der Sonderpädagogin richten sich nach der Anzahl der behinderten Kinder in der Klasse. Zumindest eine Doppelbesetzung soll immer gewährleitstet sein. Häufig sind wir aber auch zu dritt in der Klasse.
Für die nichtbehinderten Kinder gelten die Bildungspläne und Richtlinien für die Grundschule. Für die behinderten Kinder werden ergänzend die Richtlinien der entsprechenden Sonderschulen herangezogen. Es gilt das Prinzip des zieldifferenten Lernens, d.h. es müssen nicht mehr alle Kinder prinzipiell zur gleichen Zeit das Gleiche lernen und die gleichen Ziele erreichen. Die Zeugnis- und Versetzungsbestimmungen der Grundschule finden bei den behinderten Kindern keine Anwendung, sie rücken mit ihrer Stammgruppe auch ohne Versetzung in die nächste Klassenstufe auf. Die Leistungsbewertung findet in den Klassen 1 und 2 – wie in anderen Klassen auch – in Form von Berichten statt. Für die Klassen 3 und 4 sind zur Zeit noch Berichte möglich, die Bestimmungen für die Zeugnisse sind jedoch in Veränderung begriffen.
Im Unterschied zu speziellen Sonderschulen gibt es keinen Fahrdienst. Kann das Kind den Schulweg nicht allein bewältigen, wird es zumeist von den Eltern gebracht.
Innerhalb der Schulzeit findet zwar eine spezielle Lernförderung statt, aber es werden keine Therapien durchgeführt.
Mit Einführung der Verlässlichen Halbtagsgrundschule gilt auch für die Integrationsklassen der zeitliche Rahmen von 8.00–13.00 Uhr, d.h. eine Betreuung am Nachmittag findet nicht statt. Dafür ist Zeit für Treffen mit anderen Kindern. Wie hieß es in dem Brief an Max? „Wolen wir uns mal verapreden?“

Arbeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt

Die Hamburger Arbeitsassistenz unterstützt Menschen mit Behinderung bei der beruflichen Eingliederung

von Eva Jürgensen

Seit dem letzten Frühjahr bin ich als Arbeitsplatzakquisiteurin bei der Hamburger Arbeitsassistenz beschäftigt. Als Mutter einer Tochter (7) mit Down-Syndrom schlägt mein Herz schon lange für Integration, denn ich wünsche mir, in einer Gesellschaft zu leben, in der jeder Mensch Anerkennung, Achtung, das Recht auf Bildung und Dazugehörigkeit findet. Schließlich haben alle Menschen unterschiedliche Fähigkeiten und Grenzen, was ich für eine Bereicherung und Chance zum gegenseitigen Lernen halte.
So bin ich froh, mich jetzt auch beruflich für die Integration von Menschen mit Behinderungen einsetzen zu können.

Ich möchte die Hamburger Arbeitsassistenz hier vorstellen, da gerade Eltern von Kindern, die mit einer sogenannten Behinderung leben, daran interessiert sind, Informationen über die Entstehungsgeschichte und Arbeitsweise dieses einzigartigen Fachdienstes zu erfahren.

Gegründet wurde die Hamburger Arbeitsassistenz 1992 von der Landes- Arbeitsgemeinschaft (LAG) Eltern für Integration e.V., einem Zusammenschluss von Eltern, die sich die Förderung der Integration von Menschen mit Behinderung in allen Bereichen des sozialen Lebens zum Ziel gesetzt haben. Sie gründeten schon 1988 das Beratungszentrum Integration (BZI) und durch ihr Engagement besteht in Hamburg ein vergleichbar hohes Angebot an Integrationsklassen.

Nach jahrelanger erfolgreicher Arbeit stellte sich den Eltern dann natürlich auch die Frage, welche Möglichkeiten die Kinder nach der Schule haben. So wurde nach Alternativen zur Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) gesucht, um durch weitere Angebote eine erhöhte Wahlmöglichkeit zu schaffen.

Die Hamburger Arbeitsassistenz nahm ihre Arbeit zunächst als dreijähriges Modellprojekt, finanziert aus Mitteln der Ausgleichsabgabe (Integrationsamt) und des Europäischen Sozialfonds, mit 4 MitarbeiterInnen auf. Da das Projekt nicht nur einzigartig sondern auch sehr erfolgreich war, konnte die Fortsetzung der Arbeit durch eine erfolgs- und leistungsbezogene Finanzierung durch das Integrationsamt, die Behörde für Familie und Soziales (BSF) und später dann auch durch die Agentur für Arbeit erreicht werden.
Die Hamburger Arbeitsassistenz arbeitet nach den Prinzipien der Unterstützten Beschäftigung: zunächst wird ein individuelles Fähigkeitsprofil erarbeitet, in dem die Fähigkeiten, Vorlieben, Interessen und Einschränkungen der Bewerber festgehalten werden. So wird deutlich, wie der zukünftige Arbeitsplatz idealerweise aussehen könnte.
Durch telefonische und persönliche Kontaktaufnahme regionaler Betriebe und der Durchführung von Arbeitsplatzanalysen wird dann gezielt ein auf Bewerber passender Arbeitsplatz gesucht.
Die Arbeitsverhältnisse beginnen zunächst mit einem Erprobungspraktikum. Damit wird ein gegenseitiges Kennenlernen ermöglicht, um zu prüfen, ob es zu einem Arbeitsvertrag kommen kann. Während dieser Zeit unterstützen und qualifizieren die Arbeitsassistentinnen unsere Klienten in der neuen Arbeitssituation. Diese Unterstützung beinhaltet die individuelle Qualifizierung für die neuen Anforderungen, Hilfestellung beim Umgang mit Problemen sowie Hilfsmittelerstellung. Selbstverständlich stehen wir den Betrieben bei weiteren Fragen wie z.B. bei Konflikten oder notweniger Umstrukturierung von Arbeitsabläufen beratend zur Seite.
Die Dauer der Unterstützungsleistung richtet sich nach dem individuellen Bedarf und ist nicht auf das Erprobungspraktikum begrenzt.

Vermittlungserfolge in unterstützte Arbeitsverhältnisse
Seit der Gründung 1992 hat die Hamburger Arbeitsassistenz über 300 Menschen mit Behinderung in sozialversicherungspflichtige Arbeitsverhältnisse vermittelt und unterstützt. Die Arbeitsverhältnisse sind tariflich oder ortsüblich entlohnt und finanziell gefördert.
Seit der Gründung 1992 hat sich die Hamburger Arbeitsassistenz ständig erweitert. Mittlerweile sind ca. 40

MitarbeiterInnen bei uns tätig. Somit ist die Hamburger Arbeitsassistenz nicht nur in Deutschland, sondern auch in Europa der größte regionale Fachdienst für eine unterstützte Beschäftigung von Menschen mit Behinderung.

Ein Schwerpunkt der Arbeit der Hamburger Arbeitsassistenz ist die Unterstützung des Übergangs aus den Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) auf den allgemeinen Arbeitsmarkt.
Zum Angebot gehören weiterhin Qualifizierungsmaßnahmen für Schulabgänger, als Alternative zum Berufsbildungsbereich in der WfbM. Während der 2-jährigen Maßnahme werden durch die strukturierte Abfolge mehrwöchiger Praktika in unterschiedlichen Bereichen eine praxisorientierte berufliche Qualifizierung und Orientierung in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes durchgeführt.

Weiterhin werden Lehrgänge zum Bewerbungstraining und Fortbildungsangebote zum Erlangen von beruflichen Schlüsselqualifikationen angeboten.

Sicherlich haben auch die einen oder anderen von Ihnen Kontakte zu Betrieben, die bereit wären, mit uns zusammen zu arbeiten. Denn gerade in Zeiten von hoher Arbeitslosigkeit sind solche Kontakte für uns von großer Bedeutung. Damit erhöht sich die Chance, dass wir denen, die aufgrund Ihres Handicaps schwer in sozialversicherungspflichtige Arbeitsverhältnisse zu vermitteln sind, weiterhelfen können.

Ein besonders hoher Bedarf an Arbeitsstellen besteht in den Bereichen
- Bürohilfstätigkeiten
- Lager- und Kommissioniertätigkeiten
- Regalservice im Einzelhandel
- Hilfstätigkeiten auf Tankstellen und in Autowaschbetrieben
- Post- und Botendienste
- Küche

und selbstverständlich auch in weiteren hier nicht ausdrücklich aufgeführten Bereichen

Beispiele für die berufliche Integration:

Stephanie C.
in der Hausreinigung eines Kindergartens

Stephanie C. bewarb sich bei der Hamburger Arbeitsassistenz bereits zu einem Zeitpunkt, als das Angebot für ein „Ambulantes Arbeitstraining“ noch nicht existierte. Sie war gerade aus der Schule für Geistigbehinderte abgegangen. Um nicht längerfristig ohne eine Beschäftigung zu sein, begann sie das Arbeitstraining erst in einer Werkstatt für Behinderte.
Nach 1 1/2 Jahren wechselte sie in das Ambulante Arbeitstraining und absolvierte drei unterschiedliche Qualifizierungspraktika, alle in hauswirtschaftlichen Arbeitsbereichen. Bei der Qualifizierung kam es auch darauf an, neben der Vermittlung von beruflichen Grundkenntnissen und betrieblicher Kommunikation besondere Techniken einzuüben, um einen angemessenen Umgang mit dem Arbeitsgerät und Arbeitstechniken zu finden, die ihre Einschränkungen auf Grund einer spastischen Lähmung berücksichtigen.
Stephanie C. erhielt im Anschluss an ihr Ambulantes Arbeitstraining einen Arbeitsvertrag in einem Kindergarten der Rudolf Ballin Stiftung. Neben allgemeinen Reinigungstätigkeiten unterstützt sie die Erzieherinnen im hauswirtschaftlichen Bereich.
Die Kontaktmöglichkeiten mit den Kindern kommen ihrem Kommunikationsbedürfnis sehr entgegen.

Yasemin B.

Yasemin B. hat auch so genannte Integrationsklassen besucht. Nach der Beendigung der Schule ist sie für 3 Jahre in einem „integrativen Förderlehrgang“ gewesen. Dieses Angebot – modellhaft in Hamburg – bietet einen Übergang von der Schule in den Beruf. Das Angebot ist berufsbezogen, mit zunehmender Dauer der Maßnahme steigen die betrieblichen
Anteile erhöht, um damit die Vermittlungschancen auf dem Arbeitsmarkt zu erhöhen.
Aus der Kooperation der Hamburger Arbeitsassistenz mit den Trägern des „integrativen Förderlehrganges“ an der Berufschule Eidelstedt wurde mit intensiver Arbeitsbegleitung und langsamer Qualifizierung auf ein Arbeitsplatzprofil aus einem Praktikumsplatz in der Gastronomie nach über einem Jahr ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis.
Dieses Arbeitsverhältnis endete zum Ende der Probezeit: Nicht wegen unzureichender Leistungen.
Das Restaurant wurde geschlossen – aus städteplanerischen Gesichtspunkten abgerissen.
Die Suche nach einem neuen Arbeitgeber begann erneut: Durch das Integrationspraktikum war ein Rahmen der Unterstützung möglich, in dem adäquat, das heißt geduldig an neuen Arbeitsplätzen erprobt und quali fiziert werden konnte.
Auf Grund der vorangegangenen Lernerfolge konnte aus dem zweiten Praktikumsplatz nach einer Dauer von 14 Monaten im Integrationspraktikum erneut ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis erreicht werden.

Wir wissen, dass Betriebe nicht unbedingt auf eine Zusammenarbeit mit behinderten MitarbeiterInnen angewiesen sind – wir wissen aber auch, dass diese Zusammenarbeit durch finanzielle und personelle Unterstützungen im Rahmen der unterstützten Beschäftigung betriebswirtschaftlich möglich ist.

Wir sind jederzeit gerne bereit, den Kontakt zu Betrieben aufzunehmen, um über die Möglichkeiten einer Zusammenarbeit zu sprechen.

Arbeitgeber, die Menschen mit Behinderung einstellen, können folgende Vorteile erwarten

- Anrechnung auf die Ausgleichsabgabe
- Mehrjährige Lohnkostenzuschüsse
- Zuschüsse zur Arbeitsplatzausstattung
- Beratung und Unterstützung durch die Hamburger Arbeitsassistenz
- Positiver Einfluss auf das Betriebsklima
- Aktiver Beitrag zum Abbau von Vorurteilen

Für weitere Informationen freuen wir uns über einen Besuch auf unserer Homepage:

www.hamburger-arbeitsassistenz.de

oder rufen Sie uns an:

Hamburger Arbeitsassistenz
Schulterblatt 36, 20357 Hamburg
Telefon 040/43 13 39-0
Telefax 040/43 13 39-22

Gymnastik, die Spaß macht!

Dr. med. dent. Heinz Hoyer

Ein Satz „Putztrainer“ (Abb.1)

Liebe Kinder, liebe Eltern,

vor ca. eineinhalb Jahren (KIDS Nr. 6, 10/2002 – wie schnell die Zeit vergeht!) hatte ich mich hier an dieser Stelle schon einmal gemeldet und Ihnen aus zahnärztlicher Sicht die „Orofaziale Regulationstherapie nach CASTILLO-MORALES“ vorgestellt. Mit dieser Fachbezeichnung ist die für Euch Kinder segensreiche Förderung im Mund-Gesichtsbereich gemeint, soweit es Kauen, Schlucken, Sprechen und die Mimik betrifft. Während die krankengymnastische Komponente dabei auch die Kräftigung der gesamten Körpermuskulatur berücksichtigt, unterstützen wir Zahnärzte diese Bemühungen im Mund-Gesichtsbereich mit einer individuellen kieferorthopädischen „Spange“, einer Gaumenpatte, die wie ein „Turngerät“ wirkt und dadurch die häufig zu schwache Muskulatur – wie beim Bodybuilding unwillkürlich kräftigt.

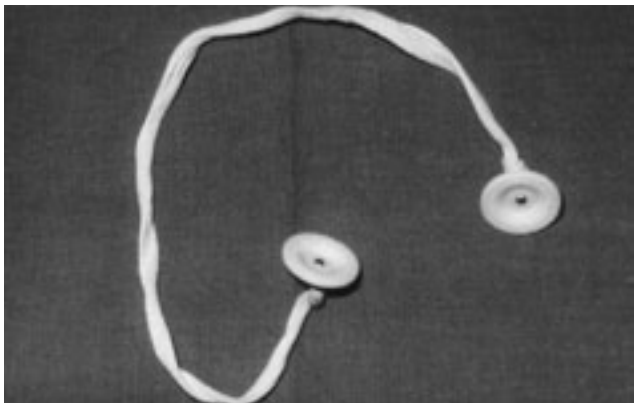
Die „Orofaziale Regulationstherapie“ ist eine fachübergreifende Teamarbeit zwischen neurologisch erfahrenen Kinderärzten, speziell geschulten Zahnmedizinern und dafür ausgebildeten Therapeuten. Zur wichtigsten Stütze aber in unserem Team gehören die Mütter, auf deren Verständnis, Geduld und Hilfe wir nicht verzichten können. Diese häusliche Unterstützung aber soll möglichst viel Spaß machen! Und dafür werden gymnastische Übungen empfohlen, die in Übereinstimmung mit der behandelnden Krankengymnastin bzw. Logopädin Eure Mund- und Gesichtsmuskeln „spielend“ kräftigen sollen:

Spiel- und Beschäftigungsvorschläge
zur Förderung der Mundregion für Kinder ab 2 Jahren
(nach A. Gentz bzw. E. Wilken)

Mundübungen
(z.B. im Rahmen der täglichen Mundhygiene)
- Zähneklappern (ein intensives Zungentraining!). Man kann nur mit den Zähnen klappern, wenn die Zunge nicht zwischen den Zähnen liegt.
- Einen Schluck Wasser mit geschlossenen Lippen im Mund behalten. Später auch hin und her bewegen.
- Einen Wasserstrahl in verschiedene Richtungen pusten. Gespitzte Lippen!
- Blasen: Kinder mit Down-Syndrom sollen nach unten blasen, da dabei Unterkiefer, Unterlippe und Zunge zurückgenommen werden müssen. Kinder mit spastischer cerebraler Bewegungsstörung sollen nach oben blasen, damit der Unterkiefer nach vorn gebracht wird.
- Zielspucken, z. B. nach einem Abziehbild in der Badewanne (macht Spaß und ist erfolgreich!).

Alle Übungen sollten spielerisch und nie unter Zeitdruck durchgeführt werden!

Spiele zum Trainieren des Mundschlusses
Dabei sollte den Kindern deutlich gezeigt werden, wie sie zu pusten haben. Die Dauer der einzelnen Übungen sollte 2-3 Min. nicht überschreiten. Es bieten folgende Spiele an mit steigendem Schwierigkeitsgrad:
- Anblasen eines Mobiles oder einer am Faden hängenden Feder
- Umblasen kleiner gekniffter Papierfiguren
- Wegblasen von Federn, Watteflöckchen, geteilten Papiertaschentüchern oder Tennisbällen
- Auspusten einer Kerzenflamme
- Blasen auf kleinen Flöten, z. B. Jahrmarktstrompeten
- Aufpusten von gerollten Papierschlangen oder Luftballons
- Mundharmonika spielen, dabei Töne erzeugen beim Ein- und Ausatmen
- Durch einen Trinkhalm in Seifenwasser pusten und darin Blasen machen



„Tauziehen“: Ein Stoffband mit 2 Knöpfen (Abb. 2)

„Tauziehen“ (Abb. 3)

– Durch Blasen in einen Trinkhalm Federn , Watteflöckchen u. ä. bewegen
– Seifenblasen machen.

„Fußball“
Material: Tischtennisball, zwei Schuhkartons als Tore. Durchführung: Die zwei sich gegenüber sitzenden „Fußballspieler müssen versuchen, den Ball in das Tor des anderen zu blasen. „Verteidigt“ wird mit Gegenblasen.

„Teppich“
Material: Die Einzelschicht eines Papiertaschentuches. Durchführung: Das Tuch wird auf das Gesicht gelegt, dann wird einige Male durch die Nase vorsichtig ein- und ausgeatmet. Anschließend wird das Tuch mit einem kräftigen „P“ hochgeblasen. Atmen die Kinder durch den Mund ein oder schließen diesen nicht ausreichend, bleibt das Taschentuch an den (feuchten) Lippen bzw. an der Zunge kleben. (Gute Übung zur Nasenatmung!)

Einfache Übung für Kleinkinder mit Down-Syndrom zum Trainieren der Zungen- und Kaufunktion:
Schon vor dem Durchbruch der ersten Milchzähne den „Putztrainer“ (Abb. 1) der Firma NUK (in Kaufhäusern mit Baby-Abteilung) mit weichen Gummiborsten verwenden, um durch Berührungsreize im und am Mund (Lippengymnastik) Bewegungen auszulösen, ohne dass die Zunge dabei herausgestreckt wird! Durch dieses Putztraining wird außerdem ein evtl. vorhandener übermäßiger Würgereiz abgebaut. Beim Zähneputzen weicht dann die Zunge immer der Bürste aus (Zungengymnastik).

Weitere Übungen:
– Mit der Zunge die Wangen abwechselnd rechts und links ausbeulen.
– Einen Plastikbecher mit den Zähnen halten und tragen; Würfel oder Murmel in den Becher legen und durch Kopfschütteln damit Geräusche erzeugen.
– „Hund spielen“: Auf ein Taschentuch o. ä. beißen lassen und dann daran ziehen.
– „Tauziehen“: Ein Stoffband mit 2 Knöpfen (Abb.2) nur mit den Lippen halten, kräftig ziehen (Abb.3)!

Und nun viel Spaß dabei wünscht Euch Kindern – aber auch den Eltern

Dr. med. dent. Heinz Hoyer

c/o ALTONAER KINDERKRANKENHAUS
Bleickenallee 38, 22763 Hamburg

Dr. med. dent. Heinz Hoyer

Näheres über eine Behandlungsbedürftigkeit nach der Orofazialen Regulationstherapie erfahren Sie über das Werner Otto Institut, Telefon 040/50 77-31 40.

Beratungsstelle für unterstützende Kommunikation

von Sabine Fischer

Am 13. 01.04 war ich mit Sina in der Schule Hirtenweg 12. Dort befindet sich die Beratungsstelle für unterstützende Kommunikation.

Sina spricht trotz guter Motorik (auch Mundmotorik) Gebärden, gutem Sprachverständnis und deren Umsetzung immer noch wenig. Da man ihre 2-Wort-Sätze auch schlecht versteht, reagiert sie aggressiv, wenn man mehrmals nachfragt. Sie ist seit 1 1/2 Jahren in logopädischer Therapie. Auch die Logopädin war verwundert, dass trotz guter Entwicklung die Sprache am Hängen blieb.

Daher habe ich mich hierzu nach Hilfe umgehört. Über eine Mutter (ihr Kind ist mehrfach schwerstbehindert) bekam ich Kontakt zur Beratungsstelle. Dort rief ich an und wurde sehr nett empfangen, befragt und zum Beratungsgespräch mit Sina eingeladen.

Am Tag des Beratungsgesprächs mit Sina war ich doch sehr angespannt. Es war mir doch nicht bekannt, welche Möglichkeiten der unterstützten Kommunikation es gibt und wie diese genutzt werden können.

Ich wurde mit Sina von Frau Hoffmann-Schoneich (Sonderpädagogin) und Frau Tempel (Ergotherapeutin) empfangen. Sie verfügen über langjährige Erfahrung in der Arbeit mit nichtsprechenden Kindern und Jugendlichen und sind Referenten für unterstützende Kommunikation.

Wir wurden freundlich empfangen und Sina – sonst meistens in Unruhe und Rastlosigkeit – empfand es wohl genauso. Sie war ruhig und ausgeglichen und durch spielerisch diagnostischen Umgang und Befragen meinerseits konnte für Sina eine individuelle Möglichkeit der unterstützten Kommunikation gesucht und auch erprobt werden.

Sina hat es mit Elan sofort ausprobiert und freute sich auch gleich über das Ergebnis. Es brauchte bei ihr auch keine allzu lange Erklärung. Die Durchführung der empfohlenen Maßnahmen liegt in der Hand der Bezugsperson. Die Beratung hilft allen Kindern und Jugendlichen, die nicht oder nicht ausreichend über Lautsprache zur Verständigung verfügen, und deren Bezugspersonen aus den verschiedenen Bereichen (Elternhaus, Wohngruppe, Kindergarten, Schule, Therapeuten usw.). Sina konnte außerdem einige Computerprogramme austesten, die die Berater aussuchten.

(Fasching)

Mit Infomappe und Vorgehensweise zum Erhalt der unterstützenden Kommunikation wurden wir freundlich verabschiedet und gingen zufrieden nach Hause.

Beratungsstelle für unterstützte Kommunikation
in der
Schule Hirtenweg 12 (Eingang Holmbrook)
22605 Hamburg
Telefon 040/428 88 21-44
Telefax 040/428 88 21-24
eMail:
schoeneich.tempel@kb-hirtenweg.hh.schule.de

Unterricht zum Thema Down-Syndrom an einer Kinderkrankenpflegeschule

Bericht von Maren Wögens

Mittlerweile regelmäßig einmal im Jahr besuchen Wibke Ahrens und ich die Kinderkrankenpflegeschule des Universitätskrankenhauses Eppendorf, um über das Down-Syndrom zu berichten. Uns als betroffenen Müttern geht es in dieser Doppelstunde nicht um die Vermittlung von Fakten, sondern vielmehr darum von unseren Erfahrungen zu berichten und Aufklärung zu betreiben.

(beim KIDS Fest)

Unser Gegenüber sind etwa 20 Auszubildende im 3. Ausbildungsjahr der Kinderkrankenpflege, die sich innerhalb der Unterrichtseinheit Sozialmedizin auch mit dem Thema Behinderung auseinandersetzen.
Im Einstieg werden sie gebeten in Stichworten aufzuschreiben, welche Gedanken und Gefühle sie haben, wenn ihnen ein Mensch mit Down-Syndrom auf der Straße begegnet. Die häufigsten Aussagen hierzu sind „das veränderte Aussehen“, „glücklich, fröhlich“, „alleine leben?“ sowie „Unsicherheit, Befremden“. Nach einer immer sehr anregenden und interessanten Diskussion darüber berichten wir dann, wie sich unser Leben mit einem behinderten Kind gestaltet, über die damit verbundenen Freuden und Sorgen und zeigen unsere Normalität anhand von Familienfotos.
Daran anschließend formulieren wir unsere Wünsche, die wir an sie als Kinderkrankenschwestern haben, falls ein Krankenhausaufenthalt unsere Kinder erforderlich ist. Hierzu gehören u.a. die Vermeidung von Begriffen wie „Downi“ oder auch von Äußerungen wie „diese Kinder sind doch alle so lieb“. Im Kontakt mit dem Kind sind langsames Sprechen, kurze und prägnante Sätze sowie das Warten auf eine Reaktion von großer Bedeutung, um die Kommunikation zu erleichtern. Aber auch „ganz normale“ Verhaltensregeln wie das Setzen von klaren Grenzen gehören dazu.
Zum Schluss stellen wir unseren Verein mit seinen Zielen, Aufgaben und Aktivitäten dar.

Diese Veranstaltung erachten wir als sehr wichtig, da es einerseits immer wieder deutlich wird, wie Vorurteile, z.B. „diese Menschen werden nicht alt“ auch in den Köpfen junger Menschen existieren und Aufklärung Not tut. Außerdem erhalten die Auszubildenden ganz praktische Tipps für den Umgang, die im Kontakt mit behinderten Menschen hilfreich sind. Und nicht zuletzt bekommen sie einen unmittelbaren Eindruck davon, wie der Alltag mit unseren Kindern aussieht, nämlich häufig ganz normal.

Beratungssprechstunde im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

von Bettina Fischer

KIDS Hamburg e. V. hat seit Herbst 2003 eine monatliche Beratungssprechstunde in der Kinderkardiologie des UKE eingerichtet.
Zwei Vertreterinnen unseres Vereins sind jeden letzten Dienstag im Monat (außer Juli und Dezember) von 10.00 – 12.00 Uhr in der Bibliothek der Kinderklinik (Haus N 23) zu sprechen.

Den Kontakt zu uns hat Herr Dr. Knispel hergestellt, der schon länger die Idee einer Elterninitiative für Kinder mit Trisomie 21 hatte. Herr Dr. Knispel arbeitet als Sozialpsychologe in der kardiologischen Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin von Prof. Dr. Weil. Er betreut viele Eltern, die ein Kind mit der Diagnose Down-Syndrom und einem angeborenen Herzfehler haben.
Da die Behandlung des Herzfehlers vorrangig ist, steht das Down-Syndrom meist hintenan. Herr Dr. Knispel hat die Idee, die Eltern auch in dieser Thematik zu unterstützen und wir hoffen, mit unserer Arbeit seiner Idee des ganzheitlichen Konzeptes zwischen medizinischer und seelischer Betreuung etwas näher zu kommen.

In den letzten Beratungsstunden sprachen wir mit den Eltern und Angehörigen, die wir auf der kinderkardiologischen Station getroffen hatten. Der Schwerpunkt unserer Gespräche waren Fragen, die Möglichkeiten der Frühförderung und weitere Fördermöglichkeiten betreffend. Da es hauptsächlich Familien mit einem Säugling oder einem Kleinkind sind, gibt es natürlich einen großen Informationsbedarf.
Wir versuchen in bürokratischen Fragen zu helfen, auch wenn die Hauptverantwortung für die sozialpsychologischen Fragen bei Herrn Dr. Knispel bleiben wird.
Wir wollen hauptsächlich die betroffenen Familien auffangen und unterstützen und ihnen Mut machen zu einem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom. Schon allein über das Thema und über die eigenen Erfahrungen mit dem Kind zu sprechen, hilft vielen Eltern sehr.

Besonders freut mich, daß die meisten Eltern, mit denen wir in diesen Gesprächen Kontakt hatten, sich entschlossen haben, dem Verein beizutreten!

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

bietet monatlich eine Beratungssprechstunde im UKE an:

von 10.00 bis 12.00 Uhr

Dienstag, 27. Januar 2004
Dienstag, 24. Februar 2004
Dienstag, 30. März 2004
Dienstag, 27.April 2004
Dienstag, 25. Mai 2004
Dienstag, 22. Juni 2004
Dienstag, 31. August 2004
Dienstag, 28. September 2004
Dienstag, 26. Oktober 2004
Dienstag, 30. November 2004

Weitere Termine sind nach Absprache möglich.

Bibliothek der Kinderkardiologie
Kontaktperson im UKE:
Dr. J. Knispel
Telefon 040/4 28 03-98 75
knispel@uke.uni-hamburg.de

Wir hoffen, daß wir auf diesem Wege weitermachen können. Auf unseren Rundgängen mit Herrn Dr. Knispel haben wir die verschiedensten Stationen besucht. Wir wurden auch in der Entbindungsstation und im Kreißsaal dankbar begrüßt. Dort haben wir unsere telefonischen

Beratungssprechstunden vorgestellt und auch angeboten, in dringenden Fällen persönlich auf Station ein Gespräch zu führen.

Noch in diesem Jahr wollen wir auf der Entbindungsstation eine kleine Präsentation unseres Vereins mit dem Schwerpunkt: „Diagnosevermittlung Down-Syndrom nach der Geburt“ für alle Ärzte und Pflegepersonal vorbereiten.
Angeregt wurde die Idee durch die Stationsleitung bei unserem Antrittsbesuch ...!

Wir hoffen, dass in wenigen Wochen unsere Erstinformationsmappe vorliegt. Diese werden wir dann unter anderem auch im UKE auf den für uns wichtigen Stationen großzügig verteilen. Damit soll gewährleistet sein, dass alle Betroffenen sofort eine Möglichkeit der Information und Hilfe bekommen.

Abschließend möchte ich noch einen Aufruf zu unserer Unterstützung dieser Beratertätigkeit machen: Frau Gerlach und ich würden uns über zwei weitere Helferinnen/Helfer freuen. Wer Interesse daran hat, kann sich bitte bei Frau Stockmann im Büro melden (Telefon 040/30 61 67 80).

Bedanken möchte ich mich bei Herrn Dr. Knispel für sein Engagement und seine Beharrlichkeit diese Idee umzusetzten.

Bericht über die telefonische Beratungs-Sprechstunde bei KIDS

von Wibke Ahrens

Unsere neue Beratungstelefonnummer ist in den letzten vier Monaten recht gut publik geworden. Es kommen immer mehr Anrufe rund um das Thema Down-Syndrom.

Gerade Eltern mit einem Baby mit Down -Syndrom suchen den Kontakt zu uns. Wir beraten telefonisch und auch persönlich. Die persönliche Beratung sieht so aus, dass wir die Familie zu uns nach Hause einladen. Die „neuen" Eltern möchten meist eine Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom kennen lernen, um zu sehen, wie lebt es sich mit so einem Kind. Sie möchten Informationen zu Krankheiten, Therapien, Kinderärzten, Untersuchungen, Förderrmöglichkeiten, Perspektiven, Informationsunterlagen, Literatur, Elterngruppen.

Persönliche Beratung sieht aber auch so aus, dass Hausbesuche stattfinden. Ich vereinbare einen Termin mit den Eltern, nehme Informationsunterlagen mit und besuche sie zu Hause.

Ich lade die Eltern auch in unsere Vereinsräume, in die Bibliothek ein, da haben wir dann alle Informationsunterlagen direkt zur Hand.

Viele Anrufe drehen sich um allgemeine Informationen zum Thema Down-Syndrom, z. B. geeignete Literatur, Informationen zum Pflegegeld und Behindertenausweis, Kindergarten, Schule, Tipps bei Verhaltensauffälligkeiten, medizinische Probleme, Kontaktwünsche von z. B. ausländischen Familien, Adressen von Institutionen usw.

Bisher waren wir 4 Frauen, die sich die drei Vormittage, jeweils Montag, Mittwoch und Donnerstag von 10 – 12 Uhr geteilt haben. Zwei sind jetzt ausgeschieden, Susanne Marder, die ihre Babypause genießt und Sabine Handzsuj, die aus beruflichen Gründen die Telefonsprechstunde nicht mehr machen kann.

An dieser Stelle herzlichen Dank für Euer Engagement!

Geblieben sind Heike Wieckhoff und ich.

Wir suchen jetzt dringend aktive Mitglieder oder auch Fördermitglieder, die gerne aktiv werden möchten und sich vorstellen könnten mittwochs oder donnerstags die Sprechstunde zu übernehmen.

Erfahrungsgemäß kommen die meisten Anrufe am Montag, aber es ist äußerst wichtig, dass alle Tage der Sprechstunde das Telefon besetzt ist. Man braucht dafür nicht in das Büro zu fahren, sondern man kann ganz gemütlich zu Hause bleiben. Wir haben eine Anrufumleitung und schalten die Telefonnummer zu uns nach Hause. Sehr praktisch!
Informationen und Unterlagen für die Sprechstunde würden Sie/Ihr bei mir bekommen.

Während der Hamburger Schulferien findet keine Beratung statt.
Die persönlichen Beratungsgespräche können auch weiterhin durch mich stattfinden.
Wenn Anfragen sind, die man nicht unbedingt beantworten kann, steht Renate Stockmann im Büro zur Verfügung, sie kann meistens weiterhelfen oder lässt die Anfragen durch Katharina Marr-Kipfel in die Down-Syndrom Liste ins Internet stellen. Ich glaube bisher konnten wir immer weiterhelfen.

Sie sehen wir machen viel und wir möchten die Beratung auch weiterhin sicherstellen, dafür brauchen wir unsere Vereinsmitglieder!

Und zum Schluss, wir machen alles ehrenamtlich!

Wer Lust hat bei der Beratung mitzuarbeiten meldet sich bitte bei :

Wibke Ahrens,
Telefon 040/38 61 67 79, Montag 10 – 12 Uhr.

Neue MitstreiterIn für die Telefonische Beratung gesucht!

von Sabine Handzsuj

Die „Telefonische Beratung“ von KIDS Hamburg e.V. ist Anlaufstelle für alle, die rund um das Down-Syndrom Informationen und Kontakte suchen. Sie ist damit ein ganz wichtiger Teil unserer Vereins. In den vergangenen Jahren habe ich diese Aufgabe sehr gerne wahrgenommen. Dabei geht es weniger darum, auf alle Fragen und Anfragen gleich eine Antwort parat zu haben, sondern viel mehr um die Gespräche an sich und ggf. die Weitergabe der Fragen an jemanden, der diese beantworten kann.

Aus persönlichen Gründen kann ich die Sprechstunde allerdings ab sofort nicht mehr weiterführen. Deshalb suchen wir jemanden, der meinen Platz übernimmt und gemeinsam mit Wiebke Ahrens und Heike Wieckhoff montags, dienstags und donnerstags je einen Vormittag von 10:00 bis 12:00 telefonisch zur Verfügung steht.

Da die Sprechstunde von zu Hause aus betreut wird (eine KIDS-Telefonnummer wird einfach für die zwei Stunden auf das private Telefon umgeleitet), ist diese Aufgabe auch für Leute geeignet, die nicht in Hamburg wohnen oder nicht so mobil sind.

Ich würde mich sehr freuen, wenn wir dieses Angebot unseres Vereins so weiterführen könnten wie bisher.

Bei Interesse meldet Euch bitte bei Wibke Ahrens , Telefon 040/38 61 67 79, Montag 10–12 Uhr.

KIDS Hamburg e.V.

Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

bietet eine

Telefonische Beratung 040/38 61 67 79

für Menschen mit Down-Syndrom, ihre Angehörigen und Freunde sowie für alle rat- und auskunftssuchenden Interessierten an.

Unsere beratenden Mitglieder verfügen über persönliche Erfahrungen im Zusammenleben mit Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben. Außerdem haben sie zahlreiche Lebenssituationen gemeistert und Fragen des Alltags für sich geklärt, die auch für andere Menschen von Interesse sind.

So können außer sehr persönlichen Fragen über Geburt, Diagnosevermittlung und das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom auch Gespräche zu Fragen des praktischen Lebens geführt werden. Wir versuchen weiterzuhelfen, wenn es um Fragen zu Therapien, Kindergärten, Schulen, Pflegegeld oder Behindertenausweisen geht und können Literatur- und Videoempfehlungen geben.

Außerdem bieten wir auch persönliche Treffen in unseren Vereinsräumen oder bei uns zu Hause an.

Viele unserer Mitglieder haben unseren Verein über unsere telefonische Beratung kennen gelernt. Sie haben den Austausch von Erfahrungen als so wichtig empfunden, dass sie sich ihrerseits bereit erklärt haben, an der Weitergabe von Erfahrungen und Informationen ehrenamtlich mitzuarbeiten.

Wir laden Sie ein, Kontakt mit uns aufzunehmen, wenn auch Sie sich mit Fragen zum Thema Down-Syndrom beschäftigen.

Erreichbar sind wir für Sie an jedem Montag und Mittwoch jeweils von 10.00 bis 12.00 Uhr, unter der Telefonnummer 040/38 61 67 79.

Wir freuen uns auf ihren Anruf.

Neuro-Entwicklungsphysiologischer Aufbau nach dem Pörnbacher Konzept (NEPA)
Seminar über das Pörnbacher Konzept von Detchema Limbrock

Seminarbericht von Sabine Fischer

Ich ging mit Neugier und voller Überzeugung aus eigener Erfahrung mit unserer Tochter Sina (wird seit dem 6. Lebenstag nach NEPA/Pörnbacher therapiert) zum Seminar. Frau Limbrock war mit ihrer Freundin (Logopädin von Beruf und arbeitet auch mit NEPA) gekommen plus NEPA (Funktionseinheit zur Aufrichteaktivierung mit Abduktionselement) für Erwachsene, so daß die Teilnehmer am eigenen Körper selbst Erfahrung mit NEPA machen konnten.

Frau Limbrock ist Krankengymnastin, seit über 30 Jahren in der Behindertenarbeit engagiert. Sie hat Ausbildungen in Bobath, Voita, Castillo Moralles und SI (sensorische Integration). Spezialgebiet orofaziale Therapie, Fortbildungsarbeit im In- und Ausland. Seit ihrer Ausbildung bei Traudl Pörnbacher 1991 behandelt und unterrichtet sie ausschließlich in dieser Methode.
Der Vortrag wurde von vielen Videobändern begleitet, wo uns Laien gezeigt wurde, was NEPA beinhaltet bzw. welche Auswirkungen es hat (Beispielvideo vom Patenkind Detchema Limbrock, der erst mit 8 Jahren damit begann und man erkennen und sehen konnte, wie sich nach Monaten sein Bewegungsablauf auffällig besserte). Obwohl in den Videos es sich als „leichte spielerische Tätigkeit sowie Beschäftigung in Form von Spielen zeigt, erfordert es zunächst genaue Diagnostik aller Entwicklungsstufen, um weder über- noch unterzufordern.
Einige Therapeuten zeigten Unwillen und Empörung über die Vorgehensweise von NEPA, vor allem, als NEPA als Funktionseinheit zur Aktivierung der Vertikalaufrichtung an Krabbelkindern gezeigt wurde.

Nacken ist die sensorische Schlüsselregion
Es ist mittlerweise aus verschiedenen Gesichtspunkten wissenschaftlich bewiesen, daß die anatomischen Strukturen der sogenannten Kopfgelenke, also der zerviko-okzipitale Übergang mit den Segmenten CO/C1/C2 von entscheidender Bedeutung für die posturale Entwicklung sind. Aufrichtung, Fortbewegung und koordinierte Sinnesentwicklung sind nur möglich mit einem funktionsfähigen Nackenrezeptorenfeld. Der Nackenbereich ist die sensorische Schlüsselregion unseres Körpers.
Ebenso wissenschaftlich erwiesen ist, dass auch bei gesunden Menschen durch Fehlhaltungen, die leider schon fast als normal gelten, vielfältige Folgeschäden entstehen, z.B. haben heutzutage etwa 80 % der Erstkläßler Zahn- und Kieferfehlstellungen auf Grund von Fehlhaltungen, die meist schon in der Säuglingszeit entstehen. Viele Erwachsene leiden unter Rücken- und Kopfschmerzen, Verdauungsproblemen, Atemstörungen und vielen anderen Konsequenzen eines Aufrichtemangels.
Bei von Behinderung betroffenen Menschen bedeutet die Nackenverkürzung immer, dass die sensomotorische Entwicklung, die die orofaziale Entwicklung und die Atmung mit einschließt, nicht oder nur in abweichenden Mustern möglich ist.
Traudl Pörnbacher geht von der Erkenntnis aus, dass die Voraussetzung für eine aufbauende Therapie die Fähigkeit zur Nackendehnung mit Haltequalitäten und Elementarbewegungen ist. Nur so spielen sich Nackenstellreaktionen mit Qualitäten einer mundnahen Bewegungseinleitung frei, die die dazu passende Kiefergelenkstellreaktionen beinhalten.
So wie sich beim gesunden Säugling die Nackendehnung innerhalb der Abhebefunktion von der Unterlage weg ab der 6. Woche freispielt, wird dies beim retardierten Kind ebenso angestrebt. Wie? Durch eine spezifische Lagerungstechnik aus der Bauchlage. Die genetischen Abhebeprogramme weg von der Unterlage werden vom Kind selbst initiiert und aktiviert über Reizangebote und Spiel.
Nur diese vom Kind selbst ausgelösten Muster lassen sich erhalten, denn Bewegungsmodifikationen, die das Gehirn des Therapeuten anbietet, sind für das zentrale Nervensystem des Kindes immer fremdartige Bewegungsprogramme, die es damit nicht über den genetischen Anschubprozeß reproduzieren kann.

Besonders gefällt uns an dem NEPA Konzept, dass es ein ganzheitliches Konzept ist, das alle Entwicklungsbereiche abdeckt. Was heißt das genauer?
Alle Entwicklungsbereiche entsprechen immer der jeweiligen Qualität der Körperaufrichtung, somit auch

der Qualität der „Nackendehnung“ und Kopfhaltung. Das gilt für eine normale wie auch für die gestörte Entwicklung des Kindes. Die einzelnen Entwicklungsbereiche sind vereinfacht dargestellt:

1. Aufrichtung, Fortbewegung, Haltungsaufbau und Atmung
2. Sensomotorik der orofazialen Entwicklung, der Stimmproduktion, der Laut- und Sprechanbahnung und schwerpunktmäßig der Ernährungsproblematik
3. Entwicklung der Augenmotorik und Sehentwicklung, der orientierungs- und
4. Hörentwicklung, der handmotorischen Entwicklungsstufen, Graphomotorik usw.

Funktionseinheit zur Aufrichteaktivierung mit Abduktionselement

Durch eben die spezielle Lagertechnik aus der Bauchlage heraus (siehe Abbildung) wurde die Nackenstreckung angestrebt.

Durch die Lagerungsanwendung verlagert sich der Körperschwerpunkt in idealer Weise entlang der Brustwirbelsäule nach unten, Kopf und Oberkörper richten sich durch Anhebung auf. Dadurch können Mund- und Sinnesfunktionen, Atmung, Wahrnehmung sowie feinmotorische Leistungen „frei spielen“. Die Anwendung dieser Lagerungs-Therapiehilfe mit dem Abduktionselement als Funktionseinheit dient dem Körperlagenerhalt und der Aufrichteaktivierung in Symmetrieorganisation.

Für die zerebrale bewegungsgestörten Patienten gibt das eine optimale Voraussetzung für seine Aufrichte- bzw. Gesamtentwicklung.
Die genetischen Abhebeprogramme weg von der Unterlage wurden von Sina über Reizangebote und Spiel „selbst initiiert und aktiviert“. Nur von ihr selbst ausgelöste Muster und Aktivitäten lassen sich erhalten und in den Handlungsspielraum wieder eingliedern.
(siehe Abbildung links.)

Der Unterschied zu eher passiv ausgeführten Bewegungsprogrammen ist der, dass dabei mehr Bewegungsprogramme im Gehirn des Therapeuten arbeiten als im Gehirn des Kindes. Deshalb sind sie für das Kind immer fremdartig und ohne eigenen Entwurf und können nicht reproduziert werden.

Als Sina über den Vierfüßlerstand zum selbständigen Sitzen kam, lernte sie die „Funktionseinheit zur Aktivierung der Vertikalaufrichtung“ (auch: Pörnbacher-Therapiestuhl genannt) kennen.
(Siehe Abbildung oben.)

Im Gegensatz zu einem normalen Stuhl, bei dem das Körpergewicht passiv durch die Sitzfläche abgestützt wird, ist die Abduktionsplatte des Rotationslagerungselements eine nach hinten gekippte Auflagefläche, zum Zweck einer beidseitig geführten Oberschenkelauflage bis exakt in die Kniekehlen.
Die Rotationslagerung hat somit primär keine passive Sitzauflagenwirkung, sondern bezweckt, dass der Beckengürtel in bemessener Weise nach hinten gekippt wird, um

dadurch eine massive Aufrichteschubkraft zu erwirken. Für die Aufrichte- und die Fortbewegungsentwicklung ist die Beckenschubkraft von entscheidender Bedeutung. Sie verbindet und steuert funktionell die Wirbelsäulenaufrichtung zwischen den unteren Körpersensorium im Becken und dem oberen Körpersensorium im Nackenbereich.
Um im therapeutischen Sinne ein Aufrichtemuster zu aktivieren, ist eine erhöhte Auflagefläche für die Armbewegungsführung, die aus den Schultergelenken heraus erfolgen muss, erforderlich. Dazu dient eine dosierbar höhenverstellbare Auflageplatte, die in Korrespondenz zur Wirkung der Abduktionssitzplatte steht.

Heute sitzt Sina bei allen Mahlzeiten, aber auch beim Spielen (z.B. Puzzeln, Bilderbuch anschauen, Kneten usw.) auf dem „Funktionseinheit zur Aktivierung der Vertikalaufrichtung". Es ist ihr weder unangenehm noch belastet sie diese Position.

Unsere weiteren Vorteile von NEPA sind:

1. Nur eine Therapeutin
2. Keine langen zeitraubenden Wege
3. Durch Einbindung in den Alltag Zeit, „Kind zu sein". KG, Ergo und Logopädie sind auf eine Therapeutin konzentriert
4. Familienorientiert, allzeit bereit, allein durch normale Tätigkeiten wie Spielen, Essen, Sprechen am Tisch

Zum Schluß noch einige Anmerkungen.
Es existiert ein NEPA Arbeitskreis Nord, der bei Fragen oder auch für die Vorstellungen der Kinder angesprochen werden kann. Als Ansprechpartner stehen
Frau Heuer-Hagemann (Telefon 041 85/58 17 16) und
Frau Rath (Telefon 041 65/21 56 78)
gerne zur Verfügung. Beide therapieren nach NEPA und haben darin langjährige Erfahrungen.

Auch wir, die wir voller Überzeugung (Sina zeigt es uns in vielen Dingen) NEPA seit Geburt von Sina praktizieren, freuen uns über interessierte Anrufe unter
Telefon 041 81/85 83.

(Fasching)

Informationen frei Haus

Liebe(r) Leser(in),

KIDS Hamburg e.V. erhält über seine zentrale E-Mail-Adresse eine Vielzahl von E-Mails anderer Organisationen und Privatpersonen, die über einen Globalverteiler in die Mitgliederschaft und andere Interessenten weitergegeben werden.

Wenn Sie ebenfalls in den Genuss kommen wollen, diese E-Mails zu erhalten, so senden Sie bitte unter Angabe Ihres Namens und Ihrer E-Mail-Adresse eine E-Mail an

info@kidshamburg.de

mit der Bitte um Aufnahme in den Verteiler.

Ein Ohrenkuss-Abo haben bekommen ...

Die folgenden Autoren haben von KIDS Hamburg e.V. als Dankeschön für Ihre Textbeiträge in der KIDS Aktuell Nr. 8 ein Ohrenkuss-Abo für ein Jahr erhalten:

Familie Sindemann, Hamburg
Inger Detlefsen, Bremen
Roland Spahn, Ahrensburg

Tagesmütterbörse

Immer wieder bieten sich unserem Verein Tagesmütter an, die gerne ein Kind mit Down-Syndrom in ihre Gruppe aufnehmen möchten. Wir nutzen gerne die Gelegenheit, Ihnen diese Tagesmütter bekanntzumachen.
Schön wäre, wenn sich auch andere interessierte Tagesmütter und Babysitter aus Hamburg und Umgebung bei uns melden würden, damit wir unsere Liste nach und nach vergrößern können.

Hamburg Eimsbüttel:
- **Sabine Brötzmann**
  Tagesmutter für Kinder von 11 Monaten bis 3 Jahre
  Telefon 040/428 88 03 13
- **Ute Mimberg**
  Tagesmutter (Dipl. Kindergärtnerin)
  Telefon 040/40 07 24

Hamburg Winterhude:
- **Kerstin Kiel**
  Tagesmutter (Dipl. Kinderkrankenschwester)
  Telefon 040/47 60 74

Rainer Wenzel singt für unsere Kinder und ihre Freunde

Im diesjährigen Down-Syndrom-Monat wird der Kinderliedermacher

Rainer Wenzel
am Sonntag, den 24. Oktober,

für die Kinder unserer Vereinsmitglieder und ihre Freunde zu einem Liedernachmittag nach Hamburg kommen.

Bei Rainer Wenzels Kinderkonzerten geraten Stimmbänder, Hände und Füße in Bewegung. Spaß ist Trumpf bei dieser musikalischen Erfrischung mit viel Gesang, Gitarre, Knopfakkordeon, Dudelsack und natürlich dem Raben Ralf.
Rainer Wenzel ist bekannt als Autor von witzigen, kindorientierten und meist sehr „bewegten" Liedern, in denen es um viele Themen aus der Kinderwelt geht: Wünsche und Träume, Frechsein, Gespenster und Geister, die lieben Erwachsenen, das Aufräumen, Gefühle, Kommunikation ...
Es sind Lieder, die eine positive Lebenseinstellung vermitteln, Spaß und Mut machen und Kinder und deren Eltern gleichermaßen zum Mitmachen einladen.
Wir hoffen, dass wir gemeinsam mit vielen Kindern einen unbeschwerten und fröhlichen musikalischen Nachmittag verbringen werden, der allen noch lange in Erinnerung bleibt.

(Ort und genaue Zeit der Veranstaltung standen bei Redaktionsschluss noch nicht fest. Wir werden diese durch ein gesondertes Schreiben und auf unserer Web-Site rechtzeitig bekannt geben.)

Neuerscheinungen

Total normal – es ist normal, verschieden zu sein
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf,
Telefon 091 23/98 21 21
A5-Broschüre für Kinder ab 8 J., 2003,
EUR 5,–/ab 10 Expl. EUR 4,–

Eine Aufklärungsbroschüre mit netten Zeichnungen für Kinder zwischen acht und zwölf Jahren. Es geht um Zellen und Chromosomen, um Ähnlichkeiten und Unterschiede, um Toleranz sowie um das Verständnis, dass es „total normal" ist, verschieden zu sein. Besonders zu empfehlen für Integrationsklassen.

Aufgenommen
Leben mit Down-Syndrom
Fotos: Angelika Kampfer
ISBN-3-205-77176-1, Böhlau Verlag, 2004,
EUR 29,90

Ein sehr ansprechender Bildband aus Österreich mit schönen Schwarzweiß-Fotos von vielen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom. Dazu einfühlsame und informative Texte. „Noch nie habe ich an einem Thema gearbeitet, das so voll Liebe war!" schreibt Angelika Kampfer zu ihrem Buch. Das Anliegen der Fotografin ist es, Vorurteile abzubauen. Aber nicht nur für Außenstehende kann man den Bildband empfehlen, auch Insider – alle, die mit Menschen mit Down-Syndrom leben oder arbeiten, – werden viel Freude daran haben.

„Ach so, ja"
Claudia Türp
Edsa-deutschland e.V., Eifgenweg 1 a, 51061 Köln,
Telefon 02 21/6 00 20 30,
EUR 5,–

Ein schönes Buch mit Texten und Fotos über eine junge Frau mit Down-Syndrom.

Alltagsfähigkeiten
Baker, B.L. und Brightman, A.J.
ISBN 3-925698-22-1, Hg. Gus Verlag, 2004,
EUR 19,95

Für besondere Kinder (im Amerikanischen spricht man weise von „special needs", also besonderen Bedürfnissen, nicht von „Behinderung") ist es von großer Bedeutung, die Verrichtungen des Alltags alleine meistern zu können. Nur so können sie als Erwachsene ein möglichst selbstständiges Leben führen! Wie man ihnen dies beibringt, wird in diesem Buch anschaulich und nachvollziehbar beschrieben. Ein Ratgeber zur Förderung besonderer Kinder!

Entwicklungsorientierter Schreib- und Leseunterricht
Christel Manske
ISBN 3-407-57211-5, Beltz, 2003,
EUR 26,90

Kinder mit Trisomie 21 können gezielt gefördert werden: Sie müssen das fehlende funktionelle System „Lautsprache" während der Phase der Sprachentwicklung (2. bis 6. Lebensjahr) mit Hilfe von Handzeichen und Schriftzeichen aufbauen.
Bei der nicht linearen Didaktik geht es vor allem darum, einer optimalen Entwicklung aller Kinder gerecht zu werden. Dieser Prozess ist nicht kleinschrittig linear, sondern erfolgt in qualitativen Sprüngen, nach Wygotski: die „Zone der nächsten Entwicklung".
Lehrerinnen und Lehrer müssen ihre pädagogischen Ideen von den psychologischen Entwicklungsstufen, auf denen sich die Kinder jeweils befinden, ableiten. Ihre Aufgabe ist es, mit einem adäquaten Lernangebot den Kindern den Entwicklungssprung von einer Entwicklungsstufe zur nächst höheren zu ermöglichen.
Ein solches Angebot wird mit dem vorliegenden Buch allen Interessierten zur Verfügung gestellt.
Anhand der dargelegten praktischen Erfahrungen weist die Autorin nach, wie Kinder mit Trisomie 21 bestmöglich ihren Fähigkeiten entsprechend gefördert werden können, indem sie die Schriftsprache noch während der

sensitiven Phase der Sprachentwicklung, die bereits mit dem zweiten Lebensjahr beginnt und bis zum sechsten andauert, erlernen.

Ich lerne lesen
CD-ROM
Neue Version ab Dez. 2003 lieferbar, g&s-Verlag,
Edition 21, www.gus-verlag.de,
EUR 10,–

Eine Sammlung von 5 kleinen Programmen zur Unterstützung von Methoden zum „Frühen Lesenlernen“ oder zur Leseanbahnung. Mit frei editierbaren Wortlisten zur höchstmöglichen Individualisierung des Lernens.
Die Programmoberfläche und die Bedienbarkeit ist für kleine Kinder optimiert.

Gemeinsamer Unterricht in der Sekundarstufe I
Anregungen für eine integrative Praxis
Ewald Feyerer/W.Prammer
ISBN 3-407-57208-5, Beltz, 2003,
EUR 15,90

Dieses Buch zeigt anhand vieler Beispiele aus unterrichtspraktischen Erfahrung der Autoren, wie Integration in der Sekundarstufe I erfolgreich und zufrieden stellend für alle Beteiligten umgesetzt werden kann.

Zweisprachigkeit bei Kindern mit geistiger Behinderung
Andreas Fröhlich (Hrsg.)
ISBN 3-910095-54-2,
verlag selbstbestimmtes leben, 2003,
EUR 9,90

Kann ein Kind mit einer geistigen Behinderung zwei Sprachen verstehen und sprechen lernen? Eltern, Pädagogen und Betreuer stehen häufig vor dieser Frage; die Zahl der Kinder, die regelmäßigen Kontakt zu zwei Sprachen haben, nimmt weiter zu. Die Autorinnen Jäckel und Niederberger belegen anhand von Beispielen und durch eine Befragung an Sonderschulen, dass auch Kinder mit einer geistigen Behinderung Zweisprachigkeit entwickeln können. Sie beschreiben die aktuelle Situation und machen deutlich, welche Voraussetzungen erfüllt werden müssen, damit diese Entwicklung gelingt. Das Buch ist eine wichtige Grundlage für den praktischen Umgang mit der Zweisprachigkeit und für weitere Untersuchungen zu diesem aktuellen Thema.
Mit einem Vorwort von Prof. Dr. Andreas Fröhlich.

Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen – Angeborene Syndrome verständlich erklärt
Marga Hogenboom
ISBN 3-497-01647-0, Ernst Reinhardt Verlag, 2003,
EUR 14,90

Das Leben ist schwer für Kinder mit genetisch bedingten Syndromen. Schon früh spüren sie, anders zu sein, nehmen die verwirrten Gefühle ihrer darüber enttäuschten, geschockten, vielleicht auch verärgerten Eltern wahr. Dieser Kinder nimmt sich Marga Hogenboom in ihrem Buch „Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen“ an.
Die Allgemeinärztin aus Aberdeen in Schottland macht angeborene Syndrome verständlich, indem sie – bisweilen sehr persönlich im Charakter eines Tagebuchs – mehrere geistige Behinderungen, die auf genetischen Veränderungen basieren, erklärt.
Dazu gehören das Down-Syndrom, das Williams-, Fragiles-X-, Prader-Willi-, Angelman-, Wolf-Hirschhorn- und das Fetale Alkohol-Syndrom. Hogenboom portraitiert die Behinderten feinfühlig, beschreibt ihr Alltagsleben und das ihrer Familien.
Das informative Buch richtet sich vor allem an Eltern, aber auch an Betreuer betroffener Kinder: Es öffnet die Welt derer, die mit einer geistigen Behinderung leben, für diejenigen, die kein solches Handicap, aber etwa ein Interesse am Leben behinderter Mitmenschen haben.
(hsr)

(Fasching)

Eltern behinderter Kinder
Empowerment – Kooperation – Beratung
Udo Wilken/Barbara Jeltsch-Schudel (Hrsg.)
ISBN 3-17-017827-X, Verlag W. Kohlhammer 2003,
EUR 24,00

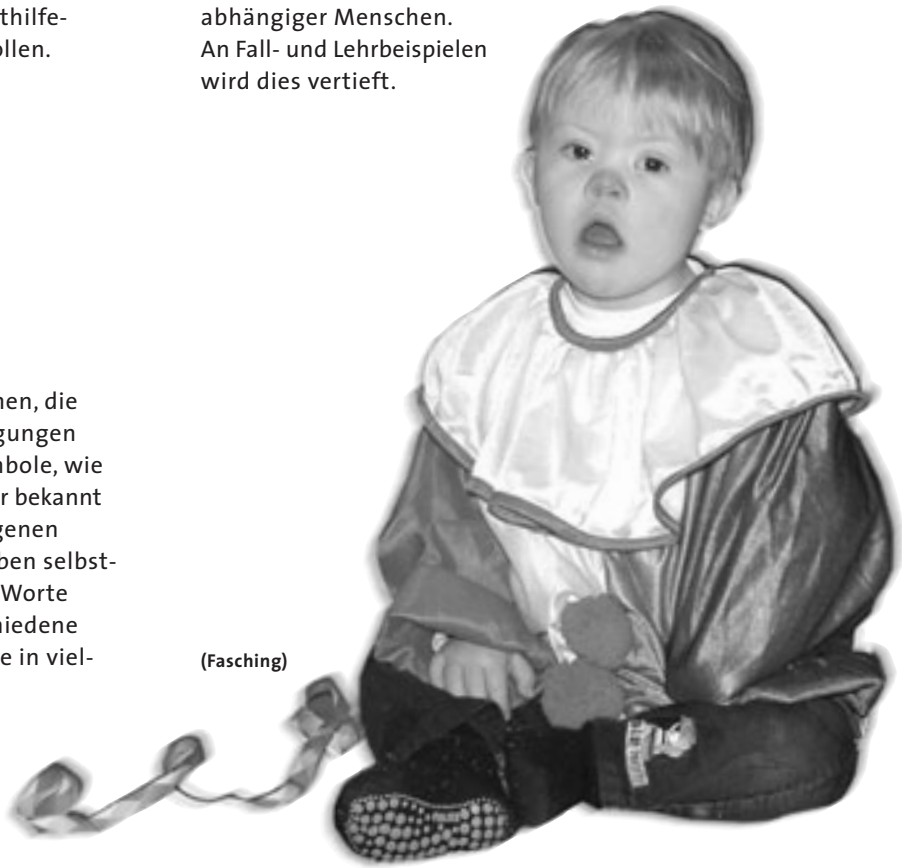
Das Leben mit einem Kind, das sich nicht wie erwünscht entwickelt, stellt Eltern vor eine unerwartete Herausforderung. Die Autoren dieses Buches - Wissenschaftler und betroffene Eltern - thematisieren aus unterschiedlichen Perspektiven Zugänge für eine Unterstützung der elterlichen „Bewältigungskompetenzen". Dabei gehen sie von Lebenssituationen aus, die durch Behinderung, chronische Krankheit und psychosoziale Beeinträchtigung geprägt sind. Autor(en)/Herausgeber: Prof. Dr. Udo Wilken lehrt Behindertenpädagogik an der Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit an der Fachhochschule Hildesheim. Dr. Barbara Jeltsch-Schudel arbeitet am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg (Schweiz). Zielgruppe: Heil- und Sonderpädagogen in Studium und Praxis, die sich über das Spannungsfeld von Eltern-Selbsthilfe-Pädagogik-Therapie-Beratung informieren wollen.

Pictogenda 2004
Ein Kalender (fast) ohne Worte
Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.)
ISBN 3-88617-517-0,
Lebenshilfe-Verlag, 2004, Bestell-Nr. LBH517,
Ringbuch A5, Seiten auf fester Pappe,
EUR 19,90

Pictogenda ist ein Terminkalender für Menschen, die nicht oder nicht gut lesen können. Die Eintragungen erfolgen mit Piktogrammen. Das sind Bildsymbole, wie sie vielleicht vom Sport oder von Bahnhöfen her bekannt sind. Damit können die Nutzer(innen) ihre eigenen Termine planen, Ereignisse in ihrem Alltagsleben selbstständig festlegen und sie anderen ohne viele Worte mitteilen. Dazu stehen ihnen rund 200 verschiedene selbstklebende Piktogramme – auf Abziehfolie in vielfacher Ausfertigung – zur Verfügung.

Durch Gleichberechtigung zur Selbstbestimmung
Menschen mit geistiger Behinderung im Alltag unterstützen
Willem Kleine Schaars
ISBN 3-407-55990-9, Lebenshilfe-Verlag, 2003,
EUR 15,50

Was ist zu tun, damit sich ein auf fremde Hilfe angewiesener Mensch zur Selbstständigkeit entwickeln kann? Und was steckt dahinter, wenn dieser Mensch in der einen Einrichtung schwierig und aggressiv, in der anderen aber friedlich und kooperativ ist?
Das Buch bietet praktische Hilfen. Seine zentralen Kategorien sind Gleichberechtigung, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung. Die Betreuungsmethodik zur Erreichung dieser Ziele lautet: Alltags- und Prozessbegleitung. Darunter versteht man das richtige Zuhören, eine angemessene Sprache, das Treffen von Absprachen sowie die Mitbestimmung und Gleichberechtigung hilfeabhängiger Menschen.
An Fall- und Lehrbeispielen wird dies vertieft.



(Fasching)

Der Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld gem. § 45 SGB V

gelesen bei Leben mit Behinderung (von Renate Stockmann)

Eltern von Kindern mit Behinderungen stehen häufig vor der Situation, dass ihre Kinder aufgrund einer akuten Krankheit besondere Hilfe und Betreuung brauchen. In diesem Fall muss sich oft zumindest ein Elternteil vorübergehend von der Arbeit freistellen lassen, um die Pflege des kranken Kindes zu gewährleisten. Ein bezahlter Anspruch auf Freistellung vom Arbeitsplatz wegen Erkrankung der Kinder kann im Tarifvertrag vorgesehen sein. Daher muss zunächst der Arbeitgeber befragt werden, ob eine Lohnfortzahlung bei Krankheit des Kindes in Frage kommt. Ist dies nicht der Fall, sieht § 45 SGB V für diese Situationen einen Anspruch gegen die gesetzliche Krankenkasse auf Zahlung des sogenannten Kinderpflege-Krankengeldes vor.

Dieser Anspruch besteht immer dann, wenn durch ein ärztliches Zeugnis bestätigt wurde, dass das Kind aufgrund einer Erkrankung der Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege bedarf und es daher erforderlich ist, dass ein Elternteil der Arbeit fern bleibt. Wenn eine andere im Haushalt lebende Person (z.B. Großmutter) in der Lage ist, das Kind zu betreuen, scheidet der Anspruch allerdings aus. (Sollte ein Krankenhausaufenthalt erforderlich werden, kommt eine Übernahme des Pflegesatzes für eine Begleitperson in Betracht, falls diese „medizinisch notwenig“ ist, § 11 Abs. 3 SGB V.)

Generell wird das Krankengeld nur gezahlt, wenn auch das Kind gesetzlich versichert ist und das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat.

Seit der Neuregelung der Vorschrift zum Juli 2001 besteht der Anspruch für Eltern eines behinderten Kindes jedoch ohne Altersbeschränkung fort, wenn die Behinderung vor dem 25. Lebensjahr eingetreten ist (Verweis der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen auf die Altersgrenzen des § 10 Abs. 2 Nr. 1 – 3 SGB V) und das Kind aufgrund seiner Behinderung akut hilfebedürftig ist.

Solange der Anspruch germ. § 45 SGB V besteht, ist der Arbeitgeber verpflichtet, die Betreuungsperson von der Arbeit freizustellen. Der Antrag auf die Leistung ist unverzüglich nach Fernbleiben von der Arbeit gegenüber der Krankenkasse anzuzeigen.

Das Krankengeld für die Kinderpflege wird pro Kalenderjahr für jedes Kind höchstens 10 Arbeitstage, für Alleinerziehende längstens 20 Tage gewährt. Insgesamt besteht der Anspruch – unabhängig von der Anzahl der Kinder – im Jahr nicht länger als 25 Tage, für Alleinerziehende höchstens 50 Tage. Dabei ist darauf hinzuweisen, dass der Anspruch sowohl für den Vater als auch für die Mutter besteht, so dass beide zwar nicht zeitgleich pflegen können, jedoch sich die Betreuung so aufteilen können, dass jeder das ihm zustehende Pflegegeld für 10 Tage zu unterschiedlichen Zeitpunkten beantragt. So kann ein Kind z.B. bei längerer Krankheit 20 Tage durchgehend betreut werden.

Eine Ausnahme liegt jedoch vor, wenn das Kind an einer Erkrankung leidet, die ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat, bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativ-medizinische Behandlung vorgenommen wird und eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten vorliegt. Um dieser Sondersituation gerecht zu werden, wird – seit der Novellierung des Gesetzes – in diesen Fällen das Krankengeld ohne zeitliche Beschränkung ausgezahlt; allerdings steht der Anspruch hier nur einem Elternteil zu.

Das Krankengeld entspricht der Höhe nach dem Betrag des Krankengeldes bei Lohnfortzahlung. Es beträgt 70 % des letzten monatlichen Bruttolohnes.

Die aktuelle Regelung des § 45 SGB V ist zu begrüßen, da sie der Bedeutung der Pflege schwerstkranker Kinder Rechnung trägt und insbesondere die Betreuung von Kindern mit Behinderungen erleichtert. Auch der Anspruch gegen den Arbeitgeber auf Freistellung vom Arbeitsplatz sorgt für Rechtssicherheit und mehr Flexibilität für Eltern, damit die Hilfe für ihr Kind gewährleistet werden kann.

Umsatzsteuerliche Behandlung von Rechnungen und Ausstellung von Spendenquittungen

von Herrn Kirchner, TAXON Hamburg

**Ausstellung von Rechnungen/
Verkauf der KIDS Aktuell
sowie anderer Waren und Dienstleistungen**

Unser Verein darf grundsätzlich weder Waren noch Dienstleistungen verkaufen (Leistung gegen Entgelt), da er sonst steuerbare Umsätze i.S. des § 1 I Nr. 1 UStG erzielen würde. Dies betrifft alle Rechtsgeschäfte, insbesondere auch die Verpflegung anlässlich der Seminare. Eine Abgeltung des Warenerhalts gegen eine Spende ist nicht möglich, da die Spende keine Gegenleistung vorsieht und einen nicht steuerbaren Umsatz gem. § 1 I Nr. 1 UStG darstellt. Das Überlassen einer Spende gegen Ware trägt jedoch den Charakter eines Verkaufs (Ware oder Dienstleistung gegen Entgelt) und wäre somit ein steuerbarer, d.h. umsatzsteuerpflichtiger Geschäftsvorgang.

Dagegen ist die Erhebung von Gebühren für unsere Seminare steuerfrei, da es sich um Veranstaltungen wissenschaftlicher oder belehrender Art handelt und die Einnahmen im Wesentlichen zur Deckung der Kosten verwendet werden (§ 4 Nr. 22a/b UStG).

Der Verkauf unserer Vereinszeitung „KIDS Aktuell“ ist insofern kein steuerbarer Umsatz i.S. des UStG, da es sich hierbei um die Abgabe von Druck-Erzeugnissen des Vereins an die Mitglieder handelt, die im Wesentlichen Informationen und Nachrichten aus dem Vereinsleben beinhalten (§ 4 VI UStR). Bei der Gebühr für den Verkauf der Zeitung handelt es sich wiederum um Kostenersatz (s.o.).

Sofern Mitglieder und Nichtmitglieder anlässlich unserer Veranstaltungen Waren und Dienstleistungen verkaufen, handeln sie nicht im Namen oder im Auftrag unseres Vereins. Wenn sie keine nachhaltige Einnahmenerzielung betreiben (nicht wiederholt, regelmäßig derartige Einnahmen erzielen), sind die Einnahmen nicht steuerbar i.S. des UStG, da die Mitglieder und Nichtmitglieder nicht als Unternehmer i.S. des § 2 UStG gelten. Der Verkauf der Waren und Dienstleistungen stellt einen selbständigen Geschäftsvorgang außerhalb des Vereins dar. Die anschließende Überlassung der Einnahmen an den Verein als Spende ist ein erneuter Geschäftsvorgang und nicht steuerbar i.S. des § 1 I Nr. 1 UStG, da die Spende keine Gegenleistung vorsieht.

**Umsatzsteuer auf erhaltene
Rechnungen/Vorsteuerabzug**

Gemäß den bisherigen Ausführungen ist unser Verein kein Unternehmen mit Umsätzen i.S. des UStG und somit nicht zum Abzug der gezahlten Vorsteuer berechtigt (vgl. § 15 UStG). Daraus folgt, dass erhaltene Rechnungen durch unseren Verein grundsätzlich brutto inklusive USt zu bezahlen sind, ohne dass die Vorsteuer von einer Zahllast abziehbar wäre.
Dementsprechend weisen die Rechnungen unseres Vereins keine Umsatzsteuer aus (vgl. § 14 I UStG).

**Ausstellung von
Spendenquittungen/Gemeinnützigkeit**

Unser Verein ist durch das Finanzamt Hamburg-Mitte-Altstadt gem. § 5 I Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer und gem. § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit, da unser Verein gemäß der Satzung ausschließlich gemeinnützigen Zwecken dient. Die Bescheinigung über die Steuerbefreiung wird regelmäßig aktualisiert und kann auf Verlangen vorgelegt werden. Somit sind wir berechtigt, für Geldspenden und Mitgliedsbeiträge förmliche Spendenbestätigungen auszustellen.

Die Spendenabzugsfähigkeit gilt sowohl für Privatpersonen als auch Firmen, bestimmt sich nach den jeweils gültigen spezifischen Rechtsnormen (§ 10 b I EStG, § 9 I Nr. 2 KStG & § 7 GewStG) und wird i.R. steuerlicher Höchstgrenzen (5% des Gesamtbetrags der Einkünfte) bei der regelmäßigen Steuererklärung des Zuwendungsgebers einkommensmindernd angerechnet.

Bei Privatpersonen wird das zu versteuernde Einkommen (zvE) um den Spendenbetrag reduziert und der Spenden-

geber verringert seine Steuerlast ungefähr um die Höhe seines persönlichen (durchschnittlichen) Steuersatzes in Bezug auf die Spende.

Berechnungsbeispiel:

Spendenhöhe:	100,00 EUR
Persönlicher (durchschn.) Steuersatz:	35 %
Verringerung des zvE:	100,00 EUR
Steuerersparnis:	ca. 35,00 EUR [1])
„Nettospende“:	ca. 65,00 EUR

Während eine Geldspende im Wert genau spezifiziert ist, ergibt sich bei einer Sachspende das Problem der Bewertung. Wird eine Sachspende geleistet, ist diese Sache in der Spendenbestätigung genau zu bezeichnen und dessen Wert in EUR angegeben. Die Bewertung der Sache erfolgt nach den Bestimmungen des § 9 BewG zum gemeinen Wert (Wert, der dieser Sache im allgemeinen Geschäftsverkehr inkl. USt beigemessen wird).
Der Spendenabzug von Nutzungen und Leistungen ist zwar gem. § 10b III EStG ausdrücklich ausgeschlossen, jedoch lassen sich diese in abzugsfähige Geldspenden umwandeln. Dazu werden die erbrachten Nutzungen und Leistungen dem Verein durch den Leistungsgeber zunächst in Rechnung gestellt; ggf. unter Berücksichtigung der USt bei Unternehmereigenschaft und steuerbaren Umsätzen gem. § 3 IX UStG. Der Verein bezahlt die Rechnung, während der Unternehmer das Entgelt als Erlös vereinnahmt und die USt an das Finanzamt abführt.
In einem zweiten, separaten Rechtsgeschäft spendet der Unternehmer dem Verein eine Zuwendung in Höhe des Erlöses. Für den Unternehmer ist diese Konstruktion erlösneutral, obwohl er eine Leistung erbracht hat. Dagegen hat der Verein die Leistung erhalten und maximal Aufwendungen in Höhe der eventuell anfallenden USt. Bei Personen ohne Unternehmereigenschaft und somit nicht steuerbaren Umsätzen entfällt die Berechnung und Abführung der Umsatzsteuer und der Verein hat keinerlei Aufwand.

1) in Abhängigkeit des persönlichen durchschnittlichen Steuersatzes

(Fasching)

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

Liste der Arbeitsbereiche und deren Koordinatorinnen und Koordinatoren

Büro- und Verwaltungsarbeiten
Allgemeine Organisation
und Büroarbeiten/
Koordination der Raumnutzung:
Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

Finanzverwaltung
Roland Spahn
Peter zu Klampen
Telefon 040/23 71 09-0

Rundschreiben / Versand
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

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

Öffentlichkeitsarbeit
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Fundraising
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Bibliothek/Videothek
Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80
oder Telefon 040/390 11 54

Mitglieder-E-Mail-Liste
Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80
renmist@comuserve.de

Telefonberatung
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Beratungsvormittage im UKE
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

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

Info-Stände
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

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

KIDS Aktuell, Redaktion
Simone Claaßen
Telefon 040/490 84 71

Web-Site
Marco Landsberg
Telefon 040/56 00 63 15
oder Telefon 040/839 32 827

Erstinformation
Katja Gerlach
Telefon 040/55 92 97 29

Feste
Bettina Fischer
Telefon 040/480 480 3

Down-Syndrom-Monat 2004/ Aktionsplanung
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Gruppentreffen

Krabbelgruppe
Susanne Jensen
Telefon 040/58 88 80

Spielgruppe
für 3- bis 6-jährige Kinder
Simone und Rainer Claaßen
Telefon 040/490 84 71

Spielgruppe
für 5- bis 7-jährige Kinder
Wibke Ahrens
Telefon 040/60 84 95 49

Info-Abend
Regine Sahling
Telefon 040/880 80 39

Stammtisch
Roland Spahn
Telefon
Tagsüber: 01 72/410 95 01
Abends: 041 02/320 22

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

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 beträgt der Mitgliedsbeitrag 1/4 des Jahresbeitrags pro angefangenem Quartal. Bei Austritt werden keine Rückzahlungen geleistet. 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

Bitte hier abtrennen und einsenden an: KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom, Monetastrasse 3, 20146 Hamburg

(Fasching)

Kids HAMBURG e.V.

Veranstaltungskalender von KIDS Hamburg e.V.

Termine und Veranstaltungen

Regelmäßige Gruppentreffen:

Spielgruppe für 3- bis 6-jährige Kinder	jeden 2. Samstag im Monat, ab 15.00 Uhr (Simone und Rainer Claaßen, Telefon 040/490 84 71)
Spielgruppe für 5- bis 7-jährige Kinder	jeden 2. Sonntag im Monat, ab 15.00 Uhr (Wibke Ahrens, Telefon 040/60 84 95 49)
Krabbelgruppe KIDS Hamburg e.V.	jeden 1. und jeden 3. Donnerstag im Monat, ab 9.30 bis 12.00 Uhr (Susanne Jensen, Telefon 040/58 88 80)
Krabbelgruppe der Lebenshilfe	jeden 4. Sonntag im Monat, ab 15.00 bis 18.00 Uhr (bitte voranmelden bei Kerstin Schmidt 040/695 17 77)

Sonstige Veranstaltungen:

10.4.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
24.4.2004	**Seminar: Frühe Förderung von Kindern mit Down-Syndrom**, Prof. Dr. Etta Wilken, 10.30 bis ca. 16.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
5.5.2004	**Aktionstag zur Gleichstellung behinderter Menschen**
8.5.2004	**Seminar: Medizinische Aspekte bei Kindern mit Down-Syndrom**, Dr. med. Wolfgang Storm, 10.30 bis ca. 16.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
10.5.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
9.6.2004	**Aktiventreffen**, ab 20.00 Uhr, Vereinsräume KIDS Hamburg e.V., Monetastr. 3, 20146 Hamburg
10.6.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
10.7.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
10.8.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
14.8.2004	**Seminar:** Orofaciale Therapiekonzepte „Mund- und Gesichtstherapie“, Ulrike Bunzel-Hinrichsen, 10.30 bis ca. 16.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
August ’04	**Sommerfest von KIDS Hamburg e.V.**, genauer Termin und Ort werden noch bekannt gegeben
August ’04	**Aktiventreffen zur Vorbereitung des DS-Monats**, der genaue Termin wird noch bekannt gegeben, ab 20.00 Uhr, Vereinsräume KIDS Hamburg e.V., Monetastr. 3, 20146 Hamburg
10.9.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
25.9.2004	**Seminar:** Ernährung von Kindern mit Down-Syndrom, Dr. med. Matthias J. Gelb, 10.30 bis ca. 16.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
10.10.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
24.10.2004	**Lieder mit Rainer Wenzel**, ein Nachmittag für unsere Kinder und ihre Freunde, Ort und genaue Veranstaltungszeit werden noch bekannt gegeben
6.11.2004	**Seminar:** Ich habe ein Enkelkind mit Down-Syndrom, Dr. Brigitte Deneke, Wibke Ahrens, Maren Wögens, 10.00 bis ca. 15.30 Uhr, DRK Eimsbüttel, Tagesstätte im Erdgeschoss, Monetastr. 3, 20146 Hamburg
10.11.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
27.11.2004	**Adventsfeier von KIDS Hamburg e.V.**, 15.00 bis 18.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
–	**Weihnachtsbasar Stiftung Alsterdorf**, genaues Datum wird noch bekannt gegeben
10.12.2004	**Stammtisch** für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im GEO 53, Beim Schlump 53, 20146 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)

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

Lieder mit Rainer Wenzel:
Ausführliche Ankündigung siehe Seite 44.

Unsere Arbeit wird ausschließlich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden finanziert. Wir erhalten bisher leider keine öffentlichen Gelder.

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

Privatspenden

Lindemann • Isecke • Gerda Kobrock • Horst und Heidi Brunnenkamp • Max Rainer Bruns • Eckbert Wiederich • Adden • Harald und Regina Becker • Sabine Berndt • Dr. med. Christine Petersen • Ulrike Winkelmann • Sabine König • Gabriele Dommel • Silke Meyers • Katharina-Elisabeth Hümmer • Rita Ost • Inta Gleich • Patryk Krol • Ingrid Spahn • Sabine und Regina Weber • Thomas Brandenburger • Jürgen Sahling • Sabine Aschrich • Male Boltze • Klaus Kesting • Christa Thiell • Helga Pusch • Holger Neben • Manfred Krebs • Peter Tempel • Gerhard Kreutzmann • Karl-Heinz Nusch • Susanne Szczepanski • Claus-Detlev Schulz-Kalaidjian • Dr. Walter Wagenhuber • Arne Deck und Birte Braun • Volkmar Sindemann • Rolf Stupperich • Wolfgang Gordian • Alexander Beuck • Frank Upleger • Ulrich Doppertin • Peter Page • Michael Schmidt • Jörn Hinrichs • Dirk Begier • Kesting SU • Gisela Muth • Marina Redlich • Dr. Hannelore Heuchert • André Kuhn • Horst Brunnenkamp • Knut Böhrnsen • Kerstin Schlegel • Friedrich Liesel • Annett Huwald • Eiken Woegens • B.M. Leichsenring • Winfried Stoyke • Dagmar Kanning • Hilde Tiedemann • Herbert Braasch • Klaus Corell • Manuela Jordan • Dr. Dorette Jensen • Peter zu Klampen • Udo Hübner • Hermann Niemann • Max und A. Göttling • Susanne Wichmann • Michael Ostermann • Horst Günther Rottenbacher • Dr. Boris Penth • P. Boecker • Peter Mar. Peters • Renate Hellmich • Dipl.-Ing. P. Gopfert • Dagmar Roger Tiburg • Jutta und Peter Feidt • Katrin Eggert • Michael Kirchner • Erika Wichmann • Laurence Danielle Klasing • Gunda Franzin • Martin Gedig • Anja Diemke • Heddo Fricke • Gertraude Boldt und Gaby Weyer • Gerda Kobrock • Hans Mahn • Uwe Rohnstock • Carla Vogt • Irmgard Laddey

Firmenspenden und Spenden von Stiftungen und Vereinen

Holger Tetzner, preprintmedia • Kesting SU • Rotary Hilfe, Hamburg-Blankenese e.V. • Wilhelm und Else Steenbek-Stiftung • Lindner Metall Recycling GmbH • Eduard Hueck GmbH & Co. KG • Hamburger Sparkasse • Funk und Söhne, Versicherungsmakler • Kleber-Audit, Audit et Conseil • Hueck+Richter Aluminium GmbH • W. Hartman & Co. (GmbH & Co. KG) • Wilhelm Rohde GmbH • Klaus-Joachim Schröder c/o Alcoa Extrusions Hannover • HGH Fragrance Resources GmbH & Co. KG • Cornelius Freese c/o Funk Gruppe • BFE Institut fur Energie und Umwelt GmbH • Bettina Fischer, Streicheleinheiten fur das Bad E.K. • Torhaus Projektentwicklung GmbH & Co. KG • Globe Chemicals SA • Ehrenamtliche Jugendarbeit e. V. • Globe Fine Chemicals Holland B. V. • Wilhelm Rohde GmbH • Deutsche Bank AG Taunusanlage • Funk & Söhne GmbH, Versicherungsmakler • Heinrich Spahn GmbH & Co. KG • Star Immobiliengesellschaft • Mecu Metallhalbzeug GmbH & Co. KG • Taxou Hamburg GmbH • Socomal S.A. • Schulverein Gesamtschule Bebliz • Häuselmann Metall GmbH • Ebner, Stolz, Mönning GmbH • Dental-Labor Gerlach 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

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

Telefonische Beratungszeiten:
Montag und Mittwoch
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

Kids HAMBURG e.V.