

Herbst 2014

KIDS

Magazin
zum
Down-
Syndrom

Spezial

KIDS Hamburg e.V.

15 Jahre

Gemeinsam

Ziele erreichen



Herausgeber

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

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

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

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

Koordination:
Regine Sahling

Gestaltung:
Simone Claaßen

Lektorat:
Renate Stockmann



Fabian

Liebe Leserinnen und Leser,

Zu unserem 15-jährigen Bestehen haben wir von unseren Mitgliedern und Freunden des Vereins zahlreiche Glückwünsche – Dank für das bisher Geleistete und Wünsche für die Zukunft – erhalten.

Wir freuen uns sehr, dass KIDS für so viele Menschen eine so große Relevanz hat und hoffen, dass wir – die Mitglieder und Freunde von KIDS, unsere Leser und alle an Inklusion Interessierten – im Sinne unseres Vereinsmottos auch in Zukunft in Bewegung bleiben und

Gemeinsam Ziele erreichen

werden.

Ich wünsche Ihnen eine interessante und anregende Lektüre

Regine Sahling

KIDS Hamburg e.V. wird 15! Rück- und Ausblick

von Eva Jürgensen

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



Lea
wird 18



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

Nach der Geburt von Lea mit einem extra Chromosom fand ich, dass es noch viel zu wenig aktuelle Infos und Angebote für Menschen mit Trisomie 21 und ihre Angehörigen in der Nähe von Hamburg gab. Es gab das Deutsche Down Syndrom InfoCenter in Lauf (Bayern) mit einer hervorragenden Zeitschrift und Seminaren zur Frühförderung. Weiterhin fanden jährlich Kongresse in verschiedenen Städten statt, zu denen man jedoch sehr lange fahren musste.

Die Idee war, eine große Bibliothek mit aktueller Literatur hier in Hamburg zu haben, eine Anlaufstelle für Eltern und Angehörige, um sich austauschen zu können, ein Zentrum, das aktuelle Erkenntnisse weitervermittelt, Seminare anbietet und Öffentlichkeitsarbeit durchführt. Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien sollten ein Sprachrohr haben und mehr Anerkennung in der Gesellschaft finden.

Ein Jahr Vorbereitung hat es gebraucht, bis der Verein am 9.9.1999 mit sieben anderen Eltern gegründet

werden konnte. Damals, an meinem Küchentisch. Das Büro befand sich erst einmal in meinem Schlafzimmer, wie das so ist bei Selbsthilfeorganisationen, man fängt eben klein an.

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

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

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

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

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

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

Unsere Internetseite ist ein wirklich gelungener professioneller Auftritt, der ja immerhin weltweit angeschaut werden kann. Ich habe sicherlich hier bei weitem nicht alles und alle Menschen erwähnt, die

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

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

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

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

Das Besondere ist ja eben, dass wir durch die Selbstorganisation und Gemeinnützigkeit eigene, sehr soziale Schwerpunkte setzen können und nicht darauf angewiesen sind Profit zu machen, wie es in vielen anderen „Betrieben“ tägliche Praxis ist.

Ich bin stolz darauf, damals den Mut gehabt zu haben etwas zu gründen, an das ich fest geglaubt habe. Ich freue mich, dass so viele Menschen mich dabei unterstützt und meine Idee weiter fortgeführt und weiterentwickelt haben.

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

Ich wünsche UNSEREM Verein weiterhin so viel Erfolg und viele Mitglieder, die sich engagieren.

Herzlichen Glückwunsch zum 15-jährigen Bestehen! Auf viele weitere erfolgreiche Jahre!

Und danke an alle, die sich engagieren und zu diesem großen Ganzen beitragen!

15 Jahre KIDS Hamburg e. V. – Ein Rückblick in die Zukunft

von Babette Radke

Als ich gebeten wurde, einen Beitrag zum Thema 15 Jahre KIDS zu schreiben, kam mir zuerst der Gedanke, dass unsere Tochter Menja ja gerade erst 10 Jahre alt geworden ist und ich vielleicht für das Thema noch nicht kompetent genug bin. Aber dann ist mir der Gedanke gekommen, folgende Episode aus unserem Urlaub zu schildern.

Wir waren gerade im Schwimmbad angekommen, da kreuzte eine junge Dame unseren Weg. Das Mädchen war klein, hatte schöne lange Haare, Schwimmflügel und unverkennbar Down-Syndrom. Sie schaute unsere Tochter Menja neugierig an. Sie kam näher, blickte zurück zu einem Mann, anscheinend ihr Vater, um sich bei ihm rückzuversichern, dann schaute sie wieder zu Menja. Sie kam noch näher, bis sie ganz nah bei Menja war, sie lächelte sie an, schaute nochmal zurück zu dem Mann und dann tippte sie Menja mit ihrem kurzen Zeigefinger an die Nase. Sie war Menja so nah, dass sie ihr auch gleich noch einen Eskimokuss gab. Die beiden Mädchen schauten sich interessiert an und klatschten mit den Händen aufs Wasser. Sie verstanden sich auf Anhieb und ohne Worte. Das Mädchen stellte sich als Laura vor. Laura war etwas über 15 Jahre. Also ein Mädchen im Alter von KIDS. Das Bewusstsein für das Down-Syndrom hat Menja mit ihren 10 Jahren noch nicht entwickelt, Laura

Menja





Menja

Laura

schon. Laura hat das Down-Syndrom bei Menja sofort erkannt. Menja dagegen war eher von Lauras offener Art begeistert. Der Mann hinter Laura stellte sich, wie erwartet, als ihr Vater vor, der mit seiner Tochter Laura gemeinsam eine Vater-Tochter-Urlaubswoche verbrachte. Laura versprach, uns am nächsten Tag zu besuchen, um uns ihre Musik vorzuspielen. Als Lauras Papa einige für uns unverständliche Äußerungen Lauras übersetzte, schlug sich Laura lachend, aber voller Entrüstung, mit der flachen Hand vor die Stirn und sagte wiederholt: „Mensch, Papa.“

Der Verein KIDS Hamburg e. V. wurde am 9.9.1999 gegründet und zählte nach kurzer Zeit bereits über 100 Mitglieder. 2005 waren es dann schon 200 und 2009 bereits 300 Mitglieder. Inzwischen sind es über 370 Mitglieder. Dies allein spricht für den Erfolg des Vereins.

Wenn man bedenkt, dass es für Menschen mit Behinderungen in Deutschland erst seit 2001 einen gesetzlichen Rechtsanspruch auf eine selbstbestimmte gesellschaftliche Teilhabe durch das SGB IX gibt und dass das „Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen“ erst 2003 in Kraft getreten ist, dann war dies sicher auch ein Erfolg der Arbeit von KIDS Hamburg e. V.

Aus heutiger Sicht ist es für mich kaum mehr vorstellbar, dass unsere Tochter Menja, wäre sie ein Jahr früher auf die Welt gekommen, noch keinen Rechtsanspruch auf Gleichstellung gehabt hätte. 2009, als Menja fünf Jahre alt wurde, trat in Deutschland die UN-Behindertenkonvention in Kraft. In Folge wird das Hamburger Schulgesetz um den § 12 ergänzt, welcher ein Wahlrecht der Eltern bei der Auswahl der Schulform beinhaltet. Im Zuge dessen wurde das System der schulischen Integration, das sich in Hamburg seit über 20 Jahren bewährt hatte, durch das kostengünstigere Modell der sogenannten Inklusion ersetzt.

Im Sommer 2011 wurde Menja eingeschult und ist damit der letzte Jahrgang, der noch von der personellen

Ausstattung einer Integrationsklasse profitieren kann. Beim Übergang in die nächste Schule im Sommer 2015 wird es das System der schulischen Integration in Hamburg nicht mehr geben. Während wir als Eltern für Menja schon jetzt über die weiterführende Schule grübeln, steht Laura fast am Scheideweg zwischen Schule und Berufsleben. Laura besucht die 10. Klasse einer Förderschule in Schleswig-Holstein und auf ihrem Lehrplan steht auch eine wöchentliche Arbeitszeit in den Werkstätten der Umgebung.

Laura besuchte uns am nächsten Tag und brachte ihre Musik mit. Sie hört, wie die meisten Teenager, die Songs aus den aktuellen Charts. Die Lieder kann sie mitsingen, auch auf Englisch. Dabei ist sie fröhlich und glücklich. Genau wie Menja tanzt sie gern. Und genau wie Menja singt sie gern. Und Laura lacht sehr gern und ihr Lachen ist total ansteckend. Wir verabredeten uns für den Nachmittag, um wieder gemeinsam in die Schwimmhalle zu gehen. Laura wollte mit uns Schwimmen üben, denn Menja hat bereits das Seepferdchen. Laura legte die Schwimmflügel ab und sich richtig ins Zeug. Sie schwamm wie eine angehende Weltmeisterin, immer hin und her. Mit kleinen Spielen, gelang es uns, Laura und Menja viele Bahnen durch die Schwimmhalle schwimmen zu lassen, viel mehr als Menja sonst mit uns geschwommen wäre. Laura war danach mächtig stolz auf sich.

Vor zwei Jahren wurde der Pränatest in Deutschland zugelassen. 2004, als Menja geboren wurde, gab es diesen Test noch nicht. 1997, während unserer ersten Schwangerschaft mit Menjas Bruder gab es bei den regelmäßigen Kontrollen viele unklare Werte. Der Triple-Test war in mehrfacher Hinsicht auffällig. Wir haben den Rat unserer Gynäkologin zu einer Fruchtwasseruntersuchung befolgt. Die Fruchtwasserpunktion verlief, zum Glück, ohne Komplikationen. Der Test gab Entwarnung, aber die Wochen bis zum Ergebnis, die es damals noch dauerte, brachten uns viele schlaflose Nächte. Nach dieser Erfahrung haben wir uns bei der Schwangerschaft mit Menja rundum entspannt. Alle Werte unseres Kindes entsprachen der Norm, keine Auffälligkeiten, die Nackenfaltenmessung gab keinen Hinweis auf das Down-Syndrom. Somit kam für uns die „Überraschung“ mit der Entbindung.

Inzwischen gibt es nun also den Pränatest, der lt. Presse auf eine rege Nachfrage trifft. Der Part der Erschließung des genetischen Codes des Menschen auf dem 21. Chromosom war im Rahmen des internationalen Forschungsprojekts „The Human Genome Project“ die Aufgabe mehrerer deutscher Forschungsteams. Und das ist sicher kein Zufall. Wie es scheint, haben wir Deutschen noch immer ein großes Problem mit dem Down-Syndrom. Der Pränatest wird dazu führen, dass noch mehr Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. Dies wiederum wird zu einer zunehmenden Intoleranz gegenüber Menschen mit

Down-Syndrom und gegenüber deren Eltern führen. Der gesellschaftliche Druck auf werdende Eltern wird sich erhöhen. Statt Menschen mit Down-Syndrom als Teil der menschlichen Gesellschaft zu akzeptieren und sie zu fördern, versucht man, das Aussterben von Menschen mit Down-Syndrom voran zu treiben.

Wenn wir nicht aufpassen und weiter für eine tolerante, offene und moderne Gesellschaft kämpfen, in der alle Menschen mit ihren Stärken und Schwächen akzeptiert werden, werden wir bald nicht mehr das unbeschwerte Lachen und Toben von Laura und Menja im Schwimmbad hören können, weil es sie nicht mehr geben wird.

Der Traum vom perfekten Kind ist eine Illusion. Der Mensch ist nicht perfekt, er wird es nie werden und er darf es auch nicht sein. Sonst wäre der Mensch eine Maschine. Wir müssen auf der Hut sein, dass wir uns nicht eines Tages selbst überflüssig machen. Es wird künftig noch mehr Menschen geben, die der aktuelle Arbeitsmarkt nicht mehr im herkömmlichen Sinne braucht. Daher brauchen wir viele kreative Konzepte für eine zukunftsweisende Beschäftigungspolitik jenseits der althergebrachten Normen in der es auch eine wertvolle Beschäftigungsmöglichkeit für Laura und Menja entsprechend ihrer Fähigkeiten geben wird. Laura und Menja werden niemals funktionieren wie Maschinen. Aber über hervorragende Fähigkeiten verfügen die beiden auf jeden Fall. Über Empathie und eine enorme und mitreißende Begeisterung für die kleinen Dinge des Lebens. Sie sind einfach Laura und Menja – zwei Freundinnen fürs Leben im Hier und Jetzt.

Nachdem Laura wieder nach Hause gefahren war, hat sich Menja ganz oft an die Stirn getippt und im echten Laura-Originalton gesagt: „Mensch, Papa“. So ist Laura den Rest der Woche bei uns geblieben.

Herzlichen Glückwunsch
KIDS Hamburg e.V.
zu 15 Jahren
und viele erfolgreiche Jahre.

Es gibt noch viel zu tun.

15 Jahre KIDS Hamburg e.V – 15 Jahre Konstantin – 15 Jahre Down-Syndrom

von Bettina Fischer

Als KIDS Hamburg e.V. im September 1999 von Eva Jürgensen gegründet wurde, war mein Sohn Konstantin ein halbes Jahr alt. Wir wussten viele Monate noch nichts voneinander. Den ersten Kontakt hatte ich im März 2001 bei einem Seminar von Prof. Dr. Etta Wilken zum Thema „Gebärden unterstützte Kommunikation“. Dort lernte ich andere Mütter kennen, und es machte mich sehr froh festzustellen, dass ich nicht die Einzige war, die ein Kind mit einer Trisomie 21 zu Hause hatte.

Endlich gab es eine Anlaufstelle, die mein Kind und mich willkommen hieß und wo mir volles Verständnis für meine Probleme und Ängste entgegengebracht wurde und der Austausch mit Anderen nahm mir viel von meiner Verzweiflung. Die Informationen über die verschiedensten Therapien halfen bei der Entscheidung, unserem Sohn eine sinnvolle Förderung zu geben.

Meine erste offizielle Feierlichkeit bei KIDS Hamburg e.V. war die Einweihung der ersten eigenen Räume in der Monetastraße. Dort hatte auch das Ehepaar Vorscherau seinen ersten Auftritt als „Schirmpaar“, welches die Beiden sehr engagiert 10 Jahre für den Verein geleistet haben. Über die Mitarbeit im Vorstand bekam ich Einblick in die Strukturen des Vereinslebens. Protokolle schreiben, Haushaltspläne diskutieren, mit den anderen Vorstandsmitgliedern einen Konsens zur effektiven Zusammenarbeit zu finden, waren neue Aufgaben.

Konstantin fand seine ersten Freunde in der neu gegründeten Musikgruppe, die sich wöchentlich zum Singen und Musizieren traf. Wir feierten diverse Geburtstage, Advent und andere saisonale Highlights dort Jahr für Jahr und auch der Umgang mit verschiedensten Musikinstrumenten wurde geübt und gefestigt. Wie das stetige Wiederholen der Lieder diese festigte zeigt, dass Konstantin einige heute noch erkennt mit den Worten: „Als ich jung war habe ich das gesungen...!“

Mit der körperlichen Entwicklung kam auch die Anforderungen an die körperliche Betätigung. Fußball spielen und Schwimmen waren die neuen Herausforderungen.

Eine ganz wichtige Gruppe ist die Fußballgruppe, die eine Mutter von KIDS vor Jahren ins Leben gerufen hat. Diese gewachsene Mannschaft mit den umsichtigen Trainern haben über die Jahre sehr viel für Konstantins Verständnis für Sport und Fairness beigetragen. Es ist positiv zu sehen, dass sich das Angebot im Bereich des integrativen Sports besonders in Hamburg sehr erweitert hat.

Durch die Vernetzung von KIDS Hamburg e.V. mit anderen Vereinen und Institutionen ergeben sich immer wieder die Teilnahme an neuen Projekten, die unsere Kindern fördern und ihnen die Möglichkeiten geben, sich auszuprobieren: wissenschaftlich fundierte Projekte in Zusammenarbeit mit der Universität Hamburg; diverse Zirkusangebote; Theater zu spielen und

Konstantin



und Bettina
Fischer

zu sehen; sich bei Sportveranstaltungen zu messen; Ferien- und Wochenendfahrten mit KIDS oder mit anderen Vereinen zu erleben; usw.

Das „Wachstum“ unseres Vereins sieht man beim jährlichen Sommerfest, welches KIDS seit Jahren mit Hilfe der Mitglieder, ausrichtet. Dort zu sehen, wie die ehemaligen Kleinen sich zu selbstständigen und selbstbewussten Jugendlichen entwickelt haben, ist eine Freude. Um auch ihnen gerecht zu werden, war die Idee für eine Disco geboren, die bei den Großen für gute Laune sorgte.

Eine monatliche Disco zum Treffen und Tanzen soll auch in den neuen Räumen ab dem nächsten Jahr stattfinden.

Es gibt noch viele Projekte, die wir auf den Weg bringen wollen, denn wir werden mit unseren Kindern weiterwachsen. Aber auch die Basisinformationen und die Erstgespräche mit den „neuen Eltern“ bleiben ein wichtiger Teil unserer Vereinsarbeit. Diese aufzufangen und mitzunehmen, um ihnen und ihren Kindern einen guten Start zu geben, ist eine Aufgabe von KIDS Hamburg e.V.

Ich wünsche mir, dass die Entwicklung von KIDS Hamburg e.V. noch lange erfolgreich sein wird und dass es für Konstantin und für alle Menschen, die mit dem Down Syndrom leben, weiterhin ein fester Bestandteil in ihrem Leben sein wird.

15 Jahre KIDS – unsere zwei Drittel

von Martin und Cordula Krumm

Nun ist es schon fast 10 Jahre her, dass unsere Familie Mitglied bei KIDS geworden ist. Mittlerweile sind wir eher inaktive Mitglieder, da uns der Alltag recht fest im Griff hat. Wir verfolgen aber neugierig im Austausch mit anderen Mitgliedern und natürlich über die wundervolle KIDS Aktuell das bunte Treiben im Verein.

Dabei sind die frühen persönlichen Eindrücke noch sehr präsent. Unsere KIDS-Geschichte ist natürlich in erster Linie die Geschichte von Felix, doch sie beginnt schon kurz vor seiner Geburt.

Was war KIDS für uns zuerst? Vor allem Information. Und ein wichtiges Zeichen: „Ihr seid nicht allein!“ Dabei hatten wir einen großen Vorteil: Trotz lange unbeschwerter Traum-Schwangerschaft wussten wir noch vor der Geburt, dass Felix mit dem Down Syndrom geboren werden würde. Beim Ultraschall gab es Auffälligkeiten und weitere Untersuchungen bestätigten, dass wir eine kleine Wundertüte mit Extra-Chromosom erwarten durften. Natürlich waren wir unsicher. Und vor allem traurig. Aber zum Glück nie wütend. Nach ein paar Tagen Informationen sammeln waren wir ungefähr im Bilde, was uns erwarten könnte. Die Planänderung hatte uns Eltern zum Glück beide nicht aus der Bahn geworfen. Als es etwas später zur Geburt ins Albertinen Krankenhaus ging, empfing man uns nicht nur offen und herzlich, die extrem positive Resonanz von Ärzten und Schwestern auf das „besondere“ Kind übertrug sich direkt auf uns und die Vorfreude wuchs weiter. Bei einem dieser Vorgespräche kam auch KIDS in unser Leben. Eine Schwester brachte uns verschiedene Informationen rund um Trisomie 21 und eben auch Material von KIDS. Es war großartig, jetzt einen Ansprechpartner für die vielen Fragen zu haben, die wir stellen wollten. Zudem war KIDS für uns unersetzliche Kontaktbörse zu anderen Familien. Eltern von älteren Kindern waren eine große Hilfe, ihre Infos aus erster Hand viel lebensnaher, praxistauglicher als es jeder „offizielle“ Flyer sein konnte.

Zudem trafen wir in der Krabbelgruppe – damals noch in der Monetastraße – Eltern mit denselben Fragen und Problemen, die uns auch umtrieben und die „normale“ Eltern eher nicht beschäftigten. Gut aufgehoben sein in der Gemeinschaft, auch das war KIDS damals für uns. Großartig: Aus den Babytreffen auf Gummimatten wuchsen echte Freundschaften, die zum Teil heute noch bestehen. Wir unternahmen Ausflüge und verbrachten auch das eine oder andere Wochenende gemeinsam, z.B. an der See. Demnächst trifft Felix seine Baby-Freundin Stina wieder, sie wird in seine Klasse kommen. Und wir sehen regelmäßig KIDS-Papas auf Paulis Gegengerade zum kurzen Schnack bei Bratwurst und Bier. KIDS ist eben mitten im Leben. Schön! In der kleinen Hamburger „Downi-Welt“ trifft man sich immer zweimal. Nee, viel öfter!



Später durfte Felix zu Gabi in die Musikgruppe: Ungezwungen singen, spielen, tanzen, klatschen, Hauptsache, die Gitarre war dabei. Für Felix konnte die Musik kaum laut genug sein – wenn er gute Laune hatte. Auch das ist KIDS für uns: Spielerisch lernen, in der Gruppe Spaß haben, sich aber auch zurücknehmen dürfen, wenn es mal nicht so passt. Tagesform schlägt Gruppendruck.

Wie oben erwähnt ist die KIDS Aktuell für unsere Familie nicht nur ein Spiegel des Vereinslebens, als Themenheft bereichert sie unser Leben mit Informationen zu allen Lebensbereichen und nicht zuletzt macht das Heft einfach Spaß. Wir freuen uns, an den vielfältigen Erlebnissen der anderen Mitglieder teilhaben zu dürfen, wir saugen Wissen für Felix' weiteren Lebensweg auf und nicht zuletzt finden wir uns in so vielen Texten wieder. Meistens haben wir dann etwas zu lachen. Gibt es was Schöneres?!

Felix ist in einer Regel-Kita gewesen, hat dort auch das Vorschuljahr verbracht und geht mittlerweile in die 3. Klasse der Schule Lokstedter Damm. Sein Selbstbewusstsein hat sich enorm entwickelt, manchmal erscheint es grenzenlos. Natürlich kann Schwester Johanna Vieles besser, obwohl sie erst 6 ist, doch das stört nicht. Sie ist auch sehr bemüht, ihm all das beizubringen, was sie in ihrem ersten Schuljahr gelernt hat. Felix spricht („Pah, kann ich schon!“, „Ich bin der weltbeste Fußballer!“, „Lass mich!“, siehe Selbstbewusstsein), liest Silben, zählt – Lust vorausgesetzt

– bis 20 und ist überhaupt ein stolzer Schüler. Seine Spezialität: Küchenhilfe. Kartoffeln schälen und Gemüse mit dem gaaaanz scharfen Messer schneiden? Kein Problem. Das nächste Projekt: Radfahren lernen ist sein großer Traum, damit ihn Papa nicht mehr mit dem Add-Bike ziehen muss. Wir sind uns sicher, bei all seinen Erfolgen ist sicher auch immer ein bisschen KIDS mit im Spiel.

Wir wünschen uns zum 15. Geburtstag nichts von KIDS, wir werden ja seit rund 10 Jahren beschenkt. Wir wünschen dem Verein, dass er seinen Weg inklusive der nötigen Veränderungen, die ein aktives Vereinsleben und seine unstete Umwelt mit sich bringt, weitergeht. Ohne Scheu und ohne Scheuklappen. Mit Respekt vor neuen Herausforderungen, aber ohne Angst. Und fröhlich, vor allem fröhlich.

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

Von Cornelia Hampel

Dazu wollte ich schreiben und das Erste was mir einfällt:

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

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

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

Und ich wünsche dem Verein, also uns, die Kraft und die Ausdauer Hamburgs Gesellschaft zu helfen die Regeln und Gesetze zu formen, derer eine inklusive und weltoffene Gesellschaft bedarf.

Nur in einer Gesellschaft, deren Grundlage Respekt für jeden von jedem ist, die um Begreifen und um Lösungen ringt, gibt es das kreative, bunte und damit wirtschaftlich erfolgreiche Leben, das wir uns alle für uns und unsere Nachkommen wünschen.



Timo

Lieber KIDS Hamburg e.V.,

mit ein wenig Stolz, bin ich als Mutter eines 6-jährigen Sohnes mit Down Syndrom Teil des telefonischen Beratungsteams von KIDS. Ich freue mich über jeden Anruf, die persönlichen Gespräche, jede interessante Fragestellung. Von erfahrenen Eltern, die den Austausch und die Unterstützung anderer Eltern mit gleichen Themen suchen. Von junger Eltern, die mit ihrem gerade geborenen Baby beginnen, sich mit dem Thema Down-Syndrom erstmalig zu befassen.

Als unser Sohn im April 2008 geboren wurde und wir die überraschende Diagnose DS erhielten, war zwischen Trauma und Klinikaufhalten gefühlt in unser Familie kein Raum, uns mit dem Thema Trisomie 21 sachlich auseinander zu setzen oder gar mit anderen betroffenen Eltern Kontakt auf zu nehmen. Rückblickend hätten wir dringend Unterstützung und Zuspruch gebraucht. Erst viel später habe ich über KIDS den Austausch mit anderen Eltern bewusst gesucht, KIDS Seminare besucht und gespürt, wie gut es mir tut, über die Besonderheiten unseres Familienalltags mit anderen Eltern und Fachleuten in Verbindung zu gehen. Heute bin ich sehr dankbar für die intensiven und interessanten Begegnungen und das Gefühl, mit unseren Themen nicht allein zu sein. Wir sind mit unserem Sohn gewachsen, an Erfahrung und an Souveränität. KIDS ist für mich nicht einfach ein Verein mit Broschüren und Informationsmaterial. KIDS ist so lebendig, wie die Menschen, die sich hier mit großem Engagement, Freude und Aufgeschlossenheit einbringen. Ich wünsche KIDS viele weitere Jahre der Entwicklung, interessierte und motivierte Mitglieder, die gemeinsam den Weg für Menschen mit Down Syndrom und ihre Familien mitten in unserer Gesellschaft weiter gehen.

Danke KIDS Hamburg!

Tina und Lars Flechsig
mit Colin (8), Luc (6) und Sam (3).



Collin
und Tina
Flechsig

15 Jahre KIDS Hamburg e.V.

von Katja von der Osten

Als Bruno im Juli 2006 zur Welt kam, war für mich alles neu. Wir lebten in London als ich schwanger wurde, entschieden uns jedoch zurück nach Deutschland zu gehen und zogen kurz vor der Geburt nach Hamburg. Es war ein Neuanfang, neue Stadt, frisch verheiratet und wir erwarteten unser erstes Kind. Dass alles noch viel ungewisser werden würde, ahnte ich als die Kinderärztin im Krankenhaus Altona uns fragte, ob wir wüssten was Trisomie 21 ist. Wir warteten den Bluttest ab und sind am selben Tag noch mit Bruno nach Hause gefahren. Ich war von der ersten Minute für Bruno voll da und habe ihn angenommen und liebe ihn, so wie er ist. Das habe ich mir bis heute erhalten, Bruno ist so wie er ist gut und er darf so sein. Er ist Teil unserer Familie und hat, genauso wie seine Geschwister, gelernt dabei zu sein und mit zu machen. Bruno wird nicht bei Einladungen, besonderen Anlässen, Urlaub oder Ausflügen extern betreut, er bekommt von uns keinen Sonderstatus und ich glaube, das hilft ihm.

Nach einer schwierigen Anfangsphase mit Gelbsucht, Feststellung eines Herzfehlers und erneutem Krankenhausaufenthalt und meinen nicht enden wollenden Versuchen doch noch zu Stillen (mit Erfolg!), habe ich mich mit KIDS Hamburg e.V. in Verbindung gesetzt. Wir waren schon sehr bald regelmäßig in der Säuglingsgruppe und es tat mir gut, mich mit anderen Müttern auszutauschen. Als Bruno mit 16 Monaten dann schon zwischen den Babys umherlief und er leider kein Gespür dafür hatte, sich nicht auf anderen Babys zu setzen, mussten wir einsehen, dass er aus dem Säuglingskurs heraus gewaschen war. Damals gab es leider noch keine Kleinkindgruppe und so haben wir bei anderen Krabbelgruppen mitgemacht. Doch dort haben wir nur mitleidige Blicke zu sehen und nicht sehr aufbauende Kommentare zu hören bekommen. Wir haben dann mit 2 Jahren bei Gabi Kuchler die Musikgruppe von KIDS besucht und sowohl Bruno als auch ich hatten viel Spaß. Alle in der Gruppe waren so nett und Gabi hat das unglaublich klar und gut strukturiert geleitet. Sowohl Mütter als auch Kinder haben mitgemacht und Bruno konnte in dieser Zeit viel lernen. Dann wurde Brunos Bruder Gustav geboren. Die Kindergartenzeit im Haus Mignon fing an und meine Kräfte schwanden. Ich wurde erneut schwanger und unsere Tochter Rosa wurde geboren. Leider habe ich dann nicht mehr die Zeit und Kraft gehabt Bruno weiter in die Musikgruppe zu bringen. Ich musste sehr oft an KIDS denken und hatte immer das Gefühl, nicht genug für Bruno zu machen. Er war im Kindergarten sehr glücklich und doch tat es mir sehr Leid, nicht den Kontakt zu Gleichgesinnten aufrechterhalten zu können. Zu meinem Bedauern haben wir heute keinen Kontakt mehr zu den Bekanntschaften aus dieser Zeit.

Ich hatte nun 3 kleine Kinder zu Hause und der Älteste war gerade erst 4 Jahre. In den folgenden Jahren habe ich die Geschehnisse von KIDS verfolgt und wir sind zwei Mal zu einem Sommerfest gegangen und haben auch das Samstags-Treffen in der Elternschule Eimsbüttel mitgemacht. Wie es immer so ist, die Zeit vergeht und alles kann nicht geschafft bzw. besucht und gemacht werden. Als nun letzten Sommer Rosa mit 3 Jahre in den Kindergarten kam und Bruno nach einer holprigen Eingewöhnung nach den Herbstferien endlich sicher und zufrieden in die Schule ging, habe ich bei KIDS angefragt, ob Unterstützung bei Bürotätigkeiten oder Hilfe bei der Organisation von Veranstaltung für den Verein benötigt wird. Regine Sahling lud mich zu einem Gespräch im November 2013 ins Büro ein und seitdem helfe ich ehrenamtlich



Bruno

an 2 Tagen in der Woche im Büro. Seit Januar betreue ich mit Wiebke Ahrens die Säuglingsgruppe von Kids und es ist immer wieder erstaunlich wie schnell die Zeit vergeht -Bruno wird jetzt schon 8 Jahre. Ich freue mich jedes Mal auf den Ersten im Monat, wenn wieder die Mütter mit ihren Kleinen kommen und wir über das Leben mit den Kindern sprechen. Auch finde ich es sehr schön zu sehen, dass viele Mütter so positiv und stark sind und sehr viel für und mit ihrem Kind machen.

Seit Januar nimmt Bruno an der Tanz-und Bewegungsgruppe von KIDS teil und es ist eine Freude, ihn dabei zu beobachten. Er geht sehr gerne zu diesem Kurs. Manchmal habe ich das Gefühl, dass Bruno merkt wie ähnlich ihm die anderen Kinder in der Gruppe sind. Auch von dieser Gruppe kann ich sagen, dass Katharina Castelli, die Tanztherapeutin, sehr viel Liebe und ganz viel Gefühl und Ruhe mitbringt und es immer wieder schafft, jeden anzusprechen und einzubinden.

Ich habe Bettina Fischer in diesem Jahr geholfen die 2. Benefiz-Party zu organisieren und freue mich schon jetzt, wenn wir mit der Organisation der 3. Benefiz-Party, die am 19. März 2015 stattfindet, beginnen. Ich bitte hiermit jeden, der Zeit und Lust hat, zu der Party

im stage club zu kommen. Eine bessere Möglichkeit, als Tickets für einen ungezwungenen Abend mit guter Musik, leckerem Essen und einer Wahnsinns-Tombola zu kaufen, und dadurch KIDS zu unterstützen, gibt es nicht.

Im Mai 2014 hat mich der Vorstand gefragt, ob ich in den Beirat von Kids eintreten möchte.

In diesem Jahr wird KIDS Hamburg e.V. 15 Jahre und ich möchte jedem dringend ans Herz legen, Werbung für unseren Verein zu machen. Von allen Beteiligten bei Kids wird so viel geleistet und es gibt so viele gute Angebote. Der Verein braucht aber auch Geld, um alles am Laufen zu halten. Es werden gerne neue Mitglieder aufgenommen und der Verein sucht weiterhin nach Projektpaten.

Ich freue mich mit KIDS Hamburg e.V. zusammen noch viele neue Projekte zu realisieren und glaube wir können noch viel erreichen.

15 Jahre KIDS e.V. – Gedanken zum Jubiläum

Von Steffi Jakobke

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

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

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

Auch die durch eine Psychologin betreute erste Elterngruppe tat mir sehr gut, einfach auch um mal wieder daran erinnert zu werden, dass wir alle ähnliche Probleme, Sorgen und Gedanken teilen. Ich bin sehr dankbar dafür, mit Nina in einer Stadt wie Hamburg zu leben, mit all deren Möglichkeiten – und

mit dem Verein KIDS e.V., ohne den wir uns in den letzten 11 Jahren ganz sicher sehr oft völlig allein und alleingelassen gefühlt hätten. Und auch wenn ich es bis heute selbst sehr schade finde, nicht mehr Kraft und Zeit in die ehrenamtliche Arbeit für KIDS investieren zu können, so trage ich doch sehr gern meinen Teil dazu bei, auch andere Neu-Eltern zu unterstützen und zu informieren – auf dem Spielplatz, im Urlaub oder auch in meinem Job als Standesbeamtin. Gerade traf ich beim Kita-Sommerfest unserer jüngsten Tochter Anna ein Elternpaar, welches vor ca. zwei Jahren über KIDS eine Kontaktanfrage sandte. Damals telefonierte Simons Mutter und ich länger, denn sie und ihre Familie überlegte, nach Hamburg-Langenhorn zu ziehen und es stellten sich so viele Fragen zu Kitas, Schulen, Wohnumfeld usw. Jetzt geht Simon in Annas Kita – als erstes Kind mit Down-Syndrom – und ich habe mich sehr drüber gefreut.

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

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

Nina mit Henri, Leonie, Anna und Hündin Carly



15 Jahre KIDS Hamburg e.V. – Öffentlichkeitsarbeit für Menschen mit Down-Syndrom

Von Regine Sahling

KIDS Hamburg e.V. versteht alle Menschen als gleichwertig. Geistige oder körperliche Einschränkungen werden von uns als naturgegebener Bestandteil menschlichen Lebens angesehen: KIDS Hamburg e.V. begrüßt und bejaht diese Vielfalt und fordert ungehinderte Teilhabe für jeden Menschen. So steht es in unserer Vereinssatzung.

KIDS Hamburg e.V. tritt für das Recht auf Leben aller Mensch ein und fördert die kritische Diskussion über Pränataldiagnostik und ihre gesellschaftlichen Auswirkungen (ein Literaturhinweis zu diesem Thema: Monika Hey, Mein gläserner Bauch).

Unseren Auftrag sehen wir in der Unterstützung von Menschen mit und ohne Trisomie 21, ihrer Interessenvertretung und der Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft. Alle Angebote von KIDS Hamburg e.V. haben zum Ziel, Menschen in ihrer Persönlichkeitsbildung zu unterstützen, die Entwicklung der Eigenverantwortung zu fördern und die gesellschaftlichen Teilhabemöglichkeiten zu verbessern.

Der Verein lebt von der aktiven und engagierten Mitarbeit seiner Mitglieder. Jedes Mitglied hat die Möglichkeit sich entsprechend seinen Begabungen und Neigungen einzubringen, bereits bestehende Projekte auszubauen oder neue Ideen zu entwickeln und gemeinsam mit anderen Mitgliedern umzusetzen.

Die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom steht unter dem Motto „Gemeinsam Ziele erreichen“.



**Gemeinsam
Ziele erreichen.**

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



Viele Menschen, die niemanden persönlich kennen, der mit dem Down-Syndrom lebt, denken, dass diese Menschen ganz anders sind als andere. Das stimmt nicht! Jeder Mensch ist zwar einzigartig - natürlich auch jeder Mensch mit Down-Syndrom! - aber trotzdem gibt es viele Gemeinsamkeiten zwischen Menschen mit Down-Syndrom und Menschen ohne diese genetische Besonderheit:

Alle Babys brauchen Geborgenheit, Liebe und Vertrauen - auch für Babys mit Down-Syndrom sind dies Grundbedürfnisse, deren Befriedigung die Voraussetzung für die Entfaltung der dem Kind innewohnenden Fähigkeiten ist!

Alle Kinder mögen gerne spielen, möglichst gemeinsam mit anderen Kindern. Dabei entdecken sie ihre Umwelt und in dieser Auseinandersetzung mit dem Gegenüber erkennen sie sich selbst - das ist auch bei Kindern mit Down-Syndrom so.

Alle Jugendlichen durchleben die Pubertät, fangen an ihre Sexualität zu entdecken, möchten selbstständig sein. Sie lösen sich von ihren Eltern, streben nach Selbstständigkeit und brauchen intensiven Kontakt zu Gleichaltrigen, um eigene Standpunkte zu entwickeln und eigene Lebensziele zu entdecken. So entwickelt sich ein positives Selbstbild und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten - diese aufregende Zeit möchten auch Jugendliche mit Down-Syndrom so erleben.

Alle Erwachsenen wünschen sich respektiert zu werden und über ihren Lebensweg selbst zu entscheiden. Sie möchten in einer Familie oder einer Partnerschaft leben, sie wünschen sich einen erfüllenden Beruf, mit dem sie ihren Lebensunterhalt sicherstellen können, sie haben Vorstellungen über die Art, wie sie wohnen und ihre Freizeit gestalten möchten. Viele Erwachsene wünschen sich Kinder - alle diese Wünsche haben auch erwachsene Menschen mit Down-Syndrom für ihr Leben.

Menschen ohne ein 47. Chromosom fällt es jedoch meistens leichter, diese Bedürfnisse zu befriedigen und ihre persönlichen Wünsche und Pläne zu verwirklichen. Dafür gibt es verschiedene Gründe:

1. Menschen mit Down-Syndrom haben mit erhöhter Wahrscheinlichkeit einige körperliche Besonderheiten, die inzwischen aber durch eine gute medizinische Versorgung, durch Operationen oder Therapien behandelt werden können. Dazu gehören z.B. Herzfehler, Probleme beim Hören, erhöhte Infektanfälligkeit, ein schwacher Muskeltonus. Bis zur Mitte des 20. Jahrhunderts wurden diese medizinischen Besonderheiten auch in Deutschland selten oder gar nicht behandelt, was dazu führte, dass die meisten Menschen mit Down-Syndrom in dieser Zeit schon als Kinder oder Jugendliche

gestorben sind. In der Zeit während der Nazi-Diktatur wurden Menschen, die sich körperlich, geistig oder sozial anders entwickelten, als es den Vorstellungen vom „Herrenmenschen“ und „Arier“ der Nazis entsprach, in Konzentrationslagern ermordet (ein Literaturhinweis zu diesem Thema: Götz Aly, Die Belasteten).

Heutzutage erfahren Menschen mit Trisomie 21 in Deutschland eine vergleichsweise gute therapeutische und medizinische Versorgung. Trotzdem führen die körperlichen Einschränkungen in manchen Bereichen zu einer verminderten Leistungsfähigkeit.

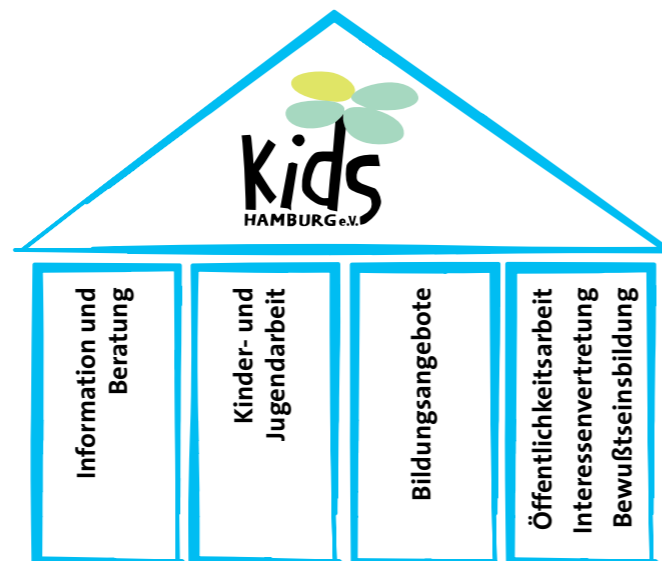
2. Menschen mit Down-Syndrom nehmen ihre Umwelt anders wahr und verarbeiten das Wahrgenommene auf andere Weise, als Menschen ohne Trisomie 21. Dies führt dazu, dass sie in ihrer Entwicklung relativ langsamer sind. Bei neuen Aufgaben und neuen Eindrücken sind viele Wiederholungen hilfreich und werden in den meisten Fällen auch gerne angenommen. Zeitdruck stellt für Menschen mit Down-Syndrom eine besondere Herausforderung dar, die Reaktionen von Verzweiflung über die eigene Langsamkeit bis zu totaler Verweigerung hervorrufen kann. Menschen mit Down-Syndrom haben häufig ein sehr gutes visuelles Gedächtnis und einen hervorragenden Orientierungssinn, während das auditive Gedächtnis oft nicht gut entwickelt ist. Auch die aktiven verbalen Ausdrucksmöglichkeiten und die Deutlichkeit der Aussprache sind bei vielen Menschen mit Down-Syndrom eingeschränkt. Diese Besonderheiten führen bei einem ersten Kennenlernen in vielen Fällen dazu, dass Menschen ohne das Extra-Chromosom sich verunsichert fühlen, nicht wissen, wie sie reagieren sollen, die Kommunikation zu anstrengend finden, und daher den Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 abbrechen.
3. Die Diskrepanz zwischen den Wünschen von Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Lebenswirklichkeit wird immer noch stark von der gesellschaftlichen Situation vorgegeben, die von einer inklusiven Gesellschaft, in der alle Menschen unabhängig von ihrem Geschlecht, ihrer Herkunft, aber auch ihrer körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit ungehindert teilhaben können, leider noch weit entfernt ist. 2009 ist in Deutschland die UN-Behindertenrechtskonvention in Kraft getreten, die die Aussage unseres Grundgesetzes, Artikel 3, Abs. 3 «... Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden» noch einmal bekräftigt. Dort werden die Rechte von Menschen mit Behinderungen in allen Einzelheiten festgelegt und die Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft wird als Ziel beschrieben. Alle Staaten, in denen die UN-Behindertenrechtskonvention

Geltung hat, sind zu ihrer Umsetzung verpflichtet. Wichtige Aspekte in diesem Gesetzestext sind

- die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung: so soll nicht von Vertretern für Menschen mit Behinderung gesprochen werden, sondern Menschen mit Behinderung sollen die erforderlichen Unterstützungen erhalten, um für sich selber sprechen zu können - und
- die Garantie gesellschaftlicher Teilhabe, die die Gesellschaft verpflichtet, alle Barrieren, ob sie baulicher, gedanklicher, ideologischer, praktischer oder rechtlicher Art sind, abzubauen, um allen Menschen einen Zugang zu allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens und die Möglichkeit zur Wahrnehmung ihrer bürgerlichen Rechte und Pflichten zu ermöglichen.

Menschen mit Behinderung werden also nicht mehr als bemitleidenswerte Wesen angesehen, für die andere entscheiden, was gut und was schlecht für sie ist, sondern die UN-Behindertenrechtskonvention fordert für alle Menschen das Recht für sich selbst zu sprechen und jeden Menschen als Experten in eigener Sache anzusehen. Folgerichtig waren Menschen mit Behinderung als Experten an der Abfassung des Textes der UN-Behindertenrechtskonvention beteiligt und überwachen die Umsetzung dieses Gesetzes in dem dafür eingerichteten Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung.

Für die Bundesrepublik Deutschland ergibt sich wie für alle Unterzeichner der UN-Behindertenrechtskonvention aus Artikel 4 die Pflicht, die volle Verwirklichung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten für alle Menschen mit Behinderungen ohne jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung zu gewährleisten und zu fördern.



Satzungsgemäß ist KIDS Hamburg e.V. in vier verschiedenen Bereichen tätig:

Unsere Vereinstätigkeit insbesondere im Bereich von Information und Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung und Bewusstseinsbildung entspricht den in Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention aufgestellten Postulaten. Wie in Artikel 8, Abs. 1, a), gefordert, schärft KIDS Hamburg e.V. in der gesamten Gesellschaft, auch auf Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderung und fördert die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde:

1. KIDS Hamburg e.V. berät werdende Eltern vor und nach Pränataldiagnostik und bietet emotionale Unterstützung und Information an.
2. KIDS Hamburg e.V. berät Menschen mit Down-Syndrom, Eltern und Angehörige hinsichtlich ihres Rechtes auf gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft.
3. KIDS Hamburg e.V. führt Beratungen in Kindergärten, Schulen und Berufsschulen zur Verbesserung inklusiver Strukturen in diesen Einrichtungen durch.
4. KIDS Hamburg e.V. erarbeitet jährlich zum Welt-Down-Syndrom öffentlichkeitswirksame Aktionen, um eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern. Hierzu gehören z.B. die Durchführung von Plakataktionen oder der Versand des Leporellos „Bauchentscheidungen – wissen, was jetzt gut ist!“



5. KIDS Hamburg e.V. engagiert sich in unterschiedlichen Netzwerken, um die Achtung der Rechte und Würde von Menschen mit Behinderung zu fördern und die Teilhabemöglichkeiten zu verbessern. So ist der Verein z.B. aktiv im „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ und im „Hamburger Netzwerk gemeinsam Lernen“ beteiligt. Im Netzwerk „Medizinische Versorgung für Menschen mit hohem Assistenz- und Betreuungsbedarf“ wird die Einrichtung eines Kompetenzzentrums für Erwachsene vorangetrieben.
6. KIDS Hamburg e.V. verfügt über eine umfangreiche Fachbiblio- und Videothek, in der aktuelle wissenschaftliche Forschungsergebnisse, Therapieberichte, Erfahrungsberichte und vieles mehr eingesehen werden können. Diese steht nicht nur den Mitglieder von KIDS Hamburg e.V., sondern allen Interessierten offen. Dieses Angebot wird auch von Schülern, Studierenden, Pädagogen etc. gerne angenommen.
7. Seit Vereinsgründung 1999 gibt KIDS Hamburg e.V. halbjährlich „KIDS Aktuell – Magazin zum Down-Syndrom“ mit einer Auflage von inzwischen 4.000 Stück heraus. Inhaltlich ist KIDS Aktuell auf die Verbesserung inklusiver Strukturen, die Verbreitung von best-practice- und Erfahrungsberichten ausgerichtet und wird kostenlos an Mitglieder sowie Multiplikatoren im Großraum Hamburg versendet.
8. KIDS Hamburg e.V. bearbeitet täglich zahlreiche schriftliche, telefonische und persönliche Anfragen zu allen Aspekten, die das Leben von Menschen mit Down-Syndrom betreffen. Hierzu zählen Anfragen von Privatpersonen ebenso, wie Anfragen von Mitarbeitern der unterschiedlichen Medien, von Schulen, Kindertagesstätten und anderen Einrichtungen, von Schülern und Studierenden.

Bereits seit 2001 unterhält KIDS Hamburg e.V. Vereinsräume, in denen viele der Vereinsaktivitäten stattfinden. Im Vereinsbüro in arbeiten inzwischen vier Teilzeitkräfte, deren Tätigkeiten im wesentlichen Mitgliederbetreuung, Betreuung der ehrenamtlich Tätigen, Projektplanung und -organisation, Projektbeschreibung und Antragstellung zur Projektfinanzierung, Nachweis der Mittelverwendung und den wichtigen Bereich Öffentlichkeitsarbeit umfassen.

Die Finanzierung der Vereinsaktivitäten beruht auf Mitgliedsbeiträgen und Spenden. KIDS Hamburg e.V. erhält keine öffentlichen Gelder. Um den Verpflichtungen aus der UN-Behindertenrechtskonvention entsprechen zu können, Öffentlichkeitsarbeit in diesem Sinne im bisherigen Umfang erfolgreich weiterführen und neue Projekte entwickeln zu können, ist die Tätigkeit einer Teilzeitkraft im Vereinsbüro erforderlich. Dadurch entstehen dem Verein jährlich Personalkosten inklusive Arbeitgeber-Anteil zur Sozialversicherung in Höhe von

22.450 Euro

Hierfür suchen wir Unterstützer, die mit Spenden zur Deckung dieser Kosten beitragen oder eine Patenschaft für eines unserer Projekte übernehmen.

Weitere Informationen geben wir Ihnen gerne in einem persönlichen Gespräch. Bitte rufen Sie uns an und vereinbaren Sie einen Termin.

Sophie ist mit KIDS groß geworden

von Jutta Paepke

Meine Tochter Sophie ist am 15.10.1997 zusammen mit ihrer Zwillingsschwester Elisa im Albertinen-Krankenhaus zur Welt gekommen. Ein paar Tage später bekamen wir die Diagnose „Down-Syndrom“ bei Sophie. Ich wurde aus dem Krankenhaus entlassen und meine Mädels mussten noch bleiben, da sie noch etwas aufgepäppelt werden mussten.

Zufällig fand ich den Artikel im Hamburger Abendblatt von Eva Jürgensen „Ich bin sehr glücklich mit ihr“, der mich sehr berührte und mir Mut machte. Es gab tatsächlich eine Frau, die mit ihrem behinderten Kind glücklich war.

Knapp zwei Jahre später hat Eva Jürgensen KIDS gegründet. Ganz besonders dankbar bin ich für die Hotline, bei der ich anrufen und mit einer betroffenen Mutter sprechen konnte.

Erst viel später habe ich Eva Jürgensen persönlich kennen gelernt – bei der Tanzgruppe an der unsere Töchter Lea und Sophie teilgenommen haben. Seither haben wir viel unternommen. Unsere Mädels waren zusammen segeln auf der „Fortuna“, fahren übers Wochenende und in den Ferien zusammen zum Reiten und besuchen sich gegenseitig am Plöner See. Auch die Mädchengruppe, an der Sophie seit vier Jahren teilnimmt, wurde von Eva ins Leben gerufen und ist finanziell (durch Evas fund raising) bis zum Ende dieses Jahres gesichert.

Dieses Jahr haben wir Leas 18. Geburtstag am Stocksee gefeiert. Wir durften dabei sein und durch die vielen gemeinsamen Aktivitäten sind wir Freunde geworden.

Sophie
mit
Elisa



Herzlichen Glückwunsch KIDS!

Von Dorothea Meyer

15 Jahre gibt es KIDS und seit vor 5 Jahren unsere Tochter Noa zur Welt kam, weiß ich KIDS und seine umfangreichen Angebote zu schätzen. 15 Jahre KIDS, 5 Jahre davon auch mit und für uns – es ist Zeit, danke zu sagen:

Danke für die Unterstützung zu Beginn, als Noa geboren wurde und wir gar nichts wussten über Frühförderung, Therapiemaßnahmen und anstrengende Behördengänge. Von Anfang an konnten wir mit allen Fragen zu KIDS kommen und bekamen die besten Antworten. Weil sie von Experten kamen, die das, was wir wissen mussten, am Besten kannten, weil sie es selbst erlebt haben. Ich kann gar nicht mit Worten ausdrücken, wie hilfreich diese Unterstützung war, um in dem damals für uns noch unbekanntem Terrain anzukommen.

Danke für Kontaktabbauung zu anderen Familien mit Kindern mit Down Syndrom! Weil nichts wertvoller ist als der Austausch mit Menschen, die das gleiche (er-) leben.

Danke für all die Angebote für unsere Kinder, weil es für unsere Kinder so unglaublich wichtig ist, mit ihresgleichen zu spielen, zu lernen und Freundschaften zu knüpfen. Mal nicht langsamer oder anders zu sein, sondern einfach ganz normal – was für eine wichtige Erfahrung, die KIDS da möglich macht!

Danke für all die Seminare und Informationen, die auf höchstem Niveau von Menschen, die schon jahrelang zum Thema Down-Syndrom forschen, arbeiten und therapieren, vermittelt werden. Erst sie machen es mir möglich, meine Tochter Noa bestmöglich zu unterstützen.



Noa

Danke für die tolle Präsenz im Netz: Für eine gut organisierte Webseite, die informiert und Ängste und Vorbehalte abbaut und Mut macht, sich mit dem Thema Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Für aktuelle Informationen über Facebook, wo informiert, geschmunzelt und mit Stolz über große und kleine Schritte berichtet wird.

Danke für die vielen fröhlichen Stunden, die wir gemeinsam verbracht haben. Sei es bei den Benefiz-Parties, bei den Sommerfesten und Flohmärkten oder bei sonntäglichen und anderen Kinder-Treffen, die Groß und Klein viel Freude und Spaß bereiten.

Danke für die liebevolle Aufnahme in einem engagierten Team, das es mir möglich macht, ein wenig von dem, was ich an Hilfe und Unterstützung erfahren habe, zurückzugeben.

Danke liebes Team von KIDS, die Ihr alle so eifrig und freundlich daran arbeitet, den Verein immer weiterzuentwickeln. Ihr seid toll und mein Wunsch zum 15-jährigen Bestehen:

Macht weiter so!

Herzlichen Glückwunsch!

15 Jahre besteht Ihr nun schon. Fast so lange, wie unsere Tochter Amelie bereits auf der Welt ist. Anfangs waren wir doch sehr zurückhaltend.

Dann hat Amelie angefangen bei der Fußballgruppe mitzumachen, später dann bei der Malgruppe.



Amelie

Doch dann kamen in den Ferien die wirklich abwechslungsreichen und spannenden Frühlings-, Sommer- und Herbstfreizeiten und jetzt gibt es auch schon seit über einem Jahr die Freizeitzeitgruppe mit der wir auch viel unterwegs sind und immer wieder neue aufregende Erlebnisse haben. Seit neuestem geht Amelie zur Mädchengruppe. Ja, auch unsere Amelie wird nun langsam erwachsen, genauso wie auch KIDS größer (erwachsener) wird. Die Aufgaben wandeln sich und müssen sich auch dem Älterwerden unserer Kinder anpassen.

So wurde und wird unsere Ferien- und Freizeit von KIDS geprägt. Wir sind fast nur noch mit KIDS auf Achse und wünschen uns, dass es so bleibt, dass unsere Kinder sich auch später noch treffen, dass sie Freunde bleiben. Wir wünschen uns, wenn unsere Amelie richtig erwachsen ist, dass dann KIDS auch noch da ist und ihr ein Programm bietet, damit sie auch, wenn sie „groß“ ist, einer sinnvollen Freizeitbeschäftigung nachgehen kann.

Später, wenn wir als Eltern uns nicht mehr kümmern können oder wollen, wäre es schön, wenn KIDS es schafft, dass unsere dann „Großen“ nicht untergehen, sondern dass da jemand ist, der sich um sie kümmert, der sie nicht vergisst und sie nicht alleine lässt, mit den dann wahrscheinlich großen Problemen, wenn z.B. wir als Eltern sterben und da sonst niemand ist, der sich kümmern mag, das wünschen wir uns von KIDS, dass auch die Zukunft als Erwachsener mit Down-Syndrom nicht einsam und trostlos wird, sondern dass KIDS da ist und auch unsere Amelie dann ein hoffentlich schönes Leben haben wird.

Alles Gute für die Zukunft von KIDS wünschen

Gabriele Hercksen und Thomas Elßner

15 Jahre KIDS Hamburg e.V.

von Anja Quiram

Vor fast 16 Jahren lernte ich Cord und Erik (damals 1,5 Jahre alt) kennen. Eriks Mutter, Maren Wögens, gehört zu den Gründungsmitgliedern von KIDS. Sie berichtete uns von der Gründung des Vereins bei Eva Jürgensen am Küchentisch und ermunterte mich, als aktives Mitglied einzutreten.

Zunächst zögerte ich, da ich nicht leibliche Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom und somit anders (bzw. weniger) betroffen bin, als die meisten Frauen bei KIDS. Meine Unsicherheiten schwanden durch die herzliche Aufnahme jedoch schnell. Ich war begeistert, wie die verschiedenen Mitglieder sich mit ihren unterschiedlichen Fähigkeiten und Interessen einbrachten und dadurch die vielen Vereinsaktivitäten ermöglichten. So war z.B. das Eintüten von KIDS Aktuell kein eintöniger Arbeitsabend, sondern ein kurzweiliges Treffen mit fröhlichem Austausch und wertvollen Gesprächen. Als ich kurze Zeit später bei meinem Hausarzt mit gynäkologischer Gemeinschaftspraxis die KIDS Aktuell im Zeitschriftenständer entdeckte, freute ich mich, war aber auch sehr bewegt.

Wir haben viele fröhliche Feste gefeiert und schöne gemeinsame Stunden erlebt. Ich denke an die Kinder auf dem Schoß des Weihnachtsmann bei der Adventsfeier, das ausgelassene Spielen der Kinder bei den Sommerfesten, die wohlthuenden Gespräche mit den Eltern, das wunderbare Konzert mit Rainer Wenzel.

Wertvoll sind für mich die Seminare im Hamburg-Haus. Die Inhalte bereichern mich beim Umgang mit Kindern (und Erwachsenen) mit und ohne Down-Syndrom. Sie helfen mir, freundlicher zu meinen Schwächen und Begrenzungen und zu denen anderer zu sein. Dafür bin ich sehr dankbar.

Vor 10 Jahren sind wir aus beruflichen Gründen aus Hamburg weggezogen und begleiten KIDS seitdem überwiegend passiv. Ich freue mich immer über Informationen und Neuigkeiten, die Ausgaben von KIDS Aktuell und bin beeindruckt, wie vieles Ihr möglich macht und was für ein großartiger Verein aus der Vision der Gründungsfrauen im September 1999 entstanden ist.

15 Jahre KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informations- zentrum Down-Syndrom – 11 Jahre Hannah

von Inge Kiesbye

Seit Mai 2014 nimmt unsere Tochter Hannah an der neu entstandenen Mädchengruppe von KIDS Hamburg teil – wieder ein großer neuer Schritt!

Dass das möglich ist, verdanken wir auch KIDS – Dank an die Aktivistinnen der ersten Stunde (z. B. Eva Jürgens und Maren Wögens), die die Vereinsgründung in Angriff genommen und die vielen ersten Schritte ermöglicht haben. Dank an den jetzigen Vorstand, der soviel auf die Beine stellt, und an die Geschäftsführung Regine Sahling!!!!

KIDS begleitet uns fast von Anfang an. Hannah wurde am 1. 12. 2002 im Albertinenkrankenhaus geboren. Wie für viele andere Eltern auch, waren die Diagnosevermittlung und die Begleitumstände der Geburt traumatisch. Durch Gespräche in der Kleinstkindergruppe (damals noch 0 – 2 Jahre) mit anderen Eltern wurden wir ermutigt nochmals an die Klinik heran zu treten und unsere negativen Erfahrungen zu artikulieren, so dass wir sie verarbeiten konnten.

Der Austausch mit den anderen Eltern und das Erleben der etwas größeren Kinder in dieser Gruppe, die vergnügt krabbelten oder gar liefen, die die HerzOP gut überstanden hatten, hat uns Mut und Kraft gegeben. Schon in der Gruppe damals trafen wir Kinder, denen wir in der Freizeitgruppe und jetzt auch in der Mädchengruppe wieder begegneten.

Wie hilfreich, dass es seit längerem die Beratungsangebote von KIDS in mehreren Hamburger Geburtskliniken gibt, dass entsprechendes Infomaterial vor Ort ist und Mitglieder von KIDS bei Eltern und ihrem Neugeborenen vorbei gehen, beraten und vor allem gratulieren!!!!

KIDS sei Dank hat sich über die Jahre ein tragfähiges Netz entwickelt. So traf Hannah z.B. ein Mädchen in der Gruppe wieder, mit dem sie im Alter von 1 bis 2 Jahren an der Psychomotorikgruppe am WOI teilgenommen hat. Der wichtige Hinweis auf dieses Angebot kam damals über KIDS von Frau Dr. Denecke, die uns wiederum großartig begleitet hat durch den Therapienschwungel.

Für uns als Eltern waren und sind die qualitativ sehr guten Seminare, die KIDS veranstaltet, unverzichtbar. Angefangen bei den GUK – Seminaren über Dr. Wolfgang Storm oder „Yes, we can!“ und Fragen zur Pubertät, Sexualität und Aufklärung. Auch hier ist das Zusammentreffen von betroffenen Eltern, Pädagogen, Logopäden etc. so bereichernd. Dank an alle Aktiven

bei KIDS, die im Hamburg-Haus immer wieder für den kulinarischen und organisatorischen Teil gesorgt haben, den ich bislang freudig genutzt, aber noch nie selbst angeboten habe.

Weiterhin ist für mich die Arbeit von Tatjana und Renate so wichtig, die im Büro immer für viel Informationen und gute Organisation sorgen. Dank an Renate, die so viele Infos filtert und uns schickt, Anfragemails weitergibt und bearbeitet. Ohne die Erinnerungsmail von Renate hätte ich die tolle Ohrenkusslesung im Hamburg-Museum anlässlich der Ausstellung „Geht doch!“ im Januar verpasst!!!!

Zum Thema Infos steht ganz oben an das Magazin KIDS Aktuell, sozusagen mein Erstkontakt mit KIDS. Ich rief damals beim Beratungstelefon an und Renate schickte mir drei Ausgaben der KIDS Aktuell!!!! Die Zeitung lebt von unseren Beiträgen, aber ohne das Redaktionsteam wäre all das nicht möglich: Regine Sahling als Koordinatorin und Simone Claaßen als Gestalterin und Marco Landsberg von preprintmedia, die kostenfrei die Druckvorlagen herstellen. Ich erwarte immer noch jede KIDS Aktuell mit Spannung, finde immer wieder so tolle Anregungen und Ideen, soviel Anstöße zum Nachdenken, wenn man selbst mal wieder mit seinem Latein am Ende ist. Und die Erleichterung beim Lesen von Erfahrungsberichten zu seufzen, zu weinen oder laut zu lachen!

Ich könnte jetzt weiter all die vielen Bereiche aufzählen: Sommerfeste, Flohmärkte, Ferienprogramme, Gruppenangebote, ...

Ganz wichtig ist der Einsatz von KIDS für uns und unsere Kinder im politisch-gesellschaftlichen Bereich: Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik, Parteilichkeit und Diskussion im weitesten Sinne zum Thema Inklusion – die UN – Behindertenrechtskonvention immer dabei und für die Rechte unserer Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen eintreten.

Für mich persönlich ist KIDS neben all dem Genannten Stärkung, Ermutigung, Trost, Aufruf nicht klein beizugeben, Ansporn mich einzumischen, für mein, für unsere Kinder einzutreten und weiter an einer menschlichen Gesellschaft zu bauen, die neben Smartphones und perfekten Wunschkindern auch noch Platz hat für Überraschungen, für solche, die nicht effizient in dieses System passen, die langsam sind, die viel Liebe in diese Gesellschaft bringen, deren „Nutzen“ sich nicht sofort erschließt!

KIDS braucht uns alle: als aktive Mitglieder, unsere Ideen, unsere Zeit, unsere Energie – wir alle sind KIDS!



Hannah und Inge Kiesbye

Da hab ich aber Glück: 15 Jahre KIDS Hamburg e.V.!

Von Anja Selassie

Wenn ich an KIDS Hamburg denke, ist da zuerst eine große Dankbarkeit an die Gründungsmitglieder. Wie wäre es mir zu Beginn ergangen ohne diesen tollen Selbsthilfeverein!?

Lea Jürgensen hatte ich zufällig schon während der Schwangerschaft mit Mikael bei Nachbarn kennen gelernt, nichts ahnend von Mikael's Extra, und hab noch so gedacht, wie toll Lea da in der Gruppe von Kindern zurechtkommt. Nach Mikael's Geburt kam ich dann leider über eine lange Zeit überhaupt nicht gut mit der Diagnose Trisomie 21 plus komplexer Augenerkrankung (mit OP's) zurecht. Zwischen Theorie und Praxis lag zumindest bei mir ein tiefer Graben, den ich aber mühsam überwand. Dabei war mir sehr, sehr hilfreich der Kontakt zu mehreren KIDS-Gründungsmitgliedern und ihren Kindern. Ich danke insbesondere Eva und Lea Jürgensen, Lydia und Malte Bach, Cornelia und Timo Hampel sowie Renate und Michael Stockmann für ihre Geduld mit mir und ihre Zeit für mich in den ersten drei Jahren!

Direkt nach der Geburt war ich nur genervt über die Vorstellung, jetzt - erzwungen durch Mikael's Trisomie 21 - mit Eltern behinderter Kinder in Kontakt kommen zu müssen. Heute lache ich nur noch über mich von damals: was für tolle, engagierte, kluge und interessante Eltern (und Kinder mit und ohne Extra) ich in den letzten 9,5 Jahren, seit Mikael-Habte da ist, kennengelernt habe! Ein absoluter Gewinn!

Bei KIDS Hamburg e.V. freue ich mich sehr über die vielen Gruppenangebote. Hier treffen wir uns mit unseren Kindern, hier treffen sich unsere Kinder bei sinnvoller Freizeitgestaltung. Mikael besucht, seit er knapp 4 ist, die Musikgruppe mit Gabi und ihrer Gitarre (wir freuen uns auf die neuen Räume und das Klavier!) und die Malgruppe mit Britta. Lange waren wir in der Samstagsgruppe, die Babette Radtke, Heidrun Ensthaler und ich gestartet hatten, um auch berufstätigen Eltern die Möglichkeit der Kommunikation und Vernetzung im Verein zu ermöglichen.

Jetzt ist es die Schulkindergruppe, die ich mit meiner Freundin Claudia Paulitz initiiert habe. Das tolle an KIDS ist für mich auch das „machen können“ für und mit anderen Eltern. Wir sind ein Elternverein und leben von innen heraus.

KIDS Hamburg e.V. wünsche ich viele engagierte Mitglieder, denn wenn Jede und Jeder ein kleines Stück mitgestaltet, wird KIDS noch lebendiger und stärker! Und das ist gut für unsere Kinder!



Mikael

15 Jahre KIDS Hamburg e.V.

Von Heike Wieckhoff

Viel Glück und viel Segen

auf all' deinen Wegen,
viele fröhliche Aktive seien
auch mit dabei.

... das wünsche ich KIDS
Hamburg e.V. von ganzem
Herzen für die Zukunft!

Von Annika Korte

Seit der Geburt unseres Sohnes „mit Extra“ vor fast 10 Jahren sind wir als Familie dem Verein verbunden. Wir haben profitiert von dem dort reichlich vorhandenen und gern geteilten Wissens- und Erfahrungsschatz. Über die Krabbelgruppe haben wir Kontakte geknüpft, aus denen Freundschaften entstanden sind, und engagierte, zugewandte Menschen getroffen, die schlicht einen Orden verdienen.

Hätte ich schon vor zehn Jahren gewusst, dass es so eine tolle Unterstützung gibt – es hätte mir sicher sehr viel mehr Leichtigkeit im Umgang mit der Diagnose Down-Syndrom beschert, gerade am Anfang, wo die Sorge und Unkenntnis am größten waren. Diese Leichtigkeit wünsche ich allen Mitgliedern und ganz besonders dem Rest der Welt.

Ich habe KIDS bereits 1999 kennengelernt und bin auch bald Mitglied geworden. Es gab damals noch nicht viele Möglichkeiten für Eltern von Kindern mit Trisomie 21 zum Austausch und Treffen, der Verein wurde zur richtigen Zeit gegründet, dank Eva Jürgensen.

Durch das Engagement der Mitglieder hat sich der Verein kontinuierlich weiterentwickelt und kann in diesem Jahr schon sein 15jähriges Bestehen feiern. Wir haben an Festen und Seminaren teilgenommen und für einige Zeit gab es eine Schulkindergruppe, die sich mit den Eltern traf. Ab April 2006 wurde dann eine betreute Freizeitgruppe für Jugendliche eingerichtet, an der mein Sohn Mark von Anfang an teilnahm, mittlerweile seit 8 Jahren, es hat ihm immer viel Spaß gemacht, die eine kurze Reise hat ihm besonders gut gefallen. Es wäre toll, wenn es etwas längere organisierte Reisen von KIDS geben würde.

Wir freuen uns, dass KIDS in diesem Jahr ein eigenes Haus beziehen wird und wünschen dem Verein weiterhin solche gute Ideen, tollen Mitarbeiter und Vorstandsmitglieder wie bisher.

Besonders freuen würden wir uns, wenn sich durch oder über KIDS eine Wohnmöglichkeit für Mark ergeben würde. Unser Wunsch wäre auch ein Austausch mit anderen Mitgliedern, besonders solchen, deren Kind auch keine Geschwister hat, über Möglichkeiten der gesetzlichen Betreuung unserer Kinder in der Zukunft.

15 Jahre KIDS Hamburg e.V.

Von Christa Sindemann

Seit nunmehr 13 Jahren begleitet KIDS Hamburg e.V. unsere Familie, denn Lotti ist im August 13 Jahre geworden und davor hatten wir mit dem Down-Syndrom nix zu tun, wie wahrscheinlich die meisten von uns vor der Geburt ihrer „Spezial“-Ausgabe.

Wir waren vor ihrer Geburt nicht sicher, ob sie mit Trisomie 21 geboren wird, wussten aber durch einen Bluttest, dass es hierfür eine Wahrscheinlichkeit von 46% gibt. Wir hatten also sechs Monate Zeit, diesen Gedanken in uns reifen zu lassen, haben ihn aber ehrlich gesagt irgendwann einfach verdrängt, weil wir dachten, es kommt eh wie es kommt und aufregen können wir uns immer noch.

Im August 2001 kam Lotti dann im Schweinsgalopp nach nur zwei Wehen, ohne Arzt, flott und pragmatisch zur Welt und sah so downig aus, dass uns das niemand mehr bestätigen musste.



Carlotta



Seit Mai dieses Jahres ist Lotti in der Mädchengruppe von KIDS Hamburg e.V. und liebt diese Treffen von der ersten Minute an. Die Inhalte des Angebots, die Pädagoginnen und die Einführung der Eltern in die Thematik empfand ich als absolut empathisch und kompetent. Die Initiative zur Gründung der Mädchengruppen kam u. a. von Eva Jürgensen, eine der Gründerinnen von KIDS Hamburg e.V.

Ein Herzstück von KIDS e.V. ist sicher auch das engagierte und kompetente Büroteam mit Renate Stockmann und Tatjana Qorraj, die uns beide über die Jahre immer hilfsbereit Auskunft geben!

Wir sind sehr dankbar, dass es KIDS Hamburg e.V. gibt und dass der Verein so super geführt wird!!!

Wenn wir dem Verein eine kurze Charakterbeschreibung geben sollten, so würde sie lauten:

verantwortungsvoll
kompetent
pragmatisch
vorurteilsfrei
offen
sympathisch

Danke KIDS Hamburg e.V.!
Gut, dass es Dich gibt!

Oh je, was nun? Würde unser bisheriges (sehr schönes und unbeschwertes) Leben zusammenbrechen? Würde ich meinen heiß geliebten Job bei OTTO kündigen müssen? Recherchen im Internet zeigten uns Kinder, denen die Zungen gekürzt wurden und andere gruselige Dinge. Doch dann...

... dann fanden wir zum großen Glück KIDS Hamburg e.V. hier bei uns in Hamburg!

Nach einem kurzen Anruf dort bekamen wir direkt die Telefonnummer von Debbie, selber Mutter einer Tochter mit Trisomie 21, die uns ein Gespräch anbot und zu uns nach Hause kam. Wow, das Gespräch war klasse! Debbie war so positiv, so quirlig und völlig verliebt in ihre Tochter und erzählte uns vor allen Dingen, dass die Kinder ein glückliches, selbstbestimmtes Leben führen können und vieles einfach so ist wie bei allen anderen Kindern auch. Danach waren wir entspannt mit Lotti und sind es bis heute.

Seit dieser Zeit fühlen wir uns mit KIDS e.V. verbunden und mussten erst lernen, dass der Verein nur durch das Engagement der freiwilligen Helfer/innen bestehen und sich entwickeln kann. Deshalb versuchen wir uns hier und da sinnvoll in die Vereinsarbeit z.B. durch die Organisation der Weihnachtsfeiern über mehrere Jahre hinweg oder mit der Durchführung von Flohmärkten zugunsten von KIDS e.V. in die Vereinsarbeit einzubringen.

Bei einer der ersten Weihnachtsfeiern haben wir u.a. auch die beiden Vorsitzenden von KIDS e.V. Regine Sahling und Bettina Fischer kennengelernt. Mit Regine habe ich mich ab und zu getroffen und so erfuhr ich, dass KIDS e.V. eine Musikgruppe gründet und Gaby, die Musiklehrerin, ein echtes Juwel ist. Lotti bekam einen Platz in der Gruppe und wir sind Regine total dankbar, denn diese Gruppe besteht heute noch und es ist eine Freude, die Fortschritte der Kinder mitzuerleben.

15 Jahre KIDS – WOW!

Von Heidrun Ensthaler

Wie gut, dass es KIDS gibt, dass seit 15 Jahren engagierte Eltern einen Anlaufpunkt bieten bei allen möglichen Fragen und Problemen, die sich für Eltern und Angehörige, aber auch Ärzte, Therapeuten, Lehrer etc. ergeben im Zusammensein mit unseren besonderen Kindern!

Für mich zeichnet sich KIDS besonders dadurch aus, dass es ein sehr persönlicher Verein ist, bei dem man die meisten Eltern irgendwie kennt, wo man mal schnell zu einem Thema eine Anfrage starten kann und persönliche Antworten bekommt, wo man sich unkompliziert über einzelne Fragen zu den unterschiedlichsten Themen austauschen kann und gute Tipps bekommt. Es ist schön, dass sich jeder mit seinen Ideen und Bedürfnissen einbringen kann und es keine langen Dienstwege gibt.

Was ich auch ganz toll finde, ist die Entwicklung hin zu mehr inhaltlichen Angeboten für die Kinder und Jugendlichen, besonders die Ferienangebote sind spannend und eignen sich auch für Familien, die nicht in der Innenstadt wohnen, denn für mehrere Stunden lohnt es sich, das Kind so weit zu fahren, für einen Kurs von 1 1/2 Stunden lohnt sich der Aufwand oftmals nicht. Das ist eines der kleinen Mankos bei all den schönen Angeboten, dass sie eigentlich nur für die Familien geeignet sind, die in der Stadt wohnen, für uns im Norden oder Osten sind die Wege für wöchentliche kurze Termine einfach zu weit.

Sehr gut und besonders wichtig finde ich die Öffentlichkeitsarbeit und –wirkung von KIDS. Die Zeitschrift KIDS Aktuell (DANKE für die Arbeit an alle Beteiligte!!!) ist eine tolle Möglichkeit, sich selbst, aber auch andere zu informieren, und um für die Belange unserer Kinder zu werben. Nutzen wir sie doch, auch mit vielen schönen Fotos!

In den letzten Jahren ist so vieles hinzugekommen im Verein an großartigen Aktionen, die über das Down Syndrom informieren oder einfach Menschen in Kontakt bringen wie die wunderbare Gala zum 21.3., das finde ich sehr gut.



Felicitas

Für die Zukunft wünsche ich mir für uns alle, dass die schönen Ferienangebote weitergehen oder vielleicht sogar ausgebaut werden können.

Dem Verein wünsche ich viele aktive Eltern und viele neue Mitglieder, damit die tolle Arbeit für unsere Kinder ausgebaut werden kann und die Professionalität weiter zunimmt. Dann wird es irgendwann nicht nur Wohngruppen von KIDS geben, sondern auch weitere interessante Arbeitsplätze.

Auf die Zukunft!

**Alles Gute zum Geburtstag!
Und die allerbesten Wünsche!**

15 Jahre KIDS und die Arbeit hört nicht auf

Von Maren Wögens

15 Jahre KIDS Hamburg e.V., das ist wahrlich ein Grund zu feiern! Als wir nämlich am 9. 9.1999 mit neun Eltern am Küchentisch von Eva Jürgensen (Gründerin und Initiatorin) saßen, um den Verein zu gründen, hätte sich wohl keine der Anwesenden vorstellen können, dass KIDS 15 Jahre später aus der Hamburger Behindertenszene nicht mehr wegzudenken ist.

Da wir in den ersten zwei Jahren noch keine Vereinsräume hatten, stellte Eva Jürgensen ihre Wohnung zur Verfügung, von der aus wir die Vereinsarbeit erledigten. Es gab von Anfang an viel zu tun und es wurde angepackt. Nach und nach etablierte sich der Verein. Büroräume wurden gefunden, die Bürokräfte Renate Stockmann und später Tatjana Qorrai kamen hinzu und schließlich wurde auch ein Geschäftsführer (zunächst Christian Fritsch und seit zwei Jahren Regine Sahling) eingestellt. Inzwischen hat KIDS ca. 370 Mitglieder und eine Menge auf die Beine gestellt. Nach wie vor sind es besonders die ehrenamtlich aktiven Mitglieder, die mit ihrem Engagement den betroffenen Eltern und deren Kindern Hilfe leisten. Dieses Engagement ist für den Verein unerlässlich und macht ihn so besonders.

All die Jahre ist der Verein mir eine wichtige Informationsquelle rund um 's Down-Syndrom gewesen und ich habe viel gelernt. Auch unser Sohn Erik konnte und kann von den vielfältigen Angeboten profitieren und er hat dort Freunde gefunden. Aus der Betroffenheit heraus sich zusammenzutun, um etwas zu bewegen und zu verändern, das hat mir bei meiner neuen Lebensaufgabe „Leben mit einem behinderten Kind“ sehr geholfen. Es sind intensive Freundschaften zu einigen Mitgliedern entstanden, die mich seither verlässlich begleiten. Der Austausch über unsere Kinder, das gegenseitige Verständnis, die Gedanken über die Zukunft, all das weiß ich dort sehr gut aufgehoben und das ist so wertvoll für mich. Nicht zuletzt sind wir als betroffene Eltern gemeinsam stärker, wenn wir etwas erreichen möchten.



Erik

Der Einsatz für gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft hört nie auf und deshalb wird KIDS weiterhin dringend gebraucht. Dafür bedarf es schlicht und einfach auch der finanziellen Mittel, um die Festkosten (Miete, Gehälter) und die ganzen Aktivitäten zu finanzieren. Da sich KIDS ausschließlich über Mitgliedsbeiträge und Spenden finanziert, sind Zuwendungen unerlässlich.

An dieser Stelle sei deshalb noch einmal aufgerufen zu spenden, damit KIDS in der Zukunft auch weiter so wertvolle und gute Arbeit leisten kann.

15 Jahre KDS Hamburg e.V. – 11 Jahre durften wir bereits miterleben!

Von Markus Kreuzmann

Als unser Sohn Milan im August 2003 mit Trisomie 21 geboren wurde, hat mein Vater sofort Kontakt zu KIDS Hamburg e.V. aufgenommen.



Milan unten ...

Er hatte dort sofort ein nettes Gespräch mit Renate Stockmann, die von Anfang an das Büro leitet. Er berichtete uns noch im Krankenhaus davon. Zu Hause angekommen, bekamen wir wenig später einen Anruf von Jasper und Susanne Jensen, die nicht weit von uns wohnen, einen damals etwa 1-jährigen Sohn namens Jacob hatten und sich anboten, uns ein wenig unter die Fittiche zu nehmen, und in Bezug auf die neue, unerwartete Zukunft zu beraten. Das war ein tolles Angebot, welches von Renate Stockmann vermittelt wurde und welches wir gerne angenommen haben. So bekamen wir eine ganz tolle Erstberatung über alle wichtigen Bereiche von Ernährung über Pflegegeld, Behindertenausweis und vieles andere mehr.

Dieser Erstkontakt ist durch KIDS Hamburg e.V. entstanden und ist bis heute erhalten geblieben. In lockerer Folge treffen wir immer wieder aufeinander, angefangen bei der Krabbelgruppe von KIDS, später bei Psychomotorik-Therapien im Werner Otto Institut, auf den Geburtstagen unserer Söhne Jacob und Milan, die sich jedes Jahr immer einladen oder, wie letztes Jahr, beim Ferienprogramm von KIDS, an dem Milan erstmalig mit Begeisterung teilgenommen hat, und das unter der Leitung von Johanna Sahling eine tolle Zeit für ihn war.

Auch die Fachseminare von KIDS zu unterschiedlichsten Themen haben wir in den ersten Jahren häufig wahrgenommen und immer zu schätzen gewusst. Hier bekamen wir immer gute Informationen und Kontakte zu den Vereinsmitgliedern, die man zu dieser Zeit noch fast alle kannte. Mittlerweile ist der Verein kräftig gewachsen – was die Möglichkeiten und Ziele verbessert. Denn es gibt sicher noch viel zu tun, denn unsere Kinder werden älter und die Themen verändern sich – Wohnen, Freizeit, Partnerschaft, Beruf etc.

Am Verein finde ich gut, dass man sich einbringen kann, wenn man will, dass man jederzeit Beratung zu allen Themen findet, dass man Kontakte findet, insbesondere für die Kinder – das man aber auch in Ruhe gelassen wird, wenn man den Kanal mal voll hat vom Down-Syndrom.



... und oben

Ich denke es ist ein toller, unkomplizierter Verein, der einen über alle Facetten des Down-Syndroms ständig gut auf dem Laufenden hält, z.B. über die Mailingliste: so war ich gerade gestern auf einem Infoabend der Lebenshilfe zur Schulbegleitung, ein Thema, das für Milan gerade brandaktuell ist. Der Verein erweitert die Möglichkeiten für unsere Kinder insgesamt enorm. So möchte ich KIDS Hamburg e.V. nicht missen, und hoffe auf das Seminar "Down-Syndrom und Rente", auch wenn ich das vermutlich nicht mehr erlebe, aber vielleicht wird es für Milans Schwester Jule einmal wichtig sein.

Herzlichen Glückwunsch!

Von Katja Gerlach

Seit 2002 ist unsere Familie Mitglied bei KIDS. Unsere Tochter Lena ist im Dezember 2001 geboren. Wir sind sehr froh, eine Anlaufstelle für unsere Sorgen und Nöte gefunden zu haben. Denn hier treffen wir Menschen, die genau wissen was wir meinen und empfinden. Wenn z. B. eine Entwicklungsphase mal wieder so lange dauert. Dann ist es schön, dass es Menschen gibt, die uns wirklich verstehen. Da reichen oft schon die verschiedenen Gruppen, über die wir so viele, liebe Menschen kennen gelernt haben. Hier hat man die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen. Manchmal nur ein paar Minuten und dann wieder stundenlang. Dazu tragen die vielen Aktivitäten der vergangenen Jahre bei, sei es ein Sommerfest oder eine Weihnachtsfeier.

Man wird hier zu nichts gezwungen und doch kann man mit kleinen Hilfen, wie z.B. das Eintüten der KIDS Aktuell schon so viel bewegen. Wir fühlen uns sehr wohl im Verein, auch wenn es mal Zeiten gibt, wo man sich weniger sieht.

Daher wünschen wir allen jetzigen und auch zukünftigen Mitgliedern, dass sich noch viele Menschen finden, die dem Verein ein wenig Zeit schenken, damit auf diese 15 Jahre noch viele Jahre folgen.

15 Jahre KIDS

Von Sabine Fischer

Als Sina am 18. Juli 1997 geboren wurde, war es für uns wichtig: „Wie sind unsere Kinder, wenn sie älter werden?“, „Wie ist es mit den Geschwistern?“.

Sina ist unser drittes Kind. Als sie geboren wurde waren die Brüder 2 und 3 Jahre alt. Der Alltag mit 3 Kleinkindern ist sehr anstrengend. Zumal der Mittlere auch Ergotherapie und Krankengymnastik brauchte.

Wir hatten hier bei uns (Niedersachsen) einen kleinen Verein „Sonnenscheinkinder“, zu dem wir Kontakt aufnahmen. Danach folgte eine Krabbelgruppe.

Durch Sinas Leukämie 1999 und anschließende Familienreha im Schwarzwald bekamen wir erstmals von KIDS zu hören. Aber wir waren noch nicht soweit. Es kamen noch weitere Krankenhausaufenthalte, die es zu bewältigen galt.

Nachdem dies alles dann überwunden war, erkundigten wir uns über den Verein KIDS. Liebe, nette Menschen haben wir über KIDS kennengelernt und dadurch einen super Austausch bekommen. Wir waren sehr angetan über die Angebote sowie Seminare, Stammtisch, Telefonberatung, Netzwerke im politischen und gesundheitlichen Bereich, Gruppenangebote, später Ferienangebote, Kochkurse, Jugendtreffs, Mädchengruppen und die KIDS Aktuell.

Für uns sind die Seminarangebote sehr wichtig. Dadurch haben wir Etta Wilken kennen gelernt und sind zum Wochenendseminar „Nach den ersten Jahren“ gefahren. Für Sina hat alles mit der Tanzgruppe mit Veronika Kieler angefangen. Sina war total begeistert. Dafür haben wir gerne die Fahrt von Niedersachsen durch den Elbtunnel auf uns genommen. Sina ist gewachsen. Sie besucht jetzt seit 5 Jahren die Mädchengruppe. Ein sehr wichtiger Schritt ist das für Sina gewesen.

Gleichzeitig ist auch KIDS gewachsen und immer präsenter. Seit zwei Jahren gibt es nun auch erfolgreich die Benefizparty am 21. März.

Toll, so viel Engagement und auch Öffentlichkeitsarbeit. „Hut ab“ vor der Aufgabe und „Danke, Danke, Danke“. Gern engagiere ich mich, wenn Zeit vorhanden ist, indem ich schon mal einen Artikel schreibe und beim Catering der Seminare helfe.

Für KIDS wünsche ich mir:

Immer engagierte und anpackende Mitstreiter und Aktivisten in der Vorstandsarbeit

(habe zwei Vereine erlebt, die zum Scheitern verurteilt sind, weil kein Vorstand zusammenkommt).

Natürlich die Spendenbereitschaft und Projektförderung nicht zu vergessen.

Ziele, die erreicht werden.

Schön wäre auch eine Zusammenarbeit mit anderen Vereinen und Institutionen, die sich für unsere besonderen Kinder einsetzen – in Hamburg und in allen anderen Bundesländern.

Dass es das Ziel näherbringt bzw. erreicht, dass unsere Kinder ihren Platz in und mit der Gesellschaft erhalten ohne „Wenn und Aber“.

KIDS Hamburg e.V. – was für ein Gewinn in unserem Leben!

Von Simone Claaßen

Unser Sohn war grade erst geboren, als wir in Kontakt mit KIDS Hamburg e.V. kamen.

Mein damaliger Mann kopierte für Eva Jürgensen irgendwelche Tapes. Ich weiß noch, Eva kam zu uns, um diese abzuholen. Unsere Wohnung ein Chaos, waren wir doch grade umgezogen, und die Kekse im Ofen verbrannten während unserer Begrüßung ... Ich war gleich Feuer und Flamme für die zielstrebige Eva Jürgensen und für den damals noch kleinen und jungen Verein. – So begann unsere aktive Geschichte mit KIDS Hamburg e.V. und diese dauert bis heute an, und mit Sicherheit noch lange darüber hinaus.

Damals gab es bei KIDS Hamburg e.V. einzelne Baby- und Kleinkindergruppen. Die meisten Mitglieder hatten ja auch noch kleine Kinder. Heute gibt es Jugendgruppen in verschiedener Form und sogar ein Ferienprogramm! Auch das jährliche Sommerfest hat sich verändert. Einst vor allem Krabbeldecke und Kinderschminken. Heute unerlässlich: zusätzlich eine Disco!

Unsere Familie ist mit KIDS Hamburg e.V. gewachsen.

Erst war unser Sohn Raul in der Babygruppe, dann Teil der Kleinkindergruppe. Seit einigen Jahren ist er Mitglied der Fußballgruppe von Grün-Weiß-Eimsbüttel. Eine Gruppe, die ohne Erik und Maren Wögens von KIDS Hamburg e.V. nicht existieren würde. Seit einem Jahr trainiert Raul beim Zirkus Regenbogen. Auch dahin kam der Kontakt über KIDS Hamburg e.V.

In KIDS-Seminaren haben wir für unsere Familie Antworten erhalten zu der Entwicklung unseres Kindes und zu (damals noch) Integration in der Schule.

Aber vor allem lernt Raul über KIDS Hamburg e.V. andere Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom kennen. Manche von ihnen wird er sein Leben lang immer wieder antreffen oder sie gar als Freunde haben. Wir Eltern kennen über den Verein andere Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, mit denen wir Freuden und Sorgen unbeschwert teilen können.

KIDS Hamburg e.V. hat während all den Jahren unglaublich viel auf die Beine gestellt!

Unser Verein bietet unseren kleinen und großen Kindern eine tolle „Bühne“, auf welcher sie sich kennenlernen und ihre Persönlichkeit entwickeln können, hat ein vielfältiges Beratungsangebot, organisiert Seminare und Ausstellungen zum Down-Syndrom, Flohmärkte und Benefiz-Parties zur Finanzierung der Vereinsangebote. Und hinter all dem steckt vor allem viel engagiertes Ehrenamt.

Unser Verein ist mittlerweile eine bekannte Größe und nicht mehr wegzudenken!

Und darum wünsche ich KIDS Hamburg e.V. weiterhin viele treue und fleißige Mitglieder mit guten Ideen und Taten und begeisterte Sponsoren, die unsere Arbeit unterstützen!



Raul

Meine Erfahrungen mit KIDS Hamburg e.V

Von Tina Trilck

Ich besuche die Stadtteilschule Blankenese und gehe in die 11. Klasse. In diesem Jahr musste jeder im Fach Seminar eine Facharbeit über ein Thema verfassen, welches er den anderen Mitschülern im Anschluss mit einer PowerPoint Präsentation nahebringen sollte.

Für mich stand sehr schnell fest, dass ich über das Thema Down-Syndrom schreiben möchte, denn ich wollte mehr darüber erfahren. Fakten, Statistiken und trockene Texte auf wissenschaftlicher Basis haben mich nicht sehr interessiert. Ich wollte mit den Menschen in Kontakt treten, ihre Erfahrungen und Eindrücke mit in die SgA (Selbst gestellte Aufgabe) einfließen lassen. Anfangs suchte ich in der Bibliothek nach Büchern, Biographien und weiterem Material, doch ich konnte nichts Passendes finden.

Eine Familie wohnt in meiner Nachbarschaft, die ein Mädchen mit Down-Syndrom haben, Lotti. Als ich bei der Familie klingelte, wurde ich sehr herzlich von Christa herein gebeten. Ich erzählte ihr von meiner Aufgabe und meinem Problem, nichts Passendes gefunden zu haben, und prompt hatte ich ein KIDS Aktuell Magazin in der Hand. Ich war Christa sehr dankbar, denn sie hat mir nicht nur ein super Interview, welches ich für meine SgA brauchte, gegeben, sondern auch die Kontaktdaten von KIDS.

Als ich zu KIDS ging, wurde ich sehr freundlich und herzlich begrüßt und man bot mir sofort Hilfe an. Ich rechnete damit vielleicht ein oder zwei Magazine zu bekommen. Später ging ich mit mehr als 10 Magazinen, einem Buch, drei Infobroschüren und einem anderen Heft, welches ich mir ausleihen durfte, und einem tollen KIDS Jutebeutel nach Hause. Ich konnte mein Glück kaum glauben, so viel Unterstützung seitens KIDS zu bekommen.

Zuhause angekommen stürzte ich mich gleich in die Arbeit und begann wichtige Informationen herauszuschreiben. Ich fing an die KIDS Aktuell Magazine und ein Magazin, das „Down-Syndrom“, heißt zu lesen. Ich konnte die Zeitschriften gar nicht mehr weglegen, so spannend und schön fand ich die Berichte! Was KIDS alles auf die Beine stellt, das hat mich sehr beeindruckt, und ich finde es immer noch unglaublich schön, dass es diesen Verein gibt.

Die Herzlichkeit und das Engagement was diesen Verein ausmacht, sind wunderbar, jede meiner Fragen konnte beantwortet werden und durch die Unterstützung des KIDS Teams und von Christa habe ich es geschafft eine umfangreiche Facharbeit zu verfassen. Ich bekam die Rückmeldung, dass meine persönliche Begeisterung für das Themengebiet „Leben mit Trisomie 21“ ansteckend sei und dass mein Interesse durchweg spürbar und authentisch bei meinem Lehrer ankäme, was auch am Umfang der Arbeit deutlich werde. Ich muss zugeben, dass ich den Rahmen von ca. 7 Seiten deutlich gesprengt habe, aber die ganzen Informationen wollte ich niemandem vorenthalten, da alles für mich wichtig und wissenschaftlich erschien.

Schon am Anfang meiner Arbeit kam ich zu dem Entschluss, dass niemand diese besonderen Menschen abtreiben sollte. Doch als ich mir dann die Frage stellte, ob ich so ein Kind bekommen wollen würde, ich hätte mich am Anfang, und das muss ich leider zugeben, gegen das Kind entschieden. Der Grund dafür ist ganz klar der Informationsmangel, denn je länger ich mich mit dem Thema Down-Syndrom auseinandersetzte desto klarer wurde mir, genau diese besonderen Menschen machen unsere Gesellschaft erst richtig menschlich. Der Artikel „Was wäre wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regieren würden?“ hat mir super gefallen und mir nochmal verdeutlicht,

wie diese besonderen Menschen unsere Welt, in meinen Augen zum Guten, verändern. Sie sehen die Welt mit anderen Augen, Augen die das wirklich Wichtige im Leben sehen, das Menschliche. Ich bin froh ein paar Einblicke durch das Lesen der Berichte bekommen zu haben. Nachdem ich meine Arbeit fertiggestellt habe, bin ich zu dem Entschluss gekommen, dass ich niemals in der Lage wäre so einem besonderen Menschen das Recht auf Leben zu verwehren.

Sehr gut gefallen hat mir auch der Flohmarkt von KIDS, wo meine beste Freundin Joanne und ich Kuchen und Kaffee mit der Unterstützung von Lotti und Fabian verkauft haben, was uns sehr großen Spaß bereitet hat. Gerne würde ich auch weiter mit KIDS in Kontakt bleiben und bei anderen Flohmärkten oder Festen mit helfen. KIDS hat mir sehr geholfen, und ich möchte KIDS und den Menschen von KIDS gerne etwas zurückgeben.

Am 24.06.2014 halte ich meine Präsentation zum Thema

„Trisomie 21, ist ein Leben mit Gen-Defekt lebenswert?“

und ich hoffe, dass meine Klasse danach auch meinen Standpunkt vertritt, dass ein Leben mit Down-Syndrom lebenswert ist und dass sie diesen Menschen mit mehr Respekt, Akzeptanz, Toleranz und Freundlichkeit gegenüber treten, denn schlussendlich sind wir alle Menschen mit dem gleichen Recht auf ein schönes, lebenswertes Leben in der Gesellschaft.

15 Jahre KIDS

Von Britta Trieglaff

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

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

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

15 Jahre KIDS Hamburg e.V.

Von Debby Mayes

Ich komme aus Großbritannien, wo es schon länger zum Alltag gehört, dass neuen Eltern gleich nach der Geburt ihres Babys über die Entbindungsklinik Kontakt zu einer Familie mit einem Kind mit DS geboten wird.

Das wollte ich gerne auch in Deutschland sehen und es hat mich sehr gefreut, wie KIDS ein Beratungsangebot in diversen Kliniken aufgebaut hat, sowohl für Familienmitglieder als auch für die dortigen Fachkräfte.

Hallo KIDS LeserInnen,

Regine hat mich gefragt, ob ich zu unserem tollen Verein ein Statement schreiben möchte. Ja gerne: KIDS ist ein Netz mit mindestens doppeltem Boden, ein absolut soziales Projekt, ein Pool von unermüdlchen Liebesdiensten, ein Werk mit viel Nächstenliebe, zukunftsweisend für ein wertfreies Miteinander, eine Insel für Menschen, die nicht überall Platz finden, um sich auszuprobieren, eine Ressort von Möglichkeiten des Spielens, Lernens, Begegnens und aneinander Wachsens.

Ein Blick in die letzten Seiten unseres Magazins oder auf unsere Website, und wir sehen die vielen Angebote für Gruppen, Beratungsmöglichkeiten oder Fortbildungsmaßnahmen. Sogar eine Schule ist in einem Nebengleis entstanden. Es sind inzwischen Gruppenangebote für jedes Alter dabei. Eine E-Mail Liste für schnelle Hilfesuche und Infoweiterleitung existiert, die mich in meiner Anbindung unterstützt. Und wenn etwas fehlt? Ja dann ist jede/r eingeladen das nächste gute Projekt zu starten, egal ob mit oder ohne Handicap.

Uns mit anderen Gruppen zu treffen, weitere Vernetzungen, auch das kann (und wird) uns die Zukunft bringen – es braucht natürlich immer eine Person, die

sich in Neuland vorwagt und versucht, eine Idee mit etwas Mut und Vertrauen auszuprobieren. Ich wünsche uns weiterhin diese innovativen Menschen, die uns helfen weitere Schritte zu tun.

Meine Tochter ist inzwischen 18 Jahre und wir sind seit dem 1. Tag der Vereinsidee dabei. Ich habe im Vergleich zu anderen Vereinsmitgliedern bescheiden zum Bestand beigetragen, freue mich aber riesig über die Bandbreite an Möglichkeiten, die inzwischen vor allem für nachfolgende Generationen zur Verfügung stehen.

Ich bin stolz, durch meine Tochter und alle unterstützenden Menschen und Maßnahmen um mich herum, soviel gelernt zu haben, dass ich in meiner neuen Arbeitsstelle, einer integrativen Kita im Norden von Hamburg, den Eltern mit einem offenen Herzen und einer Menge Sachverstand zum Thema Inklusion beistehen kann. Ja, Angst können wir getröstet loslassen, Hauptsache wir sind füreinander da.

Und was mich ganz besonders freut, ist eine Kollegin aus der Altonaer Ausbildung zur „Kita-Helferin“: es gibt keinen Unterschied, wenn sie „ihre“ Kinder tröstet, wenn sie sie umsichtig mit Trinken versorgt, die Kleinen sind einfach wieder zufrieden!

*Ich sage uns allen Danke und
freue mich auf die nächsten Jahre
mit euch.*

Sissi Singer



Lisa

KIDS als Insel

Von Verena von Bodelschwingh

Für mich persönlich spielte KIDS vor allem kurz nach der Geburt unserer jetzt siebenjährigen Tochter Mila eine große Rolle. Nach der Entbindung im Krankenhaus gratulierte man uns höflich, aber nicht überschwänglich zu unserem Neugeborenen. Wir waren übergläckliche Eltern, weil wir glaubten, nach einem gesunden Sohn nun auch eine gesunde Tochter bekommen zu haben. Das Glück dauerte genau 24 Stunden – dann kam der Kinderarzt mit der Nachricht, unser Baby sei zwar gesund, habe aber mit 99 %-iger Wahrscheinlichkeit das Down-Syndrom. An das eine verbleibende Prozent klammerten wir uns mit aller Hoffnung, die nur ein verzweifelter Mensch haben kann. Dann lag der endgültige Bluttest vor. Die Diagnose wurde telefonisch bestätigt: „Eine freie Trisomie 21 wie sie im Lehrbuch steht“, so der fast glücklich wirkende Arzt über dieses eindeutige Ergebnis. Kurz danach hatten wir das Ergebnis auch schwarz auf weiß.

Das Meer der Verzweiflung, in das wir dann stürzten, war dunkel, kalt und tief. Es dauerte über ein Jahr, bis wir wieder Boden unter den Füßen verspürten. Heute kann ich das alles überhaupt gar nicht mehr nachvollziehen, aber ich weiß, dass es so war.

In dieser Zeit habe ich Kontakt zu KIDS aufgenommen, weil man uns im Krankenhaus einen Flyer mitgegeben hatte. Ich nahm all meinen Mut zusammen und ging mit meinem mir völlig fremd vorkommenden Baby zur Babygruppe von KIDS, bei der ich andere Mütter mit ihren Down-Syndrom-Babies kennenlernte. Einige schienen den Stoß ins kalte Wasser viel schneller verkraftet zu haben, aber es gab auch solche, die genauso litten wie ich. Das half mir sehr. Es war wichtig für mich zu hören, dass auch andere immer wieder im Geiste durchgespielt hatten, dass eine Verwechslung vorliegen müsste. Dass man das Kind bestimmt noch wieder umtauschen könnte. Und es halfen natürlich die vielen praktischen Tipps und die Erfahrung von Wiebke Ahrens, die so liebevoll die Entwicklung unserer Kinder in den ersten Monaten begleitete, bis man sich irgendwann wieder gestärkt von dieser geschützten Insel aufmachen konnte, um sich den nächsten Wogen zu stellen.



KIDS als Anker

Monate und Jahre später empfinde ich KIDS immer noch als große Hilfe, die ich in Anspruch nehmen kann, wenn ich sie brauche. Ich bin froh, dass ich weiß: Es gibt diesen Verein, der groß und verzweigt und vernetzt ist, um mir bei meinen Fragen weiterzuhelfen, dessen Seminare wir als Eltern besuchen und dessen vielfältige Freizeitangebote meine Tochter jetzt oder auch in Zukunft nutzen kann.

Alte Liebe rostet nicht

Ich wünsche KIDS für die Zukunft weiterhin viel Kraft und Ausdauer, die es sicher braucht, um den Verein am Laufen zu halten. Ich bin mir sicher, dass die vergangenen 15 Jahre eine gute Basis geschaffen haben für den Aufbau eines lebendigen Vereinslebens und dass KIDS auf eine große Menge treuer Vereinsmitglieder zählen kann.

Ich gratuliere allen, die damals bei der Gründung von KIDS dabei waren zu ihrer großartigen Idee! Herzlichen Glückwunsch zum 15. Geburtstag, liebes KIDS!



Herausgeber

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

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

Bürozeiten:

Montag bis Donnerstag
9.00 bis 14.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 80

Telefonische

Beratungszeiten:

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

Bankverbindung:

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

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

Spendenkonto:

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

Danke

Die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. wird zum Teil durch Mitgliedsbeiträge und Teilnahmegebühren finanziert.

Öffentliche Gelder erhalten wir für unsere Arbeit nicht. Für einzelne Projekte und Gruppen haben wir Paten gefunden, die uns regelmäßig und dauerhaft unterstützen.

Ein Großteil unserer Arbeit wird durch Spenden und Förderungen von Privatpersonen, Firmen und Stiftungen ermöglicht.

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

