Nr. 40/Herbst 2019/Auflage 4.000

KIDS Aktuell

Magazin zum Down-Syndrom

Berichte in Leichter Sprache

Inklusion

#Social Media

SAFE THE DATE:
8. Benefiz-Party
2.4.2020
im
Stage Club

Jubiläumsjahr 2019
schwerinordnung

Kids HAMBURG e.V.

Umschlagbild: Lisa Singer
Fotografie: Fabian Sahling

Herausgeber

KIDS Hamburg e.V.
Kompetenz- und Infozentrum
Down-Syndrom

Heinrich-Hertz-Str. 72
22085 Hamburg
Telefon 040/38 61 67 80
Telefax 040/38 61 67 81
www.kidshamburg.de

KIDS Aktuell – Magazin zum Down-Syndrom erhalten alle Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. Als Teil unserer Öffentlichkeitsarbeit versenden wir das Magazin kostenfrei an Arztpraxen, Therapeuten, Kitas, Schulen und andere Multiplikatoren in der Metropolregion Hamburg. Wir möchten auf diese Weise einer breiten Leserschaft Einblicke in das Leben von Menschen, die mit Down-Syndrom leben, geben und damit den Abbau von Vorurteilen in unserer Gesellschaft fördern. KIDS Aktuell dient weiterhin der Information der Förderer des Vereins über die Entwicklung der Vereinsprojekte und wird bei Veranstaltungen an Interessierte abgegeben.

Alle Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder Übernahme von Texten oder Bildern für Internetseiten oder sonstige Veröffentlichung 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 und zur Verfügung gestellte Artikel redaktionell zu bearbeiten, gegebenenfalls zu kürzen und Abbildungen hinzuzufügen. Eine Garantie für die Veröffentlichung eingesandter Beiträge besteht nicht.

Redaktion:
Julia Borchert (jb), Regine Sahling (rs)

Prüfer Leichte Sprache:
Fabian Sahling (fs)

Gestaltung:
Anja Hensel

Lektorat:
Renate Stockmann

Schrift:
Gespendet von Lucas Font, Berlin

Foto: © Kolja Ensthaler

Inhalt

4 Vorwort
7 Ankündigung KIDS Aktuell Nr. 41: Erste Schritte

20 Jahre KIDS Hamburg e.V.

9 20 Jahre KIDS, von Bettina Fischer
11 Zum 20-jährigen Bestehen von KIDS, von Eva Jürgensen
14 Rückblicke, Bestandsaufnahmen, Zukunftsperspektiven, von Lea Jürgensen
16 Herzlichen Glückwunsch KIDS, von Sissi Singer

KIDS – Veranstaltungen und Gruppen

20 Nehmt unsere Wünsche ernst, Portraitausstellung im Barmbek Basch
21 Berichte aus den Gruppen
36 Sommerüberraschung – ein Reise-Bericht von Fabian Sahling

Inklusion

39 Teilhabe oder Ganzhabe, von Birte Müller
42 Schwer-in-Ordnung-Ausweis, von Hannah Kiesbye
43 Gleiches Recht auf Schulwahl, Initiative „Gute Inklusion“
45 Erfahrungsberichte „Schule“
46 Adventskalender 2019
50 Beruf und Zukunft

Pränataldiagnostik

55 Wunschkind ohne Risiko? „GIBT ES NICHT!“
58 PraenaTest
60 So viel Freude, so viel Angst
61 Fluch und Segen der Pränataldiagnostik

Gemischtes

65 Keine Messlatte, keine Erwartungen, von Ingrid Eva Liedtke
66 Wander-Circus-Reise 2019, von Hannah Kiesbye

Medien und Seminare

70 Social Media und Down-Syndrom
71 Mit Down-Syndrom auf Instagram
73 10 Tipps zur Medienbegleitung von Jugendlichen
74 Workshop Medienkompetenz
76 Literatur: Die Tigerbande

Organisatorisches

79 Wer macht was?
80 Beratungsangebote
81 Gruppentreffen
82 Termine
83 Dankeschön

Dieses Symbol bedeutet: Leichte Sprache

Liebe Leserinnen und Leser,

mit der KIDS Aktuell Nr. 40, die wir Ihnen heute vorlegen, möchten wir zum 20-jährigen Bestehen unseres Vereins KIDS Hamburg e.V. Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom die gesellschaftlichen Veränderungen mit Auswirkungen für Menschen mit Down-Syndrom in den letzten 20 Jahren und die Entwicklung unserer Vereinsarbeit seit Vereinsgründung Revue passieren lassen.

Die Ausstellung „Nehmt unsere Wünsche ernst" stellt in unserem Jubiläumsjahr Jugendliche mit Down-Syndrom vor. Vor 10 Jahren hat Kolja Ensthaler Fotos von Kindern mit Down-Syndrom gemacht. 2019 hat er sie erneut fotografiert. Vor der Kamera standen selbstbewusste Jugendliche, die ihre Wünsche und Träume benennen. Diese Portraitaufnahmen zeigen die Entwicklung der letzten Jahre exemplarisch.

Bettina Fischer, die bereits seit 2002 als 1. Vorsitzende von KIDS Hamburg e.V. tätig ist, gibt uns einen Überblick über die Entwicklungen innerhalb unseres Vereins. An dieser Stelle möchte ich Bettina Fischer sehr herzlich für ihr langjähriges, zuverlässiges und sehr persönliches Engagement für unseren Verein danken! Sie hat wesentlich zu der positiven und kontinuierlichen Entwicklung von KIDS Hamburg e.V. beigetragen und unseren Verein in Hamburg und darüber hinaus als Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom bekannt gemacht.

Die Vereinsgründerin Eva Jürgensen lässt in ihrem Rückblick anklingen, wie viel sich in den letzten 20 Jahren verbessert hat. Dies ist nicht zuletzt dem gemeinschaftlichen beharrlichen Eintreten unserer Mitglieder und anderer Organisationen für die Entwicklung inklusiver gesellschaftlicher Strukturen und den Abbau von Vorurteilen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom zu verdanken. Eva Jürgensen gebührt herzlicher Dank für ihre Überzeugungskraft und Gründungsinitiative sowie ihren starken Glauben daran, etwas für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen bewegen zu können.

Weitere Gründungsmitglieder beleuchten die vergangenen 20 Jahre aus ihrem persönlichen Blickwinkel. In dieser KIDS Aktuell finden sich ausführliche Berichte aus unseren langjährigen Gruppen ebenso wie Artikel über die neuesten Angebote. Besonders deutlich werden die Veränderungen an den Autoren, die für die KIDS Aktuell schreiben. Seit einigen Jahren sind die ältesten unserer Kinder für unser Vereinsmagazin tätig und lassen Sie, liebe Leserinnen und Leser, an ihrem Leben, an ihren Wünschen und Lebenswirklichkeiten teilhaben. Was vor wenigen Jahrzehnten noch unvorstellbar war, ist heute deutlich erkennbar: Menschen mit Down-Syndrom erlernen zunehmend verschiedene sogenannte Kulturtechniken, inklusive des Umgangs mit modernen Medien, und bringen sich unübersehbar und unüberhörbar in gesellschaftliche Entwicklungen und Debatten ein.

Enorme gesellschaftliche Brisanz haben weiterhin die Neuerungen in der Pränataldiagnostik. Über die Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Kassenzulassung von nicht-invasiven Pränataltests hinaus möchten wir mit unterschiedlichen Beiträgen zu diesem Thema einen Anstoß zur Fortführung der so wichtigen gesellschaftlichen Diskussion über die ethischen Aspekte derselben und das sich wandelnde Menschenbild geben. Inwieweit geraten wir als Eltern aber selber in den Sog der Leistungsgesellschaft und machen das Höher, Schneller, Weiter zum Maß aller Dinge? Mit der schulischen Inklusion steht auch 10 Jahre nach der Hamburger Schulreform bei uns nicht alles zum Besten... Dies sind weitere Themen, zu denen wir Sie einladen.

Neben diesen nachdenklich stimmenden Inhalten finden Sie auch Beiträge, die zuversichtlich und fröhlich stimmen. Der Artikel über Charlottes Tätigkeit als Kitahelferin oder der Reisebericht vom Wandercirkus TriBühne seien hier beispielhaft genannt.

Ich hoffe, dass wir mit dieser Themenvielfalt für alle Leserinnen und Leser etwas Passendes gefunden haben und wünschen Ihnen eine interessante und vergnügliche Lesezeit.

Es grüßt Sie herzlich

Liebe Leserin, lieber Leser,

KIDS Hamburg e.V. gibt es seit 20 Jahren.
Darüber berichten wir in dieser KIDS Aktuell.
In dieser Zeit haben die Mitglieder von KIDS viel zusammen erlebt.
Und es gab viel Arbeit.
Es wurden Gruppen organisiert. Zum Beispiel eine Babygruppe.
Dann kam eine Musikgruppe und eine Malgruppe dazu.
Später gab es viele andere Gruppen und Ferien-Programme.
Es wurden viele Seminare veranstaltet.
Jedes Jahr gab es 2 neue Hefte KIDS Aktuell.
Viele Mitglieder haben mitgeholfen.

Besonders bedanken möchten wir uns bei Bettina Fischer.
Sie ist seit 2002 die Vorsitzende von KIDS.
Sie hat in dieser Zeit sehr viel für KIDS getan.
Bedanken möchten wir uns auch bei Eva Jürgensen.
Sie hatte vor 20 Jahren sehr gute Ideen:
Sie hat KIDS Hamburg e.V. gegründet.
Und sie wollte Menschen mit Down-Syndrom unterstützen.
Und ihren Familien helfen.

Seit einigen Jahren sind Menschen mit Down-Syndrom
selber Mitglied bei KIDS.
Sie arbeiten bei Seminaren in unserer Küche.
Sie falten die Seminar-Ankündigungen.
Sie schreiben Beiträge für die KIDS Aktuell.
Sie machen den Versand der KIDS Aktuell.

Sie planen im Jugendtreff gemeinsam ihre Freizeit.
Sie bereiten gemeinsam Reisen vor.
Sie organisieren alle 3 Monate eine Disco und feiern gemeinsam.

Wir möchten uns bei allen Menschen für die Mitarbeit und Hilfe in unserem Verein bedanken.
Gemeinsam wollen wir auch in Zukunft für die Rechte von Menschen mit Down-Syndrom eintreten. Zum Beispiel bei Pränatal-Diagnostik.
Und wir wollen Vorurteile abbauen.
Wir wollen bessere Bedingungen in der Schule schaffen.
Und in der Berufs-Welt. Jeder soll ein gutes Leben führen können!

Wir wünschen viel Spaß beim Lesen!
Fabian und Regine

Foto: © NordkindFotografie

Foto: © NordkindFotografie

Erste Schritte

Unter diesem Thema steht die KIDS Aktuell Nr. 41

Foto: © NordkindFotografie

Dazu laden wir alle Eltern, vor allem die mit kleineren Kindern (von 0 bis ca. 10 Jahre) ein, uns zu schreiben und mitzuwirken.

- Was hat Sie/Euch in der ersten Zeit am meisten bewegt?
- Was hat Sie/Euch am meisten geholfen?
- Welche Tipps und Tricks gibt es?
- Was hat Sie/Euch in der ersten Zeit am meisten bewegt?

Und, und, und...
- von Pekip über Frühförderung,
- von Schwer-in-Ordnung-Ausweis über Verhinderungspflege,
- von Kita über Schule,
- von Ärzten über Therapeuten,
- von Familie über Freunde,
- von Wohnen über Urlaub,
- von Sport über Ernährung,

schreibt uns zu allem, was Euch bewegt!

Themen gibt es sicherlich eine Menge. Und manchmal muss das Rad nicht neu erfunden werden. Lassen wir uns alle gegenseitig von unseren Erfahrungen profitieren!

Wir freuen uns auch dieses Mal wieder sehr über die Zusendung von Fotos (Bilder mit mindestens 300 dpi), auch unabhängig von der Einsendung von Texten, die wir in der KIDS Aktuell, auf unserer Webseite und auf unserem Facebook-Account veröffentlichen dürfen.

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

Der nächste **Redaktionsschluss ist der 15.2.2020.**
Alle, die uns schreiben, erhalten als Dank die nächste Ausgabe der KIDS Aktuell. Vergessen Sie also nicht, uns Ihre Adresse mitzuteilen.

Und noch eine Ankündigung:

In der KIDS Aktuell soll eine Rubrik unter dem Namen **„Wusstet Ihr schon....?“** entstehen.
Darin sollen kurz und knapp Tipps veröffentlich werden, die auch für andere Mitglieder interessant sein könnten, z.B. kurze Erfahrungsberichte mit Adressen für Sprachförderung, Sport, Urlaub usw.
Es wäre großartig, wenn uns hierzu viele Zuschriften erreichen würden.

Neue Texte für KIDS Aktuell

Im Frühjahr 2020 gibt es eine neue KIDS Aktuell.
Das Thema ist „Erste Schritte“.
Eltern berichten über die ersten Lebens-Jahre ihrer Kinder.
Zum Beispiel über Förder-Möglichkeiten und Therapien.
Oder über Erfahrungen mit der Kita und in der Schule.

Wir möchten gerne wieder Texte von Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom veröffentlichen.
Bitte schreiben Sie uns über Ihre Erlebnisse und Wünsche:
Welche Erfahrungen machen Sie in Ihrer Ausbildung?
Oder an Ihrem Arbeits-Platz?
Nutzen Sie Angebote zum lebens-langen Lernen?
Welche Fragen beschäftigen Sie?
Welche Hobbies haben Sie?
Was machen Sie in Ihrer Freizeit?
Wohnen Sie bei Ihren Eltern oder zusammen mit Freunden?
Arbeiten Sie in einem Verein mit?

Möchten Sie zu diesen Fragen über Ihre Erfahrungen berichten?
Haben Sie Zeit und Lust darüber einen Bericht zu schreiben?
Oder mögen Sie uns schöne Fotos schicken?
Bitte senden Sie Texte und Fotos bis zum 15.2.2020 an uns.

Als Datei an redaktion@kidshamburg.de.
Oder als Brief an KIDS Hamburg e.V.
Heinrich-Hertz-Str. 72
22085 Hamburg (rs/fs)

20 Jahre KIDS Hamburg e.V.

Von Bettina Fischer, 1. Vorsitzende von KIDS Hamburg e.V.

20 Jahre

Nachdem KIDS Hamburg e.V. 1999 aus der Taufe gehoben wurde, tagte der Verein die ersten zwei Jahre in der Wohnung der Gründerin Eva Jürgensen in Altona und aufgrund der schnell wachsenden Zahl von Mitgliedern zunehmend in unterschiedlichen, von Fall zu Fall verfügbaren Räumen von ausreichender Größe.

Im März 2001 bezog der Verein im Gebäude des Deutschen Roten Kreuzes in der Monetastraße 3 seine ersten eigenen Räume. Diese wurden am 10.10.2001 offiziell eingeweiht. Nun hatten wir endlich ein eigenes Büro, welches wir mit Unterstützung des Hamburger Spendenparlaments einrichten konnten.
Über unser Mitglied Klaus Kesting haben wir damals Herrn Dr. Voscherau und seine Frau als Schirmpaar gewinnen können. Das Ehepaar Voscherau hat uns 10 Jahre begleitet und KIDS Hamburg e.V. bei den verschiedensten Aktionen und Veranstaltungen immer engagiert und wohlwollend unterstützt.
Seit 1.7.2001 ist Renate Stockmann als erste Angestellte in unserem Büro tätig und leistet dort bis zum heutigen Tag Großartiges für unseren Verein. Sie hat damals viele Verwaltungsaufgaben und den gesamten Mailverkehr übernommen, heute kümmert sie sich hauptsächlich um die umfangreiche Buchhaltung und Mitgliederverwaltung. Wir freuen uns sehr, dass sie mit ihrer zuverlässigen und gewissenhaften Art immer noch unersetzliche Arbeit für unseren Verein leistet!

Die ersten Anschaffungen für unsere Bibliothek wurden bereits von Eva Jürgensen getätigt. Im Laufe der Zeit haben wir eine umfangreiche Mediathek aufgebaut, um Eltern bei den Beratungsgesprächen etwas an die Hand geben und Informationen zu den verschiedensten Förder- und Therapieangeboten zur Verfügung stellen zu können. Es ist schön zu sehen, dass nicht nur in der Literatur das Thema Down-Syndrom sichtbarer und populärer geworden ist. Mittlerweile gibt es Fotobücher und Kalender von Menschen, die mit einer Trisomie 21 leben, sowie Bücher über verschiedenste Therapieansätze zum Erlernen von Sprache, Mathematik und Gebärden etc.

Die regelmäßigen Vorstandssitzungen sowie die zahlreichen „Aktiventreffen“ zur Planung und Organisation der vielfältigen Projekte tagten abends in den Vereinsräumen. Die Mitgliederversammlungen, die aufgrund der vielen grundlegenden Entscheidungen

Herr Dr. Voscherau, Konstantin und Bettina Fischer

Bettina Engelhardt

damals öfter als einmal jährlich stattfanden, waren so gut besucht, dass wir den großen Gemeinschaftsraum im EG des DRK anmieten mussten – das waren noch Zeiten!!
In dem großen Gruppenraum in der Monetastraße fand seit 2004 einmal wöchentlich die Musikgruppe unter Leitung von Gabriele Küchler statt. Hier wurde immer montags gesungen, getanzt und verschiedenste Instrumente ausprobiert. Da die Kleinen noch nicht alleine in die Gruppe gehen konnten, trafen sich dort auch Väter, Mütter oder Betreuer und haben die Kleinen unterstützt! Gabi war stets bestens vorbereitet und hat mit viel Geduld immer wieder die gleichen Lieder mit den Kindern geübt, sodass wir alle im Laufe der Zeit ziemlich textsicher wurden, die Kinder sich einen Einzelvortrag trauten und die Handhabung unterschiedlicher kleiner Musikinstrumente eingeübt werden konnte. So sangen wir uns - in zeitweise drei Gruppen – montagnachmittags frei und hatten auch als Eltern viel Spaß dabei.

Diesem ersten Gruppenangebot folgten auf Wunsch der Mitglieder bald weitere: Seit April 2007 bietet KIDS Hamburg e.V. eine Malgruppe an, die seitdem von der Künstlerin und Kunsttherapeutin Britta Bonifacius mit großem Engagement und viel Einfühlungsvermögen geleitet wird. Nach und nach entstanden eine Freizeitgruppe für die ältesten Jugendlichen unter unseren Mitgliedern, eine Tanzgruppe, ein Yogaangebot sowie ein Töpfertreffen. Es wurden von Psychologen begleitete Gesprächsgruppen für Eltern eingerichtet und, entsprechend dem Gedanken der Selbsthilfe, der Austausch unter den Mitgliedern gefördert. Zu diesem Zweck wurden auch Sommerfeste, Weihnachtsfeiern, Faschingsfeste und Grillnachmittage organisiert.

Der Vorstand von KIDS Hamburg e.V. beschloss 2003, eine junge Frau, die mit dem Down-Syndrom lebt, einzustellen. So begann Bettina Engelhardt bei uns im Büro zu arbeiten. Sie kümmerte sich insbesondere um den Versand der damals noch sehr zahlreichen Rundschreiben und der KIDS Aktuell, die seit Vereinsgründung regelmäßig halbjährlich erscheint.
Schnell stellte sich heraus, dass Frau Engelhardt eine Arbeitsbegleitung brauchte und so stellte KIDS Hamburg e.V. 2007 Tatjana Qorraj als weitere Kraft ein, die inzwischen ein fester Teil unseres Büroteams geworden ist. Sie bearbeitet die Buchungen von Seminaren und anderen Veranstaltungen, koordiniert die Beratungstätigkeit der Mitglieder und betreut die Ehrenamtlichen des Vereins. Außerdem packt sie bei allen Veranstaltungen und Festen mit an und macht bei allen Gelegenheiten wunderbare Fotos für unsere Webseite, die KIDS Aktuell und andere Medien.
2008 hat KIDS Hamburg e.V. gemeinsam mit dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. und in Kooperation mit Prof. André Zimpel die Fachtagung Down-Syndrom durchgeführt, zu der weit über 500 Teilnehmer begrüßt wurden.

Im Anschluss an diese gelungene Veranstaltung stellte der Vorstand fest, dass die Vereinstätigkeit, besonders die Kinder- und Jugendarbeit, in einem extremen Maße angewachsen war. Eine Bewältigung der Anforderungen in der gewohnten Form war zu diesem Zeitpunkt mit dem bestehenden Büroteam, dem Vorstand und den aktiven Mitgliedern so nicht mehr möglich. Die ständig wachsende Zahl der Mitglieder forderte u.a. eine Ausweitung der Gruppenangebote für neue Altersgruppen und die Entwicklung eines Konzeptes für die Jugendarbeit bei KIDS Hamburg e.V. Christian Fritsch, der unterschiedliche Ferienangebote eingerichtet und die Freizeitgruppe geleitet hat, schloss zu dieser Zeit sein Studium als Diplompädagoge ab und wir konnten ihn für die Tätigkeit als Geschäftsführer des Vereins gewinnen. Im Sommer 2009 konnten ausreichend Spenden eingeworben werden, um die Finanzierung der Geschäftsführerstelle für ein Jahr sicherzustellen. Damit konnte Christian Fritsch am 1.10.2009 seine Tätigkeit als Geschäftsführer von KIDS Hamburg e.V. aufnehmen. Während seiner Tätigkeit für KIDS Hamburg e.V. hat er den Bereich der Jugendarbeit wesentlich weiterentwickelt.
Bettina Engelhardt ist 2010 anlässlich des Umzugs von KIDS Hamburg e.V. in die Übergangsräume in der Louise-Schroeder-Straße aus dem Büroteam des Vereins ausgeschieden. Sie ist seitdem Ehrenmitglied von KIDS Hamburg e.V.

Auch in den geräumigen und sonnigen neuen Räumen in der Louise-Schroeder-Straße herrschte ein emsiges Treiben, da wir durch die steigende Mitgliederzahl mehr Besucher und Teilnehmer in unseren Gruppen hatten. Der Büroraum war gleichzeitig Durchgang zum Gruppenraum, was die Arbeit für das Büroteam nicht immer einfach gemacht hat!
Es fehlte uns noch der ersehnte Seminarraum und so packten wir weiterhin unsere Einkäufe und Utensilien ein und aus, die wir für die Seminare zum Hamburg Haus in den Doormannsweg transportieren mussten. Unsere Sommerfeste fanden aufgrund des Platzmangels ebenfalls nicht in den Vereinsräumen statt. Für dieses besondere Highlight durften wir jahrelang die KITA Schatzkiste in Lokstedt nutzen. Dort haben wir über zehn Sommerfeste mit zahlreichen Angeboten für die Kleinen und Mittelgroßen bei meist schönem Wetter und in fröhlicher Atmosphäre gefeiert. Bei den Mitgliedern war diese Veranstaltung sehr beliebt, da die Eltern viel Zeit zum Austausch und die Kinder zahlreiche Möglichkeiten zum Spielen hatten.
Im Sommer 2013 verließ Christian Fritsch aus privaten Gründen den Verein. Regine Sahling übernahm im September 2013 den Posten als Geschäftsführerin von KIDS Hamburg e.V., nachdem sie 11 Jahre im Vorstand tätig gewesen war. Mit ihr hatten wir schon immer eine tatkräftige Mitarbeiterin, als Geschäftsführerin ist sie nicht nur die Koordinatorin, sondern auch das Herz des Vereins geworden.

Bereits im Juni 2008 stellte Ingo Fischer ein Bauvorhaben vor und bot KIDS Hamburg e.V. an, dort Vereinsräume zur Verfügung zu stellen. Die Kesting Fischer Stiftung setzte diese Ankündigung dann um, sodass wir im Januar 2015 die neuen Vereinsräume in der Heinrich-Hertz-Straße beziehen konnten. Darüber sind wir bis heute sehr glücklich! Wir wissen es sehr zu schätzen, dass wir jetzt nicht nur helle und funktionale Büroräume haben, sondern die großzügigen Räume und das schöne Außengelände auch für die ständig wachsende Zahl von Gruppen und Veranstaltungen nutzen können.

Dies war die Voraussetzung für die Durchführung zahlreicher Ferienprogramme und für die Einrichtung des Inklusiven Jugendtreffs, der sich seit seiner Einrichtung im Frühjahr 2017 großer Beliebtheit erfreut. Johanna Sahling war nach dem Weggang von Christian Fritsch mit der Weiterentwicklung der Jugendarbeit von KIDS Hamburg e.V. befasst. Sie hat viele Termine und Veranstaltungen gemeinsam mit den Jugendlichen des Vereins geplant und vorbereitet, neue Gruppen und Projekte in enger Orientierung an den Interessen und Bedürfnissen der Jugendlichen geplant, für deren Finanzierung gesorgt und durchgeführt. Sie hat ein Team von begeisterten und zuverlässigen Betreuern gebildet und mit zahlreichen Teamsitzungs- und Fortbildungsangeboten für deren Qualifizierung gesorgt.

Die Räumlichkeiten in der Heinrich-Hertz-Straße bieten viele neue Möglichkeiten und stellen eine echte Arbeitserleichterung für das gesamte Team dar! Der moderne und technisch gut ausgerüstete Seminarraum ist gleich nebenan gelegen und erleichtert uns die Durchführung von diversen Veranstaltungen ungemein. Auch haben wir jetzt eine eigene Teeküche zum Zubereiten der Verpflegung für Seminare und anderer Veranstaltungen und einen Kellerraum zum Verstauen der ganzen Dinge, die wir aus Platzmangel früher zum Teil bei den Mitgliedern geparkt hatten. Wir haben endlich das Gefühl angekommen zu sein und hoffen, dass wir hier unseren Mitgliedern noch lange ein Zuhause geben können!

Seit Herbst 2018 wird unser Büroteam durch Babette Radke verstärkt, die seit 2007 die Vereinsarbeit als Vorstandsmitglied entscheidend vorangebracht und sich insbesondere für gute Inklusion in Hamburgs Schulen eingesetzt hat. Im Büro übernimmt sie nun zusätzlich die Umsetzung der Datenschutz-Grundverordnung und gibt der Öffentlichkeitsarbeit des Vereins neue Impulse.
Wir sind sehr gespannt, wie sich KIDS Hamburg e.V. in den nächsten Jahren weiterentwickeln wird und welche neuen Themen uns begegnen werden. Unsere stets steigende Mitgliederzahl zeigt, dass wir gestärkt in die Zukunft gehen können und unsere engagierten jungen Eltern bringen frischen Wind für Veränderungen und andere Sichtweisen mit, die unser Vereinsleben in vieler Hinsicht bereichern.
Durch die gesellschaftliche und politische Auseinandersetzung mit dem Thema „Down-Syndrom in der Schwangerschaft“ und den Umgang damit, haben wir von KIDS Hamburg e.V. immer wieder zu Vielfalt und Inklusion aufgerufen.
Das Wichtigste für diesen Verein ist jedoch Akzeptanz und Respekt in unserer Gesellschaft von heute und morgen.

Zum 20-Jährigen Bestehen von KIDS Hamburg e.V.

Ein Rückblick von Eva Jürgensen, Vereinsgründerin

Eva Jürgensen mit Tochter Lea

Am 9.9.1999 gründeten neun Eltern bzw. Freunde von noch ziemlich kleinen Kindern mit Trisomie 21 an meinem Küchentisch in Hamburg Altona den Verein KIDS Hamburg e.V. Kontakt und Informationszentrum Down-Syndrom.
Inzwischen hat sich der Name des Vereins etwas geändert, er heißt seit 2019 KIDS Hamburg e.V. Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom. Das Büro, das sich zunächst in meiner Privatwohnung befand, konnte im März 2001 in die ersten eigenen Räumlichkeiten in die Monetastraße umziehen. Nach 10 Jahren, also im Mai 2011 kam dann der Umzug in die Louise-Schröder-Straße und seit Januar 2015 hat der Verein sehr schöne Räume in der Heinrich-Hertz-Straße 72 in Hamburg Uhlenhorst. Es wird den mittlerweile etwa 470 Mitgliedern ein breites Angebot an Informationen, Seminaren, Treffen, Ferien- und Freizeitveranstaltungen angeboten. Weiterhin engagiert sich der Verein für Inklusion, Aufklärung und die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen.
Es ist den vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern von KIDS Hamburg e.V. und unseren Sponsoren zu verdanken, dass der Verein sich zu einem Kompetenz-Zentrum weiterentwickelt hat, das weit über Hamburgs Grenzen hinaus bekannt ist und die verschiedensten Angebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einem Extra-Chromosom sowie deren Angehörige und Freunde bereithält.

Wie es zu der Gründung kam

Als meine Tochter im Mai 1996 mit dem Down-Syndrom geboren wurde, war ich völlig unvorbereitet für diese neue Situation. Im Krankenhaus, wo ich nach Informationen fragte, wurde mir eine Kopie aus einem Fachbuch an die Hand gegeben, in der nackt abgebildete Kinder mit starrem Blick, voluminösen Leibern und heraushängenden Zungen zu sehen waren. Im medizinischen Wörterbuch (Pschyrembel) fand ich damals in der Erklärung zum Down-Syndrom

das Wort „Idiotie“. Das Gesundheitsamt bezeichnete in einem amtlichen Bericht meine entzückende kleine Tochter als „mongoloiden Säugling“. In meinen Augen war meine Tochter jedoch ein aufgeweckter neugieriger Säugling. Und sie strahlte so viel Lebensfreude und Kraft aus. Das passte für mich irgendwie nicht so recht zusammen. Ich musste mich unbedingt mehr informieren.

Zum Glück fand ich durch die Lebenshilfe eine Elterngruppe, die sich regelmäßig traf und erfuhr von einem großen Kongress zum Thema Down-Syndrom. Auf dem Kongress traf ich Cora Halder, die das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf (Bayern) gegründet hatte und einen Vortrag über das „Frühe Lesen“ hielt. Prof. Dr. Stengel-Ruthkowski, Humangenetikerin aus München, berichtete über das emotionale Tief, in das Eltern fallen, wenn das „Wunschkind“ nicht geboren wird. Und dass Trauer notwendig ist, um das Neugeborene mit einer genetischen Veränderung annehmen zu können. Ines Boban und Prof. Dr. Andreas Hinz berichteten über positive Ergebnisse in Hamburger Schulversuchen, die sich mit Integration beschäftigten. Es wurden verschiedene Förderprogramme vorgestellt, und der Kontakt zu Eltern von Erwachsenen mit Down-Syndrom, die Lesen und Rechnen gelernt hatten, machte mir Mut.

Ich war zutiefst beeindruckt. Hier waren so viele Menschen, die alle das Down-Syndrom oder einen Angehörigen mit dem Extra-Chromosom hatten und unter ihnen fühlte ich mich wieder „ganz normal“!

Ausgerüstet mit einigen Adressen und der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ kehrte ich mit meiner noch nicht einmal einjährigen Tochter nach Hamburg zurück. Aber hier in Hamburg gab es kein „Frühes Lesen“, keine Logopädie mit orofacialer Regulationstherapie, ja nicht einmal eine Sprachanbahnung unter dem Alter von 5 Jahren. Diese Situation war auch Thema bei einem unserer Treffen bei der Elterngruppe. Wir kamen auf die Idee, Cora Halder nach Hamburg einzuladen, um hier vor Ort ein Seminar zum Thema „Frühes Lesen“ anzubieten.
Da ich, bevor ich Mutter wurde, als Dozentin für den Berufsverband für Pflegeberufe schon etliche Seminare organisiert hatte, war es für mich selbstverständlich, jetzt ein Seminar zu organisieren, das hier oben im Norden offensichtlich so dringend gebraucht wurde.

So fing alles an und dann kam Einiges ins Rollen

130 Familienmitglieder oder Fachleute meldeten sich zum Seminar „Frühes Lesen zur Sprachanbahnung“ an und der vom Deutschen Roten Kreuz günstig zur Verfügung gestellte Raum war proppenvoll. Unter Fachleuten und Eltern gab es einen regen Austausch und der Bedarf an weiteren Seminaren und Zusammentreffen war offensichtlich. Zum Bekanntmachen des Seminars hatte ich Flyer entworfen, gedruckt und die Versandkosten privat beglichen. Durch ein geringes Eintrittsgeld konnte ich das Dozentenhonorar, die Raummiete und die Versandkosten zwar begleichen, dennoch machte ich mir Gedanken, wie wir für diese Aktivitäten und eigene Räumlichkeiten Spendengelder organisieren könnten. Eine eigene Bibliothek, wo sich Eltern oder auch Fachleute auf den neuesten Stand der Forschung bringen könnten, war meine Vision.
In der Elterngruppe fand ich für meine Idee, einen Verein für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen zu gründen, volle Unterstützung. Und so kam es, dass ich mir ein Buch über Vereinsgründung kaufte, Unterstützung bei der Lawaetz-Stiftung einholte und in Absprache mit den Gründungseltern ein Konzept für einen gemeinnützigen Verein erarbeitete.

Wie es weiterging

Wie oben schon erwähnt, fand die Gründung am 9.9.1999 an meinem Küchentisch statt. Es gab Artikel zur Gründung von KIDS Hamburg e.V. im Hamburger Abendblatt, der WELT, der taz und der Hamburger Rundschau. Die Artikel wurden weit über die Landesgrenzen hinaus gelesen. Damit hatte ich nicht gerechnet! Ich bekam sehr, sehr viele Anrufe, sogar aus Schweden und Norwegen. Ich richtete in meinem Schlafzimmer einen Schreibtisch ein und akquirierte Spendengelder für eine EDV-Anlage und einen ISDN-Anschluss mit einer Extra-Telefonnummer. Die Arbeit im Verein gestaltete sich als recht aufwendig und ich war froh, dass sich viele Vorstandsmitglieder sowie Vereinsmitglieder engagierten.
Im Jahr 2001 gab ich den ersten Vorsitz auf, da ich mich nach meinem Erziehungsurlaub nun wieder meiner eigenen Erwerbstätigkeit zuwenden musste. KIDS Hamburg e.V. zog in die ersten eigenen Räumlichkeiten in der Monetastraße. Hier gab es neben dem Büro und der Fachbibliothek zum Thema Down-Syndrom auch den ersten Gruppenraum, der für die verschiedenen Gruppenaktivitäten dringend benötigt wurde.

KIDS Hamburg e.V. nach 20 Jahren

Der Verein hat sich ordentlich gemausert und ist weit über die Grenzen von Hamburg hinaus eine anerkannte Institution geworden. Durch ein großzügiges Angebot von zwei Mitgliedsfamilien, die eine Stiftung und den Campus Uhlenhorst gegründet haben, konnte KIDS Hamburg e.V. im Januar 2015 in die Heinrich-Hertz-Straße in die weitläufigen, modernen Räumlichkeiten der Fischer-Kesting-Stiftung ziehen. Küche und Gruppenräume des Campus Uhlenhorst können nach Absprache von den Gruppen von KIDS mitgenutzt werden. Es gibt sogar eine kleine Discothek im Untergeschoss, die einmal im Quartal eine inklusive Party für Jugendliche und Jungerwachsene anbietet, die aber auch für Geburtstage oder Familienfeiern günstig angemietet werden kann.

Die Webseite von KIDS Hamburg e.V. ist auf dem neuesten Stand und bietet Informationen rund um das Thema Down-Syndrom sowie sämtliche Aktivitäten nicht nur in unterschiedlichen, sondern auch in Leichter Sprache an.

Es gibt Ferienprogramme, die Kompetenzförderung beinhalten, einen inklusiven Jugendtreff, der Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte fördert, regelmäßige Treffen für junge Familien, Großeltern und Angehörige von Schulkindern. In den Mädchen-, Frauen- und Jungengruppen werden geschlechtsspezifische Themen zur Pubertät und zur Prävention gegen sexuellen Missbrauch behandelt. Jungen Menschen mit Down-Syndrom stehen musikalische Früherziehung sowie eine Musiktheatergruppe zur Verfügung und es werden seit Vereinsgründung Seminare zu den verschiedensten Themen, wie Fördermöglichkeiten, Therapien, Inklusion etc. angeboten. In vielen Hamburger Kliniken beraten Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. ehrenamtlich junge Familien, die gerade erst ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben und führt Seminare zum Thema Diagnosevermittlung und Pränataldiagnostik für medizinisches Fachpersonal, Schulungen für Kitas und Schulen über inklusive Kitas bzw. Beschulung sowie Workshops an unterschiedlichen Fachschulen für zukünftige Integrationshelfer*innen, angehende Erzieher*innen, Heilpraktiker*innen und Hebammen durch. Erwähnenswert ist natürlich auch die KIDS Aktuell – Magazin zum Down-Syndrom, das inzwischen mit einer Auflage von 4.300 Exemplaren regelmäßig zweimal im Jahr erscheint und an Mitglieder sowie interessierte Fachleute verschickt wird. Mit dieser Vereinszeitschrift klären wir nicht nur auf, bieten aktuelle Informationen und Anregungen, sondern bauen bestehende Vorurteile ab und fördern die Rechte von Menschen mit Handicaps in einer inklusiven Gesellschaft. Außerdem ist KIDS Hamburg e.V. in verschiedenen Gremien und Netzwerken in Hamburg und deutschlandweit tätig. KIDS Hamburg e.V. ist aus der Hamburger Szene nicht mehr wegzudenken.

Dass das so ist, ist nicht nur der kleinen Gruppe Eltern zu verdanken, die 1999 KIDS Hamburg e.V. an einem Küchentisch in Altona gegründet haben, sondern vielmehr den vielen ehrenamtlich tätigen Mitgliedern, die sich trotz starker familiärer Belastungen mit einem besonderen Kind ehrenamtlich im Verein engagieren. Und selbstverständlich auch den vielen Sponsoren und Förderern, ohne die unsere so wichtige Arbeit gar nicht durchführbar wäre.

Kaum vorstellbar; aber KIDS Hamburg e.V. bekommt nach wie vor keine öffentlichen Gelder, sondern finanziert sich ausschließlich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.
Ich möchte an dieser Stelle meinen ganz persönlichen Dank aussprechen und wünsche mir weiterhin eine gute Zusammenarbeit und Fortbestehen und die Weiterentwicklung der so wichtigen Arbeit für unsere wunderbaren Angehörigen mit einem Extra-Chromosom. Für mich sind sie nicht nur wichtige und sehr liebenswerte Familienmitglieder, sondern auch wichtige Mitmenschen unserer Gesellschaft, von denen wir viel lernen können.

Die Bedeutung des Vereins KIDS Hamburg e.V. für eine 23-jährige junge Frau mit Down-Syndrom

Ein Interview mit Lea Jürgensen.

Das Interview führte ihre Mutter Eva.

Eva: „Lea, was bedeutet KIDS für Dich?“
Lea: „Bedeutung, hm?“
Eva: „Naja, wie findest Du KIDS?“
Lea: „KIDS, ja. Da sind Menschen in meinem Alter.
Hm. Menschen, die so sind wie ich. Also.
Die haben dasselbe Chomosumm wie ich. Dasselbe Down-Syndrom.
Also. Wie ich. Das ist wichtig. Da sind meine Freunde.

Eva: „In welchen Gruppen hast du denn mitgemacht?“
Lea: „Also, Mädchengruppe. Das ist gut. Aber jetzt habe ich aufgehört.“
Eva: „Erzähl doch mal, was ihr da so gemacht habt.“
Lea: „Das ist Frauensache. Da habe ich gelernt, wie man nein sagt.
Mit fremden Menschen niemals mit zu gehen.
Und wo Fremde mich anfassen dürfen. Und über Hilfe holen.
Im Rittergut fand ich es gut. Es war schön gewesen dort.
Da gab es Yoga. Und einen Wald. Der Wald war sehr schön.
Und auf der Weide war ein Pferd.

Lea & Fabian

Eva: „Und in welcher Gruppe bist du jetzt?“
Lea: „Tanztheater.
Da ist das Tanzen sehr gut. Ich tanze so liebend gerne.
Ich weiß auch warum tanzen so wichtig ist. Da kann man abnehmen.
Und schlank werden. Beides. Ich habe doch Recht. Stimmt doch. Oder?
Am Liebsten tanze ich Ballett. Das ist es! Ich will Ballett lernen!“
Eva: „Und was ist noch gut im Tanztheater?“
Lea: “Da gibt es so nette Leute. Und da sehe ich Fabian so oft.
Mein Freund. Ich werde ihn eines Tages heiraten.
Und Schwimmen beibringen. Schwimmen ist doch wichtig.“

Lea: „Disco finde ich auch gut.“
Eva: „Warum findest du das gut“?
Lea: „Da kann man auch gut tanzen. Wenn es nicht zu laut ist.
Das ist mein Problem. Ich finde es oft zu laut. Das mag ich nicht.
Aber da treffe ich auch Jungs. Paul Kai auch manchmal. Und Sean. Ich mag viele Jungs. Ich liebe doch Jungs ..... eigentlich.
Eva: „Möchtest Du noch etwas erzählen?“
Lea: „Gut, aber das war´s jetzt bei mir.“
Eva: „Dann herzlichen Dank, Lea, für das Interview!“

Frühstück mit Freunden

Herzlichen Glückwunsch KIDS Hamburg e.V.!

Von Sissi Singer

Lisa ist unser erstes Kind von Vieren und passenderweise am 21.3. zur Welt gekommen – seit 2006 wird jedes Jahr an diesem Tag der „Welt-Down-Syndrom-Tag“ gefeiert, an dem weltweit auf die Belange von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam gemacht und ihre Rechte auf gleichberechtigte Teilhabe eingefordert werden.

Jetzt ist Lisa 23 Jahre alt und unsere Familie ist sozusagen mit KIDS Hamburg e.V. groß geworden. Eva Jürgensen, die Initiatorin von KIDS Hamburg e.V., hat uns einige Wochen nach der Geburt unserer Tochter angerufen, weil sie selbst die frisch geborene Lea im Arm hielt und wir Mütter beide im Geburtshaus in Altona entbunden hatten – darüber also der Kontakt. Viele von Euch wissen, dass Eva damals eine Mammutaufgabe gestemmt hat, indem sie die ersten Jahre KIDS geformt und geleitet hat. Als Gründungsmitglieder hatten wir nur einen Bruchteil mitgetragen. Da ich noch drei weitere Kleinkinder als Aufgabe gewählt hatte, waren meinen Kapazitäten sowieso Grenzen gesetzt.

Ein paar Schlagworte, die uns zu KIDS Hamburg e.V. einfallen:

- Es war von Anfang an ein Heimathafen!
- Wir hatten selbstverständlichen Kontakt zu anderen betroffenen Familien.
- Wir unternahmen erste gemeinsame Fahrten zu Down-Syndrom-Kongressen mit unseren Babys im Tragetuch und wurden dort unglaublich motiviert, unsere besonderen Kinder von Anfang an zu fördern.
- Wir entdeckten, wie viel gemeinsam möglich war zu organisieren und es entstanden die ersten Spiel- und Begegnungsgruppen.
- Wir lernten Eltern kennen, mit denen wir die Idee einer gemeinsamen Freizeitreise umsetzten und mit denen wir nun seit fast 20 Jahren am Pfingstwochenende zusammen verreisen.
- KIDS Hamburg e.V. mauserte sich zu einem etablierten Verein mit ungeahnten Angeboten, Vernetzungen, einem unglaublich engagierten aktiven Kreis von Mitgliedern, einem super zuverlässigen Vorstandsteam und nicht zuletzt Räumlichkeiten von solch einer umwerfenden architektonischen Umsetzung, dass wir einfach nur staunen können und immer wieder DANKE sagen!

Lisa hat sich in den vergangenen 23 Jahren toll entwickelt. Sie war in ihren Kleinkindjahren so schüchtern, dass ich zwischendurch sogar mit unserer Pfingstreise gehadert hatte, ob es Sinn macht mitzufahren, da sie am liebsten gar nicht das Zimmer verlassen wollte und von sich aus keinen Kontakt suchte. Auch in der Kita oder Schule wurden ihre Fähigkeiten nicht realisiert, da sie sich sehr in sich verkroch.

Umso erstaunlicher, wie selbstverständlich sie heute ihren Alltag meistert, mit Bus und Bahn unterwegs ist, ihr Mobiltelefon oder Tablet nutzt, ihre Termine selbst einhält, einen Außenarbeitsplatz in einer Kita-Küche bestreitet und natürlich ihre Gruppen bei KIDS Hamburg e.V. besucht.

In diesen Gruppen sind die wichtigsten Bezugspersonen von Lisas sozialen Kontakten. Als sie 13 Jahre alt war, fing sie mit der Mädchengruppe „Die wilden Hühner“ an und bis heute ist sie treu geblieben, inzwischen in der Frauengruppe „Starke Frauen“. Auch die Malgruppe von Britta Bonifacius war über Jahre eine wichtige Anlaufstelle für Lisa, wo sie sich kreativ ausleben konnte und bei Britta einen großherzigen, offen Raum dafür fand. Spätestens der Jugendtreff ist für Lisa eine echte Heimat geworden. Die Treffen finden in den Vereinsräumen in der Heinrich-Hertz-Straße statt und Lisa verbringt ihre Zeit so gerne dort, dass sie keine Stunde missen möchte. Mit Johanna und Basti ist das Angebot auf Augenhöhe und die selbst erarbeiteten Aktivitäten, inklusive eigener Reisen sind das Beste, was Lisa finden konnte. Vom Jugendtreff ist auch der Weg zur Disco nicht weit und das Tanzen und Flirten ein fester Bestandteil.

Lisa und auch wir Eltern haben über KIDS unzählige Anregungen bekommen, die wir ohne das Mailing-Netzwerk nicht gefunden hätten. Für mich persönlich sind die Mails aus dem KIDS-Verteiler eine wichtige Informationsquelle und ich fühle mich so auf dem neuesten Stand auch hinsichtlich anderer Organisationen, Anfragen, Angebote und Termine.

KIDS bietet jährlich qualifizierte Informationsveranstaltungen und Weiterbildungskurse an, die ich oder mein Mann immer wieder gebucht haben. Ideen für Fortbildungen, die wir uns selbst gewünscht haben, wurden von den Organisatorinnen umgesetzt.

Je länger ich nachdenke, umso mehr fällt mir ein, was uns über KIDS Hamburg e.V. schon Gutes widerfahren ist. Wir können wirklich stolz auf uns sein, was wir Großartiges in der schönsten Stadt Deutschlands aufgebaut haben!

Familie Singer mit Lisa

Hat KIDS Hamburg e.V. noch eine Berechtigung?!

Von Cornelia Hampel

Ich muss mich langsam ins Thema tasten, zwar bin ich Gründungsmitglied, aber hat diese Tatsache nach zwei Jahrzehnten noch eine Bedeutung für andere? Würde ich es wieder tun? Bin ich mit der Lebenswirklichkeit der jungen Eltern noch verbunden (schließlich hat sich in zwei Jahrzehnten doch einiges verändert)? Möchte ich eigentlich noch etwas erreichen? Hat mein Engagement mir oder anderen genutzt?

Große und viele Fragezeichen!

Zu der Bedeutung so alter Mitglieder für alle, die den Verein heute kennenlernen, fällt mir ein, dass ja oft gut ist, zu wissen, wo man herkommt, um zu erkennen, wohin man will.
Daher ein kurzer Rückblick auf meine Situation und Motivation bei der Vereinsgründung: Ich war damals eine (nicht ganz) junge Mutter mit kleinen Kindern, im Wesentlichen also auf die Kinder konzentriert, ziemlich alleinerziehend und völlig verknallt in die Kinder bzw. in meinen Ältesten, weil die Lütte zum Gründungstag noch unterwegs war.
Damals wollte ich vor allem erreichen, dass sich die Gesellschaft öffnet und genau wie wir Gründungseltern und -therapeutinnen erleben darf, wie toll unsere Kinder sind. Ich war überzeugt, dass die Situation, ein Kind zu haben, das „weit vom Stamm gefallen ist“ [1], meinen Blick auf die Welt weitet, mir neue Perspektiven eröffnet, aber auch die Arbeit mit sich bringt, neue Wege zu bahnen, und es dazu Solidarität und Gemeinsamkeit braucht.

Dann hatten wir endlich den Verein

Über die Jahre haben sich viele Leute engagiert: in Krisen beraten, nach Geburt oder Pränataldiagnostik ermutigt, Finanzkrisen gemeistert, Sponsoren überzeugt, Gruppen für diverse Schwerpunkte gebildet, die Ferienprogramme initiiert und immer auch unser Organ „KIDS Aktuell“ gefüllt.
Mein Sohn ist inzwischen 22, fast 23 Jahre alt und ermuntert mich immer, mich zu entspannen, weil er wirklich gut zurechtkommt, so allein in seiner Wohnung. Und ich bin schon ganz gut, finde ich.
Wir haben uns durch die schulische Inklusion ge-

1. Far from the tree: Parents, Children and the Search for Identity - auf Deutsch: Weit vom Stamm: Wenn Kinder ganz anders als ihre Eltern sind, Buch von Andrew Solomon

kämpft und mit Experten herausgefunden, was Timo das Erlernen der Kulturtechniken schwermacht. Timo hat seinen ersten Arbeitsplatz, wunschgemäß einen unabhängigen, also nicht an eine Werkstätte angedockten, und in unserem Stadtteil – Mitbewohner freuen sich immer, wenn sie Timo auf dem Weg zu seinen Wocheneinkäufen treffen.
Meine Wünsche haben sich über die Jahre nicht sehr verändert, obwohl viele in Erfüllung gegangen sind, denn mein Sohn selbst will nicht behütet werden und erlebt sich als jemanden, der sich in die Gesellschaft einbringt und etwas bewirkt.
Trotzdem sind wir von einer selbstverständlich inklusiven Gesellschaft weit entfernt. Denn Inklusion ist mehr als dabei sein lassen und tolerieren; Toleranz muss zu Respekt werden – dulden heißt beleidigen (frei nach Goethe). Und bei Anerkennung und Respekt hat unsere Gesellschaft meines Erachtens noch erhebliche Defizite.

Und damit beantworten sich für mich die Fragen nach der Sinnhaftigkeit der Gründung, der weiteren Existenz und dem Engagement für diesen Verein: richtig, wichtig, sehr wichtig. Und durch den Austausch im Verein, der durch das neue Medienkonzept unterstützt wird, ist sichergestellt, dass ich mich mit meinem Engagement auf gegenwärtige Verhältnisse beziehe und die Lebenswirklichkeit der jungen Eltern nachvollziehen kann.

Ich hoffe, wir schaffen gute Lösungswege für schulische und gesellschaftliche Inklusion, stemmen die für uns neuen Herausforderungen, wie Inklusion bei Arbeit und Wohnen und natürlich sollten wir weiterhin zeigen, dass das Leben mit einem Kind mit dreifachem 21. Chromosom genauso glücklich oder unglücklich macht, wie das Leben mit einem Kind mit zwei 21er Chromosomen, und dass nicht das Kind belastet, sondern gesellschaftliche Schranken.

Auf zu 25 Jahren KIDS Hamburg e.V.!

KIDS Hamburg e.V. wird 20

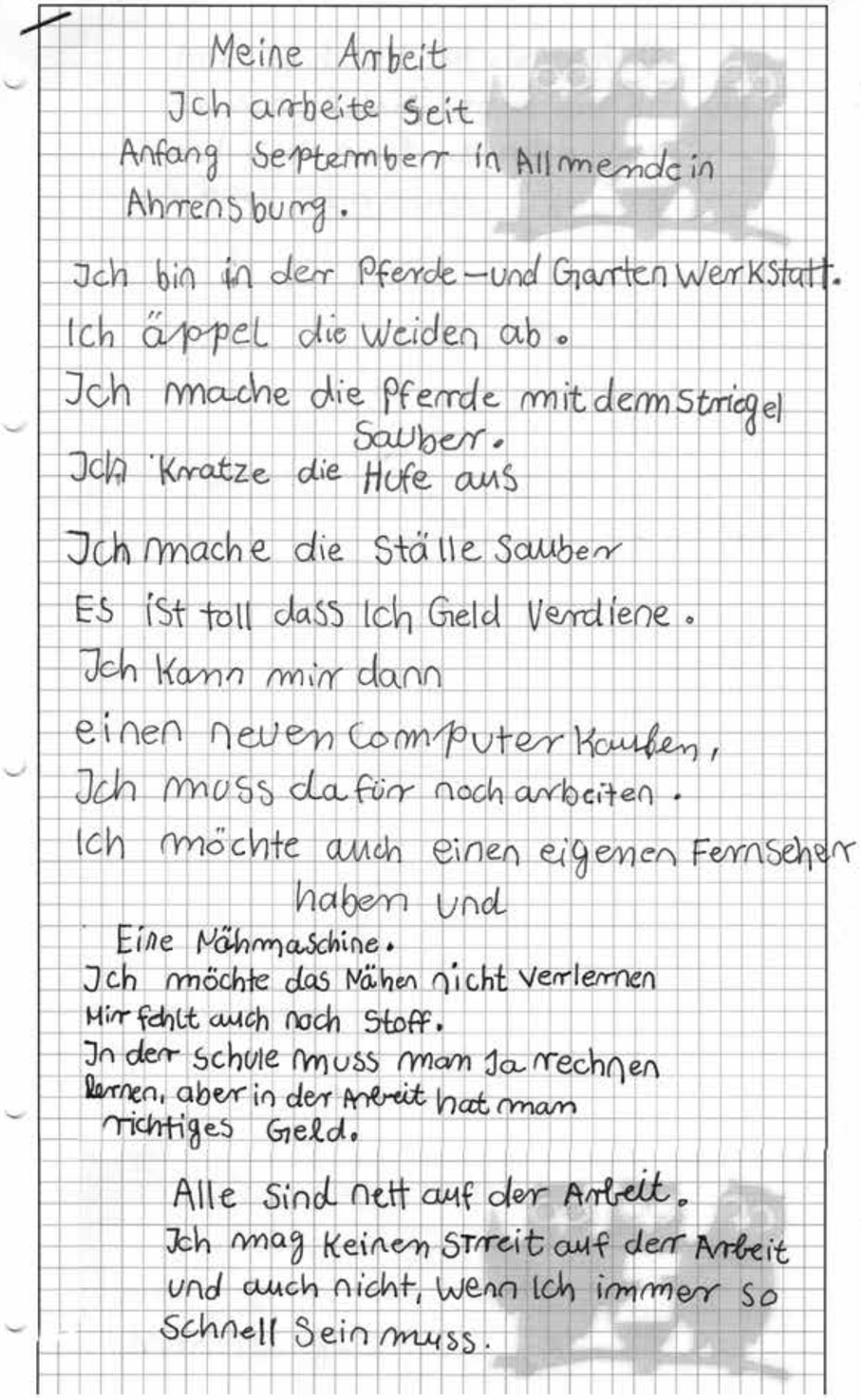
Von Timo Hampel

Ich bin schon lange KIDS-Hamburg e.V.-Mitglied. KIDS-Hamburg e.V. kenne ich seit dem 9.9.1999, weil es damals gegründet worden ist.
Bei KIDS habe ich Ferienfreizeiten gemacht, gekocht, meinen Jugendretter, Fußball gespielt und meine Talente gefördert.
Leider kann ich mich nicht mehr an alles erinnern, denn ich bin auch noch Mitglied in diesen Vereinen und Projekten:
Special Olympics, SVE Hamburg, ETV Hamburg, Sportjugend Hamburg, NTSV-Kindertriathlon, Betriebssportgruppe TK-Hamburg, Fußball-Schiedsrichter beim SVE-Hamburg, Sport und Inklusion Alsterdorf Freiwurf Hamburg.

Timo

Meine Arbeit

Von Melina Marr-Klipfel



Meine Arbeit
Ich arbeite seit
Anfang September in Allmendcin
Ahrensburg.
Ich bin in der Pferde-und Garten werkstatt.
Ich äppel die Weiden ab.
Ich mache die Pferde mit dem Striegel
Sauber.
Ich Kratze die Hufe aus
Ich mache die Ställe Sauber
Es ist toll dass Ich Geld Verdiene.
Ich Kann mir dann
einen neuen Computer Kaufen,
Ich muss dafür noch arbeiten.
Ich möchte auch einen eigenen Fernseher
haben und
Eine Nähmaschine.
Ich möchte das Nähen nicht Verlernen
Mir fehlt auch noch Stoff.
In der Schule muss man Ja rechnen
lernen, aber in der Arbeit hat man
richtiges Geld.
Alle Sind nett auf der Arbeit.
Ich mag Keinen Streit auf der Arbeit
und auch nicht, wenn Ich immer so
Schnell Sein muss.

Nehmt unsere Wünsche ernst

Eine Portraitausstellung zum 20. Jubiläum von KIDS Hamburg e.V.

„Ich möchte Pferdepflegerin werden. Ich mag Hip-Hop.
Ich möchte berühmt werden. Ich will glücklich sein.“

Jugendliche mit Down-Syndrom haben ganz normale Wünsche.
Sie möchten ihre Träume leben.
Sie möchten ihre Stärken nutzen und sinnvoll einsetzen.
Auch bei der Berufswahl.

Vor 10 Jahren hat der Fotograf Kolja Ensthaler Portraits von Kindern mit Down-Syndrom gemacht. 2019 hat er sie erneut fotografiert. Vor der Kamera standen nun selbstbewusste Jugendliche.
Daraus entstand die Fotoausstellung „**Nehmt unsere Wünsche ernst“**.
Die Jugendlichen formulieren klare Ziele für die Zukunft.
Sie wünschen sich Teilhabe und eine Ausbildung.
Sie wollen gesund und glücklich sein.
Sie wollen Anerkennung und ihre Fähigkeiten unter Beweis stellen.

Gemeinsam setzen wir uns dafür ein, dass diese Wünsche in Erfüllung gehen! (rs)

Die Ausstellung „Nehmt unsere Wünsche ernst“ wurde vom 26.8. bis 2.10.2019 in den Räumen des Barmbek Basch gezeigt. Wir freuen uns über die Möglichkeit, diese Bilder auch in anderen Räumen zu zeigen! Falls Sie entsprechende Möglichkeiten haben, melden Sie sich gerne bei uns im Vereinsbüro. (rs)

Wohnung

Von Timo Hampel

Ich bin jetzt schon vier Wochen in meiner eigenen Wohnung.
Ich komme sehr gut alleine klar.
Ich bin 22 Jahre alt und mache alleine sauber,
gehe einkaufen und wasche die Wäsche.
Ich komme im Verkehr klar und meine Nachbarn sind sehr nett. Ab und zu kommt Sybille und wir besprechen uns, was in der Wohnung zu tun ist.

Babygruppe für Kinder von 0 bis 16 Monate

Von Nina Pfister und Julia Kotlarek

Die Gründungsmitglieder von KIDS Hamburg e.V. haben sich über ihre Babys kennengelernt und festgestellt, wie wichtig der Austausch und Gespräche mit anderen Menschen in ähnlicher Situation sind. So ist die Babygruppe praktisch die Keimzelle unseres Vereins gewesen. Bis jetzt bietet sie Müttern und Vätern von Kindern mit Down-Syndrom zwischen 0 und 16 Monaten die Gelegenheit, andere junge Eltern kennenzulernen und Informationen untereinander auszutauschen. Beratend zur Seite stehen ihnen Mütter, die selbst ein Kind mit Down-Syndrom haben und gerne von ihren Erfahrungen berichten und Fragen beantworten. Susanne Dugas mit Henri (5 Jahre), Julia Kotlarek mit Bene (8 Jahre) und Nina Pfister mit Laurenz (5 Jahre) sind im Wechsel die begleitenden Mütter.

Die Babygruppe dient dem Austausch mit Eltern in einer ähnlichen familiären Situation und bietet Gelegenheit zur Kontaktaufnahme zu anderen Familien, die sich in vergleichbarer Lage befinden. Hier wird Raum gegeben, um Fragen zu stellen und Tipps auszutauschen. Aus diesen ersten Kontakten entstehen erfahrungsgemäß immer wieder neue Freundschaften und private kleine Gruppen, die sich aufgrund der Herkunft aus benachbarten Stadtteilen oder z.B. gemeinsam interessierenden Themengebieten zusammentun.

Schwangere sind auch herzlich willkommen! Sie und Ihre Partner können hier nach der Diagnose Down-Syndrom Babys mit einem Extra-Chromosom kennenlernen und einen Eindruck von deren Familien gewinnen. Ein erster Erfahrungsaustausch kann stattfinden und Fragen zur Vorbereitung der Geburt können geklärt werden. Bei Interesse melden Sie sich bitte im Vereinsbüro unter der Telefonnummer 040/38 61 67 80 zur Teilnahme an dieser Gruppe an.

Die Babygruppe findet jeden 1. Montag im Monat während der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg, statt. Da es sich um eine offene Gruppe handelt, variiert die Größe bei jedem Treffen. Der Besuch der Gruppe ist kostenlos und es ist keine Mitgliedschaft im Verein erforderlich.

Foto: © NordkindFotografie

Foto: © Kolja Ensthaler

Halid

Von Regine Sahling

Halid ist im letzten Jahr mit seiner Familie nach Hamburg gekommen. Unseren Verein hat er mit seinen Eltern und Brüdern an unserem Sommerfest 2018 kennengelernt. Als jüngster Teilnehmer war er auch bei unserer Mitgliederversammlung 2019 dabei. Halid gefällt die musikalische Früherziehung bei KIDS Hamburg e.V. besonders gut. Er hat dort mit seinen Schwestern schon einige Schnupperstunden verbracht und möchte zukünftig möglichst regelmäßig daran teilnehmen.

Musik bei KIDS!

Von Regine Sahling

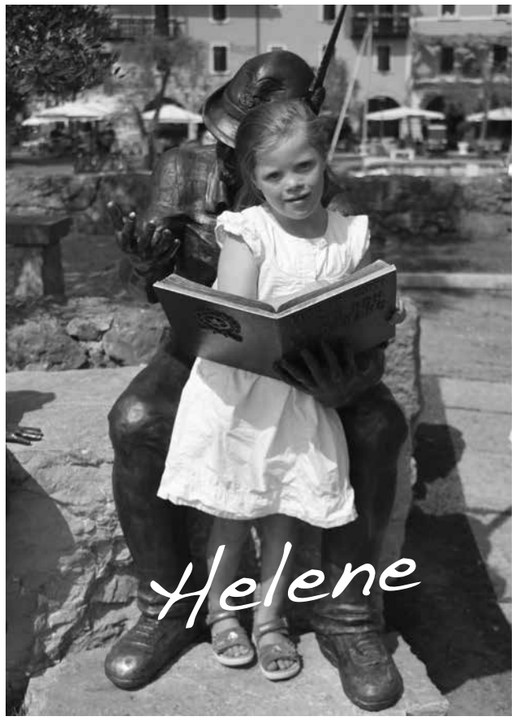
Mit Gabi Küchler hat im Sommer 2004 die Musik bei KIDS Einzug gehalten. 15 Jahre lang hat sie vielen Kindern und Jugendlichen in unterschiedlichen Gruppen von KIDS einen besonderen Zugang zur Musik ermöglicht, bei dem Geist und Körper der Teilnehmer*innen in gleicher Weise einbezogen und geschult wurden. Einige unserer jungen Erwachsenen haben seit 2004 ohne Unterbrechung an der wöchentlich stattfindenden Musikstunde mit nicht nachlassender Begeisterung teilgenommen.

Gabi Küchler hat mit großer Energie, tiefem Einfühlungsvermögen und ihrer eigenen grenzenlosen Begeisterung für die Musik alle in ihren Bann gezogen. Die zappeligsten Kinder konnten in ihrer Gegenwart Pausen wahrnehmen und der Stille nachlauschen. Kinder ohne Sprache konnten sich in ihren Musikstunden am Gesang beteiligen und als Solisten hervortreten, indem sie die Lieder mit Gebärden begleiteten. Musikanten konnten still dem Vortrag der anderen lauschen und ihrer Begeisterung für deren Auftritt durch großen Beifall Ausdruck geben.
Die Faszination der Instrumente übertrug sich auf alle Musikanten, sodass den Schwierigkeiten mit der Feinmotorik zum Trotz in den letzten Jahren ein kleines Orchester entstanden ist, in dem bis in den späten Abend hinein gemeinsam musiziert wurde.
Individualität zu erkennen und ihr in der Gruppe Raum zu geben, das ist die Meisterschaft von Gabi Küchler, mit der sie allen ihren Musikanten ungeahnte Glücksmomente ermöglicht hat. Diese wahrhaft ganzheitliche Vorgehensweise von Gabi Küchler hat sie alle wachsen und an Selbstbewusstsein gewinnen lassen. Die Musikstunden mit Gabi werden allen Musikanten unvergesslich und die Musik ein wichtiger Begleiter und eine Bereicherung im Leben bleiben.

Pränatalzentrum Hamburg und Humangenetik im Gynaekologicum, vertreten durch Dr. Saskia Kleier und Dr. Boris Schulze-König, unterstützen unsere Musikgruppe seit 2009 und begleiten die Musikanten persönlich und liebevoll in ihrer Entwicklung. Sie waren über die vergangenen zehn Jahre bei vielen Musikstunden dabei und haben gemeinsam mit unseren Musikanten gesungen und ihre Instrumente zum Klingen gebracht. In der letzten Stunde vor Weihnachten wurde schon in der Monetastraße bei Kerzenschein gesungen, musiziert und das Adventsgärtlein zelebriert. Diese Tradition haben wir bis 2018 fortgeführt und alle Musikanten waren auch nach Jahren und in jugendlichem Alter jedes Jahr wieder ergriffen und berührt von dieser besonders festlichen und eindrucksvollen Stunde. Wir danken unseren Förderern für die intensive gemeinsame Zeit und für die stetige, großzügige Förderung der Musik bei KIDS!

Nun ist Gabi Küchler in diesem Jahr 70 Jahre alt geworden, wozu alle Musikanten und Eltern sehr herzlich gratulieren und ihr alles Gute wünschen!
Leider ist es nach fast 15 Jahren auch Zeit geworden, Abschied zu nehmen: Gabi Küchler hat sich aus den Musikstunden bei KIDS zurückgezogen, aber nicht, ohne für eine Nachfolgerin zu sorgen!

Bereits Anfang 2018 hat sie Eliya Partush als Assistentin zu den Musikstunden hinzugezogen, sodass diese alle unsere Musikanten kennenlernen und sich auf die Leitung der Gruppen bei KIDS gut vorbereiten konnte. Eliya Partush hat inzwischen die Leitung von zwei Gruppen für musikalische Früherziehung übernommen und ein Musiktheaterprojekt initiiert, in dem sowohl „Neulinge“ als auch die langjährigen Musikanten ein neues Aufgabenfeld gefunden haben. Hoffentlich wird es noch viele erfüllte Jahre mit Gesang, Musik und Tanz bei KIDS geben!



Musik ist ihr Leben!

Ynys ist seit unserem Umzug in die Heinrich-Hertz-Str. bei allen Musik-Projekten von KIDS mit großer Begeisterung dabei.
Außerdem singt sie seit 10 Jahren im Gospel-Chor.
Und sie hatte schon viele tolle Begegnungen mit bekannten Musikern.
Sie hat Daniel Kallauch, Rolf Zuckowski, Frederik Vahle, Gerhard Schöne und Reinhard Horn persönlich kennengelernt.
Sie steht auch selber gerne auf der Bühne.
Bei verschiedenen Veranstaltungen hat sie schon mitgewirkt.
Zum Beispiel im Hansa-Theater und im Ernst-Deutsch-Theater, in der Elbphilharmonie und im Rathaus-Innenhof, in Planten un Blomen und in Berlin bei „Save the Children“ hat sie auf der Bühne gestanden.
In der Musik hat sie eine besondere Möglichkeit gefunden, sich auszudrücken und ihre Gefühle wahrzunehmen. (rs/fs)

Ynys und Daniel Kallauch

Wir danken der **Dr. Oscar Troplowitz-Stiftung**, die die Gründung dieses Projekts durch eine großzügige Spende ermöglicht hat, sehr herzlich!

Musikalische Früherziehung für 4- bis 8-Jährige bei KIDS Hamburg e.V.

Von Regine Sahling

Seit August 2018 bietet KIDS Hamburg e.V. eine Gruppe zur musikalischen Früherziehung für Kinder mit Down-Syndrom an. Diese findet während der Hamburger Schulzeit montags von 16:00 bis 16:45 Uhr in den Räumlichkeiten von KIDS Hamburg e.V. statt. Geleitet wird diese Gruppe von der Musikpädagogin Eliya Partush. Aufgrund der großen Nachfrage haben wir seit Februar 2019 einen geeigneten Raum in Altona angemietet, um hier eine weitere Gruppe nachmittags am Mittwoch anbieten zu können. So brauchen die Kinder aus dem Hamburger Westen mit ihren Eltern nicht nach der Kita noch durch die ganze Stadt zu fahren, um an diesem Angebot teilnehmen zu können. An beiden Gruppen können noch weitere Kinder teilnehmen. Bitte meldet Euch bei Interesse im Büro, um eine Schnupperstunde zu vereinbaren.
Bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern handelt es sich um Kinder, die mit dem Down-Syndrom leben, und einige ihrer Geschwister. Die Mütter bzw. Väter sind während der Musikstunde anwesend. Sie begleiten ihre Kinder intensiv bei der Wahrnehmung dessen, was in der Stunde geboten wird.

Die Stunde wird mit einem Klanginstrument eröffnet. Alle Kinder sind aufgefordert ganz leise zu sein und dem Ton bis zum endgültigen Verklingen nachzulauschen. Anschließend wird voller Freude und Begeisterung gemeinsam ein Begrüßungslied gesungen. Dabei begrüßen alle Sänger gemeinsam jedes einzelne Kind mit seinem Namen. Darauf folgen verschiedene Bewegungslieder, die Eliya und ihr Assistent Fabian mit der Gitarre begleiten. Mit Begeisterung folgen die Kinder der Aufforderung, zu den Liedern zu tanzen, im Rhythmus zu gehen oder zu laufen, zu klatschen oder zu stampfen. Viele Lieder werden auch mit Gebärden begleitet. Dies ist besonders für Kinder mit Down-Syndrom, die in diesem Alter häufig noch nicht (viel) sprechen, eine gute Möglichkeit, sich am gemeinsamen Gesang zu beteiligen und sich mit den Texten der Lieder auseinanderzusetzen.
Die Unterstützung durch Gebärden ist eine Fördermöglichkeit für die Sprachanbahnung, die hier in der musikalischen Früherziehung zur Anwendung kommt und damit den Spracherwerb entscheidend unterstützt. Die Eltern berichten, dass ihre Kinder die in der Gruppe gelernten Lieder zuhause gerne wieder aufnehmen und im Alltag zahlreiche Gelegenheiten bestehen, um die Verwendung der Gebärden zu wiederholen und weitere Gebärden einzuführen. So wird die frühe Kommunikation innerhalb der Familien erleichtert, wovon auch die Geschwisterkinder profitieren.
Das musikalische Repertoire wird den Jahreszeiten angepasst. Die bereits eingeführten Lieder können im kommenden Jahr erneut aufgenommen werden. Dann werden die Kinder angeregt, die Lieder mit steigenden Anforderungen musikalisch zu erfassen und zu begleiten. Lieder, die anfänglich nur gesungen oder mit Bewegungen begleitet werden, können im kommenden Jahr durch Klangstäbe oder Rasseln, durch vertiefende Rhythmusübungen, durch den Solovortrag einzelner Worte oder Textpassagen durch einzelne Kinder erneut behandelt und so eine große Differenzierungsbreite erreicht werden. Die Wiederholungen werden von Kindern mit Down-Syndrom gerne aufgenommen und die Neuerungen und Fortschritte werden von jedem einzelnen Musikanten mit Stolz registriert.

Alle Musikanten und ihre Eltern sind sich einig:
Die Angebote der musikalischen Früherziehung bei KIDS Hamburg e.V. sollen auf jeden Fall fortgeführt werden.

Musiktheater für Jugendliche und junge erwachsene Menschen mit Down-Syndrom oder einer anderen geistigen Beeinträchtigung bei KIDS Hamburg e.V.

Von Eliya Partush und Regine Sahling

Seit März 2019 bietet das Musiktheater für Jugendliche und junge erwachsene Menschen mit Down-Syndrom oder einer anderen geistigen Beeinträchtigung die Möglichkeit, unter Anleitung der Musikpädagogin Eliya-Lior Partush und zwei Assistentinnen unterschiedliche kreative Ausdrucksmöglichkeiten zu erkunden.
Es handelt sich um eine heterogene Gruppe, deren 10 Teilnehmer*innen über sehr individuelle Fähigkeiten und Fertigkeiten verfügen und sich auf unterschiedlichen Entwicklungsstufen befinden. Schwerpunkt der Arbeit in der ersten Zeit von März bis Juni 2019 wurde auf das „Ankommen“ und Kennenlernen gelegt. Damit wurde den Jugendlichen ermöglicht, sich in der Gruppe zu orientieren, Vertrauen zu entwickeln und sich wohlzufühlen. Ziel war es, das Zusammengehörigkeits- und Gruppengefühl zu fördern. Damit wurde die Grundlage für die zukünftige inhaltliche Arbeit gelegt.
Die Gruppenstunden folgen einem festen Ablauf, der den Teilnehmer*innen eine vorhersehbare Struktur zur Erleichterung der Orientierung in den Gruppenabläufen bietet. Die Stunde wird damit eröffnet, dass die Teilnehmer sich gegenseitig einen Ball zuwerfen. Dabei üben sie Offenheit, Wachsamkeit, Blickkontakt und Körpersprache: Wie stehe ich, wenn ich dafür offen bin, den Ball zu bekommen? Geben und Nehmen als Grundelemente des menschlichen Miteinanders werden dabei ritualisiert wiederholt und geübt.
Danach folgt ein musikalischer Teil: In einem Kreis wird gemeinsam ein Begrüßungslied gesungen, bei dem jede*r Teilnehmer*in einzeln begrüßt wird. Dann folgt das Lied „Erzähl mir etwas …“, in dem der gemeinsam gesungene Teil den Refrain bildet, während die „Strophen“ von den Teilnehmer*innen einzeln improvisiert werden, indem sie mit wenigen Worten oder ausführlicher eine kleine Geschichte erzählen oder von ihren Erlebnissen berichten. Die „Strophen“ werden mit einem Gitarrengroove begleitet. Die jeweils Vortragenden sind dazu aufgefordert, laut und deutlich zu singen oder zu sprechen, während die anderen Teilnehmer*innen zuhören. Mit diesem Improvisationsspiel erhalten die Anwesenden die Gelegenheit, über die sie besonders beschäftigenden Erlebnisse und Erfahrungen in der vergangenen Woche zu berichten.
Darauf folgt ein Bewegungs- und Schauspielteil, in dem mit dem gesamten Körper im Raum gearbeitet wird. Die Teilnehmer*innen strecken, dehnen, schütteln und klopfen ihre Körper. Dabei machen sie sich wach und warm. Durch unterschiedliche Fortbewegungsarten, wie Rennen, Hüpfen, Schleichen und Kriechen erkunden sie die Lage ihrer Körper im Raum. Die Übungen dienen sowohl dazu, ein ausgeprägteres Körpergefühl zu entwickeln als auch die räumliche Vorstellungskraft zu schulen und neue Ausdrucksmöglichkeiten der Mimik und Gestik zu entdecken.

Schwellenübertritt: Jede*r Teilnehmer*in stellt sich eine Türschwelle vor, die Tür zum Schauspiel-Raum. Durch diese imaginäre Tür treten alle in den Schauspiel-Raum ein, sobald sie dazu bereit sind.

Raumlauf: Die Teilnehmer*innen bewegen sich im Raum in verschiedenen Tempi zu unterschiedlichen imaginierten Situationen, z.B. schnell laufen, wenn es regnet, gemütlich im Sonnenschein durch den Park schlendern, vorsichtig vorwärts tasten auf einer wackeligen Brücke. Eliya Partush gibt Situationen vor und die Gruppe reagiert darauf gemeinsam und möglichst schnell, z.B. schnell gemeinsam ein Dach finden, unter dem sie sich vor dem Regen verstecken kann, oder einen Partner finden, sich Rücken an Rücken stellen und gemeinsam die Sonne im Park genießen. Dieser Raumlauf fordert hohe Konzentration und körperliche und mentale Aktivität der Teilnehmer*innen. Anschließend wird eine Trinkpause eingelegt, um dann mit Bewegung zur Musik fortzufahren.

Spiegelbewegungen: Es wird eine kleine Bühne mit zwei sich gegenüberliegenden imaginären Türschwellen gedacht, auf der jeweils zwei Teilnehmer*innen aktiv werden. Die zwei betreten den Bühnenraum über die Türschwellen und stellen sich einander gegenüber. Dann führt einer der beiden langsame und möglichst eindeutige Bewegungsabläufe vor, während der andere die Bewegungen möglichst exakt und zeitgleich nachmacht, sodass praktisch ein Spiegelbild entsteht. Zur Inspiration für die Bewegungen wird Musik gespielt. Die beiden Akteure müssen konzentriert aufeinander achten und möglichst umgehend auf ihr Gegenüber reagieren. Der Vortänzer muss seine Geschwindigkeit auf die seines Gegenübers abstimmen, der Kopist muss versuchen, möglichst unverzüglich der Bewegung zu folgen. Die Musik ist dabei eine Hilfe, um einen gemeinsamen Rhythmus zu finden. Diese Übung erfordert hohe Präsenz, eine detailgenaue Wahrnehmung und ein hohes Maß an Achtsamkeit.

Jedes Paar verlässt den Bühnenraum nach Beendigung der Übung wieder über die gedachten Türschwellen und darf im Anschluss an die Vorstellung erzählen, welche Imaginationen und Emotionen sich eingestellt haben. Die Gruppe darf nun auch Feedback geben und ihre Beobachtungen mitteilen.

Diese Übung verzauberte von Beginn an sowohl die jeweiligen Protagonisten, als auch die zuschauende Gruppe. Sie bewirkt eine starke innere Verbindung zwischen den handelnden Personen. Die Gesichter wirken verklärt von einem Lächeln oder spiegeln hohe Konzentration wider. Oft berichten diese im Anschluss an die Übung von starken Emotionen, von Schmetterlingen im Bauch und manchmal kommt es sogar zu Tränen der Freude, des inneren Berührtseins …

Als Abschlussritual bilden wir einen Kreis, heben gemeinsam einen imaginären goldenen Ring vom Boden hoch und werfen ihn mit vereinten Kräften in den Himmel.

In dem ersten Vierteljahr der Gruppentreffen sind alle Teilnehmer*innen in der Gruppe angekommen und miteinander in wertschätzenden Kontakt getreten.

Es entwickelte sich Vertrauen zu der Gruppenleiterin und den beiden Assistentinnen. Durch die gemeinsamen Erlebnisse und Eindrücke entstand gegenseitiges Verständnis und das Gefühl, mit seinen jeweils individuellen Fähigkeiten gesehen zu werden und die Gruppe zu bereichern.

Foto: © Kolja Ensthaler

Danke!

Wir danken dem **Pränatalzentrum Hamburg und Humangenetik im Gynaekologicum** in der Altonaer Straße, die die Gründung dieses Projekts ermöglicht haben! Seit 2009 besteht eine enge Projektpartnerschaft mit der Musik bei KIDS. Darüber sind wir sehr glücklich!
Auch **Conuno GmbH** gilt unser Dank für die großzügige Unterstützung des Musiktheaters!

Hamburg und der Hafen

Von Fabian Sahling

Ich schreibe über Hafen und rund um Hamburg.
Da ist auch die Hamburger Speicherstadt.
Da haben die Hamburger Kaufleute ihre Waren aufbewahrt.
Das Teekontor von Krogmanns ist auch dort.
Da ist das Hauptquartier von den Pfefferkörnern.
Im Hafen gibt es viele Schiffe: Fischerschiffe, Polizeischiffe, Zollschiffe.
Bei Landungsbrücken gibt es auch ein Kühlschiff.
Das heißt Cap San Diego.
Da war mal eine Ausstellung von Britta Bonifacius,
die die Malgruppen von KIDS macht.
Da sieht man auch Containerschiffe und viele Kräne.
Und die Queen Mary 2.
Gegenüber von Landungsbrücken ist ein Trockendock.
Da können große Schiffe gebaut und repariert werden.
Wir fahren mit der Fähre durch ganz viele kleine Kanäle.
Wir essen Fischbrötchen und Hamburger Pannfisch.
In der Elbe gibt es eine große Insel, die heißt Wilhelmsburg.
Wir feiern jedes Jahr ein Fest, das heißt „48 Stunden Wilhelmsburg“.
Da treten viele Sänger und Bands auf.
Da habe ich in diesem Jahr Eliya Partush getroffen.
Sie hat dort mit 2 Frauen schöne Lieder aus ihren Ländern gesungen.
Sie ist unsere neue Musiklehrerin bei KIDS.

Den Text hat Fabian mit Hilfe seiner Mutter geschrieben.

Malen bei KIDS Hamburg e.V.

Von Britta Bonifacius, bildende Künstlerin und Kunsttherapeutin

Beim Hervorbringen und Gestalten im Atelier geht es den Kindern/Jugendlichen genauso um die begleitenden Umstände wie um das Malen und Zeichnen selbst. Sie wollen unbeschwert, nach eigenen Rhythmen und Impulsen tätig sein. Sie bringen ihre Erfahrungen und Eindrücke, ihre Wünsche nach Harmonie, Ausgleich, Ruhe und Kommunikation zum Ausdruck. Ihre Arbeiten werden begleitet von Geschichten.
Sie sprechen von Beziehungen zu Freunden, greifen Gelerntes aus der Schule auf, illustrieren Comic- und Medienfiguren, bilden Wege und Pläne nach. Sie üben das Zeichnen von Portraits und Stilleben, malen großflächig mit Pinsel und Rollen, schneiden und kleben und gehen dem Bedürfnis nach, Farbe zu genießen.
Einen besonderen Reiz übt das Erfahren des Körpers als künstlerisches Darstellungs- und Ausdrucksmittel für die MalKIDS aus. Das Bemalen des Körpers, der Arme, Beine, Hände und des Gesichts geschieht oftmals unabsichtlich, ohne eigentliche Anleitung, unwillkürlich aus dem Malprozess heraus. Dieses Interesse der Jungen und Mädchen dient als Inspirationsquelle für die weitere Entwicklung der Fähigkeiten beim Malen und Zeichnen in Richtung figurative Darstellung. Menschen zeichnen lernen und das Benennen der Aufteilung des Körpers (Kopf, Augen, Ohren, Hals, Oberkörper, Rumpf, Haarfarbe etc.) sowie das Erstellen von Selbstportraits und Gesichtern wird im Atelier angeboten.

Ebenfalls sehr beliebt bei den MalKIDS ist das gegenseitige Nachzeichnen des Körperumrisses auf entsprechend großen Formaten und dessen nachträgliche Gestaltung mit Farbe, Pinsel, Stiften oder als beklebte Collage. Diese Art der kreativen Körperwahrnehmung schafft eine Verbindung zwischen subjektiver Innen- und objektiver Außenwelt. Sie ermöglicht einen Zugang zu inneren Kräften und Ressourcen und fördert die Entwicklung des Vertrauens. In diesem Freiraum erleben die Kinder und Jugendlichen den eigenen Körper als einen sie unmittelbar umgebenden persönlichen Raum. Durch dessen Nachvollziehung können sich Empfindungen entfalten. Dies unterstützt durch das Zusammenfinden von Innen und Außen die Identitätsbildung. Die Kinder und Jugendlichen erfahren sich zunehmend als selbstständige Individuen.

Große und kleine Papierformate an der Wand, auf dem Boden oder Tisch ermöglichen sowohl große, ausladende Bewegungen, als auch differenzierte Ausführungen von Details. Das freie Malen ganz ohne

Vorgaben gibt den Kindern und Jugendlichen die Gelegenheit, ihre eigene Darstellung von Räumlichkeit ohne Unterbrechung fertigzustellen. Die drei Grundfarben werden in der Malgruppe vorgestellt. Aus ihnen werden spontan und gezielt (z.B. nach Beispielen aus der Kunst oder Natur) die Sekundärfarben gemischt. Aus Gelb und Rot entsteht Orange, aus Gelb und Blau entsteht Grün und Blau und Rot ergeben Violett. Die Farben werden mit Weiß heller und mit Schwarz dunkler. Es wird frei und nach Anleitung mit Warm-Kalt-Kontrasten gemalt.

Beispiele aus der Kunst, wie von Mark Rothko: Farbfeldmalereien, abstrakte Malerei, Franz Marc: Bild „Tiere unterm Regenbogen“, Bilder von blauen Pferden, gelben Kühen etc. in ihrer Umgebung/ Landschaft, Pablo Picasso: Bild „Mädchen mit Taube“ (1909), Gabriele Münter: Bild „Mädchen mit Puppe“ (1908-09), Keith Haring: typische Motive der Mensch in Form eines (tanzenden) Strich-/ Umrissmännchens, bellende Hunde, Bild „Moses and the burning bush (1985), Yves Klein: Körperabdrucke, Figurumrissbilder (1960) u.a. liegen in Reproduktionen vor und regen die Kinder und Jugendlichen zur Auseinandersetzung mit diesen Beispielen bildender Kunst an.

Seit 2015 trifft sich das Malatelier einmal im Jahr zum offenen Familien-Malworkshop beim Sommerfest in den Vereinsräumen von KIDS Hamburg e.V.
Diese kunsttherapeutischen Angebote unter der Leitung von Britta Bonifacius bietet KIDS seit 2007 an. Die Malgruppen finden 14-tägig sonnabends jeweils zweistündig für die Altersgruppen der Vier- bis Neunjährigen und für Teilnehmer ab zehn Jahre statt. In diesen Malgruppen werden Menschen mit Down-Syndrom zur Entdeckung ihrer individuellen Kreativität ermutigt und zur Entwicklung künstlerischer Ausdrucksmöglichkeiten angeregt. Diese Fähigkeiten ermöglichen eine Kompensation der oft stark eingeschränkten verbalen Kompetenzen und unterstützen die Entwicklung von sozialen Fertigkeiten und einem positiven Selbstbild.

Wer Interesse an der Teilnahme an einer der Malgruppen hat, kann sich gerne bei Britta Bonifacius zu einer Kennenlern-Stunde anmelden.
Telefon: 040/39 90 28 85.

Danke!

Malgruppen

2013 hat die **Christiane und Dirk Reichow-Stiftung** die Malgruppen von KIDS Hamburg e.V. erstmalig gefördert. Seit 2017 hat die Stiftung eine Projektpartnerschaft für die große Malgruppe übernommen. Dafür danken wir sehr herzlich!
Die kleine Malgruppe wurde in diesem Jahr durch großzügige Spenden von **Angelika und Dr. Werner Siemens** und der **Philip Mecklenburg-Stiftung** gefördert. Auch dafür danken wir sehr herzlich!

Bericht zur Mädchengruppe III vom Juni 2019

Von Anja Schnadhorst und Sarah Mühlenhardt, Gruppenleiterinnen

Die Mädchengruppe III gibt es mittlerweile seit über fünf Jahren. Im April 2014 haben wir mit der Gruppe begonnen und sind inzwischen gemeinsam älter geworden, gewachsen und haben uns weiterentwickelt. Die Mädchen sind zu jungen Frauen im Alter zwischen 19 und 22 Jahren herangewachsen. Wir treffen uns weiterhin einmal im Monat für vier Stunden in den Gruppenräumen von Alsterdorf Assistenz West in Altona.

Inhaltlich greifen wir in der Gruppe immer wieder Themen auf, die die jungen Frauen in ihrem Alltag beschäftigen und die sie bei der Entwicklung von Selbstständigkeit und einem positiven Selbstbild unterstützen. Der Präventionsarbeit in den Gruppen von KIDS Hamburg e.V. liegt ein Konzept zugrunde, das in den vergangenen Jahren, an den Erfahrungen in den Gruppen orientiert, stetig weiterentwickelt wurde. Dementsprechend arbeiten wir mit verschiedenen Methoden und Materialien, wie z.B. mit Gruppengesprächen, kreativ-künstlerischen Einheiten, mit Bildmaterial oder mit Rollenspielen. Die Grundstruktur des Gruppentreffs bleibt dabei erhalten. Es wiederholen sich Anfangs- und Abschlusskreis, eine angeleitete Gesprächsrunde mit aktuellen Themen, ein Bewegungsteil mit Tanzen oder Spielen und das gemeinsame Frühstück, bei dessen Zubereitung alle jungen Frauen eingebunden sind.

Insbesondere im letzten Jahr hat sich für einige der Teilnehmerinnen die Wohn- und Lebenssituation verändert, sodass neue Themen in die Gruppe hineingetragen werden. Drei der jungen Frauen sind in Wohngruppen umgezogen und führen hier ein Leben, das bereits einiges an Selbstständigkeit von ihnen fordert. Sie haben dort ihre Zimmer nach ihrem Geschmack eingerichtet und lernen, sich kleine Mahlzeiten zuzubereiten. Sie müssen zunehmend Konflikte selber lösen und für sich einstehen. Und in der neuen Umgebung ergeben sich Gelegenheiten für neue Freundschaften. Die jungen Frauen müssen lernen, diese Gelegenheiten zu nutzen und entstandene soziale Kontakte selbstständig zu pflegen.

Daraus ergaben sich in den letzten Treffen Themen wie Selbstorganisation im Alltag, Freundschaft und Vertrauen, Grenzsetzung, Sympathie und Empathie sowie Lebensentwürfe und Zukunftswünsche. Auch bei dem Thema Paarbeziehung, körperliche Nähe, Heirat und Mutterschaft besteht bei einigen Teilnehmerinnen in der Gruppe großer Gesprächsbedarf.

Alle Mitglieder der Gruppe haben inzwischen die Schule abgeschlossen und sind in Werkstätten und weiterführenden Schulen zur beruflichen Orientierung tätig. Auch dies wirft neue Fragen und Themen auf wie: „Welche Tätigkeit macht mir richtig Spaß?“,

„In welchem Bereich möchte ich zukünftig arbeiten?“ oder „Ist der Arbeitsalltag für mich gut zu bewältigen?“.

Selbstbewusstsein, Selbstwahrnehmung und Selbstbehauptung stehen immer wieder im Fokus des gemeinsamen Austausches mit den jungen Frauen. Diesen Themenkomplex halten auch die Eltern und Gruppenleiterinnen für grundlegend wichtig. So wird es in den kommenden Gruppentreffen erneut darum gehen, ein Gespür für die eigenen Bedürfnisse zu erlangen, die eigenen Gefühle zum Ausdruck zu bringen, sich in der Gruppe zu verorten und das eigene Selbstbewusstsein im Kontakt mit anderen zu stärken. Auch die Themen eigenes Körperbewusstsein und der Umgang mit dem eigenen Körper werden dabei aufgegriffen werden.
Die Mädchengruppe III bietet den jungen Frauen einen wichtigen Raum, in dem sie mit all ihren Themen, mit ihren Sorgen und mit ihren Freuden gut aufgehoben sind. Sie ist ein Ort der Begegnung, des Austausches und des gemeinsamen Gestaltens, der ihnen auf dem Weg des selbstbewussten Erwachsenwerdens Orientierung und Halt bietet.

Foto: © Kolja Ensthaler

Wir Eltern und alle teilnehmenden Mädchen möchten uns sehr herzlich bei allen Adventskalender-AktivistInnen der **Ev.-Luth. Christuskirche Othmarschen**, dem **Förderverein der Bugenhagenschule Blankenese**, der **Circusschule TriBühne** und **Christa Sindemann** für die großzügige Unterstützung bedanken!

Ebenso gilt unser Dank der **Beiersdorf AG, medac GmbH, AXA Von Herz zu Herz e.V., Gerhard Trede-Stiftung, ATOSS Software AG** und vielen **privaten Spendern!** Ohne deren teilweise langjähriges und sehr großzügiges Engagement wären weder die abwechslungsreichen Gruppentreffen noch die stärkenden Reisen möglich. Durch diese Spenden werden ebenfalls die Honorare der Pädagoginnen bezahlt, die die Mädchengruppen mit Know-how, großem Engagement, Fingerspitzengefühl und viel Herz begleiten.

Fünf Jahre Flippergirls

Von Inge Kiesbye, Mutter

Seit Mai 2014 trifft sich die vierte Präventionsgruppe gegen sexuellen Missbrauch und für aktive Selbstbestimmung von Mädchen mit Handicap, die unter dem Dach von KIDS Hamburg e.V. läuft. Die Gruppe nennt sich „Flippergirls“. Die Mädchen, die mittlerweile im Alter von 16 bis 18 Jahren sind, treffen sich einmal monatlich zu den vierstündigen Gruppentreffen und zweimal im Jahr verreisen sie gemeinsam zum Rittergut in Wiegersen, wo die Mädchen eine Zeit ohne Eltern miteinander genießen und für sich selbst und in der Gruppe wichtige Erfahrungen sammeln. Die Reise schafft Freiraum für Eltern und Mädchen.
Im geschützten Rahmen der Gruppe können die Mädchen sich ausprobieren und lernen zu erspüren, was sie möchten und was nicht. Sie erlernen Methoden und Strategien, wie sie klar und deutlich zum Ausdruck bringen, dass sie etwas wollen oder eben nicht. In Rollenspielen, Geschichten, im Malen und im Tanz, im Yoga und in der Traumreise haben die Mädchen die Gelegenheit, sich spielerisch mit möglichen Lebenssituationen auseinanderzusetzen, Ausdrucksmöglichkeiten für eigene Gefühle zu entwickeln, zu erkennen, was ihr eigener Wunsch ist, und sich auch in die Gefühlswelt ihres jeweiligen Gegenübers zu versetzen. Auf diese Weise machen sie in der Gruppe vielfältige Erfahrungen auf dem Weg zu einem selbstbestimmten Leben.
Mittlerweile bringen die Mädchen auch eigene Erlebnisse in die Gruppenrunde ein und holen sich Rat bei den Freundinnen und Pädagoginnen, wie sie Konflikte oder Schwierigkeiten lösen können, die außerhalb der Gruppe passieren. Sie lernen Fragen zu stellen, sich Hilfe zu holen und über schwierige Situationen zu sprechen.
Die Mädchen setzen sich auseinander mit Pubertät und all den körperlichen Veränderungen, mit erstem Verliebtsein und allen Verunsicherungen rund um dieses Gefühl. Es werden Fragen gestellt und Antworten erarbeitet: Wie werde ich schwanger und was ist eigentlich Verhütung? Was bedeutet es, für ein Kind verantwortlich zu sein? Wie sehe ich aus? Gefalle ich mir? Finde ich mich schön? Wie geht das mit dem Schminken? Mag ich das? Muss ich das machen?
In nächster Zukunft wird es vielleicht einen Wendokurs geben oder einen Workshop zum Umgang mit sozialen Medien oder einen gemeinsamen Discobesuch oder....!

Ein- bis zweimal im Jahr treffen wir Eltern uns mit den Gruppenleiterinnen. Dieser Austausch ist sehr wertvoll, bietet er uns als Eltern doch die Möglichkeit, über Fragen, Schwierigkeiten usw. zu sprechen und in einen Austausch mit anderen Eltern in einer ähnlichen Situation zu treten. Da ist die pädagogische Perspektive der Gruppenleiterinnen unterstützend und hilfreich.

Vielen Dank an unsere Gruppenleiterinnen Christiane und Aline an dieser Stelle und an KIDS Hamburg e.V., besonders an Regine Sahling, die „im Hintergrund“ Jahrestreffen, Reisedaten und alle Verwaltungsarbeit so wunderbar organisiert.

Mädchengruppe V

Von Janne Jürgens, Anne Meyer zu Bergsten und Anna Henrichmann; Gruppenleiterinnen

Anne, Menja, Carolin

In unserer Mädchengruppe sind aktuell neun Mädchen zwischen 13 und 16 Jahren. Seit Anfang 2019 sind wir drei Gruppenleiterinnen. Hintergrund dieser Entscheidung ist, dass einzelne Mädchen der Gruppe ein erhöhtes Maß an Aufmerksamkeit unsererseits benötigten und wir zu zweit nicht immer sicherstellen konnten, dass gleichzeitig die Gruppe als Ganzes gut angeleitet und begleitet werden konnte. In dieser neuen Konstellation hat die Gruppe aus unserer Sicht einen großen Satz nach vorne gemacht, besonders in Bezug auf die Kommunikation unter den Mädchen und das Gruppengefüge im Allgemeinen.

Bei unseren Treffen haben wir Rollenspiele zum Thema „Ich kommuniziere deutlich meine Grenzen“ gespielt (Stopp-Sagen, eigene Grenzen erkennen), außerdem haben wir zum Thema Medien und Medienkonsum Gespräche geführt und Spiele gespielt. Beispielhaft haben wir uns hier zunächst intensiver mit dem Thema Umgang mit WhatsApp beschäftigt. Wir haben Übungen zum Thema Anspannung und Entspannung gemacht und in Gesprächsrunden persönliche Themen der Mädchen besprochen.
Des Weiteren haben wir über Möglichkeiten des Umgangs mit Konflikten gesprochen und haben in Übungen und Rollenspielen ausprobiert, die eigene Meinung zu formulieren und vor anderen äußern zu können.

Wir haben auch viel gesungen und mit Instrumenten Improvisationen gespielt. Dabei haben zum Beispiel einzelne Mädchen dirigiert und die Improvisationen angeleitet. Bei gutem Wetter waren wir zusammen Eis essen und spazieren. Es wurde zudem zusammen getanzt, gemalt und gebastelt.

Ein Highlight aus dem letzten Jahr war der Auftritt beim Sommerfest von KIDS Hamburg e.V. Hier haben alle Mädchen unserer Gruppe auf der Bühne das Stück Astronaut von Andreas Bourani mit Instrumenten und Gesang performt.

Wir waren außerdem auf einer Wochenendreise im Seminarhaus Rittergut in Wiegersen. Diese Reise war sehr schön und hat viel dazu beigetragen, dass sich die Mädchen untereinander besser kennenlernten. Auf die Frage, was ihnen an der Mädchengruppe gut gefallen hat, sagten die Mädchen unter anderem:

„Die Reise war cool!“
„Ich mag die Mädchengruppe, weil wir schöne Sachen machen.“
„Wir haben am Anfang immer gesungen.“
„Die Reise und die Übernachtungsparty mit Pizzaessen.“
„Das Musikhören.“

Alle Mädchen sind sich in einem einig: Die Treffen der Mädchengruppe bringen viel Freude und sie sollen auf jeden Fall fortgesetzt werden!

Fachforum des bff-Projekts „Suse – sicher und selbstbestimmt. Im Recht.“

Fast jede zweite Frau mit Behinderungen erlebt körperliche und/oder sexuelle Gewalt. Selten gibt es rechtliche Konsequenzen. Was muss sich ändern, damit gewaltbetroffene Frauen und auch Mädchen mit Behinderungen in unterschiedlichen Lebenssituationen selbstbestimmt rechtliche Schritte einleiten oder entsprechende Instrumente der Justiz für sich nutzen können? Warum bieten bestehende Gesetze keinen Schutz?

Foto: © Kolja Ensthaler

Das bff-Projekt „Suse – sicher und selbstbestimmt. Im Recht.“ (kurz: „Suse. Im Recht.“) hat im Rahmen einer Bestandsaufnahme Barrieren, Herausforderungen, aber auch Möglichkeiten herausgearbeitet, denen gewaltbetroffene Frauen und Mädchen mit Behinderungen auf ihrem Weg zum Recht begegnen. Diese Ergebnisse wurden in Form eines Problemaufrisses erstmalig am 28.1.2019 auf dem Fachforum „Hürden und Rampen – Gemeinsam Impulse setzen für einen barrierearmen Rechtsweg!“ in der Berliner Stadtmission vorgestellt.
Mit dem Fachforum wurde ein Raum für interdisziplinären Austausch geschaffen, um die Spannbreite der Möglichkeiten und Herausforderungen beim Zugang zum Recht für Frauen und Mädchen mit Behinderungen und Gewalterfahrungen ermitteln zu können. Gleichzeitig wurde das Fachforum für Diskussion, Reflexion und Erarbeitung von ersten Handlungsstrategien genutzt.
Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, hielt ein prägnantes und forderndes Grußwort und stimmte die Teilnehmenden auf eine spannende und auf Austausch basierende Veranstaltung ein. Er betonte die enorme Relevanz der Thematik des Fachforums und setzte den Fokus auf drei wichtige Aspekte: (1) Menschen mit Behinderungen sollten ihre Rechte kennen, (2) Frauenberatungsstellen und Frauenhäuser sollten inklusiver und für alle zugänglich werden, (3) es braucht Fortbildungen für Polizei, Justiz etc., um gewaltbetroffene Frauen und Mädchen mit Behinderungen auf ihren individuellen Wegen zum Recht bedarfsgerecht unterstützen zu können.
Im Anschluss daran wurden die Ergebnisse aus dem Projekt „Suse – sicher und selbstbestimmt. Im Recht.“ vorgestellt und mit den anwesenden Expert*innen diskutiert, die bereits an der Bestandsaufnahme mitwirkten. Die Interdisziplinarität und Diversität der Teilnehmenden ermöglichte einen breiten Austausch und die Formulierung vielfältiger Handlungsmöglichkeiten. (rs)

Weitere Informationen zu dem Projekt „Suse. Im Recht.“ und die Dokumentation des Fachforums vom 28.1.2019 unter www.suse-hilft.de und www.frauen-gegen-gewalt.de/de/dokumentation-von-fachtagungen.html

Sommerüberraschung mit KIDS

Ein Reise-Bericht von Fabian Sahling

Das Ferien-Programm Sommer-Überraschung
haben wir geplant.
Beim Jugendtreff.
Mit meiner Schwester Johanna.
Mein Freund Sebastian Körner hat auch mitgemacht.
In den Ferien sind wir mit der Bahn zur
Jugend-Herberge Borgwedel gefahren.
Das ist in der Nähe von Schleswig.

Die Jugend-Herberge liegt am Ufer von der Schlei.
Da haben wir unsere Koffer ausgepackt.
Dann haben wir auch zuhause gefühlt.
Manchmal hat es geregnet.
Da haben wir viel auch Scharade gespielt.
Am Donnerstag haben wir uns am Wasser
gebadet.

Wir haben auch gegrillt. Das war sehr lecker!
Da habe ich mich ganz falsch verhalten.
Ja, es tut mir leid. Da habe ich ein falsches Wort gesagt.
Am nächsten Tag habe ich mich
wieder mit Johanna vertragen.
Dann sind wir mit dem Zug RE
nach Hamburg gefahren.

Diesen Text hat Fabian mit Hilfe
seiner Mutter geschrieben.

Foto: © Kolja Ensthaler

Danke :o)

Unser herzlicher Dank gilt der
Mathias Tantau-Stiftung, die unsere Jugendarbeit seit 2015 fördert und auch dieses Ferienprogramm mit einer großzügigen Spende ermöglicht hat!

Unter Freund*innen

Von Regine Sahling

Alle 14 Tage sonnabends steht bei KIDS ein besonderes Highlight an: Die Mitglieder unseres Inklusiven Jugendtreffs kommen zusammen, um in den Räumen von KIDS und Campus Uhlenhorst sechs Stunden gemeinsam mit ihren Freunden zu verbringen. Viel Zeit ist eingeplant, um sich gegenseitig zu begrüßen und Neuigkeiten aus den vergangen beiden Wochen auszutauschen, gemeinsam Musik zu hören und zu chillen. Für die jungen Leute ist hier ein Raum entstanden, in dem sie, unabhängig von ihren Familien, die häufig stark in den Alltag der Jugendlichen involviert sind, mit Gleichaltrigen selbstbestimmt ihre Zeit verbringen können. Dies wird von den Teilnehmer*innen zunehmend genutzt, um in direkten Austausch mit den anderen Jugendlichen zu treten. Der Umweg in der Kommunikation über die anwesenden Betreuer wird immer seltener in Anspruch genommen.

Im Anschluss an diese zwanglose Phase des Austauschs wird die Zeit für gemeinsame Aktivitäten genutzt. Alle interessierten Teilnehmer*innen beteiligen sich an der jeweiligen Quartalsplanung und legen fest, was sie in den kommenden drei Monaten gemeinsam unternehmen und erleben möchten.
So wurden in der Vergangenheit in mehreren aufeinanderfolgenden Treffen zwei Filme realisiert - angefangen von der gemeinsamen Erarbeitung der Drehbücher, Proben, der Erarbeitung von Bühnenbild und Kostümen, über die Filmaufnahmen, bis zur Ausrichtung einer Premierenfeier, zu der Freunde und Angehörige herzlich eingeladen waren.
Die Teilnehmer*innen haben gemeinsam eine Olympiade geplant und vorbereitet und sich beim nächsten Termin sportlich im fröhlichen Wettstreit gemessen. Diejenigen, die selber keine sportlichen Ambitionen hatten, konnten bei der Organisation der Wettkämpfe mithelfen, die Sportler anfeuern oder für das anschließende stärkende gemeinsame Abendessen sorgen. Durch die vielfältigen Tätigkeiten, die im Zusammenwirken für das Gelingen eines Projektes erforderlich sind, findet jede*r Teilnehmer*in das jeweils passende und interessierende Betätigungsfeld.

Die Mitglieder des Jugendtreffs haben im vergangenen Jahr außerdem eine Weihnachtsfeier für die Mitglieder von KIDS mit Gesang und Waffelbacken organisiert. Es fand ein Kreativtermin mit Osterbasteleien und Eierfärben statt. Es wurden Ausflüge mit dem Schiff durch den Hamburger Hafen oder zum Schwimmen realisiert und die Jugendlichen haben die gemeinsame Reise in den diesjährigen Sommerferien geplant und vorbereitet.

Der Inklusive Jugendtreff erfreut sich zweieinhalb Jahre nach seiner Gründung großer Beliebtheit unter den Jugendlichen und jungen Erwachsenen von KIDS Hamburg e.V. Das Konzept des Inklusiven Jugendtreffs hat sich also großartig bewährt. Inzwischen ist die Zahl der angemeldeten Teilnehmer auf über 30 Personen angewachsen, sodass aufgrund der räumlichen Verhältnisse leider ein Aufnahmestopp ausgesprochen werden musste. Das ist besonders schade, weil jedes Jahr wieder neue Mitglieder das 16. Lebensjahr vollenden und damit eigentlich Mitglieder des Jugendtreffs werden könnten. Wir arbeiten daran, hierfür eine für alle befriedigende Lösung zu finden.
Sicher ist, dass die jungen Leute auf ihren Jugendtreff nicht mehr verzichten wollen und sich schon sehr darauf freuen, die nächsten Aktivitäten und Projekte gemeinsam mit ihren Freund*innen zu realisieren!

Zur Gründung 2017 und zur Aufrechterhaltung unseres Inklusiven Jugendtreffs seit dieser Zeit haben die **Klaus und Lore Rating-Stiftung** und die **Erich-und-Agnes-Zühr-Stiftung** durch sehr großzügige Spenden entscheidend beigetragen.
Dafür möchten wir uns ganz besonders herzlich bedanken!!

Teilhabe oder Ganzhabe?

Von Birte Müller

Im letzten Jahr ging der Fall der 14-jährigen Hannah Kiesbye durch die Medien: Sie hatte keine Lust mehr, einen Schwerbehindertenausweis vorzeigen zu müssen. Sie wollte stattdessen lieber einen „Schwer-in-Ordnung-Ausweis“.

Hannah wohnt mit ihrer Familie am Stadtrand Hamburgs, wir sind im selben Verein: bei KIDS Hamburg e.V. Daher kenne ich Hannah auch persönlich. Als sie jünger war, hat sie zusammen mit meinen Kindern auf den Vereinsfesten gespielt.

In unserer Vereinszeitschrift KIDS Aktuell schrieb Hannah im Herbst 2017 einen poetischen Text, der den Stein ins Rollen brachte. Hier ein Auszug:

Zu Hause angekommen staunen Mama (Inge) und Papa (Kai) nicht schlecht, als ich plötzlich mit meinem Schwer-in-Ordnung-Ausweis vor ihnen stehe. Sie fragen verblüfft: „Was ist das denn?“
Ich sage stolz: „Mein neuer Schwer-in-Ordnung-Ausweis! Guckt euch den mal an!“ Beide im Chor: „Wow, cooles Teil!“ Ich sag: „Ja, nicht?“
Dann gibt es Abendbrot, dann geht es ins Bett. Ich höre noch Lied 16 von der Band RADAU. Dann schlafe ich ein.

Man muss leider zugeben, dass unser Vereinsheft mit der Auflage von 4.000 Stück normalerweise relativ wenig Beachtung außerhalb unserer eigenen Szene findet. Aber diesmal war es anders. Über die sozialen Netzwerke wurde Hannahs Vorschlag für die Umbenennung deutschlandweit verbreitet. In Zeitschriften, Tageszeitungen und im Fernsehen wurde darüber berichtet.

Ich bin mächtig stolz auf Hannah! Ihre Idee war wunderbar und noch wunderbarer war, dass sie es geschafft hat, das Thema Diskriminierung öffentlich ins Gespräch zu bringen. Aber die anschließende öffentliche Diskussion, die sich darauf beschränkte, den Schwerbehindertenausweis umzubenennen, machte mich sehr nachdenklich. Man bekam das Gefühl, dass durch die Vermeidung des Wortes „behindert“ Menschen mit Behinderungen automatisch gleichgestellt würden. Weil ich ja selber einen schwerbehinderten Sohn habe, ist für mich das Wort „Behinderung“ so normal, wie die Tatsache, dass mein Sohn eine hat.
Ich bin ziemlich sicher, dass auch für Hannah der Umstand, dass sie das Down-Syndrom hat, kein Problem darstellt. Die Gründe, warum Menschen mit Behinderungen und ihre Familien das Wort „behindert“ oft nicht mehr hören mögen, liegen nicht beim Namen irgendeines Dokumentes, sondern ganz woanders.

Einer ist, dass das Wort „behindert“ weiterhin massiv als Schimpfwort benutzt wird – und nicht nur unter Heranwachsenden. Ich habe in meiner eigenen Familie das Argument gehört, dass es doch gar keine Diskriminierung sei. „Die Kinder sagen das halt heute alle so, es ist gar nicht böse gemeint“. Ich kann mir nicht vorstellen, dass ich auch nur einen Funken Toleranz dafür hätte, wenn meine Kinder „behindert“ oder „Spasti“ als Schimpfwort benutzen würden, auch wenn ich selber kein behindertes Kind hätte. Und ehrlich gesagt erwarte ich das auch von allen anderen. Stattdessen erlebe ich, dass es überall im öffentlichen Raum und besonders auf dem Schulhof von den Lehrern schlichtweg ignoriert wird.

Es mag ja sein, dass Leute, die sagen „die Jacke ist voll behindert“ oder „total schwul“ damit niemanden diskriminieren WOLLEN, aber sie TUN es eben doch ganz eindeutig! Das führt dazu, dass Menschen wie Hannah ihren Ausweis anschauen und sich schlecht fühlen. Solange allgegenwärtig mit Behinderung Negatives assoziiert wird, kann die FDP so viele Anträge im Deutschen Bundestag stellen wie sie will, den Schwerbehindertenausweis in Teilhabeausweis umzubenennen – es wird nichts bringen.

Da fand ich die prompte Reaktion des Hamburger Versorgungsamtes schon deutlich praktischer: Man stellte kurzerhand Ausweishüllen mit dem Schriftzug *Schwer-in-Ordnung-Ausweis* her. So eine Hülle kann mittlerweile auch kostenlos beim Sozialministerium angefordert werden. Dort bieten sie sogar noch eine Variante mit den Worten „Meine Teilhabe“.

Ich persönlich fände es toll, wenn man die Hüllen personalisieren lassen könnte. Für Willi würde ich dann übrigens einen „Schwer-nervig-Ausweis“ bestellen. Denn Willi kann einem wirklich mächtig auf den Senkel gehen. Ehrlich gesagt bin ich manchmal ziemlich frustriert, wenn ich mit Willi im Bus fahre und andere Leute mir schon auf einer Strecke von 20 Minuten demonstrieren, wie unerträglich anstrengend sie mein Kind finden. Eigentlich meine ich, dass ich statt Vorwürfen oder abgewandtem Kopfschütteln vielmehr Aufmunterung und Zuspruch verdient hätte, denn immerhin habe ich die Nerverei durchgängig an der Backe. Ich bin die, die jammern dürfte!

Was hätte ich in diesem Moment davon, einen tollen neuen „Inklusionsausweis“ oder „Teilhabeausweis“ für Willi zu besitzen, außer, dass der Busfahrer ihn wahrscheinlich nicht kennen würde und ich ihm erst erklären müsste, dass das jetzt der neue Behindertenausweis sei. Es wäre dann doch viel sinnvoller, statt einen Teilhabeausweis in der Tasche zu haben, Willis „Schwer-nervig- Ausweis“ herumzeigen zu können: Tut mir leid, aber der Junge hat nun mal ein Recht darauf, laut zu schreien, wenn sein Lieblingsplatz besetzt ist und der Busfahrer ständig abrupt in die Eisen geht.

Wenn ich mit Willi in ein offenes Orgelkonzert zur Marktzeit gehe – denn in normalen Konzerten ist Willi ja in der Regel Persona non grata – würde ich am liebsten an alle ANDEREN Zuhörer einen Teilhabeausweis aushändigen. Dieser Ausweis berechtigt zu 30 Minuten Teilhabe am Alltag mit meinem behinderten Sohn. Denn Willi wird nicht neben mir sitzen wollen – das ist ja auch verständlich, er ist in der Vorpubertät und muss fast den ganzen Tag mit Mama herumhängen, weil er in der ganzen Nachbarschaft nicht einen einzigen Freund hat. Er wird alleine sitzen wollen und auch öfter mal den Platz wechseln, weil ja verdammt viele Plätze in der Kirche frei sind und die Orgel überall anders klingt. Er wird mindestens zwei „Opas“ die Hand auf den Arm legen und ihnen begeistert die Orgel zeigen und dazu ein zu lautes Geräusch machen. Er wird vielleicht zu einem seiner Lieblingsstücke von Bach kurz im Kirchgang tanzen und ganz sicher viel dirigieren. Die Aussage der Aufsichtsperson „Er kann gerne am Konzert teilhaben, solange er hier hinten stillsitzt und zuhört“ klingt für mich wie blanker Hohn! Wenn Willi das so einfach könnte, dann wäre er gar nicht behindert und somit auf das gütig gewährte Teilhabe-Almosen auch gar nicht angewiesen.
Das Wort Teilhabe begegnet mir immer wieder wie ein Willi zugewiesener Platz – für den wir natürlich auch dankbar sein müssen.

Mittlerweile kennen wir zum Glück zwei Gemeinden, in der die Pastor*innen und Kantor*innen eine klare Haltung haben. Bei ihnen dürfen kompromisslos alle Menschen in die Konzerte und Gottesdienste: mit und ohne Behinderung oder Husten. Leider sind sie sehr weit weg. In unserer Gemeinde bin ich schon wirklich dankbar, dass wir ab und zu eine Orchesterprobe mithören dürfen. Aber wenn ich wirklich ehrlich bin, schmerzt es mich doch, wenn wir 30 Minuten vor Konzertbeginn die Kirche verlassen müssen und an den Familien vorbeigehen, die dort draußen auf das richtige Konzert warten.

Willi selber kann die Situation zum Glück nicht verstehen, so wie Hannah es könnte. Er würde sich sonst weigern, denn ich bin mir sicher, Willi möchte sich hier eigentlich nicht mit Teilhabe zufriedengeben. Für Klassische Konzerte würde er definitiv lieber einen „Ganzhabe-Ausweis“ besitzen!

Ich glaube, wenn Hannah erleben würde, dass es in unserer Gesellschaft wirklich in Ordnung ist, wie sie ist, wäre sie nie auf die Idee gekommen, einen neuen Namen für den Schwerbehindertenausweis zu erfinden. Deswegen mag ich auch ganz besonders das Ende von Hannahs Text über ihren Schwer-in Ordnung-Ausweis:
Am nächsten Tag ist zuerst Schule. Am Nachmittag gehe ich mit Nele, Milena, Valentina, Marianne, Sarah, Rajah und Amelie Eis essen zu Eisart. Am Abend kommen alle zu mir und übernachten. Wir essen Abendbrot, gehen ins Bett und hören wieder Lied 16 von RADAU und schlafen ein.

Da spielt er nämlich gar keine Rolle mehr. Da geht es um wichtigere Dinge. Und genau das müssen wir von Hannah lernen!

Pia & Hannah

Hannah

Foto: © Kolja Ensthaler

Schwer-in-Ordnung-Ausweis

Von Hannah Kiesbye

Ich möchte das mein Ausweis umbenannt wird.

Ich möchte, dass er Schwer in Ordnung Ausweis heißt.

Ich finde Schwerbehindertenausweis ist nicht der richtige Name für meinen Ausweis.

Ich möchte lieber das der Schwer in Ordnung Ausweis genannt wird.

Ich stelle mir vor:
Ich hab mir einen Schwer in Ordnung Ausweis gekauft und jetzt stehe ich in Pinneberg an der Bushaltestelle und freue mich. Der Bus kommt, ich steige ein und zeige stolz meinen neuen Ausweis vor.

Ich fahre von Pinneberg nach Hause zurück. Es ist Winter und mir ist kalt. Zu Hause angekommen staunen Mama (Inge) und Papa (Kai) nicht schlecht, als ich plötzlich mit meinem Schwer in Ordnung Ausweis vor ihnen stehe. Sie fragen verblüfft: „Was ist das denn?“

Ich sage stolz: „Mein neuer Schwer in Ordnung Ausweis! Guckt euch den mal an!“ Beide im Chor: „Wow, cooles Teil!“ Ich sag: „Ja, nicht?“ Dann gibt es Abendbrot, dann geht es ins Bett. Ich höre noch Lied 16 von der Band RADAU. Dann schlafe ich ein.

Gleiches Recht auf Schulwahl für Eltern von Kindern mit Behinderung

10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland

Vor zehn Jahren wurde die UN-Konvention für die Rechte der Menschen mit Behinderung beschlossen. Seit 2010 wurde das Recht auf Inklusion im Hamburgischen Schulgesetz verankert. Trotzdem werden die Eltern von Kindern mit Behinderung in Hamburg bzgl. des Rechts auf Schulwahl massiv diskriminiert. Während nur 5,5 % aller Kinder ihre Wunschschule in Klasse eins und fünf nicht erhalten, sind es bei Kindern mit Behinderung 31 %, d.h. fast sechsmal so viele.[1]

Diese Diskriminierung beruht zum einen auf den behördlichen Verordnungen und Handreichungen zur Schulwahl. Zum anderen gibt es viele rechtswidrige Entscheidungen der Schulbehörde, die gegen das Hamburger Schulgesetz, die entsprechende behördliche Richtlinie und Handreichung sowie gegen einen Beschluss des Hamburger Oberverwaltungsgerichts zum Thema nächstgelegene Schwerpunktschule verstoßen.

Einschränkung des Schulwahlrechts der Eltern von Kindern mit Behinderung durch behördliche Richtlinie und Handreichung

In der Richtlinie zur Aufnahme von Schülerinnen und Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf an Hamburger Schulen vom 9.11.2017 heißt es in §3(2) „Schülerinnen und Schüler mit den Förderschwerpunkten geistige Entwicklung, körperliche und motorische Entwicklung, Hören oder Sehen (spezielle Förderbedarfe) sollen integrationserfahrene und entsprechend ausgestattete allgemeine Schulen – Schwerpunktschulen – oder spezielle Sonderschulen besuchen.“
Damit wird das Recht auf Schulwahl auf weniger als ein Fünftel aller Schulen eingeschränkt.

Für das Schuljahr 2019/20 folgten 80 % der betroffenen Eltern dieser sehr einschränkenden Sollbestimmung. Trotzdem wurde fast jedem dritten Erstwunsch nicht entsprochen.

Ein Grund dafür liegt darin, dass die Aufnahmekapazität der Schwerpunktschulen für Kinder mit Behinderung seit 2018/19 halbiert wurde.

© NordkindFotografie

Bis 2017/18 hieß es in der Handreichung zur Organisation der Aufnahme zur Klasse 5: „Zuerst erfolgt die Vorabaufnahme für Schülerinnen und Schüler mit speziellen Förderbedarfen (geistige Entwicklung, körperliche und motorische Entwicklung, Hören, Sehen und Autismus).“

So konnten bis zu vier Kinder mit Behinderung pro Klasse in Schwerpunktschulen aufgenommen werden. In den nachfolgenden Jahren wurde diese Quote halbiert. Dadurch wurde das Wahlrecht der Eltern von Kindern mit Behinderung noch weiter eingeschränkt.

Rechtswidriger Umgang mit dem Schulwahlrecht der Eltern von Kindern mit Behinderung

Viele Ablehnungsbescheide der Schulbehörde bzgl. der Erstwünsche für das Schuljahr 2019/20 enthalten folgende rechtswidrigen Praktiken:

- Bescheide ohne konkrete auf das jeweilige Kind bezogene Begründung für die Ablehnung.
- Verletzung behördlicher Vorgaben zur Reihenfolge der Erstwunschberücksichtigung wie vorhandene freie Schulplätze, Geschwisterkinderregelung und Schulweglänge.
- Verletzung des Oberverwaltungsgerichts beschlusses vom 31.8.17 (AZ:1 Bs 190/17) zum Thema Schulweghilfekosten und nächstgelegene Schwerpunktschule.[2]

Forderungen zur Stärkung des Schulwahlrechts der Eltern von Kindern mit Behinderung

Wir fordern von Senator Rabe und der Schulbehörde folgende Maßnahmen, die das Schulwahlrecht der Eltern von Kindern mit einer Behinderung stärken und deren Diskriminierung beenden.

1. Wenn der Erstwunsch keine Schwerpunktschule ist, muss der Ablehnungsbescheid eine auf das betreffende Kind bezogene Begründung enthalten, warum die gewünschte Schule für die *„hinreichende Förderung und Betreuung“*[3] dieses Kindes nicht geeignet ist. Nur so können die Eltern einen substanziellen Widerspruch formulieren, um ihr Recht zu wahren.

2. Wenn der Erstwunsch eine Schwerpunktschule ist, muss der Ablehnungsbescheid eine auf das betreffende Kind bezogene Begründung für die Nichtaufnahme enthalten.

3. Schwerpunktschulen müssen – wie bis 2017 üblich – pro Klasse nicht nur zwei sondern bis zu vier Kinder mit einer Behinderung aufnehmen können. Nur so können die Eltern einen substanziellen Widerspruch formulieren, um ihr Recht zu wahren.

4. §3(4)2 der R*ichtlinie zur Aufnahme von Schülerinnen und Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf an Hamburger Schulen* muss wie folgt geändert werden:
„Schülerinnen und Schüler mit den Förderschwerpunkten geistige Entwicklung, körperliche und motorische Entwicklung, Hören oder Sehen (spezielle Förderbedarfe) ~~sollen~~ <u>können</u> integrationserfahrene und entsprechend ausgestattete allgemeine Schulen – Schwerpunktschulen – <u>oder eine andere für das betreffende Kinder geeignete allgemeine Schule oder spezielle Sonderschulen besuchen.</u>“ [4]

5. Der Beschluss des Oberverwaltungsgerichtes vom 31.8.17 (AZ: 1 Bs 190/17) zu Schulweghilfekosten und nächstgelegener Schwerpunktschule wird von der Schulbehörde konsequent umgesetzt.[5]

Quellen:

[1] s. Bürgerschaftsdrucksache 21/16947

[2] Der Beschluss des OVG besagt sinngemäß: Die Mehrkosten der Schulweghilfe zur Erstwunschschule können nur dann eine Ablehnung des Erstwunsches rechtfertigen, wenn sie unverhältnismäßig hoch sind. Wenn die Eltern auf Schulweghilfe in Form einer Schulbusbeförderung verzichten, entstehen keine unverhältnismäßig hohen Mehrkosten. Wenn keine Anhaltspunkte dafür bestehen, dass der Verzicht auf Schulweghilfe nur vorgeschoben ist, ist auch die prinzipielle Möglichkeit eines späteren Antrages auf Schulbusbeförderung kein Grund für die Ablehnung einer Aufnahme in die Erstwunschschule.

[3] s. Richtlinie zur Aufnahme von Schülerinnen und Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf an Hamburger Schulen §3(4)1

[4] Unterstrichene bzw. durchgestrichene Textteile beinhalten die geforderte Veränderung. Die Eignung der Schule bezieht sich auf die Kriterien des §3(4) der o.g. Richtlinie.

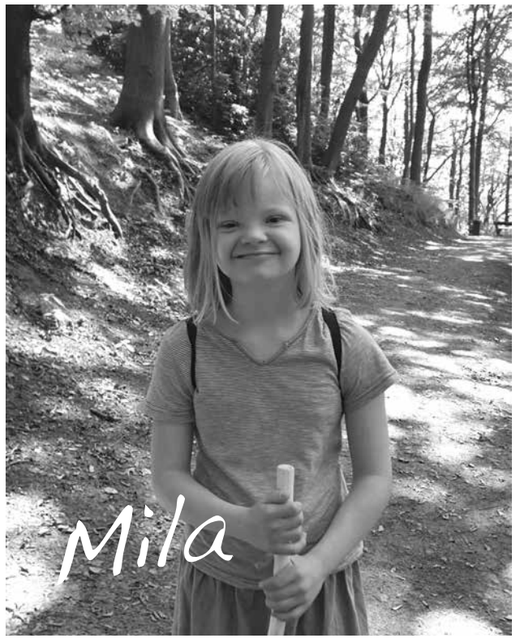
Unterzeichner:

Alternativer Wohlfahrtsverband SOAL e. V.
Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus Hamburg e.V
Autismus Hamburg e.V.
Deutscher Gewerkschaftsbund Hamburg
Deutscher Kinderschutzbund Landesverband Hamburg
Diakonisches Werk Hamburg
dlh Lehrergewerkschaften Hamburg
Eine Schule für alle e.V.
ElbschulEltern für hörbehinderte Schüler in Hamburg
Elternverein Hamburg e.V.
Flachsland Zukunftsschule gGmbH
Ganztagsschulverband, Landesverband Hamburg
Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft
GGG Verband für Schulen des gemeinsamen Lernens e.V.
Grundschulverband e.V. Landesgruppe Hamburg
Hamburger Arbeitsassistenz
Initiative Gute Inklusion
Hamburger Bündnis für schulische Inklusion
KIDS Hamburg e. V. Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom
Kinderwelt Hamburg e.V.
LAG für behinderte Menschen e.V.
LAG Eltern für Inklusion e.V.
LEA Landeselternausschuss Kindertagesbetreuung
Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.
Paritätischer Wohlfahrtsverband
Patriotische Gesellschaft von 1765
Schülerinnenkammer Hamburg
Sozialverband Deutschland e.V.
Verband Hamburger Schulleitungen
Verband Integration an Hamburger Schulen
ver.di Hamburg Fachbereich Bund, Länder und Gemeinden
Vereinigung der SchulleiterInnen der Stadtteilschulen in Hamburg

Elternrecht bei der Schulwahl?!

Von Verena von Bodelschwingh

Unsere Tochter Mila hat von der 1. bis zur 4. Schulklasse eine inklusive Klasse in der Louise-Schröder-Schule in Altona besucht. Sie hat sich dort sehr wohl gefühlt und wurde von den Klassenkameraden sehr freundlich behandelt. Sie waren alle sehr hilfsbereit und Mila fand echte Freundinnen. Wir Eltern fanden es äußerst bedauerlich, dass die geplante Schulreform gekippt wurde, die es Mila und vielen anderen Kindern in einer ähnlichen Situation ermöglicht hätte, noch zwei weitere Jahre in diesem Klassenverband zur Schule zu gehen und davon zu profitieren.



So stellte sich also nun die schwierige Frage nach der für Mila passenden weiterführenden Schule. Da wir leider zu viele Bedenken hatten, dass Mila in einer großen Stadtteilschul-Klasse zurechtkommen würde, entschieden wir uns schweren Herzens für eine Förderschule – wir mussten also die inklusive Form der Beschulung damit beenden. In der Louise-Schröder-Schule betrug die Schülerzahl damals noch 19 Schüler pro Klasse, in einer Stadtteilschule wären es ca. 25 gewesen und da Mila nicht nur das Down-Syndrom hat, sondern zudem mittel- bis hochgradig schwerhörig ist, hatten wir unsere Bedenken.

Wir entschieden uns also für die von uns aus nächstgelegene Förderschule Kielkamp (“Schule für Kinder mit geistigem Förderbedarf”), die 3,9 km mit dem Fahrrad von uns entfernt liegt. Wir beantragten die Busbeförderung für Mila, die wir auch während der Grundschul- und Kita-Zeit in Anspruch genommen hatten. Schon im Vorweg wurde uns in der Schule Kielkamp gesagt, dass wir nicht im Einzugsgebiet der Schule lägen. Da die Grenze für das Einzugsgebiet aber die Kieler Straße sei (und somit nur 400 m von uns entfernt liegt), könnten wir uns Hoffnungen bei einem Widerspruch machen bzw. könnten Mila evtl. zur Kieler Straße bringen, damit sie dort mitgenommen würde.

Zunächst brachten wir Mila täglich mit öffentlichen Verkehrsmitteln (dem Bus) selbst zur Schule, was uns pro Strecke ca. 45 Minuten, also täglich insgesamt ca. drei Stunden Zeit kostete. Bei Wind und Wetter war es natürlich besonders mühsam. Ich legte also Widerspruch ein und wir hofften, dass Mila einen Fahrdienst bekommen würde. Der Widerspruch wurde abgelehnt und mir wurde von der Schule geraten, einen zweiten Antrag zu stellen; der Schulleiter sei auch bereit, Stellung zu nehmen (leider bekamen wir von der Schulleitung dann doch keine Unterstützung).

Ich schrieb in meiner Begründung für eine Schulweghilfe, es sei uns wichtig, dass Mila weiter zur Schule Kielkamp gehen könne, weil sie sich dort jetzt schon gut eingelebt habe und vor allem, weil wir es auf lange Sicht für sehr wichtig für ihre Selbstständigkeit hielten, dass sie den Schulweg selbstständig mit dem Bus zurücklegen könne. Zu dem Zeitpunkt war außerdem unklar, ob Milas Vater in Hamburg bleiben würde; ich hatte Angst, dass Mila eine Trennung von ihrem Vater und gleichzeitig auch noch einen Schulwechsel nicht gut verkraften würde. Auch das erwähnte ich.

Die Schulbehörde schrieb uns, wir könnten jederzeit einen Fahrdienst zu unserer uns zugeteilten Schule im Lokstedter Damm für Mila bekommen oder auch zur (8 km!) weit entfernten Raphael-Schule. Die Schule Lokstedter Damm liegt 5,6 km mit dem Fahrrad von uns entfernt. (Ich schreibe über die Entfernung mit dem Fahrrad, da wir kein Auto haben und manchmal zur Schule Kielkamp mit dem Tandem gefahren waren, was mir bei der weiteren Entfernung zur Schule Lokstedter Damm zu mühselig ist. Außerdem hielt ich es für denkbar, dass Mila später vielleicht auch mit dem eigenen Fahrrad fahren könnte.)

Der Weg zur Schule Lokstedter Damm ist mit öffentlichen Verkehrsmitteln vergleichsweise viel herausfordernder, da man umsteigen muss – es gibt keine direkte Busverbindung wie zur Schule Kielkamp – und auch der Fußweg von der Bushaltestelle zur Schule ist weiter und komplizierter. All das schrieb ich in meine Widerspruchsschreiben. Als die 2. Ablehnung von der Schulbehörde kam, erkundigte ich mich bei der ÖRA, ob eine Klage vor dem Sozialgericht erfolgreich sein könnte; mir wurde davon abgeraten.
So meldeten wir also Mila um und sie besucht jetzt die weiter von uns entfernt liegende Schule Lokstedter Damm, zu der sie mit dem Fahrdienst befördert wird. Sie redet noch immer von ihrer alten Schule Kielkamp, in der sie sich sehr wohl gefühlt hat und die sie vermisst.

Es ist mir nicht leichtgefallen, diese für uns unglückliche und ärgerliche Begebenheit aufzuschreiben, aber ich hoffe, dass dadurch vielleicht anderen Kindern und Eltern geholfen werden kann, indem die Öffentlichkeit von dem bisher kaum vorhandenen Elternrecht bei der Schulwahl erfährt. Ich hoffe, dass sich bald tatsächlich etwas in der Schulpolitik ändert und sich eine solche Geschichte nicht wiederholt.

Adventskalender 2019

Auch in diesem Jahr haben Sie zur Weihnachtszeit wieder die Gelegenheit, drei stadtteilbezogene Adventskalender zu erwerben und damit die Arbeit von KIDS Hamburg e.V. finanziell zu unterstützen. Die Adventskalender aus Othmarschen, Blankenese und Ottensen kosten 10 Euro und sind ab November im KIDS Büro erhältlich.

Wir danken Christa Sindemann für ihren tollen persönlichen Einsatz, mit dem sie diese großartige Aktion möglich macht!

Ziemlich beste Freunde

Von Luc (11 Jahre, in der 5. Klasse), Carmen Dörries (ehemalige FSJlerin von Luc) und Tina Flechsig (Mutter von Luc)

Carmen war 11 Monate die Schulbegleitung von Luc und hat ihn im letzten Grundschuljahr einer Inklusionsklasse ganztägig begleitet. Mit Schuljahresbeginn hat Luc in eine Förderklasse einer weiterführenden Schule gewechselt. Zeit, um über das vergangene Jahr und die gemeinsamen Erfahrungen zu sprechen.

Tina Flechsig: Hallo Carmen, schön dass Du da bist.
Carmen: Hallo Tina, hallo Luc, wie war die Schule gestern?
Luc: Gut.
Tina: Ganz komisch, dass Du jetzt nicht mehr an Lucs Seite bist. Das war so ein gutes Gefühl zu wissen, dass Luc in guten Händen ist. Und dass ich Dich fragen konnte, wie der Tag so war. Du fehlst uns jetzt schon.
Carmen: Der Alltag fehlt mir auch, vor allem täglich Luc zu sehen.
Tina: Ihr seid als Team ja auch über 11 Monate sehr eng zusammengewachsen. Erzähl doch mal, wie Euer Alltag so verlief.
Carmen: Wir sind gemeinsam in die Klasse gegangen, haben die erste Schulstunde, je nach Stundenplan zusammen gearbeitet. Ich saß immer neben Luc. Nach einiger Zeit hat Luc sogar gelernt, eigenständig seine jeweiligen Arbeitsmaterialien aus seinem Fach zu holen und wir haben dann gemeinsam gearbeitet. In Mathematik zum Beispiel hat Luc gut allein gearbeitet, am Computer schreiben auch. In manchen Fächern wie Englisch und Sachunterricht brauchte Luc mehr Unterstützung und bekam auch eigene Arbeitsblätter. Unser gemeinsamer Tag ging meistens von 8.00 Uhr bis 16.00 Uhr. Wir haben auch die Pausen, das Mittagessen und die Nachmittagskurse zusammen gemeistert.
Tina: Hättest Du Dir vorstellen können, dass Luc das auch ohne FSJler schafft?
Carmen: Nein. Für eine Klassen- oder Fachlehrerin ist das nicht zu schaffen – und somit hätte Luc auch nicht die Fortschritte gemacht, die er jetzt gemacht hat.
Tina: Also hältst Du die Schulbegleitung durch FSJler für Kinder wie Luc für richtig?
Carmen: Der jährliche Wechsel ist schwierig, sich jedes Jahr neu an eine ihm zur Seite gestellte Person zu gewöhnen, sich aufeinander einzustellen und zu wissen, wie der andere funktioniert. Das gilt für beide. Auch ich musste Luc erst einmal kennenlernen, verstehen, wie er denkt, was er mag und wie er lernt. Grundsätzlich kann ich das Freiwillige Soziale Jahr aber jungen Menschen empfehlen, die offen und engagiert sind und einen Einblick in einen sozialen Bereich bekommen möchten.
Tina: Ich sehe das wie Du. Der jährliche Wechsel war für Luc immer schwierig. Allerdings birgt er auch eine Chance. Die Chance, dass ein „Dream-Team“ wie Du und Luc sich im Rahmen der Schulbegleitung kennenlernen. Das hat toll funktioniert. Wie kam es, dass Du Dich für das Freiwillige Soziale Jahr als Schulbegleitung beworben hast?

Carmen: Nach meinem Abitur im Sommer letzten Jahres bin ich mit meinen Eltern und meiner jüngeren Schwester nach Hamburg gezogen. Mein Interesse für den sozialen Bereich, insbesondere die Sonderpädagogik, wurde bereits während meiner zwei Schulpraktika im Kinderzentrum und im evangelischen Krankenhaus, Station Onkologie, geweckt. Ich war selbst schon in einer integrativen Grundschulklasse, hab dort viel gelernt und wahrscheinlich dadurch wenig Berührungsängste. Der Wunsch, ein Freiwilliges Soziales Jahr an einer integrativen Schule zu beginnen, um herauszufinden, ob die Sonderpädagogik auch ein berufliches Ziel sein könnte, lag nah. Ich habe dann am 16.8.2018 meinen ersten Tag als Schulbegleitung eines Jungen mit Trisomie 21 begonnen. Luc und ich haben schnell Vertrauen zueinander aufgebaut und Spaß zusammen gehabt. Auch wenn klare Regeln da nicht fehlen durften! Vor allem Fortschritte zu machen und unsere Rituale zu festigen, hat uns beiden besonders Freude gemacht. Höhen und Tiefen gehörten selbstverständlich auch dazu, doch Luc und ich haben uns nach einem Streit immer wieder schnell vertragen und beide daraus gelernt. Aktionen wie das Basteln im Kunstunterricht, der Waldlauf, die HVV-Rallye, nach dem Mittagessen Jenga spielen oder bei „Sing mein Song“ unsere Lieblingslieder zu trällern sind unvergessliche Aktionen für uns beide.
Carmen: Luc, was hat Dir in der Schule am meisten Spaß gemacht?
Luc: Am Computer schreiben, ABBA und „Chöre“ singen und Handball.
Carmen: Es hat mir große Freude bereitet, mit Luc zu arbeiten und ihn im Schulalltag zu unterstützen und zu begleiten. Das Freiwillige Soziale Jahr hat mich darin bestärkt, dass ein Studium der Sonderpädagogik auf Lehramt der richtige Weg für mich ist.
Luc und ich haben uns gefunden und halten den Kontakt. Wenn man das nicht ziemlich beste Freunde nennen kann!

Foto: © Kolja Ensthaler

Henri

Von Susanne Dugas

Mein Sohn Henri kam im Mai 2014 mit Zusatzausstattung zu uns. Wir wussten vorher nichts davon. Über das Down-Syndrom ebenfalls nichts. Nichts über die Entwicklung, nichts über die ganzen Möglichkeiten und Unterstützungsangebote, nichts über die ganze Freude!

Woher auch? Ich bin auf dem Land in Süddeutschland aufgewachsen. Da gab es ‚das‘ nicht. Natürlich gab es da auch Menschen mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen. Die wurden aber von Anfang an in Sonderschulen und Werkstätten vom Rest der Gesellschaft regelrecht abgeschottet. Wenn überhaupt, hat man mal den Bus der Lebenshilfe gesehen. Und da war man dann irgendwie peinlich berührt. Vielleicht sollten diese ‚bedauernswerten‘ Menschen den anderen nicht zeigen, dass es eben nicht nur einen Weg gibt. Oder vielleicht war ich einfach auch nur blind gegenüber diesen besonderen Menschen. Zumindest hatte ich meine gesamte Schulzeit über keinen Kontakt zu behinderten Menschen. Im Studium ebenfalls nicht. Im Arbeitsleben – Fehlanzeige.

Im Nachhinein frage ich mich schon, warum? Noch nicht einmal Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen sind mir begegnet. Hier scheint die Inklusion noch nicht wirklich angekommen zu sein. Wer weiß: Wahrscheinlich wären mir viele Tränen und Ängste erspart geblieben, wenn Teilhabe und Inklusion schon früher ein öffentliches Thema gewesen wären.

Ich bin froh, dass diese Themen, zumindest im Ansatz, heute im öffentlichen Diskurs existieren. Es gibt Inklusion, es gibt unglaublich viel Unterstützung und Möglichkeiten. Es gibt KIDS Hamburg e.V. mit all seinen Angeboten und Hilfen. Und das nun schon seit 20 Jahren!! Herzlichen Glückwunsch!

Die Erstberatung und die Babygruppe haben uns viel Kraft gegeben. Und darüber bin ich sehr glücklich und dankbar. Und auch dafür, dass ich mein Kind in einer weltoffenen Stadt wie Hamburg zur Welt gebracht habe. Wie es mittlerweile beim Thema Inklusion auf dem Land aussieht, weiß ich nicht.

Hier geht Henri in einen Inklusionskindergarten, ist im Wohngebiet bekannt und bisher haben wir glücklicherweise keine negativen Erfahrungen gemacht. Beim Bäcker erschleicht er sich meist sein gratis Brötchen und beim Fleischer sein Würstchen. Satt wird er schon mal… Er zaubert so vielen Menschen ein Lächeln ins Gesicht, dass ein Leben ohne ihn schon lange unvorstellbar für uns, unsere Familie und unsere Freunde ist. Er hat unser Denken und Leben bereichert und in eine Richtung gelenkt, in die wir ohne ihn nicht gegangen wären. Ganz nebenbei haben wir wunderbare Menschen kennengelernt. Und wieder einmal erlebt, wie wichtig Familie und Freunde sind.

Unsere Große (Lina, 11 Jahre) lebt Inklusion jetzt jeden Tag. Die wird ihr sozusagen frei Haus geliefert. Auch für ihre Freunde ist ihr Bruder eben wie er ist. Probleme gab es hier noch nicht.

Für uns ist es manchmal schwer, den Fokus nicht zu sehr auf Henri zu legen. Er ist eben noch klein und braucht in vielen Punkten mehr Unterstützung als seine Schwester. Doch das Problem haben, glaube ich, alle Geschwisterkinder und ihre Eltern.

Nächstes Jahr kommt Henri in die Schule. In diesem Punkt tun wir uns persönlich mit der Inklusion noch schwer. Ich finde die Grundidee toll, höre aber immer wieder, dass es an der Umsetzung mangelt. Zu wenig Personal, zu wenig Stunden, zu viele andere Probleme. Und wer möchte schon, dass sein eigenes Kind zurückstecken muss. Henri wird seinen Weg sicher so oder so gehen. Wir werden sehen, mit welcher Schulform.

Es ist sicher nicht immer einfach mit einem Kind mit Down-Syndrom. Jeder wünscht sich ein gesundes Kind. Doch es sollte einfach nicht an den Rahmenbedingungen scheitern, auch ein Kind mit Trisomie 21 auf die Welt zu bringen. Es gibt noch eine Menge zu tun. Und bei KIDS Hamburg e.V. habe ich so viele Menschen kennengelernt, die ihre Kraft genau dafür aufwenden – dass es für unsere Kinder zunehmend bessere Möglichkeiten gibt. Danke!

Was das Leben uns noch bringen wird, wissen wir nicht. Ich bin mir allerdings sicher, dass es mit Henri nicht langweilig wird.

Was ich gerne mag

Von Charlotte Körs

Hallo, ich heiße Charlotte und bin 18 Jahre alt.

Ich wohne mit meinen Eltern, meiner großen Schwester und meinem kleinen Bruder sowie unserer Katze in einem Haus in Bergedorf.
Dort ist auch Phoenix-Sport, wo ich schwimme und Basketball spiele.
Ich bin mit Phoenix-Sport auch schon verreist nach Österreich.
Das war toll, unsere Trainerin Andrea war mit.
Ich finde es toll ohne die Familie zu verreisen.

Meine besten Freundinnen Carla, Karina und Annika sind auch bei Phoenix.
Darum treffen wir uns auch immer noch bei Phoenix und im Jugendtreff von KIDS, auch wenn wir nicht mehr zusammen in die Schule gehen.
Wir waren in der Stadtteilschule Bergedorf.
Ich habe da im letzten Jahr bei der Abschlussfeier nach der 10ten Klasse eine Rede gehalten.
Das war sehr aufregend und ich bin ganz stolz, dass ich mich getraut habe, vor über 100 Schülern, deren Eltern und Lehrern zu sprechen.

Außer Schwimmen und Basketball mag ich noch gerne kochen, ins Kino gehen, in der Disco abrocken.

Und viel Zeit verbringe ich auch mit meinem Handy, gucke Filme, Spiele und höre mit Spotify Musik.
Früher bin ich auch noch geritten.
Ich möchte auch gerne noch tanzen lernen.
Zum Jugendtreff von KIDS gehe ich sehr gerne und treffe da viele Leute und meinen Freund David.
Johanna und Basti haben immer tolle Ideen.

Jetzt lerne ich schon seit einem Jahr meinen Beruf.
Ich werde Kita-Helferin.
Dafür muss ich dreimal in der Woche zur Erzieherschule (FSP2) nach Altona.

Und zweimal in der Woche in meine Kita Springmaus nach Allermöhe.
Ich kann beide Wege auswendig und fahre allein mit Bus und Bahn.
Die Ausbildung dauert noch drei Jahre.
Dann bin ich 21 Jahre.

Hoffentlich darf ich dann bei der Springmaus bleiben.
Meine Kollegin Christina ist super nett und erklärt mir alles.
Und ich bin ihre große Hilfe.
Ich freue mich immer auf alle Kinder und die freuen sich auf mich.
Leider sind die Vorschüler jetzt weg, weil sie in die Schule kommen.
Dafür kommen aber neue kleine Kinder.
Das wird spannend nach den Sommerferien.

Nehmt unsere Wünsche ernst

Foto: © Kolja Ensthaler

Foto: © Kolja Ensthaler

Charlottes Weg zur „Zaubermaus“

von Constanze Bandowski

In den Kitas des Hamburger Roten Kreuzes spielen Kinder mit und ohne Behinderungen selbstverständlich miteinander. Wie aber sieht es mit dem Personal aus? Das DRK-Kinderhaus Springmaus bildet bereits die vierte Kita-Helferin aus und zeigt damit, dass es auch bei den Erwachsenen normal ist, verschieden zu sein.

„Maik, hast du noch eine schwarze Perle?“ Charlotte Körs hält eine Handvoll Bügelperlen vor ihr Gesicht und sucht mit spitzem Finger nach der richtigen Farbe. Maik, ein schmächtiger Junge mit Brille und Pflaster über dem linken Auge, wühlt schweigend in der großen Plastikschachtel. Der Sechsjährige hat sich einen schicken Flitzer als Vorlage ausgesucht. „Das ist Jackson Storm“, ruft Elias, ein aufgewecktes Bürschchen auf der anderen Seite von Charlotte Körs. Lauthals diskutiert der Fünfjährige mit den Jungs gegenüber, welches Auto aus dem Kinofilm Cars nun am tollsten sei. Maik steht mit offenem Mund am Tisch und hört zu, dann widmet er sich wieder der Perlensuche, findet die richtige Farbe und bekommt von der 17-jährigen Auszubildenden Charlotte ein großes Lob.

Foto: © Karin Desmarowitz

Charlotte und Maik sind anders als die meisten Menschen im DRK-Kinderhaus Springmaus. Trotzdem sind sie mittendrin, von allen anerkannt und voll dabei. Maik ist eines von drei Inklusionskindern in der 24-köpfigen Elementargruppe „Zaubermäuse“. Charlotte hat Trisomie 21, das Down-Syndrom. Die zukünftige Kita-Helferin ist sozusagen die Inklusionskraft bei den „Zaubermäusen“. Seit August 2018 besucht sie die Fachschule für Sozialpädagogik in Altona. Den praktischen Teil der vierjährigen Ausbildung zur Kita-Helferin absolviert sie in der DRK-Kita Springmaus in Allermöhe. Sämtliche Wege macht sie allein mit Bus und Bahn. Das war eine Voraussetzung für die Zulassung zur Erzieherfachschule.

„Montags und dienstags bin ich hier in der Kita“, erklärt Charlotte, während sie aus der Kita-Küche eine neue Kiste Wasser holt, „mittwochs, donnerstags und freitags bin ich in der Schule.“ Am Nachmittag geht sie zum Schwimmen oder Basketballspielen oder ruht sich zu Hause bei ihren Eltern und Geschwistern aus. Warum sie sich für diese Ausbildung entschieden hat? „Hier kann ich mit den Kindern spielen“, sagt Charlotte selbstbewusst. Tatsächlich strahlt das junge Mädchen viel, wenn es mit den Kindern im Bällebad sitzt, auf dem Spielplatz beim Klettern hilft, Tränen trocknet oder beim Anziehen hilft.

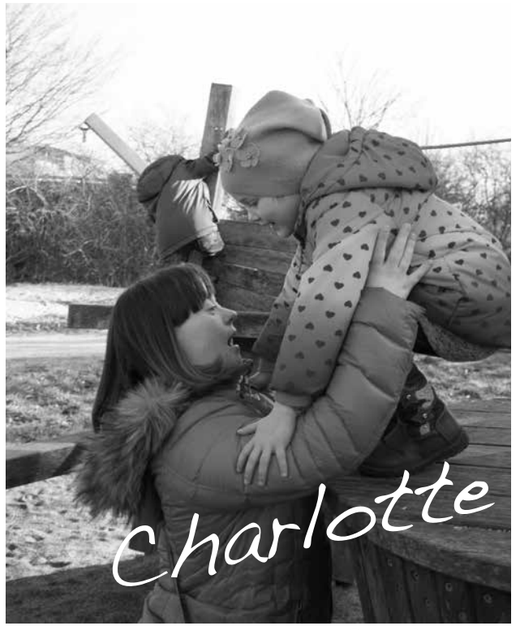


Foto: © Karin Desmarowitz

Nach der zehnten Klasse an der Gesamtschule Bergedorf wusste Charlotte noch nicht genau, wie ihre Zukunft aussehen sollte. „Meine besten Freundinnen wollten in die Küche“, sagt die kleine Person mit braunem Pagenschnitt und großen Augen. Also kümmerte sie sich um Praktika in Kitas und Küchen im Bergedorfer Raum. Ihre Eltern unterstützten sie dabei tatkräftig am Computer. „Zuerst haben wir ein bisschen herumgeschnuppert“, sagt Charlotte mit einem breiten Grinsen. Sie absolvierte verschiedene Praktika, auch im DRK-Kinderhaus Springmaus. Schließlich schickte sie ihre Bewerbung für die praktische Ausbildung hierher, wurde zum Gespräch eingeladen und bekam die Stelle.

„Für uns ist Lotti eine absolute Bereicherung“, sagt Kristina Wunsch. Die Heilerzieherin arbeitet seit fünf Jahren in der DRK-Kita Springmaus. Inklusion ist ihr Lebenselement. „Bei uns ist es völlig normal, verschieden zu sein“, sagt die 29-jährige Fachkraft. Deshalb war sie auch Feuer und Flamme, als Charlotte in ihre Gruppe kam und sie ihre Ansprechpartnerin wurde. „Lotti kann viel mehr, als man denkt. Sie kommt jeden Tag mit einem Strahlen herein und hat viel Spaß mit den Kindern. Wir anderen sind ja verkopfte Erwachsene, die in bestimmten Mustern denken. Lotti hat einen ganz anderen Blick auf die Kinder. Sie bietet sich zum Spielen und Helfen an und das ist für die Kinder großartig.“

Beim Bettenbauen vor der Mittagspause weiß Charlotte ganz genau, welches Kind auf welcher Matratze mit welchem Bettzeug liegt. „Da liegt Elias“, korrigiert sie Kristina Wunsch und schleppt ein Bettgestell mit Kissen und Decke ans Fenster. Die Erzieherin lacht und sagt: „So was kann sich Lotti einfach richtig gut merken.“ Auch welche Jacke wem gehört oder was ein Kind gerade denkt, empfindet oder braucht. „Lotti ist für niemanden eine Belastung“, sagt ihre Ansprechpartnerin. „Man muss vielleicht öfter mal etwas wiederholen, aber da muss man sich halt anpassen.“

Charlotte ist nicht die erste Kita-Helferin im DRK-Kinderhaus Springmaus. Ihr Kollege Fabio hat gerade seine Ausbildung abgeschlossen und wurde übernommen. Vor ihm arbeiteten bereits zwei weitere junge Menschen mit Behinderung in der DRK-Kita. „Natürlich bedeutet das für uns einen Extraaufwand“, sagt der stellvertretende Leiter Frieder Alfonso. Das Kinderhaus Springmaus ist ein sogenannter ausgelagerter Werkstattplatz. Arbeitgeber sind die Elbe-Werkstätten. Alle Termine, Urlaube, Arbeitszeiten oder Krankheiten müssen abgesprochen werden. „Vor allem müssen das aber die Kollegen in den Bereichen mittragen“, sagt Frieder Alfonso.
Für Kristina Wunsch ist das kein Problem. Sie hofft, dass Charlotte nach vier Jahren übernommen wird. „Das wäre toll, wenn du eine richtige Zaubermaus wärst, oder, Lotti?“ Die Heilerzieherin blickt ihrer Azubi fest in die Augen. Charlottes Mund breitet sich selig aus. „Ja“, sagt sie, nickt und strahlt. „Das wäre schön.“

Zukunft

Von Timo Hampel

Ich will mich weiterbilden als Fußballschiedsrichter.
Aber vor allem will ich meinen ersten Schulabschluss nachholen, weil ich gerne bei der Polizei arbeiten möchte.
Die sind so sportlich da.
Ich möchte mich im Bereich Sport wirklich qualifizieren.

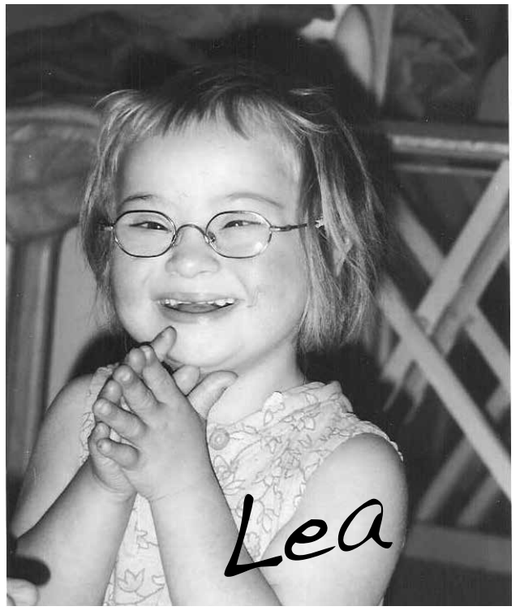
Ich bin an der Uni oft in ein Seminar eingeladen und lerne dort gut mit meiner Behinderung umzugehen.
Ich lerne meine Stärken dort besser kennen.

Wunschkind ohne Risiko? „GIBT ES NICHT!“

Von Eva Jürgensen

PraenaTest bietet keine Sicherheit

Seit es den PraenaTest gibt, einen nicht-invasiven Bluttest, der ab der 9. SSW durchführbar ist, glauben einige werdende Eltern, dass sie das Risiko, ein Kind ohne sogenannte „Behinderung“ zur Welt zu bringen, vermeiden könnten. Der PraenaTest und einige andere nicht-invasive Bluttests geben Auskunft über eine mögliche Trisomie 21 (Down-Syndrom) für 129 Euro. Möchten die Eltern über weitere Chromosomenveränderungen informiert werden, wie z.B. Trisomie 13 oder Trisomie 18, ist es schon etwas teurer, nämlich 299 Euro. Verkauft wird hier eine vermeintliche Sicherheit, die mit den Worten „Gewissheit erlangen“, „Ohne Risiko für das Kind“, „Hohe Sicherheit!“ beworben wird. Es ist nicht verwunderlich, dass bei den meisten werdenden Eltern folgende Botschaft ankommt: „Wenn ich diesen Test mache, haben wir Gewissheit über die Gesundheit unseres Fötus, der Test ist risikolos für Mutter und Kind und sehr sicher.“
Über den Gesundheitszustand oder mögliche Erkrankungen des Kindes gibt der Test jedoch gar keine Auskunft.



Gefahr für Ungeborene mit Trisomie

Der Test ist leider nicht sicher für alle Föten. Denn für mindestens 80 % der ungeborenen Kinder mit nachgewiesenen Trisomien endet ein positives Testergebnis mit einem Todesurteil. Das belegen Statistiken aus Dänemark; denn seit Einführung des Screenings im Jahre 2005 sind die Geburtenzahlen von Kindern mit Trisomie 21 in Dänemark um 80 % zurückgegangen.

Was bedeutet ein positives Testergebnis für die werdenden Eltern?

Wie gehen Eltern damit um, wenn sie erfahren, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom oder einer anderen Chromosomenveränderung erwarten? Es ist eine sehr schwere Entscheidung, die sich kein Elternteil leichtmacht. Die wenigsten kommen gut damit zurecht.
In Deutschland wird keine Statistik darüber geführt. Doch kann davon ausgegangen werden, dass sich hierzulande, genau wie in unserem Nachbarland Dänemark, mindestens 80 % der werdenden Eltern von Kindern mit einer nachgewiesenen Chromosomenveränderung „gegen ihr Kind“, also für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden. Was das konkret bedeutet, hängt vom Zeitpunkt des „Abbruchs“ ab. Denn wenn die Schwangerschaft fortgeschritten ist, muss der Fötus nach Einleitung der Wehen „geboren“ werden.
Es sind überwiegend Mütter von denen ich gelesen oder gehört habe, die über ihre Entscheidung, die Schwangerschaft zu „beenden“, ihr Leben lang trauern. Ist es doch ihr Kind gewesen und wer kann schon sein eigenes Kind vergessen. Vor allem, wenn es so viele lebenslustige, charmante, fröhliche und äußerst humorvolle Menschen mit Trisomien gibt, die heutzutage glücklicherweise zum Gesamtbild der Gesellschaft gehören.
Manche Mütter werden mit der unwiderruflichen Entscheidung „Schwangerschaftsabbruch“ überhaupt nicht fertig und müssen psychiatrisch behandelt werden. Es fehlt meiner Meinung nach an wissenschaftlichen Erkenntnissen und Aufklärung, wie Eltern überhaupt zu einer Entscheidungsfindung kommen und wie diese verarbeitet wird.

Behinderungen trotz Pränataldiagnostik wird die Regel bleiben

Ca. 80 % aller Behinderungen entstehen übrigens bei der Geburt, überwiegend durch Sauerstoffmangel. Und nach der Geburt können sich etliche Krankheiten oder Besonderheiten entwickeln, wie z.B. Autismus, Schizophrenie, Muskelerkrankungen, Krebs u.v.m. Kinder können alle möglichen Krankheiten bekommen oder am frühen Kindstod sterben. Sie können depressiv werden, manche nehmen sich das Leben. Andere verstehen sich nicht mit ihren Eltern oder „rasten aus“. Sie können Unfälle haben, die Behinderungen mit sich bringen.
Die Bandbreite der Herausforderungen, die das Leben an uns stellt, ist groß und wir können viel weniger Einfluss nehmen, als wir meinen.
Wer sich jedoch den Herausforderungen stellt, sie annimmt, kann sehr viel lernen. Manchmal hilft es schon, die Perspektive zu wechseln, um in einem vermeintlichen Problem eine gewinnbringende Aufgabe zu entdecken.

Kinder sind immer ein Überraschungspaket

Als meine Tochter Lea im Mai 1996 auf die Welt kam und der Kinderarzt den Verdacht auf Trisomie 21 äußerte, war mein erster Gedanke: „Scheiße. Wäre sie doch gestorben! All die Mühe umsonst.“ Ich hatte eine „Sturzgeburt“ im Geburtshaus. Und als wegen eingetrübtem Fruchtwasser eine Verlegung ins Krankenhaus nötig wurde, war es zu spät. „Pressen!“ hieß es, das Kind muss raus! Ich hatte mir so viel Mühe gegeben und um das Leben meines Kindes gekämpft. Und nun DAS!
Als ich am nächsten Tag völlig verheult am Bettchen meiner kleinen Tochter auf der Neugeborenen-Intensivstation stand, da verband uns auf einmal so viel. Ja alles! Einfach LIEBE! Ich war ganz tief berührt! Tränen tropften auf das Kinderbettchen und ich wusste nicht, ob es Trauer oder Freude war. Oder beides.

Woher kamen denn meine furchtbaren Gedanken vom Vortag?

Sie kamen wieder, die Gedanken, wie dunkle Wolken, die über mir schwebten und Horrorszenarien in meine Gedankenwelt schmuggelten. *Ich werde meine Freunde verlieren, ich werde nie mehr glücklich werden, mein Leben ist kaputt. Wie soll es nur weitergehen...*

Ich verkroch mich unter meine Bettdecke und wollte nie mehr rauskommen. Wenn ich aber bei Lea war, ging die Sonne auf! Dieses kleine Bündel von Mädchen guckte mich mit großen weisen Augen an und traf mich mitten ins Herz. Das tat mir so gut! Ich war so oft ich konnte bei ihr und konnte sie schon eine Woche später mit nach Hause nehmen. Die Realität mit Lea war ganz anders als die schrecklichen Vorstellungen, die ich zunächst hatte. Diese Vorstellungen hatten ihren Ursprung in den Vorurteilen, die ich hatte. Die ich durch meine Umwelt erworben hatte. Es war PURE ANGST!
Ich hatte mich damals gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden, um mein Ungeborenes vor dem Risiko einer Fehlgeburt zu schützen. Ich liebte mein Kind ja auch schon. Hätte es damals aber den PaenaTest gegeben, ich weiß nicht, wie ich dann entschieden hätte. Dadurch, dass ich mit 40 Jahren noch Mutter wurde, musste ich mir sowieso schon einige Bemerkungen aus meinem Umfeld anhören: „Du bist ja mutig!“ „In dem Alter noch!“ „Wenn Dein Kind 10 ist, wirst Du schon 50 sein!“

Und wenn ich den PaenaTest gemacht hätte? Weil er ja ungefährlich und sicher ist? Was hätte ich da gehört, wenn ich mich dann **FÜR** meine Tochter entschieden hätte:
„Bist Du wahnsinnig?“ „Ein behindertes Kind?“ „Denk doch an deine Karriere!“ „Hält Deine Beziehung das aus?“ „Versau Dir doch nicht Deine Zukunft.“ „Du kannst doch noch mal schwanger werden!“

Hätte ich mich für einen „Abbruch“ entschieden, wäre meine geliebte lebensfrohe, glückliche Tochter mit Down-Syndrom nicht zur Welt gekommen. Weil ich all die Vorurteile und Ängste übernommen hatte, ohne mich überhaupt damit auszukennen. Wie denn auch? Die Vorurteile und die Ungewissheit vor dem Unbekannten lassen keine Zuversicht zu. Statt dessen: Angst vor dem Unbekannten. Angst vor Ausgrenzung. Angst, anders zu sein als die anderen. Angst, angestarrt zu werden. Angst, ausgegrenzt zu werden. Angst, mit dem Leben nicht fertig zu werden. Angst, überfordert zu sein. Angst, den Partner zu verlieren. Wir haben es nicht anders gelernt. Noch vor rund 80 Jahren wurden Menschen mit Trisomien versteckt oder kamen im Rahmen der Euthanasie ums Leben. „Unwertes Leben“ hieß es damals. In meiner Kindheit habe ich, soweit ich es erinnern kann, kaum jemanden mit Down-Syndrom gesehen. Und wenn mal jemand „komisch“ aussah, hieß es „Guck da nicht so hin. Da ist jemand arm dran!“ und ich dachte: Das ist aber etwas ganz, ganz Schlimmes. Etwas Schreckliches. Schnell weggucken.
Wäre ich jemals wieder froh geworden, wenn ich mein eigenes Kind am Leben gehindert hätte? Hätte ich vielleicht das Gefühl gehabt, es umgebracht zu haben?

Ich bin sehr froh, dass es Lea gibt und ich habe viel von ihr gelernt

Heute bin ich sehr froh darüber, dass meine Tochter leben und ich ihre Mutter sein darf! Mein Leben ist reicher geworden. Ich habe so viel von ihr gelernt! Ich bin mehr „bei mir“, grenze mich mehr ab, bin stärker geworden. Ich habe gelernt zu kämpfen und nicht aufzugeben, mir Zeit zu nehmen und meine Bedürfnisse besser wahrzunehmen.
Was? Von einem behinderten Menschen lernen? Ja. Genau das! Ich kann mich mehr über Kleinigkeiten freuen. Ich lebe intensiver und mehr im Moment. Ich nehme mir Zeit! Meine Tochter ist oft sehr langsam. Besonders dann, wenn ICH es eilig habe. Dann hat sie ALLE ZEIT DER WELT!
Ist das nicht klasse? Ich habe gelernt, dass auch ich 24 Stunden am Tag habe und mich nicht hetzen muss. Meine Tochter macht es mir vor. Sie ist sehr bei sich und sehr stur, und ich bin geduldiger geworden. Habe gelernt, dass ich nicht immer die Kontrolle haben kann oder muss. Meine eigenen Grenzen kann ich besser wahrnehmen und das ist wie ein Zaubertrick! Meine Tochter hat so feine Antennen, da muss ich nichts mehr sagen, sie spürt genau, was ich ernst meine! Wenn ich unentschieden bin, dann habe ich schon verloren. Ich bin dadurch viel klarer geworden. Habe mich besser kennengelernt und bin so zu einem sehr zufriedenen Menschen geworden.

Lea und ich erleben so viele glückliche Momente! Nicht nur, dass sie mir ständig zeigt, wie sehr sie mich liebt. Sie hat auch so viel Humor, dass wir wirklich jeden Tag mehrmals ausgelassen lachen müssen.

Trotz Herausforderungen bereue ich nichts!

Oftmals wird von einer ChromosomenSTÖRUNG gesprochen, statt von einer ChromosomenVERÄNDERUNG. Menschen mit Trisomien werden als „krank“ bezeichnet, obwohl die meisten von ihnen „gesund“ sind. Die häufig vorkommenden Herzfehler werden überwiegend im ersten Lebensjahr behoben, Schilddrüsenerkrankungen können medikamentös behandelt werden, Sehprobleme werden mit Brillen versorgt usw.
Welche Auswirkungen eine Trisomie letztendlich hat, kann nicht vorhergesagt werden. Ich bin jedoch der Meinung, dass es keine Krankheit an sich ist, sondern eine Veränderung. Eine Laune der Natur, mit der die meisten Menschen, die es betrifft, gut leben können. Sehr gut sogar, denn die Lebensfreude, die die meisten Menschen mit Trisomien mitbringen, ist unglaublich, unvorstellbar und auch noch ansteckend!
Die negativ angehauchte Wortwahl im Zusammenhand mit Chromosomenveränderungen rührt daher, dass wir von einer Belastung für die Angehörigen ausgehen können: Trinkschwäche, Lernbehinderung, Förderbedarf, motorische Schwierigkeiten, Infektanfälligkeit, Sprach- und Sprechschwierigkeiten, Muskelschwäche, Gleichgewichtsprobleme. Wie stark ausgeprägt diese „Andersartigkeit“ ist, kann niemand vorhersagen.
Wir brauchen viel Zeit für unsere Kinder mit Trisomien. Denn sie brauchen viel Unterstützung, Zuwendung, Anleitung und Begleitung. Aber ist das SO schlimm? SO schlimm, dass das Kind am Leben gehindert werden muss? Für mich war es das nie. Selbst nicht, als meine Beziehung zerbrach und ich alleinerziehend wurde. Es hat sich für mich gelohnt! Und für meine Tochter!
Ich kenne kaum jemanden, der so gerne lebt wie Lea! So intensiv fühlt! So feinfühlig ist! Sie nimmt Dinge wahr, die ich gar nicht wahrnehmen kann, weil sie nicht sichtbar oder offensichtlich sind.
Die größte Belastung, das muss auch einmal erwähnt werden, ist für viele Familien von „besonderen“ Kindern die unendlich komplizierte Bürokratie im Gesundheits- und Sozialwesen. Kaum eine Hilfe wird einfach so gewährt. Man muss sich darauf einstellen, Pflegetagebücher zu führen, Anträge und Begründungen zu schreiben, Widersprüche einzulegen und öfter auch mal zum Anwalt zu gehen.
Und das zusätzlich zu den notwendigen Therapien, wie Frühförderung, Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie. Die Suche nach der „richtigen“ Schulform, Unterstützung beim Lesen und Rechnen lernen, das passende Angebot zu den verschiedenen Möglichkeiten des „Erwerbslebens“, kann recht zeitaufwendig werden. Und ich erinnere mich an viele schlaflose Nächte in diesem Zusammenhang.
Eine sinngebende Freizeitbeschäftigung, der Freundeskreis und Sozialkompetenzen kommen auch nicht einfach so daher. Da brauchen Menschen mit Trisomien viel Aufmerksamkeit, Feingefühl, Zuwendung und Unterstützung.
Herzlich gerne und so gut ich kann habe ich mich für meine Tochter mit Trisomie 21 eingesetzt und tue es auch heute noch. Aus Liebe! Weil ich möchte, dass es ihr gut geht! Es fühlt sich richtig an. Mein Leben mit Lea ist absolut lebenswert, vielfältig und schön! Es ist genau richtig, so wie es ist.
Ich bin gespannt auf das, was noch kommt. Und ich hoffe, dass ich sie auf ihrem weiteren Weg noch ein bisschen begleiten darf. Beim Auszug aus dem Elternhaus, der Weiterentwicklung in Bezug auf Selbstständigkeit, im Berufsleben und bei der Partnerschaft. Ich bin zuversichtlich. Weil meine Tochter Lea es auch ist. Sie ist stark und selbstbewusst, sie möchte selbstbestimmt leben und einmal heiraten. Sie liebt das Leben! Und sie hat ein Recht darauf!

PraenaTest

Von Marcus Sefrin

Der Gemeinsame Bundesausschuss, der festlegt, was die gesetzlichen Krankenversicherungen als Leistung zahlen müssen, hat sich Anfang des Jahres mit vorgeburtlichen Bluttests unter anderem auf Trisomie 21 beschäftigt. Weil die Ausschussmitglieder und namentlich der Ausschussvorsitzende Josef Hecken, ehemals CDU-Politiker und Gesundheitsminister im Saarland, sich der ethischen Tragweite ihrer Entscheidung bewusst waren, haben sie die Frage nach der Kostenerstattung solcher Tests auch der Politik gestellt. Daraufhin hat der Bundestag in einer Grundsatzdebatte am 11. April das Thema der vorgeburtlichen genetischen Bluttests diskutiert, sehr ausgewogen und zum Teil emotional, mit persönlichen Erzählungen von Parlamentarier*innen, die diesen Test selbst gemacht haben.

Auch wir haben einen solchen Test gemacht. Schon als er uns 2015 während der Schwangerschaft mit unserem ersten Sohn vom Frauenarzt angeboten wurde. Zu der Entscheidung trug bei, dass aus der Familie die damals nicht unerheblichen Kosten eines solchen Tests getragen wurden, „damit Ihr wisst, dass alles gut ist.“ War es dann auch! 2016 wurde Henry geboren, gesund und munter.
Als wir Ende 2017 dann Zwillinge erwarteten, entschieden wir uns erneut, den PraenaTest zu machen. Ein Fragezeichen weniger bei all den Sorgen, die einem eine Zwillingsschwangerschaft neben aller Freude eben auch bereiten kann, das kann nicht schaden. Zumal der Test seit 2015 auch deutlich günstiger geworden war.

Mitte Januar wurde in der Frauenarztpraxis das Blut für den Test abgenommen. Einige Tage später kam ein Anruf vom Arzt: Die Trisomien 13 und 18, auf die mit dem Test auch untersucht wird, habe keiner der Zwillinge. Für Trisomie 21 aber habe der Test nicht ausgewertet werden können, aus technischen Gründen, wie es aus dem Labor hieß. Das solle uns nicht beunruhigen, denn das hieße nicht, dass der Test vielleicht positiv ist, beruhigte er uns. Es müsste einfach nur noch einmal das Blut untersucht werden. Natürlich waren wir trotzdem beunruhigt: Statt einer klaren Aussage war auf einmal Unsicherheit da.
Der wiederholte Test fiel dann so eindeutig aus, wie diese Tests eben ausfallen. Mit 99,95-prozentiger Sicherheit habe zumindest einer der Zwillinge Trisomie 21. Ob vielleicht sogar beide, kann der Test nicht sagen. Unser Glaube an die Zuverlässigkeit des Tests hat aber soweit gelitten, dass wir nicht zu 99 % sicher waren, dass wir wirklich ein Kind mit Down-Syndrom bekommen werden. Wahrscheinlich klammerten wir uns auch an die Hoffnung, auch dieses „positive“ Testergebnis könnte ja Resultat eines technischen Fehlers sein. Der Frauenarzt überwies uns dann zur Feindiagnostik per Ultraschall ans Pränatalzentrum im Gynaekologikum in Hamburg. Dort sollte es dann endgültig Gewissheit geben, wie es um die Zwillinge steht.
Zu diesem Zeitpunkt fingen wir an – Zweifel an der Test-Zuverlässigkeit hin oder her – uns über das Down-Syndrom zu informieren. Meine Frau kannte jemanden damit von der Arbeit, ich hatte noch keinen Kontakt zu Menschen mit Down-Syndrom. Und fragte, wie man es heute eben so tut, Dr. Google und Wikipedia. Mit überraschend positivem Ergebnis, wie ich fand: Neben medizinischen Details und Fakten zur Entstehung und Diagnose fanden sich ermutigende Geschichten und der Hinweis, dass dank (Früh-)Förderung heutzutage viel möglich ist. Von einer „häufig dem Spektrum einer leichten geistigen Behinderung“ zuzuordnenden Symptomatik war da die Rede – das klang bei Weitem nicht so dramatisch, nicht so schlimm, wie man es sich im ersten Moment vielleicht ausmalt.
Wahrscheinlich war es uns beiden schon die ganze Zeit klar, aber erst auf der Fahrt zum Feindiagnostik-Termin in Hamburg haben wir die Frage dann auch mal wirklich ausgesprochen: „Was ist eigentlich, wenn sich das Testergebnis wirklich bestätigt?“ Dann wollen wir dieses Baby trotzdem, waren wir uns einig. Die Alternative schien undenkbar.

Zu dem Termin Anfang Februar hatten wir auch unseren Sohn Henry dabei. Auf der Fahrt hatte er noch geschlafen, inzwischen war er aufgewacht. Als Dr. Boris Schulze-König mit der Ultraschall-Untersuchung der beiden Babys im Bauch begann, war er so wuselig, dass Schulze-König ihn rausgeschickt hat – Feindiagnostik ist eben auch Konzentrationsarbeit. Ich ging mit Henry raus und wir spielten zwischen den Stühlen im Wartebereich. Nach einiger Zeit ging die Tür zum Untersuchungszimmer auf und meine Frau schaute mit verweinten Augen raus und schüttelte mit dem Kopf. Henry durfte beim Praxispersonal bleiben und ich ging mit ins Behandlungszimmer. Zwilling 1 zeigte sich im Ultraschall unauffällig und war offenbar gesund. Zwilling 2 aber „hat den Herzfehler“, wie Schulze-König bei der Untersuchung sagte. Und auch die Körperdimensionen sprachen dafür: Unser zweiter Zwilling wird das Down-Syndrom haben.

Schulze-König erwähnte auch gleich die „Optionen“, die wir nun hatten. Darunter auch eine Fruchtwasser-Untersuchung oder Chorionzottenbiopsie, die direkt die Chromosomen des ungeborenen Kinds untersuchen lassen könnten und so auch den allerletzten Zweifel an der Diagnose beseitigen würden. Doch da wir uns ja eh schon entschieden hatten, das Kind zu behalten, kamen diese nicht unriskanten Eingriffe gar nicht infrage. Der Befund stand für uns (und offenbar auch für den Arzt) ja jetzt fest, weitere Tests würden nichts ändern. Als Schulze-König merkte, dass wir uns trotz seiner Diagnose für das Kind entscheiden wollen, sagte er offen: „Das freut mich!“ Und berichtete, dass er durch den Kontakt mit KIDS Hamburg e.V. viele Menschen mit Down-Syndrom kennt, freundliche, positive Menschen.

Der Herzfehler war laut erstem Befund ein atrioventrikulärer Septumdefekt, kurz AVSD. Wir lernten, dass er in irgendeiner Form bei rund der Hälfte der Babys mit Down-Syndrom vorkommt. Hauptsächlich wegen dieses Herzfehlers wurde uns dringend geraten, nicht im Krankenhaus in Lüneburg, drei Kilometer von uns entfernt, zu entbinden, sondern im Universitätsklinikum Eppendorf. Nach einer weiteren Verlaufskontrolle riet Schulze-König uns, dort die weiteren pränatalen Untersuchungen machen zu lassen und überwies uns an Dr. Manuela Tavares de Sousa, die neben der Arbeit als Oberärztin in Eppendorf auch im Gynaekologikum tätig ist. Auch sie war sehr positiv eingestellt und versuchte so gut es ging, unsere Sorgen rund um eine Zwillingsgeburt in einem Krankenhaus zu zerstreuen, das wir im allerbesten Fall in einer Stunde erreichen können (und zu dem wir zur Rush Hour auch schon zwei oder zweieinhalb Stunden gebraucht haben). Unvergessen ihre Aussage, dass sie im UKE es ganz gern haben, wenn der zweite Zwilling in Steißlage geboren wird, „dann haben wir die Füße zum dran Ziehen“.
Schulze-König vermittelte uns auch einen Kontakt zu einer Hamburger Familie, deren Tochter das Down-Syndrom hat. Sie ist ungefähr im gleichen Alter wie unser Henry. Als wir sie noch vor der Geburt der Zwillinge besuchten, konnten wir gleich zwei Dinge sehen: Sie war ein süßes Kind, wie unser Sohn auch. Aber sie war eben auch klar kleiner, und statt in der Wohnung herumzulaufen wie er, krabbelte und robbte sie voran.

Mittlerweile sind unsere Zwillinge geboren, zuerst Oscar, zehn Minuten später Bennet, mit Trisomie 21 – tatsächlich in Steißlage. Mit knapp acht Monaten wurde sein Herzfehler im UKE operiert. Jetzt gerade haben beide ihren ersten Geburtstag gefeiert.
Inzwischen kennen wir einige Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Meine Frau ist auch in einer entsprechenden Facebook-Gruppe. Was man da so über die Art und Weise hört und liest, wie die Diagnose Down-Syndrom den nichtsahnenden Eltern mitgeteilt wurde, ist zum Teil schockierend. Wir sind auf jeden Fall froh, dank des PraenaTests schon vor der Geburt Gelegenheit gehabt zu haben, uns zu informieren, uns vorzubereiten. Wir bestellten vor der Geburt das Erstinformations-Paket des Down-Syndrom InfoCenters, besuchten in Lüneburg eine Teilhabe-Beratungsstelle. Auch wenn wir Vieles so einfach nur schon mal gehört hatten und uns dann nach der Geburt erst wirklich drum kümmern konnten – die ganz große Überwältigung schwappte nicht über uns herüber. Natürlich war es nicht der PraenaTest, der uns den guten Einstieg in die neue Welt als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom ermöglicht hat, sondern all die Menschen und Beratungsangebote, die es auch ohne den Test geben würde. Es wäre sehr wichtig, wenn diese Tests Kassenleistung werden sollten, diese Beratungen verpflichtend mitzuverordnen, spätestens nach einem positiven Test-Ergebnis. Denn genauso wie Eltern wissen dürfen, wie es um die Gesundheit ihres zukünftigen Kindes steht, dürfen und müssen sie wissen, was das bedeutet: keinen Weltuntergang, sondern den Beginn eines neuen, etwas anderen Lebens.

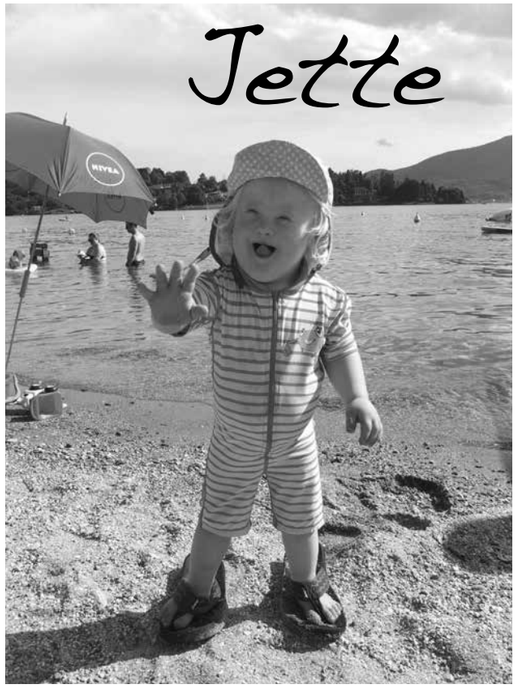
Wir sind sehr glücklich mit unseren drei einzigartigen Jungs und freuen uns wie alle Eltern auf die nächsten Entwicklungsschritte. Auch wenn unsere Zwillinge inzwischen von der Umwelt nicht mehr als solche wahrgenommen werden, gehören sie dennoch zusammen.

So viel Freude, so viel Angst

Von Maja Schlesag

Eine Kleinstadt in Italien. „Wauwau“ ruft Jette und läuft, wild mit den Armen wedelnd, einer Taube hinterher. Es geht quer über den Marktplatz, zwischen Stühlen und unter Tischen hindurch. Leute bleiben stehen und lachen. „Ciao“ rufen sie ihr zu und „mau“ antwortet Jette freudestrahlend. Wer sie ansieht, der lächelt und macht uns wortreiche Komplimente zu unserem schönen, süßen Kind. Auf den Campingplätzen ist Jette innerhalb kürzester Zeit umringt von älteren Kindern, die mit ihr abklatschen und sich freuen, wenn Jette sich kaputtlacht. „Zur Rampensau wird man geboren“, sagt mein Mann. Aber ist es nur das? Wie kommt es, dass die Menschen so fröhlich werden, wenn unsere Tochter in der Nähe ist? Ist es ihr Charakter, ist es weil sie ein kleines niedliches Mädchen ist? Oder hat es vielleicht doch etwas mit diesem zusätzlichen Chromosom zu tun, das in letzter Zeit so viel diskutiert wird und den Menschen so viel Angst macht?

Als ich schwanger wurde, war die Freude riesig. Bewusst entschieden wir uns gegen die Nackenfaltenmessung. Ein Argument für uns war, dass dieser Test ja nur eine Wahrscheinlichkeit angibt, aber keine Gewissheit. Damals wussten wir nichts von dem Bluttest, der zwar schon existierte, aber in Deutschland noch nicht besonders verbreitet war. In der 13. Woche dann das besorgte Gesicht der Frauenärztin und die Aussage, „das müsse genauer untersucht werden“. Die weiteren Untersuchungen, die Zeit des Wartens und die Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom waren emotional extrem anstrengend. Ich erinnere mich, wie wir damals dachten, dass es einen Unterschied gemacht hätte, die Diagnose schon zu einem früheren Zeitpunkt in der Schwangerschaft zu bekommen. Dann wäre die Bindung zu dem kleinen Wesen im Bauch noch nicht so eng gewesen und die Entscheidung vielleicht anders ausgefallen. Hätten wir uns anders entschieden? Mir kommen die Tränen, wenn ich nur daran denke. Ohne meine Jette kann ich mir das Leben nicht mehr vorstellen. Ja, es ist manchmal mühsamer als mit unserer anderen Tochter ohne zusätzliches Chromosom. Manchmal wünsche ich mir auch für Jette, dass sie es leichter hätte. Und auf der anderen Seite ist da diese Lebensfreude, die sie versprüht, die einfach so besonders ist, dass wildfremde Menschen stehen bleiben und gute Laune bekommen.
Der Bluttest zur Früherkennung der Trisomien 13, 18 und 21 wird möglicherweise zur Kassenleistung. Wenn es so kommt, wird er zur Standarduntersuchung. Wie viele Menschen werden sich wohl tatsächlich vorher damit auseinandersetzen, ob sie das Ergebnis wirklich wissen wollen und vor allen Dingen, was es für sie bedeuten wird? Wie viele Frauen und Männer werden den Schritt wagen, das Kind anzunehmen, das ihnen geschenkt wird, wie viele Chromosomen es auch hat? Und wie viele Kinder mit Down-Syndrom wird es in Zukunft noch geben, die als gutes Beispiel vorangehen und den werdenden Eltern zeigen, dass ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom nicht nur möglich, sondern auch wundervoll ist?



Und dann ist da natürlich die Frage, in was für einer Gesellschaft wir leben wollen. In unserer Straße in Hamburg-Dulsberg gibt es genau zwei Menschen, die alle Vorbeigehenden freundlich grüßen – unsere Jette und „der Bürgermeister“, der ebenfalls eine geistige Beeinträchtigung hat. Ich schäme mich, dass ich nicht dazugehöre. Da muss man sich doch unweigerlich fragen, wer hier das Defizit hat!
Immer wieder stellen wir fest, wie positiv die Menschen um uns herum auf unsere Tochter reagieren. Und trotzdem möchte niemand selbst betroffen sein. Jeder will ein besonderes Kind haben, aber wenn es ernst wird, bitte nicht zu besonders!

Wie passt das nur zusammen, dass Menschen mit Down-Syndrom so viel Freude verbreiten und zugleich eine solche Angst vor dem Down-Syndrom besteht? Der neue Campingnachbar sucht seine Flipflops. Jette hat ihm zum Tausch ihre Sandalen dagelassen, während sie in seinen über den Platz schlurft. Der Nachbar amüsiert sich köstlich, als er die Diebin bemerkt, und schon haben wir eine neue Bekanntschaft geschlossen. Wie schön! Mit Jette an der Seite ist man nämlich nie lange allein!

Fluch und Segen der Pränataldiagnostik

Von Ruth Schüren

Eine kurze Vorstellung, wer wir sind: Das sind Mama Ruth (35 Jahre), Papa Jens (42 Jahre), Lasse (5 Jahre) und die Zwillinge Ronja und Torben (DS), 2 Jahre!

Wir möchten gerne unsere persönlichen Erfahrungen zu dem Thema Pränataldiagnostik mit Euch teilen.

In meiner ersten Schwangerschaft mit Lasse haben wir uns bewusst gegen eine Nackenfaltenmessung oder weitere Untersuchungen entschieden. Gute zwei Jahre später war ich dann mit Zwillingen schwanger – was schon aufregend genug ist. Auch hier hätten wir keine weiteren Untersuchungen unternommen, ... keine Nackenfaltenuntersuchung, keinen Bluttest. Was passiert nun aber, wenn der Frauenärztin beim normalen Ultraschall in der 11. Woche bei einem der Zwillinge eine verdickte Nackenfalte auffällt? Ich wurde ans Perinatalzentrum zum erneuten Ultraschall überwiesen. Natürlich war ich voller Ängste und Sorge! Was bedeutet das nun? Auch hier wurde die verdickte Nackenfalte bestätigt, sowie das verkürzte Nasenbein und zusätzlich ein Herzfehler. Die große Freude über die Schwangerschaft war erstmal getrübt und Ängste überwogen. Uns war ab dem Moment eigentlich klar, dass eins der beiden Kinder das Down-Syndrom haben wird und mir war auch von Anfang an klar, dass wir dieses Kind bekommen werden. Eine Abtreibung kam für mich zu keinem Zeitpunkt infrage. Auch mein Mann stand hinter dieser Entscheidung, auch wenn er ein paar Stunden erstmal tief Luft holen musste und sich YouTube-Beiträge bestehender Zwillingsfamilien mit Down-Syndrom zur weiteren Bestätigung anschauen musste. Aber schon wenige Stunden später war uns allen klar: Das schaffen wir! Und wir haben es nicht bereut.

Nach dieser grundsätzlichen Entscheidung stellte sich die Frage: Was machen wir jetzt? Belassen wir es dabei und lassen uns am Ende überraschen, immer noch ein kleines Fünkchen Hoffnung auf ein „gesundes“ Kind? Für uns war ziemlich klar, dass wir nun auch weitergehen und Gewissheit haben möchten. Nicht um eine Abtreibung in Erwägung zu ziehen, sondern einfach aus dem Grund, um vorbereitet zu sein. Durch die Zwillings-Schwangerschaft war eine Blutuntersuchung nicht möglich und ich musste eine Fruchtwasserpunktion machen lassen. Die Kosten für beide Untersuchungen werden aktuell von der Krankenkasse übernommen, wenn der Verdacht auf Trisomie 21 besteht.

Das Gefühl während der Untersuchung war schrecklich! Ich habe viel geweint und erst der dritte Versuch ist geglückt. 24 Stunden später kam dann der Anruf und die Bestätigung dessen, was uns eigentlich schon klar war!

Ich muss sagen, dass ich persönlich froh bin, dass wir vorher Bescheid wussten. So konnten wir bereits im Vorwege viele Fragen klären und unsere Ängste und Sorgen teilen! Wir leben aber auch in einem Umfeld, wo wir sehr gut aufgefangen wurden! Meine Mutter sagte: „So ein Kind fehlt noch in unserer Familie. Wenn das jemand schafft, dann ihr“!

Was ich sehr schwierig in der Pränataldiagnostik finde ist, dass es doch immer wieder zu falschen Aussagen kommt. Bei den ersten Untersuchungen hieß es, Torben habe einen schweren Herzfehler, der direkt nach der Geburt operiert werden müsste. Das hat uns am meisten Angst gemacht. Es hieß auch, dieser Herzfehler wird sich auf keinen Fall mehr verwachsen. Bei einer späteren Untersuchung – oh Wunder – war dann alles normal! Selbst mein Arzt war sehr überrascht! Wenn ich mir nun aber vorstelle, dass sich Eltern aufgrund solcher Aussagen gegen ein Kind entscheiden, ist das einfach schrecklich! Es können solche Aussagen nicht getroffen werden, wenn sie am Ende nicht stimmen und doch noch eine Chance besteht, dass alles gar nicht so schlimm ist!

Als Ronja und Torben dann zu Welt kamen (10 Wochen zu früh), gab es einen kurzen Verdacht, dass er doch etwas mit dem Herzen hätte, der sich zum Glück nicht bestätigt hat.

Ich kann nur für uns sprechen, aber wir lieben dieses Kind abgöttisch und freuen uns jeden Tag, dass er bei uns ist! Torben freut sich über alles, was er neu lernt. Seitdem er sich selbstständig hinstellen kann, klatscht er dabei immer und lacht. Er profitiert wahnsinnig von seinen beiden Geschwistern, kann sich aber auch abgrenzen und kann in Ruhe und für sich spielen (wir nennen es liebevoll das „Chiller-Chromosom“). Torben kann aber auch ganz klar mitteilen, wenn ihm etwas nicht passt, dann kann er sehr laut werden und pfeffert alles durch die Gegend, was er greifen kann.

Ich finde die Vorstellung schrecklich, dass 90 % dieser Kinder nicht das Recht haben, unter uns zu leben. Warum ist das so? Ist es die Angst vor dem Ungewissen und fehlende Aufklärung? Ist es die in der Gesellschaft fest verankerte Legitimierung der Abtreibung? Es ist ja schon fast ein Automatismus: Nackenfaltenmessung, Diagnose, Abtreibung in 9 von 10 Fällen. Wenn der Bluttest zur Kassenleistung wird, verändert sich dann die hohe Zahl der Abtreibungen? Soll das Ziel sein, keine behinderten Menschen mehr in unserer Gesellschaft zu haben? Wäre es nicht schöner, bei der Diagnose Down-Syndrom z.B. ein Beratungsgespräch mit einer „betroffenen Familie“ als Kassenleistung zu bekommen, um eine „echte“ Entscheidung valider fällen zu können?

Pränataldiagnostik

Von Regine Sahling

Bei Redaktionsschluss stand die Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über die Zulassung der NIPT (Nicht-invasive Pränataltests) noch aus. Egal, wie die Entscheidung des G-BA ausfällt – er entscheidet über die Kostenübernahme für NIPT durch die Krankenkassen – gehört NIPT schon jetzt zu den gängigen Untersuchungsmethoden während der Schwangerschaft. Eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen ist (im Einzelfall) bereits möglich (s. z.B. https://www.medicover.de/de/expertise-field/praenataldiagnostik-nipt-nicht-invasiver-praenatal-test-nipd-nicht-invasive-praenatale-diagnostik, zuletzt gesehen 15.8.2019). Die Kosten für den Test sind seit Markteinführung 2012 aufgrund der verkauften Stückzahl stark zurückgegangen, sodass der Test schon heute weitgehend für jede Schwangere verfügbar ist. Eine verbindliche Definition von „Risikoschwangerschaft“ steht weiterhin aus, obwohl dieser Begriff häufig verwendet wird, um die Bedenken vor einem regelhaften Screening mit NIPT zu entkräften, und er auch vom G-BA in seinen bisherigen Verlautbarungen benutzt wurde.

Doch alle diese Fakten lenken nach Auffassung von KIDS Hamburg e.V. von den ethischen Fragen ab, die unsere Gesellschaft im Zusammenhang mit den Entwicklungen in der Pränataldiagnostik beantworten muss.

- KIDS Hamburg e.V. befürchtet, dass die Praktiken in der Pränataldiagnostik zu schleichenden Veränderungen des Menschenbildes in unserer Gesellschaft führen.
- KIDS Hamburg e.V. stellt fest, dass die Angst vor Ungewissheit und Überforderung bei werdenden Eltern den Hauptgrund für die große Nachfrage nach NIPT darstellt.
- KIDS Hamburg e.V. verurteilt, dass Menschen mit Down-Syndrom in der öffentlichen Diskussion als „vermeidbares Risiko“ dargestellt und Ängste vor einer Elternschaft mit einem Kind mit Behinderung geschürt werden.
- KIDS Hamburg e.V. kritisiert, dass die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik mit dem trügerischen Versprechen von Glück und Gesundheit verbunden werden.
- KIDS Hamburg e.V. stellt fest, dass eine freie, informierte Entscheidung aller werdender Eltern über die Anwendung der in der Pränataldiagnostik zur Verfügung stehenden Untersuchungsmethoden nicht gewährleistet ist und das Recht auf Nichtwissen nicht ausreichend respektiert wird.

KIDS Hamburg e.V. belässt es nicht bei Kritik, sondern setzt sich aktiv für praktische Veränderungen ein:

- Wir bieten im Rahmen unserer Vereinsarbeit unterschiedliche Beratungsformate und realistische Informationen über Familien, in denen ein Kind mit Down-Syndrom lebt, an.
- Wir schaffen Raum für Begegnungen und Austausch, um Berührungsängste und Vorurteile abzubauen.
- Im Rahmen von Selbsthilfeangeboten unterstützen unsere Mitglieder sich gegenseitig dabei, den jeweils eigenen Weg mit ihrem Kind zu gehen und die für den Einzelfall erforderliche Unterstützung und Hilfe zu finden.
- Mit unserer Öffentlichkeitsarbeit verbreiten wir ein realistisches Bild von Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben.

Karl

Die Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. sind der Überzeugung, dass in einer wahrhaft inklusiven Gesellschaft, in der Begegnungen zwischen unterschiedlichen Menschen Normalität und eine gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen selbstverständlich ist, das Bedürfnis nach der Anwendung von selektiven Praktiken in der Pränataldiagnostik stark zurückgehen würde. Daher sind Entwicklung und Ausbau inklusiver gesellschaftlicher Strukturen in unserer Gesellschaft wichtige Ziele unserer Vereinsarbeit.

Bauchentscheidungen –

wissen, was jetzt gut ist!

Hinweise zu Tests in der Schwangerschaft

Dieser Ausgabe der KIDS Aktuell haben wir das von KIDS Hamburg e.V. in Zusammenarbeit mit dem bundesweit tätigen „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ gemeinsam überarbeitete Leporello beigefügt. Es kann ab Oktober 2019 im Vereinsbüro von KIDS Hamburg e.V. auch in größeren Mengen von Gynäkolog*innen, Hebammen und Beratungsstellen zur Weitergabe an Schwangere und andere Interessierte bestellt werden.

Info-Flyer

Foto: © Kolja Ensthaler

Foto: © Kolja Ensthaler

Keine Messlatte, keine Erwartungen – loslassen und vertrauen!

Von Ingrid Eva Liedtke

Menschen mit Down-Syndrom sind heutzutage Kunstturner, Schauspieler, Künstler, Fotomodelle, Tänzer, führen durch Ausstellungen, ja sind sogar Gegenstand von Ausstellungen in großen Museen, sie arbeiten in Coiffeurbetrieben, in Restaurantküchen oder haben ein eigenes Business. Ach, und dann gibt es noch diesen Spanier, der sogar die Uni besucht und in einem vielbeachteten Spielfilm mitgespielt hat. Da man möchte, dass auch dem eigenen Kind alle Türen offenstehen, und in Anbetracht obiger Meldungen, kommt man auf Gedanken wie: „Das kann meine Tochter auch“.

Ich habe auch eine Vision für mein Kind. Sie soll ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen. Auch ihr soll die Berufswelt offenstehen, auch sie soll werden, was sie möchte. Mit ein wenig zusätzlicher Förderung sollte das zu machen sein. Doch ihre Chancen, die muss sie jetzt nutzen. Und so setze ich mich, sie, uns, immer wieder unter Druck.

Jetzt, wo Menschen mit Down-Syndrom – falls sie den Weg ins Leben überhaupt überleben – wahrgenommen werden als Menschen mit durchaus wertzuschätzenden Fähigkeiten, jetzt sollen sie diese doch auch sinnvoll einsetzen, ihre Chancen nutzen, etwas aus sich machen!

Dass mein Kind integriert werden kann in die Gesellschaft, war für mich von Anfang an DER Strohhalm, an dem ich mich sofort festklammerte und an dem ich mich hochhangelte. Mein Kind sollte auch integriert werden in den Bereich, der uns Schweizern so unglaublich wichtig ist, in die Berufswelt. All diese Berichte von gelungenen Integrationsprojekten – heute nennt man es ja Inklusion – habe ich verschlungen. Diese Zeugnisse von erfolgreichen Lebensläufen von Menschen mit Trisomie 21 sind mein Maßstab, genauso wie ich mir für mein eigenes Leben die Latte immer ziemlich hochstecke und mir außergewöhnlich begabte und erfolgreiche Menschen zum Vorbild nehme. Natürlich kann ich das für meine Tochter auch tun und es als schönes Indiz dafür sehen, wieviel ich ihr zutraue. Aber eigentlich habe ich mich selber schon immer wieder mal damit überfordert.

Jede und jeder, der selber Kinder hat, weiß, dass solche Rechnungen selten aufgehen. Wieso sollte es sich mit unseren speziellen Kindern anders verhalten? Zudem kommt der Verdacht auf, dass das spezielle Kind

Foto: © Kolja Ensthaler

etwas Besonderes erreichen soll, gerade weil es speziell ist und in den Augen vieler für unfähig gehalten wird! Als Frau und Mutter sollte man es sowieso besser wissen, müssen wir doch immer noch viel besser sein als die Männer und oft auch noch Karriere und Familie unter einen Hut bringen, um gerade mal annähernd gleiche Rechte wie die Männer zu erhalten.

Aber, pushen geht nicht. Meine Tochter jedenfalls widersetzt sich jeglichen Förderungsversuchen standhaft. Vor allem, seit sie erwachsen ist und dabei doch schon ein gewisses Gefühl für Eigenständigkeit entwickelt hat. Dieses orientiert sich allerdings vor allem an ihrem Lustprinzip und weniger an dem Motto: Wer selbst entscheiden will, muss auch die Verantwortung dafür übernehmen. Aber was kann ich, als Mutter, noch beeinflussen? Irgendwann liegt ihr Leben doch auch – wenigstens zu einem Teil – in ihrer Hand ... und es ist durchaus möglich, dass sie nicht die Bühnen der

Welt bespielen will, dass sie keine Kunstturnermedaille gewinnen, kein Buch schreiben und kein Restaurant führen will. Sie will chillen, es gemütlich haben mit Freunden, feiern, lachen und eine gute Zeit haben. Arbeiten findet sie mühsam, an irgendeinem spannenden Projekt mit anderen speziellen Menschen will sie nicht mitarbeiten und für tolle Fotos will sie auch nicht Modell stehen.

Wenn ich hier so aufzähle, was meine Tochter alles nicht will, dann tönt das irgendwie beleidigt und mir wird bewusst, dass ich wohl hinter meine Bücher muss – einmal mehr. Meine Ambitionen sind nicht ihre. Meine Vorstellungen von „etwas aus seinem Leben machen“ sind auch nicht ihre. Vielleicht braucht sie auch noch Zeit um überhaupt herauszufinden, was sie möchte. Oder vielleicht ist sie einfach zufrieden mit ihrer Tätigkeit und ihrem Wohnplatz in der Stiftung und will momentan einfach nicht mehr und nichts anderes.

Einmal mehr lerne ich, meine eigenen Erwartungen nicht auf andere zu übertragen, meine Tochter ihre eigenen Entscheidungen fällen zu lassen und auch zuzulassen, dass sie vielleicht gar keine Entscheidungen fällen will, sondern alles gut und bequem findet, wie es ist. Eine weitere Lektion vom Leben in Sachen Vertrauen und Loslassen!

Wenn das Leben genießen, so gut es geht, nicht das Wichtigste ist – was dann?

Ingrid Eva Liedtke ist Autorin, psychologische Beraterin und Coach. Sie schreibt den Blog Herzenblühen.

Wir danken für die Erteilung der Abdruckgenehmigung.

Foto: © Kolja Ensthaler

Foto: © Kolja Ensthaler

Wander-Cirkus-Reise 2019 vom Cirkus TriBühne

Von Hannah Kiesbye

Am Sonntag sind Kai und ich in Otterndorf angekommen und haben erstmal alle, die schon da waren, begrüßt.
Ich habe die anderen Mädchen gefragt ob ich mit bei ihnen im Zelt schlafen darf und sie haben ja gesagt.
Dann haben wir uns einen schönen Resttag gemacht.
Am Montag haben wir uns auch noch einen entspannten gemacht.
Am Dienstag haben wir dann die anderen vom Bahnhof in Otterndorf abgeholt.
Dann haben wir erst mal mit allen eine große Runde gemacht und besprochen, wer mit wem im Zelt schläft usw.

Hannah

Am Nachmittag ging das Training los.
Erst hatte ich nur 2 Cirkus-Nummern.
Dann habe ich aber durchgesetzt doch 3 Nummern zu haben.
So hatte ich: Diabolo, Kugel und Pois.

Wir haben jeden Tag fleißig trainiert.
Am Donnerstag haben wir Werbung in Otterndorf gemacht.
Kai hat uns danach ein leckeres Eis spendiert.
Am Freitag war dann die erste Aufführung von unserem Stück
“Der Marionettenkönig“.

Es war ausverkauft und es waren viele da.
Danach war Mitmachcircus und danach war Party.
Am Samstag kamen Eltern und haben das Circuszelt abgebaut und in Hemmoor wieder aufgebaut.
Am Montag wurde noch das Küchenzelt abgebaut.
Wir Kinder und Jugendlichen sind mit dem Fahrrad und der Schwebefähre nach Hemmoor gefahren.
Schanett (Jeanette) hat uns an der Schwebefähre mit Naschkram erwartet und wir haben geredet, genascht und Spaß gehabt.
Wir haben noch auf die letzte Fahrradgruppe gewartet.
Dann sind wir weiter gefahren zum Sportplatz
Rauher Berg in Hemmoor.

Da haben wir auch wieder trainiert.
Am Dienstag haben wir Werbung in Hemmoor gemacht.
Am Mittwoch war dann die zweite Aufführung mit anschließendem Mitmach-Cirkus.

Am Donnerstag war Spiele-Tag:
Wir haben „ Flunki Halunki“ und „Obstsalat“ gespielt.
Abends nach den Spielen haben wir noch gesungen,
ein Lied von dem ich und Kai nicht mehr wissen, wie es heißt.

Am Freitag war morgens Durchlauftraining und nachmittags die Aufführung mit Mitmach-CirKus.
Abends war Lichterfest und Party.

Samstag war vormittags dann noch die Aufführung für die Eltern.
Danach war großes Picknick mit allen.
Danach haben wir alles abgebaut, einige blieben noch bis zum letzten Nagel.

Was war mir auf dem Wander-Cirkus wichtig:
Dass ich immer einen guten Überblick über die Wochen hatte.
Dass ich meistens wusste wo ich wann da sein sollte.
Ich bin in den zwei Wochen der Cirkus-Reise viel mutiger geworden und habe mir fast immer meine Informationen geholt die ich brauchte.

Social Media und Down-Syndrom – geht das?

Von Babette Radke

Nur wer Zugang zu Informationen hat, kann selbstbestimmte Entscheidungen treffen. Ein Zugang zu unserer modernen Informationsgesellschaft ist daher die Voraussetzung für eine umfassende Teilhabe.

Artikel 21 der UN-Behindertenrechtskonvention beschreibt das Recht von Menschen mit Behinderungen, sich „Informationen ... zu beschaffen, zu empfangen und weiterzugeben“. Die Mitgliedsstaaten werden verpflichtet, „Menschen mit Behinderungen für die Allgemeinheit bestimmte Informationen rechtzeitig und ohne zusätzliche Kosten in zugänglichen Formaten und Technologien ... zur Verfügung zu stellen.“

Wir begrüßen es, dass auf den Internetseiten staatlicher Institutionen zunehmend Erläuterungen in Leichter Sprache zur Verfügung stehen. Dies ist ein erster Schritt in die richtige Richtung. Dennoch sind die meisten Veröffentlichungen sehr textlastig. Es werden nicht nur Fachbegriffe verwendet, die ohne Erklärung nur mit der Materie vertrauten Lesern etwas sagen, sondern in den Texten finden sich auch reichlich Fremdwörter und Abkürzungen, die das Textverständnis erschweren. Komplizierte Satzstrukturen und kleine Schrift tun ein Übriges dazu, ungeübte Leser schnell ermüden zu lassen und sie zu entmutigen. All dies erschwert oder verhindert den Zugang zu Informationen und damit die gleichberechtigte Teilhabe. Hier braucht es dringend weitere Unterstützung und zusätzliche konkrete Angebote.

Viele junge Menschen mit Down-Syndrom besitzen ein Smartphone und sind sehr wohl in der Lage, das Lieblingsmusikvideo aufzurufen, die gewünschte Playlist abzuspielen oder das Fußballergebnis über die App abzurufen. Trotzdem sind junge Menschen mit Down-Syndrom in den sozialen Medien noch verhältnismäßig wenig vertreten. Aktivistinnen der Szene, wie Carina Kühne und Nathalie Dedreux, betreiben ihren eigenen Blog im Internet, sind aber eher noch die Ausnahme.

Der Artikel von Hannah in der KIDS Aktuell Nr. 36 über den „Schwer-in-Ordnung-Ausweis“ vor gut zwei Jahren hat gezeigt, welche Wirkung soziale Medien entfalten können. Der Tweet wurde mehr als 1.000 mal geteilt und fast 4.000 mal geliked. Der Begriff „Schwer-in-Ordnung-Ausweis“ ist heute nicht mehr wegzudenken und hat inzwischen einen eigenen Eintrag in Wikipedia erhalten. Viele Versorgungsämter geben auf Wunsch eine Ausweishülle mit dem Aufdruck „Schwer-in-Ordnung“ aus.

Der Weg vom reinen Konsumieren von Angeboten zum eigenen Gestalten ist lang und mit Gefahren verbunden. Da ist die berechtigte Angst um die Sicherheit der veröffentlichten Daten. Das Internet vergisst nichts. Auch Freund*innen, Angehörige und Betreuer*innen sind hier oft keine große Hilfe. Bedenklich wäre auch eine allzu große Sorglosigkeit im Umgang mit Bildern und persönlichen Informationen. Die Rechte anderer Menschen müssen ebenfalls beachtet werden. Hier gilt es, einen individuell geeigneten Weg zu finden, der die Gefahren minimiert und den Jugendlichen mit Down-Syndrom die große Chance eröffnet, andere Menschen an ihren Wünschen und ihrem Leben teilhaben zu lassen. So wie Carina Kühne und Nathalie Dedreux. Das ist dann Teilhabe andersrum.

Junge Menschen mit Down-Syndrom müssen in die Lage versetzt werden, so weit wie möglich eigenverantwortlich mit sozialen Medien umzugehen, um diese in ihrem Sinne nutzen zu können, um ihre Wünsche an die Öffentlichkeit zu formulieren, um Teilhabe zu ermöglichen! 2020 bieten wir in Zusammenarbeit mit Redakteur*innen von „Ohrenkuss ..., da rein da raus“ ein Seminar zum Thema soziale Medien an. In der Redaktion von Ohrenkuss beschäftigt man sich schon länger mit dem Thema. Das Seminar ist der Auftakt unserer geplanten Bildungsoffensive. Weitere Angebote sollen folgen.

Außerdem freut sich unsere Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit über weitere Ideen und Unterstützung. So benötigt die Arbeitsgruppe regelmäßig Bilder, Videos und Texte für unsere Facebook-Seite und #schwerinordnung auf Instagram, die einen Eindruck aus dem Leben mit Down-Syndrom oder aus unseren Gruppen vermitteln und die die Arbeit von KIDS Hamburg e.V. unter Beachtung des Datenschutzes auf geeignete Weise vorstellen. Wer Lust hat, diese Arbeit zu unterstützen, melde sich bitte im Büro.

Mit Down-Syndrom auf Instagram –

„Wenn du mehr über Trisomie 21 wissen möchtest, frag mich gern in den Kommentaren!“

Von Jenny Preiß

Foto: © Kolja Ensthaler

Immer mehr junge Menschen mit Down-Syndrom werden in sozialen Medien mit eigenen Accounts über Instagram, Facebook, YouTube oder auch in eigenen Blogs aktiv. Hier zeigen sie, was sie interessiert, was sie tun, wie sie leben und was sie sich für die Zukunft wünschen, und räumen mit gängigen Klischees über ein Leben mit Trisomie 21 auf.

Auf Instagram finden wir zum Beispiel *fini1998*, eine fröhliche junge Frau, die Mixgetränke, Kuchen und Joggen liebt, gern Rezepte aufschreibt und sie ausprobiert. Was sie hasst: Aufräumen. In einem kurzen, witzigen, am eigenen Handy produzierten Video erzählt sie, dass sie ein „Aufräumbüchlein“ besitzt. Es heißt „Aufräumen und Entrümpeln“. Aber was nutzt das Büchlein, wenn sie es in ihrem Chaos nicht findet? Also bittet sie ihre Follower*innen, ihr Tipps zu geben, wie sie es schafft, sich zum Aufräumen zu motivieren. Ihre Follower*innen antworten in den Kommentaren: „Mach doch ganz laut deine Lieblingsmusik dabei an!“

Eine ihrer Followerinnen ist *jzilske*, der wiederum folgen bereits über 350 Personen auf Instagram. „Folgen“ bedeutet, dass all diese Personen regelmäßig die Fotos und Videos anschauen können, die jzilske dort veröffentlicht. Man kann auf den Fotos eine junge Dame sehen, die zur Disco geht, wandert, politisch aktiv und mit Freunden oder ihrer Schwester unterwegs ist. In einem Video bedankt sie sich für die vielen Kommentare und Hilfen und erwähnt auch, dass einige Menschen in den Kommentaren manchmal gemein seien, über die meisten freut sie sich jedoch sehr. In einem anderen Video sagt sie, dass sie zwar stolz ist über die Aufmerksamkeit, die sie über Instagram bekommt, fragt ihre Follower*innen dann aber direkt: „Wie stellt Ihr Euch eigentlich vor, mich einmal persönlich kennenzulernen?“ und macht damit auf einfache und ehrliche Weise deutlich, dass soziale Medien wie Instagram persönliche Kontakte und Freundschaften nicht ersetzen, sondern nur ergänzen können.

Auch *timo.hampel.50* kann man auf Instagram finden: ein cooler, technikbegabter junger Mann, der insbesondere seine Sportbegeisterung teilt. Auf seinen Fotos und in seinen Videos sieht man ihn beim Joggen, Handball, Hockey, Skilaufen, Fitness oder als Schiedsrichter beim Fußball. Man erfährt auch, was ihm nach dem Sport in seinen Ruhephasen durch den Kopf geht: Manchmal hat er Stress, manchmal denkt er über Trisomie 21 nach. In einem seiner Videos sagt er seinen Follower*innen z.B.: „Wenn Du mehr über Trisomie 21 wissen möchtest, frag mich gern in den Kommentaren! Ich habe Trisomie 21 und weiß genau wie das ist.“

„Sich selbst darstellen, anstatt dargestellt zu werden, kann viel verändern. Man reißt diese Macht an sich.“

Lange Zeit wurden in den Medien über Menschen mit Trisomie 21 immer zwei Geschichten erzählt: die eine vom „Opfer“, das seit der Geburt furchtbar unter dem

Foto: © Kolja Ensthaler

Down-Syndrom leidet. Und die andere über Helden, die trotz Trisomie 21 zu besonderen Leistungen fähig sind oder sogar einen Hochschulabschluss erworben haben. Mittlerweile bemühen sich viele deutsche Medien, es besser zu machen. Einen großen Teil dazu beigetragen hat das Projekt „Leidmedien“ der Berliner Sozialhelden. Hier können sich Journalisten und Redaktionen fortbilden, wie sie diskriminierungsfrei über Menschen mit Behinderung berichten können.

Es gibt mittlerweile immer mehr Menschen mit körperlichen oder psychischen Beeinträchtigen oder auch Menschen mit einer Seh- oder Hörschädigung, die als Journalist*innen selbst die Berichterstattung über zu überwindende Barrieren übernehmen. Für Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, stellt jedoch der sprachliche Ausdruck häufig eine große Herausforderung dar: Oft benötigen sie dafür eine spezielle Sprach- oder Schreibassistenz sowie visuelle und/oder gebärdenunterstützte Kommunikationshilfen. Da diese meist nicht herangezogen werden (können), fungieren Eltern, Geschwister, Assistenten oder andere häufig als selbsternannte Sprachrohre. Doch daran wollen die jungen Instagramer mit Trisomie 21 etwas ändern. *Fini1998, jzilske, timo.hampel.50* und viele andere zeigen, dass sie engagierte Persönlichkeiten sind, die sich selbst ausdrücken wollen und können und genau wissen, was sie wollen. Mit Instagram haben sie über Fotos und Kurzvideos genau dafür ein Medium gefunden. Hier kann jeder, egal, welchen Beruf er auch ausübt, welche Hobbies er hat oder was er auch immer tut, andere Menschen daran teilhaben lassen. Auch ohne Sprache kann man anhand eigener Fotos seinen Alltag oder das, was einen beschäftigt, sichtbar machen. „Sich selbst darstellen, anstatt dargestellt zu werden, kann viel verändern. Man reißt diese Macht an sich“, sagt die Berliner Bloggerin Laura Gehlhaar. Mit dem Account *fraugehlhaar* ist auch sie auf Instagram aktiv.

In sozialen Medien wie Instagram kann man verfolgen, wie Menschen sich und ihr Leben selbst wahrnehmen oder darstellen wollen: Mal wird ein dort hoch geladenes Foto oder Video von anderen nicht gemocht, mal wird es geliebt. Über die Kommentare entsteht manchmal ein raum- und zeitunabhängiger Austausch mit völlig Unbekannten, der sonst nie stattgefunden hätte. So kann über gleiche Interessen auch ein guter Kontakt entstehen, auch wenn die andere Person weit weg wohnt. Oft können dadurch Berührungsängste verringert und Kommunikationsbarrieren eingerissen werden.

Wie „normal“ muss ich sein und wie „anders“ darf ich sein, damit ihr mich gut findet?

Sind Medien wie Instagram eine gute Möglichkeit für Menschen mit Trisomie 21 in der Mitte der Gesellschaft zu stehen? Weder als Opfer noch als Held, sondern als sie selbst? Die Berlinerin Laura Gehlhaar ist trotzdem skeptisch: „Muss ich erst zeigen, dass ich so „normal“ wie möglich sein kann, damit ihr mich gut finden könnt?“, fragt sie.

Klar ist, es braucht mehr Menschen mit Trisomie 21, die in die Öffentlichkeit drängen, nicht, weil sie unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, sondern weil sie zur Gesellschaft gehören. Instagram kann da nur ein Anfang sein.

10 Tipps zur Medienbegleitung von Jugendlichen

Von Martine Salomon

Die Nutzung von digitalen Medien durch Kinder und Jugendliche ist für viele Eltern Anlass zur Sorge, ganz besonders, wenn ihre Kinder eine geistige Behinderung haben.

Kinder und Jugendliche mit einer geistigen Behinderung sind noch verletzlicher als andere, denn sie erkennen oft die Risiken nicht. Aber die digitalen Medien bieten auch die Gelegenheit, diverse Barrieren zu umgehen, sie ermöglichen zu kommunizieren und kreative Projekte zu entwickeln – sie fördern die gesellschaftliche Teilhabe. Rigide Verbote können kontraproduktiv sein, da Jugendliche die Verbote umgehen und das Internet dann ohne Wissen der Eltern nutzen.

Wie soll man also das Problem am besten angehen – besonders, wenn man sich selbst nicht gut auskennt oder im Gegenteil selbst süchtig ist? Insieme Schweiz hat zusammen mit Fachleuten ein nützliches Werkzeug für Eltern und Betreuungspersonen entwickelt: Zehn Tipp-Karten mit konkreten Empfehlungen erleichtern den Zugang zu den verschiedenen Aspekten der Medienbegleitung Schritt um Schritt, im selbstgewählten Rhythmus. Die Karten sind mit Symbolen in frischen Farben gestaltet. Man kann sie an den Kühlschrank heften, als Lesezeichen nutzen oder im Portemonnaie dabeihaben. Damit sind sie im Alltag zur Hand, als Reminder und Grundlage für Reflexionen und Gespräche.

Die zehn Empfehlungen auf diesen Karten lauten:

Beziehung stärken; Sie müssen nicht alles verstehen; Interesse zeigen; Informieren Sie sich; Sich ins Kind hineinversetzen; Gemeinsame kreative Aktivitäten; Eigene Mediennutzung reflektieren; Regeln gemeinsam erarbeiten; Tabuthemen nicht ausklammern; Über angemessenes Verhalten reden. Bei gemeinsamen kreativen Aktivitäten kann man die Chancen des Internets erkunden und davon ausgehend auch heiklere Themen ansprechen. Wenn Sie mit Ihrem Kind ein Online-Fotoalbum einrichten, können Sie dabei über die Nutzung von privaten Bildern sprechen, welche wir im Internet sichtbar machen und welche wir für uns behalten. Wäre ich bereit, dieses Foto, das ich ins Internet stellen will, auch als Plakat auf einem öffentlichen Platz aufzuhängen? Würde ich mich in einem gutbesetzten Restaurant ebenso verhalten, wie ich es vor meiner Webcam tue? Diese konkreten Vergleiche helfen dabei, sich klar zu werden, was es heißt, sich im Internet zu präsentieren.

© NordkindFotografie

Bei allen Karten geht es um drei zentrale Haltungen:

Offenheit, Dialog und Vertrauen. Es ist wichtig, eine vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen, in der Kinder und Eltern ruhig ihre Wünsche und Befürchtungen in Bezug auf die digitalen Medien austauschen können. Auf dieser Grundlage können Eltern ihre Töchter und Söhne dabei begleiten und ihnen helfen, sich vor Gefahren zu schützen. Wenn man sich ernsthaft dafür interessiert, was die Tochter im Internet und in den sozialen Medien macht, wird sie sich genügend wohlfühlen, um darüber zu sprechen. Auf diese Weise haben Eltern nicht nur ein Auge auf die Aktivitäten ihrer Kinder und können sie bei Problemen anleiten, sondern erfahren in einer Stimmung von Offenheit und Vertrauen auch etwas über ihre Interessen. Die Broschüre bietet auch nützliche Anregungen und Adressen für die Vertiefung wie Kurse, Informationspattformen und Beratungsstellen. Erarbeitet wurde die Broschüre von insieme Schweiz und der BFF Bern, in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Kriminalprävention und Jugend und Medien/BSV. Sie ist auf Deutsch, Französisch und Italienisch erhältlich im Sekretariat von insieme Schweiz. Die Broschüre gibt es außerdem unter www.digital-dabei.ch zum Download.

Dieser Beitrag erschien zuerst in insieme, Juni 2019. Wir danken für die Erteilung der Abdruckgenehmgung.

Facebook WhatsApp Instagram Twitter

Was ist das Internet?
Was sind soziale Medien?
Worauf muss ich achten?

Darüber möchten wir bei KIDS sprechen.
Wir treffen uns mit Mitarbeitern von Ohrenkuss.
Ohrenkuss ist eine Zeitung.
Die Texte schreiben Menschen mit Down-Syndrom.
Es kommen Peri de Bragança, Natalie Dedreux und Anne Leichtfuss.
Sie wissen viel über das Internet. Sie sind Fach-Frauen für das Internet.

Wir wollen uns Gedanken machen:
Worauf muss ich im Internet aufpassen?
Welche sozialen Medien kann ich nutzen?
Was sollen andere Menschen über mich wissen?
Darf ich Fotos veröffentlichen?
Darf ich Adressen veröffentlichen?
Mit welchen Leuten will ich Kontakt haben?
Was ist Daten-Schutz?
Wir sammeln Informationen.
Wir besprechen Fragen am Beispiel von Instagram.
Wir wollen Regeln für die Arbeit im Internet erarbeiten.
Und Regeln für die Nutzung in der Freizeit.
Es gibt noch mehr Fragen.
Du kannst Deine Fragen aufschreiben.

Workshop

Wir besprechen alle Fragen gemeinsam.

Wir treffen uns am 8.2.2020 bei KIDS.
Um 10.30 Uhr fangen wir an.
Um 15.30 Uhr sind wir fertig.

Möchtest Du mitmachen?
Sag uns im KIDS-Büro Bescheid.
Oder ruf uns an 040 - 38 61 67 80.
Oder schreib uns eine E-Mail an info@kidshamburg.de.
Wir freuen uns auf Dich!

© NordkindFotografie

© NordkindFotografie

© NordkindFotografie

© NordkindFotografie

Literatur / Neuerscheinungen

Spannender Lesestoff für Jugendliche und junge Erwachsene
Nina Skauge

„Die Tigerbande“

Aus dem Norwegischen
von Cora Halder
In einfacher Sprache

Jugendliche und Erwachsene mit Lernschwierigkeiten brauchen gute Geschichten. Lustig, spannend und unterhaltsam sollten sie sein. Und sie sollten sich um Themen drehen, die diese Zielgruppe anspricht.
Die Tigerbande-Reihe handelt von fünf Freunden: Jana, Tommy, Olle, Kim und Maren. Sie sind wie die meisten anderen Jugendlichen und jungen Erwachsenen, nur, dass sie im Alltag ein wenig mehr Unterstützung brauchen. Sie verlieben sich, sie arbeiten, sie streiten sich und finden Lösungen. Zusammen erleben sie spannende Abenteuer.

Die Autorin und Illustratorin Nina Skauge ist Pädagogin und Grafikdesignerin. Sie ist Autorin und Verlegerin des Skauge Verlages, wo die Tigerbande im Original erscheint – unterstützt vom norwegischen Direktorat für Bildung (der Agentur des Bildungsministeriums). Außerdem ist Nina Skauge Mutter eines Sohnes (29) mit Down-Syndrom und arbeitet Teilzeit in einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung. Cora Halder, langjährige Leiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters und Mutter einer erwachsenen Tochter mit Down-Syndrom, hat die Texte in einfache Sprache im Deutschen übersetzt und in Zusammenarbeit mit dem Neufeld Verlag, Cuxhaven, herausgegeben. Die Bände 4-6 erscheinen im Herbst 2019.

Band 1: Die Tigerbande
(Bestell-Nr. 590.101, ISBN 978-3-86256-101-8)

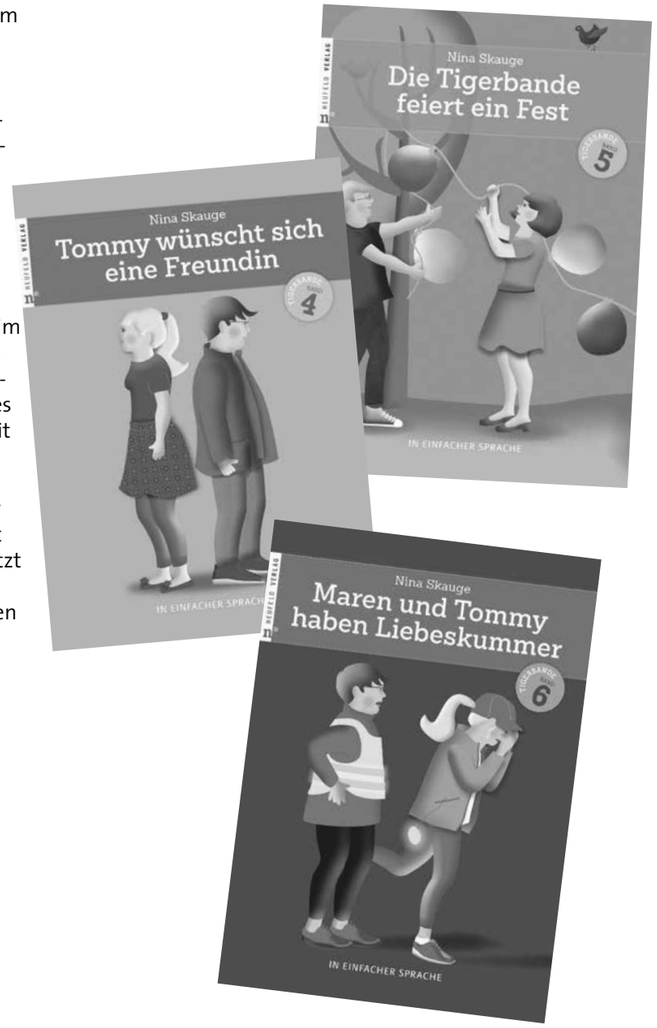
Band 2: Tommy zieht aus
(Bestell-Nr. 590.102, ISBN 978-3-86256-102-5)

Band 3: Olle will selbst bestimmen
(Bestell-Nr. 590.103, ISBN 978-3-86256-103-2)

Band 4: Tommy wünscht sich eine Freundin
(Bestell-Nr. 590.105, ISBN 978-3-86256-105-6)

Band 5: Die Tigerbande feiert ein Fest
(Bestell-Nr. 590.106, ISBN 978-3-86256-106-3)

Band 6: Maren und Tommy haben Liebeskummer
(Bestell-Nr. 590.107, ISBN 978-3-86256-107-0)



„Die Tigerbande“

Band 1: Die Tigerbande

In diesem Buch stellen sich die fünf Freunde der Tigerbande vor. Ihr erfahrt von jedem eine kurze Geschichte, in der ein bisschen was schief läuft. Was tun, wenn man in den falschen Bus eingestiegen ist? Oder wenn man sich verläuft oder sogar auf einem Flughafen verschwindet? Und was kann man machen, wenn man in der Schule geärgert wird oder man einem ziemlich unangenehmen Typen begegnet? Diese spannenden Geschichten haben eins gemeinsam: Jana, Tommy, Olle, Kim und Maren handeln, so gut sie können. Und sie entscheiden sich mutig, wenn es darauf ankommt!

„Die Tigerbande“

Band 2: Tommy zieht aus

Es ist gar nicht so einfach, von zuhause auszuziehen. Das haben schon viele junge Menschen erlebt. Denn umziehen bedeutet eine große Veränderung. Und das fällt einem noch schwerer, wenn man Veränderungen von vorneherein nicht leiden kann! Tommy möchte bei Vater und Mutter wohnen bleiben. Er hat es nämlich am liebsten, wenn alles stets so bleibt, wie es ist. Aber die Vorbereitungen für den Umzug gehen trotzdem weiter und Tommy versucht in all dem Chaos, die Probleme zu meistern, so gut er kann, und bei Laune zu bleiben.

„Die Tigerbande“

Band 3: Olle will selbst bestimmen

Alle behaupten, dass Olle ein erwachsener und selbstständiger junger Mann ist. Aber stimmt das tatsächlich? Er selbst empfindet das auf jeden Fall nicht so. Früher war es nur seine Mutter, die über ihn bestimmte. Aber jetzt will auch die Wohnassistentin mitbestimmen. Besonders wenn es darum geht, wie viel Süßigkeiten Olle essen und wie viel Limo er trinken darf. Das will Olle nicht einfach so hinnehmen. Also macht er einen geheimen Plan, damit er mehr selbst bestimmen kann.

© NordkindFotografie

Wer macht was?

Büro- und Verwaltungsarbeiten
Mitgliederverwaltung + allg. Organisation
Büro KIDS Hamburg e.V.
Renate Stockmann
Telefon 040/38 61 67 80

Beauftragte für Datenschutz
Büro KIDS Hamburg e.V.
Babette Radke
Telefon 040/38 61 67 83

Finanzverwaltung
Schatzmeister
Peter Grotheer-Isecke
Telefon 040/279 38 81

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

Öffentlichkeitsarbeit
Büro KIDS Hamburg e.V.
Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 83
Sarah Manteufel
sarah.manteufel@kidshamburg.de
Telse Rüter
telse.rueter@kidshamburg.de

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

Koordination Beratung
Bettina Fischer
bettina.fischer@kidshamburg.de

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

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

Social Media
Jenny Preiß
Isabell Crone, **Telefon 0175/9075 113**

KIDS Aktuell Redaktion
Büro KIDS Hamburg e.V.
Julia Borchert
Regine Sahling
Fabian Sahling (Prüfer Leichte Sprache)
Telefon 040/38 61 67 83
redaktion@kidshamburg.de

KIDS Aktuell Gestaltung
Anja Hensel
redaktion@kidshamburg.de

Mediathek von KIDS Hamburg e.V.
Julia Kotlarek
julia.kotlarek@kidshamburg.de

AG zum Hamburger Netzwerk für schulische Inklusion
Babette Radke
Telefon 040/38 61 67 83

AG zum Hamburger Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 83

AG Planungen zum WDST
Regine Sahling
Telefon 040/38 61 67 83

Wenn Sie genauer wissen wollen, wer? wie? was? macht, dann wenden Sie sich bitte an unser Team im Vereinsbüro:
Montag bis Donnerstag
von 9.00 bis 14.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 80

Regelmäßige Beratungsangebote

Beratungsangebote von KIDS Hamburg e.V.

Beratungsangebote zu allen Fragen rund um das Down-Syndrom und Inklusion gehören zu den Kernkompetenzen von KIDS Hamburg e.V.

Neben der individuellen, persönlichen Beratung nach Pränataldiagnostik und Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom bieten wir auch anlassgerechte Beratungen, Informationsveranstaltungen und Schulungen für Institutionen und Verbände, wie z.B. Kitas, Schulen, Fach- und Hochschulen, Anbieter der Freiwilligendienste etc. an.

Rufen Sie uns gerne an **(040/38 61 67 80)** oder schicken Sie uns eine E-Mail **(info@kidshamburg.de)**, um die Einzelheiten für eine zu Ihren Bedürfnissen passende Beratung, Informationsveranstaltung oder Schulung mit uns zu vereinbaren.

© NordkindFotografie

© NordkindFotografie

Beratungstelefon:

Individuelle Gespräche mit unseren in der Beratung tätigen Mitgliedern sind montags und donnerstags zwischen 10 und 12 Uhr unter der Telefonnummer 040/38 61 67 79 sowie nach Absprache mit dem Vereinsbüro (040/38 61 67 80) möglich.

Schriftliche Beratung:
per E-Mail: info@kidshamburg.de
per Post: KIDS Hamburg e.V., Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg

Persönliche Beratungsgespräche nach Pränataldiagnostik, nach der Geburt oder bei bevorstehenden medizinischen Eingriffen finden nach Terminabsprache auch in folgenden Krankenhäusern statt:

- Universitätsklinikum Eppendorf
- Asklepios Klinik Nord
- Asklepios Klinik Barmbek
- Katholisches Marienkrankenhaus
- Beratung im Adolph-Stift

Nach Absprache bieten wir Beratungsgespräche gerne auch in weiteren Krankenhäusern in Hamburg und Umgebung an.

Beratung von Großeltern für Großeltern

Beratung von Vätern für Väter

Beratung zur Pflegeversicherung
(keine rechtliche Beratung)

Benjamin

Gruppentreffen bei KIDS Hamburg e.V.

Babygruppe für Kinder von 0 bis 16 Monate:
Jeden 1. Montag im Monat in der Hamburger Schulzeit (in den Schulferien nach Absprache) in den Vereinsräumen, ab 10.00 Uhr,
begleitet von Nina Pfister und Julia Kotlarek
Kontakt: Nina Pfister,
E-Mail: nina.pfister@kidshamburg.de
Kontakt: Julia Kotlarek,
E-Mail: julia.kotlarek@kidshamburg.de

Samstagsgruppe für 0- bis 6-Jährige mit ihren Familien: Die Treffen finden jeden 3. Samstag im Monat statt in der Elternschule Eimsbüttel im Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg, ab 15.30 Uhr. Bitte vorab auf unserer Webseite www.kidshamburg.de oder telefonisch klären, ob der Termin stattfindet. **Kontakt:**
Susann Gottschalk, E-Mail: Tulpenacker@yahoo.de
Michael Gottschalk, Mobil: 01520/4069 793

Spieltreff in Pinneberg für Kinder bis 7 Jahre und ihre Familien: Das Treffen findet am jeweils ersten Freitag im Monat ab 15.30 Uhr in den Räumen der IFF Familienräume statt; **Kontakt:** Telse Rüter,
Mobil: 0176/4943 7481

Vor- und Grundschulkindergruppe: Die Gruppe trifft sich an jedem 4. Sonntag im Monat von 14 bis 17 Uhr in der Kita Markusstr. 10, 20355 Hamburg,
Kontakt: Gabriela Sürie, E-Mail: gabikg1@gmx.net

Sonntagsfrühstück: Vierteljährlich treffen sich Mitglieder zum gemeinsamen Frühstück und Erfahrungsaustausch von 10.30 bis 13.00 Uhr in den Vereinsräumen; die Termine werden auf der Webseite bekannt gegeben; Anmeldung telefonisch oder per E-Mail im Vereinsbüro.

Musikalische Früherziehung für 4- bis 8-Jährige auf der Uhlenhorst: Jeden Montag während der Hamburger Schulzeit von 16.00 bis 16.45 Uhr in den Vereinsräumen,
Kontakt: Nina Pfister,
E-Mail: nina.pfister@kidshamburg.de

Musikalische Früherziehung für 4- bis 8-Jährige in Altona: Jeden Mittwoch während der Hamburger Schulzeit von 16.00 bis 16.45 Uhr in den Vereinsräumen, **Kontakt:** Susanne Dugas, Mobil: 0152/2952 7731

Musiktheater für 15- bis 27-Jährige:
ab 18.3.2019 jeden Montag während der Hamburger Schulzeit von 17.00 bis 19.00 Uhr in den Vereinsräumen,
Kontakt: Regine Sahling, Telefon: 040/880 80 39

Malgruppe für Kinder zwischen 4 und 9 Jahren:
14-tägig sonnabends, 14.00 bis 15.45 Uhr, Atelier in der Monetastr. 2, 20146 Hamburg.
Kontakt: Britta Bonifacius,
Telefon: 040/39 90 28 85

Malgruppe für Kinder und Jugendliche ab 10 Jahren:
14-tägig sonnabends, 16.00 bis 17.45 Uhr, Atelier in der Monetastr. 2, 20146 Hamburg. **Kontakt:** Britta Bonifacius, Telefon: 040/39 90 28 85

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

Frauengruppe: Teilnehmerinnen ab 18 Jahre, die sich mit den Themen Liebe, Arbeit, Wohnen und Fragen aus der aktuellen Lebenswelt beschäftigen, einmal monatlich sonntags von 14.30 bis 18.30 Uhr in Altona.
Kontakt: Regine Sahling, Telefon: 040/38 61 67 83

Inklusiver Jugendtreff für junge Menschen ab 16 Jahren: 14-tägig sonnabends, von 14.00 bis 20.00 Uhr (bei auswärtigen Terminen u. U. abweichende Zeiten); geboten werden Klönen und Chillen, spannende abwechslungsreiche Freizeitaktivitäten und ein gemeinsames Abendessen. Das aktuelle Programm steht auf unserer Webseite unter www.kidshamburg.de.
Zurzeit können leider keine weiteren Teilnehmer aufgenommen werden. Kontakt: Johanna Sahling und Basti Körner, Telefon: 040/38 61 67 83

Termine 2019/2020

Freitag 8.11.2019	**Disco mit dem Inklusiven Jugendtreff für Mitglieder und Freunde von KIDS:** 19.00 bis 22.00 Uhr, Discoraum. Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Sonntag, 10.11.2019	**Sonntagsfrühstück:** für Mitglieder, Freunde und Unterstützer, 10.30 bis 13.00 Uhr, Gastronomieraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg. Bei Interesse bitte im Büro anmelden.
Samstag, 16.11.2019	**Seminar: Bewegtes Erleben:** Thesi Zak, selbstständige Motopädagogin und Mutter eins Sohnes mit Down-Syndrom, stellt Motopädagogik als ganzheitliches, pädagogisches Konzept zur Persönlichkeitsbildung vor, 10.30 bis 16.30 Uhr, Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Donnerstag, 6.2.2020	**Mitgliederversammlung:** alle Mitglieder sind herzlich eingeladen ihre Mitgestaltungs- und Mitbestimmungsrechte in unserem Verein in Anspruch zu nehmen, 20.00 Uhr, Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Samstag, 8.2.2020	**Inklusiver Workshop Medienkompetenz mit Mitarbeitern von Ohrenkuss,** Einführung für alle Interessierten in die Nutzung neuer Medien am Beispiel von Instagram, 10.30 bis 15.30 Uhr, Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Samstag, 15.2.2020	**Redaktionsschluss KIDS Aktuell Nr. 41,** Fotos und Beiträge zum Titelthema „Erste Schritte“ oder zu anderen Themen bitte einsenden an: redaktion@kidshamburg.de
Montag, 9.3.2020, bis Freitag, 13.3.2020	**Ferienprogramm I: Kreative Tage** für Teilnehmer*innen zwischen 16 und 27 Jahren, Anmeldung im Vereinsbüro
Samstag, 14.3.2020	**Seminar GuK 1 und 2 Gebärdenunterstützte Kommunikation:** Dr. Etta Wilken, **abweichende Veranstaltungszeit:** 11.15 bis 16.45 Uhr, Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Donnerstag, 2.4.2020	**8. Benefiz-Party für KIDS Hamburg e.V.** mit Livemusik, DJ, Tombola, Tanz und guter Laune! Stage Club, Neue Flora, Stresemannstr. 163, 22769 Hamburg, ab 20 Uhr (Einlass ab 19.00 Uhr), Karten im Vorverkauf im Vereinsbüro und an der Abendkasse
Montag, 27.7.2020, bis Freitag, 31.7.2020	**Ferienprogramm II: Ausflugswoche** Für Teilnehmer*innen zwischen 8 und 27 Jahren, Anmeldung im Vereinsbüro

Samstag, 29.8.2020	**Seminar: Umgang mit abweichendem und aggressivem Verhalten bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen**, Carlos Escalera, Lizentiat in Philosophie u. Erziehungswissenschaften, 10.30 bis 16.30 Uhr, Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Samstag, 12.9.2020	**Sommerfest von KIDS Hamburg e.V.** für alle Mitglieder und Freunde des Vereins, 15.00 bis 19.00 Uhr, Vereinsräume, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Montag, 5.10.2020, bis Freitag, 9.10.2020	**Ferienprogramm III: Sport und Bewegung** Für Teilnehmer*innen zwischen 16 und 27 Jahren, Anmeldung im Vereinsbüro
Samstag, 7.11.2020	**Seminar: Sprachentwicklung durch Unterstützte Kommunikation fördern,** Sonja Bielefeldt, Logopädin M.Sc, für Eltern, Angehörige, Betreuer und Intressierte, 10.30 bis 16.30 Uhr, Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg

© NordkindFotografie

Herzlichen Dank!

Die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. wird etwa zu einem Viertel durch Mitgliedsbeiträge und Teilnahmegebühren finanziert, etwa 75 % durch Spenden und Zuwendungen. Öffentliche Gelder erhalten wir für unsere Arbeit nicht. Für einzelne Projekte und Gruppen haben wir Paten gefunden, die uns regelmäßig und dauerhaft unterstützen. Spenden, Zuschüsse und Zuwendungen von Privatpersonen, Firmen, Stiftungen und Sozialversicherern ermöglichen mithin den größten Teil der Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V.

Wir danken herzlich für Privatspenden von:

Elli Buttner • Matthias Plenter • Jan Klitschke • Linda Schoenherr • Dr. Doris und Horst Senger • Anne Andersen • Angela Braun • Mareike Groth-Becker • Swantje Trosiener • Renate Riester • Susanne und Yassin Hardi • Barbara Merzbach • Gertrud Koch • Anita und Werner Joost • Brigitte von Hammerstein • Laura und Daniel Steevens • Crisoula Luckmann • Dietrich Graf • Sinja und Arne Baer • Annelies und Carl-Georg Baer • Dr. Katarzyna Laß • Maria und Ulrich Krenke • Gwyneth Wilson • Carina und Björn Krenke • Dr. Achim Zeileis • Lisa Kothe • Norma McAleese • Kerstin Roemhildt • Laura McAleese • Christoph Monnerjahn • Elizabeth Wilson-Scholtyshek • Stefan Wittenborg • Rita Wienstroer-Walter • Anita Scholtyshek • Daniela Halder • Melanie Cromwell und Martin Grell • Nicole Hellwig Marschacht • Silvia Offelnotto • Ulla und Dave Pinder • Susanne Buchholz • Christel Hansen • Morag Boffey • Edeltraud Köhler • Irene Zietek • Jessie Wilson • Ulla Joachim • Marlies Renneke Bernert • Dr. Helmut Mertes • Erika Witt • Elke Oehne • Rolf Kirchfeld • Monika und Hans Motz • Brigitte Schatt • Angelika und Dr. Werner Siemens • Doris Katzur • Dr. Angelika Stendel-Wustefeldt und Karl Wustefeldt • Dieter Riebe • Dr. Volkmar Clausnitzer • Klaus Streckert • Erika Claus • Gertrud Kirsch • Joachim Hengst • Elcin Erguel • Gesa und Dieter Hachmann • Klaus-Peter Reichert • Cornelia Hampel • Gaby Weyer • Gerda Hasemann-Gauger • Sandra Janho • Maren Daniela und Marco Haub • Ellen Spahn • Birte Müller-Wittkuhn • Susanne Siemer • Herbert Braasch • David Neufeld • Hans Christian Ruettger • Pia Koehler • Reinhard Röper • Dennis Meier • Elke und Wolfgang Schlesag • Holger Mainka • Marco Heinemann

Wir danken herzlich für Firmenspenden bzw. Zuwendungen von Stiftungen und Vereinen und Zuschüsse der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 h SGB V von:

Hamburger Abendblatt hilft e.V. • conuno GmbH • Fahrenkrug Grundstücksges. mbH & Co. KG • Philip Mecklenburg Stiftung • Kaufmännische Krankenkasse • Druck + Service Robert Krieger GmbH • Ev.-Luth. Christuskirchengemeinde HH Othmarschen • Zahntechnisches Labor Tichatzki-Krannich • Sparkasse Holstein • Rathjens + Mandellas Immobilien GmbH • Bugenhagen-Förderverein • Beiersdorf AG • Alfa Laval Mid Europe GmbH • Hochschule 21 gGmbH • Gerhard Trede-Stiftung • Erich und Agnes Zühr-Stiftung • DAK Gesundheit • Techniker Krankenkasse

Wir danken den Angehörigen und Freunden sehr herzlich für Spenden, die gesammelt wurden anlässlich:

- **70. Geburtstag von Wolfgang Schlesag**
- **Trauerfeier Manfred Broda**
- **40. Geburtstag Jan Röper**

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

Herausgeber

KIDS Hamburg e.V.
Kompetenz- und Info-zentrum Down-Syndrom
Heinrich-Hertz-Str. 72
22085 Hamburg
Telefon 040/38 61 67 80
Telefax 040/38 61 67 81
info@kidshamburg.de
www.kidshamburg.de

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

Telefonische Beratungszeiten:
Montag und Donnerstag
10.00 bis 12.00 Uhr
Telefon 040/38 61 67 79

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

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

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

Kids HAMBURG e.V.