

KIDS

Magazin
zum
Down-
Syndrom

Aktuell

Wohnen

- Erfahrungsberichte und Wünsche
- Angebote und Möglichkeiten
- Untersuchung zur Ambulantisierung in Hamburg

Unser Wunschkind

Schneckenkinder

Viele Infos in
Leichter Sprache



Schwer in Ordnung:
Hannah Kiesbye erhält
die Verdienstmedaille
der Bundesrepublik
Deutschland

POLIZI



Umschlagbild: Carlotta Sindemann
Fotografie: Tatjana Qorraj

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. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit von KIDS Hamburg e.V. wird das Magazin kostenfrei an Arztpraxen, Therapeuten, Kitas, Schulen und andere Multiplikatoren in der Metropolregion Hamburg verschickt. 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 befördern. KIDS Aktuell dient außerdem 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.

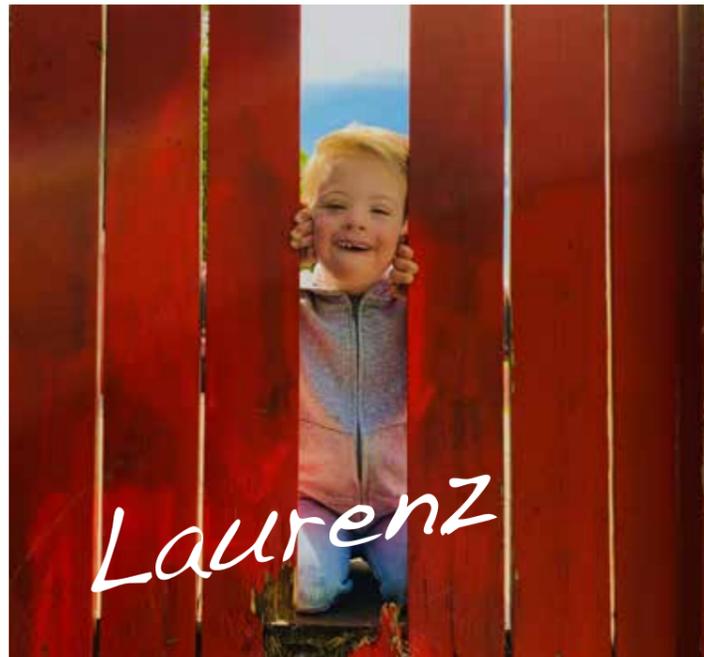
Redaktion:
Julia Borchert (jb), Regine Sahling (rs)

Prüfer Leichte Sprache:
Fabian Sahling (fs)

Gestaltung:
Anja Hensel

Lektorat:
Julia Borchert, Renate Stockmann

Schrift:
Gespendet von Lucas Font, Berlin



Maja und
Helene

Folgt uns auf Facebook und Instagram!



Inhalt

- 4 Vorwort
- 7 Ankündigung KIDS Aktuell Nr. 43:
Zukunftsträume - Zukunftspläne

Vereinsbeiträge

- 10 Corona-Sommer
- 11 Schwer in Ordnung:
Hannah Kiesbye erhält die Verdienstmedaille
der Bundesrepublik Deutschland
- 13 Corona Canelloni Calzone

Inklusion

- 15 Unser Wunschkind
- 17 Anton und Ella – Inklusion in der Schule?
- 19 Mein Urlaub auf Juist
- 20 Neurophysiologische Entwicklungs-
förderung
- 23 Was ist Down-Syndrom?
- 25 Schneckenkinder

KIDS Veranstaltungen und Gruppen

- 31 Das allertollste KIDS der Welt
- 35 Leben in Zeiten von Corona
- 36 Kollau-Lauf 2020

Wohnen

- 40 Geschichte übers Wohnen und
alleine Wohnen
- 42 Meine 1. eigene Wohnung
- 45 Auf Wohnungssuche mit Down-Syndrom
- 47 Inklusiv wohnen – selbstbestimmt
zusammenleben
- 50 Ich wohne alleine
- 51 Das Wohnen hat sich verändert:
Evaluation des Ambulantisierungsprogramms
in Hamburg
- 65 Interview mit Lisa über die neue Wohngruppe
- 68 Und dann kam auch noch Corona
- 70 Mitte Altona – ein inklusives Quartier
- 72 Wohnwünsche
- 73 Vom Kind zur jungen Frau
- 75 Ausziehen

Organisatorisches

- 78 Wer? Was? Wann? Wo?
- 79 Beratungsangebote
- 80 Selbsthilfegruppen
- 81 Gruppentreffen
- 82 Termine



Dieses Symbol bedeutet:
Leichte Sprache



Liebe Leserinnen und Leser,

die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) bildet seit 2009 die rechtliche Grundlage für die Entwicklung von inklusiven Strukturen in allen Teilen unserer Gesellschaft und garantiert Menschen mit Behinderung ein Recht auf gleichberechtigte Teilhabe.

In Artikel 19 der UN-BRK wird festgelegt, „...dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben“. Diese rechtliche Grundlage bedingt einen Wandel der Angebote und Möglichkeiten für, aber auch der Wünsche und Träume von Menschen mit Behinderung. Der Gesetzgeber hat für Änderungen der rechtlichen Voraussetzungen gesorgt und begonnen, die Beteiligung von Selbstvertretern strukturell zu verankern. Anbieter haben unterschiedliche Wohnformen entwickelt und Anpassungen an die geänderten Erwartungen ihrer Nutzer vorgenommen. Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen betätigen sich weiterhin als des eigenen Glückes Schmied und haben in diesem neuen Rahmen Möglichkeiten eröffnet, die vor nicht allzu langer Zeit undenkbar waren. Dies alles hat Veränderungen in der Wohn-Wirklichkeit von Menschen mit Behinderungen bewirkt.

In dieser Ausgabe der KIDS Aktuell können Sie sich in der Zusammenfassung der Evaluation des Ambulanzierungsprogramms in Hamburg von 2015 in Leichter Sprache über die Entwicklungen seit 2005 aus wissenschaftlicher Sicht informieren. Einige Mitglieder von KIDS Hamburg e.V. machen sich Gedanken darüber, wie ihr Auszug zu realisieren ist oder beschreiben erste Erfahrungen mit dem selbstständigen Wohnen. Verschiedene Anbieter und Wohnprojekte stellen sich vor und es wird berichtet, wie inklusive Wohnformen in den Stadtteil wirken bzw. von der jeweiligen Stadteilkultur begünstigt werden oder auch nicht. Spätestens hier wird deutlich, dass inklusive Wohnformen nicht nur Menschen mit Behinderung zugutekommen, sondern für die meisten Menschen irgendwann im Laufe ihres Lebens eine Bereicherung darstellen können.

Und inklusive Strukturen dürfen nicht nur den „Fitten“ unter den Menschen mit Behinderung zugutekommen! In diesem Heft berichtet eine Mutter über ihr „Schneckenkind“ und es wird deutlich, dass auch innerhalb der Gruppen von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen Inklusivität leider keineswegs eine Selbstverständlichkeit ist. Ein Beitrag, der ebenso zum Nachdenken anregt, wie der Nachruf auf Bjarne Germer, dem nur ein kurzes Leben geschenkt war.

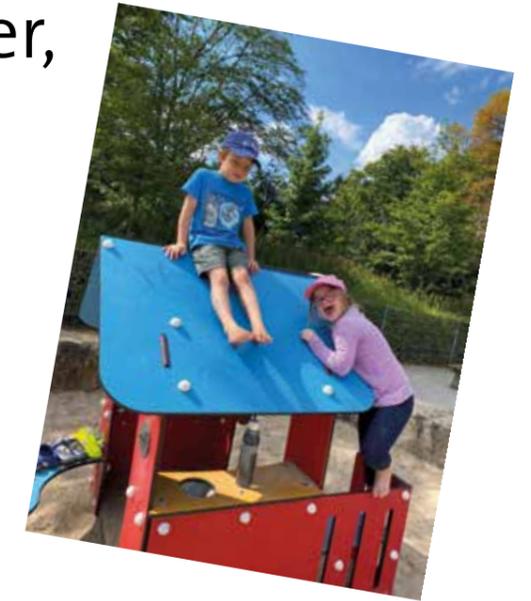
In der Präambel der Satzung von KIDS Hamburg ist festgelegt, dass „Individuen als wahrhaft gleichwertig verstanden“ werden. Eine inklusive Gesellschaft wird nicht vollendet, sondern ist in einem ständigen Prozess den Erfordernissen des Lebens anzupassen. Diese Entwicklung ist von allen Menschen zu tragen und von den Ergebnissen sollen allen Menschen profitieren – eine Aufgabe, der KIDS Hamburg e.V. sich verschrieben hat.

Ich wünsche Ihnen eine aufschlussreiche und abwechslungsreiche Lesezeit!

Es grüßt Sie herzlich



Liebe Leserin, lieber Leser,



jeder Mensch möchte ein Zuhause haben.
Jeder kann selber wählen, wo er wohnen möchte.
Und jeder kann entscheiden, mit wem er zusammen-wohnen möchte.
Jeder Mensch möchte sich in seinem Zuhause wohlfühlen.
Er möchte dort gut zurecht-kommen.
Er möchte vieles selbstständig machen.
Und für schwierige Sachen Hilfe bekommen.

In diesem Heft gibt es viele Artikel über das Wohnen.
Wissenschaftler haben darüber einen langen Artikel geschrieben.
Sie haben eine Untersuchung gemacht.
Sie wollten wissen, wie Menschen mit Behinderung wohnen.
Sie haben mit vielen Menschen gesprochen.
Sie haben sich viele Wohn-Heime und viele Wohn-Gruppen angesehen.
Sie schreiben: Viele Menschen sind zufrieden mit ihrer Wohnung.
Manche Menschen sind aber unglücklich.
Sie fühlen sich einsam.

Oder sie haben Streit mit den Mitbewohnern.
Oder sie ärgern sich über Mitarbeiter.
Viele Dinge müssen deshalb noch besser werden.

Wir haben auch Beiträge von den Bewohnern.
Sie berichten über ihre eigene Wohnung.
Sie erzählen, wie es ihnen dort geht.
Oder sie schreiben, was für eine Wohnung sie sich wünschen.



In der KIDS Aktuell gibt es verschiedene Informationen über das Thema „Wohnen“.

Wir wünschen Euch viel Spaß beim Lesen.

Herzliche Grüße

Fabian und Regine

Basti und Helene



Zukunftsträume – Zukunftsplanung

Unter diesem Thema steht die KIDS Aktuell Nr. 43

Träume für die Gestaltung des eigenen Lebens hat jeder in jedem Alter. Sie entwickeln sich aus den eigenen Erfahrungen, persönlichen Vorlieben und Fähigkeiten und werden beeinflusst durch Erziehung und gesellschaftliche Vorgaben. Sie sind in den ersten Lebensjahrzehnten bei vielen Menschen sehr wandelbar und wenig zielgerichtet. In den Träumen geht man spazieren im bunten Reich der Möglichkeiten und der Phantasie. Zum Schülende wird meist erstmalig das Erfordernis weitreichender Entscheidungen an die Menschen herausgetragen. Die Zukunftsträume sollen um das Element der Umsetzbarkeit erweitert werden – so kommen wir von den Zukunftsträumen zur Zukunftsplanung. Nun ist es gut, sich an einen möglichst umfangreichen Kreis von Personen wenden zu können, die einem mit vielfältigen Erfahrungen, Kenntnissen und Fähigkeiten zur Seite stehen und durch gezielte Fragen helfen, eigene Wünsche und Fähigkeiten zu identifizieren und daran orientiert Ziele zu formulieren. Daran anschließend kommt es darauf an, Pläne zur Erreichung dieser Ziele zu entwickeln und bei der Umsetzung der Pläne durch diesen Personenkreis mit Rat und Tat unterstützt zu werden.

Zu diesem Vorgang ist in den USA ein Verfahren entwickelt worden, das im deutschsprachigen Raum in den 1990er-Jahren u. a. von Ines Boban, Andreas Hinz und Carolin Emrich weiterentwickelt und als Persönliche Zukunftsplanung bekannt gemacht wurde. Es gilt, die Wünsche und Möglichkeiten des Planenden mit der Unterstützung von Familie, Freunden und Wegbegleitern zu ergründen und zu formulieren und anschließend mit dem Unterstützerkreis einen detaillierten Plan zur Realisierung eines definierten Zieles unter Einbeziehung von deren Ressourcen und Hilfestellungen festzulegen.

Im institutionellen Rahmen wird seit Kurzem ein ähnlich nutzerorientiertes Instrument eingesetzt, die individuelle Hilfeplanung. Diese personenzentrierte Maßnahme wird genutzt, um in einem Dialog die individuellen Assistenzbedarfe möglichst realistisch zu ermitteln, die einem Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben und weitreichende Teilhabe ermöglichen.

Für die nächste KIDS Aktuell suchen wir Menschen, die unsere Leser an ihren Zukunftsträumen teilhaben lassen mögen. Wie sehen die Wünsche für das weitere Leben aus? Was wird als wirklich wichtig

empfunden? Welche Utopien begeistern?

Außerdem freuen wir uns über Erfahrungsberichte über jede Art von persönlicher Zukunftsplanung. Was ist dabei hilfreich? Wo gibt es Schwierigkeiten? Welche Möglichkeiten gibt es, die Planungen Wirklichkeit werden zu lassen? Wird der Prozess als nachhaltig empfunden?

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 und auf unserer Webseite veröffentlichen dürfen.

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

Der nächste **Redaktionsschluss ist der 15.2.2021**. Alle, die uns schreiben, erhalten als Dank die nächste Ausgabe der KIDS Aktuell. Vergessen Sie also nicht, uns Ihre Adresse mitzuteilen. (rs)

*Redaktionsschluss
15.2.2021*



Helene

Schreibt für die KIDS Aktuell!



Im Frühjahr 2021 gibt es eine neue KIDS Aktuell.
Das Thema ist „Zukunfts-träume und Zukunfts-planung“.
Wir möchten wieder Berichte von Jugendlichen und erwachsenen
Menschen mit Down-Syndrom veröffentlichen.



Meine Wünsche

Bitte schreibt uns:
Habt Ihr Zukunfts-Träume?
Was wünscht Ihr Euch
für Euer Leben?
Macht Ihr Pläne für
die Zukunft?
Wer hilft Euch dabei?

Möchtet Ihr über Eure Erfahrungen berichten?
Habt Ihr Zeit und Lust, darüber zu schreiben?
Oder könnt Ihr uns schöne Fotos schicken?
Bitte sendet Eure Texte und Fotos bis zum 15.2.2021 an uns.
Als Datei an redaktion@kidshamburg.de. (rs/fs)

Oder als Brief an KIDS Hamburg e.V.
Heinrich-Hertz-Str. 72
22085 Hamburg

KIDS Aktuell hat viele Leser!



Manche schauen sich die Fotos an.
Andere lesen die vielen interessanten Beiträge.
Einige lesen nur die Texte in Leichter Sprache.
Andere lesen alle Artikel.

Die KIDS Aktuell anzuschauen macht vielen Menschen Spaß!
Sie finden dort wichtige Informationen.
Oder sie entdecken Fotos von sich und ihren Freunden.

Wegen Corona haben wir leider nicht genug Fotos!
Die Gruppen haben sich lange Zeit nicht getroffen.
Die Mitglieder konnten nicht zu KIDS kommen.
Deshalb konnten wir hier keine neuen Fotos machen.
Für die nächste Ausgabe der KIDS Aktuell brauchen wir aktuelle Fotos.
Damit alle Leser Freude an der nächsten Ausgabe haben.

Bitte sendet Fotos an redaktion@kidshamburg.de .
Wir veröffentlichen die Fotos dann in der KIDS Aktuell.
Und auch auf unserer Webseite.

(fs/rs)

Melvina



Corona-Sommer

Alle Menschen bestmöglich teilhaben zu lassen ist ein fortwährender Prozess, bei dem die Interessen aller zu berücksichtigen sind und bestenfalls alle Beteiligten die erforderliche Assistenz erhalten und Rücksicht erfahren, um sich an dem jeweiligen Geschehen beteiligen zu können. Die Mitglieder von KIDS, von außen oft als eine homogene Gruppe wahrgenommen, sind dabei in ihren Wünschen und Bedürfnissen ebenso individuell wie der Rest der Menschheit. Dies hat sich in aller Deutlichkeit bei der Wiederaufnahme der Vereinstätigkeit im Frühsommer gezeigt: Die Gruppentreffen konnten unter behördlichen Auflagen, wie der Einhaltung des Mindestabstands und der Hygieneregeln, endlich wieder stattfinden. Bei der Ankündigung der ersten Gruppentreffen kam es zu Diskussionen unter den Eltern: Einige hatten Angst, dass ihre Kinder oder die anderen Anwesenden die Regeln nicht beachten würden und damit gesundheitlichen Gefahren ausgesetzt wären, andere befürchteten, dass ihre Kinder zum Schutz der anderen ausgeschlossen werden würden, weil sie die Regeln nicht verstehen und nicht einhalten könnten. Für den Verein eine Zwickmühle und eine Gratwanderung: Es entspricht nicht dem Selbstverständnis von KIDS, denjenigen, die Angst um ihre Gesundheit haben, zu sagen, dass sie nicht dabei sein können, ebenso wenig, wie der Ausschluss von denjenigen, bei denen die Befürchtung bestand, dass sie die Regeln noch nicht verinnerlicht hätten. Nach Anpassung der Rahmenbedingungen haben sich die meisten Mitglieder auf erste Treffen auf dem Vereinsgelände eingelassen. Jede*r Teilnehmer*in hat die Distanz zum Geschehen eingehalten, die dem eigenen Empfinden nach erforderlich war. Bei gegenseitiger Rücksichtnahme war es möglich, diesen individuell als erforderlich angesehen Abstand einzuhalten, sodass niemand sich bedrängt oder unwohl gefühlt hat. Gleich zu Beginn der Treffen wurden die neuen Regeln in Wort und Bild vorgestellt und der „Fußcheck“ als die neue Begrüßungsform eingeführt. Dieser wurde von allen Teilnehmer*innen mit Begeisterung aufgenommen und es stellte sich schnell heraus, dass auch das Masketragen und regelmäßige Händewaschen inzwischen bei den meisten schon zur Routine geworden ist. Alle neu Ankommenden wurden unter großem Gejubil begrüßt und das Wiedersehen wurde in vollen Zügen genossen. Die Sommerzeit konnte genutzt werden, um zu erproben, wie das Vereinsleben während der Corona bedingten Ausnahmezeit weitergeführt werden kann. Immer, wenn das Wetter es zuließ, wurde das Außengelände mit Terrasse und Wiese als Treffpunkt und Veranstaltungsort gewählt. Die ersten Regentage waren dann aber der Anlass, um unsere glücklicherweise sehr großzügigen Räumlichkeiten wieder zu



nutzen. Einige Gruppen wurden mit Rücksicht auf die begrenzten Raumgrößen geteilt, um Gruppentreffen unter Einhaltung der Auflagen zu ermöglichen. Andere mussten die Anzahl ihrer Treffen reduzieren, damit alle Gruppen die Möglichkeit haben, ihre Gruppentreffen bei KIDS durchzuführen, denn viele externe Räume können weiterhin nicht genutzt werden. Wir können mit großer Erleichterung feststellen, dass die Abstands- und Hygieneregeln von allen Beteiligten eingehalten werden. Die räumlichen Voraussetzungen sind so günstig, dass endlich persönliche Treffen, Austausch mit einem nicht virtuellen Gegenüber und gemeinsame Freizeit mit Freunden wieder möglich sind. Dies sind Qualitäten, die zu den Grundvoraussetzungen für ein Gelingen unserer dem Selbsthilfedanken verbundenen Vereinsarbeit zählen. Eine weitere grundlegende Voraussetzung für die Fortführung der Vereinstätigkeit ist die Sicherung der Finanzierung. Insbesondere die Personal- und Mietkosten sind während des Homeoffice naturgemäß in voller Höhe angefallen, während einige große Sponsoren aufgrund der wirtschaftlichen Situation ihre Förderzusagen zurückziehen mussten und auch die privaten Spenden merklich zurückgegangen sind. Daher danken wir denjenigen von ganzem Herzen, die KIDS Hamburg e.V. in diesen schwierigen Zeiten die Treue gehalten haben!

„Gemeinsam Ziele erreichen!“ erweist sich ein weiteres Mal als klug gewähltes Motto von KIDS Hamburg e.V. (rs)

Pressemitteilung:

Schwer in Ordnung: Hannah Kiesbye erhält die Verdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland

Unter dem Motto „Vereint und füreinander da“ hat Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier am 1. Oktober der 17-jährigen Hannah Kiesbye und 14 weiteren Personen den Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland überreicht.

Hannah, die mit dem Down-Syndrom lebt, erhielt die Auszeichnung für eine Idee, die sie vor drei Jahren in der Schreibwerkstatt ihrer Schule erarbeitete und in unserer Vereinszeitschrift „KIDS Aktuell“ präsentierte: Sie benannte ihren Schwerbehindertenausweis in „Schwer-in-Ordnung“-Ausweis um. „Damit will ich sagen, dass einfach alle Menschen so sind, wie sie sind, und dass sie eben schwer in Ordnung sind“, erklärt Hannah bei der Ordensverleihung.

Der Artikel aus der „KIDS Aktuell“ wurde über Twitter tausendfach geteilt. Das führte zu einer Diskussion, in der es „nicht nur um eine neue Bezeichnung für einen Ausweis geht, sondern um den veränderten Blick auf Menschen mit Behinderungen“, heißt es in der Begründung des Bundespräsidenten. Hannah hat einen wichtigen Anstoß zum Umdenken in der Gesellschaft gegeben.

Die Verleihungszeremonie im Schloss Bellevue fand in diesem Jahr unter den gegebenen Bedingungen in einer ganz besonderen Atmosphäre statt, welche Hannah und ihre Eltern als sehr schön und offen beschrieben. Der Pianist Igor Levit, der ebenfalls geehrt wurde, dankte mit zwei Klavierstücken, und Hannah ergänzte diese musikalische Danksagung spontan mit einer Poi-Jonglage.

Mittlerweile kann in neun Bundesländern eine Schwer-in-Ordnung-Hülle als Zusatz zum Schwerbehindertenausweis beantragt werden, unter anderem in Hamburg und Schleswig-Holstein.

KIDS Hamburg e.V. Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom gratuliert Hannah zu dieser Auszeichnung – Hannah, wir freuen uns sehr mit Dir!



Hannah





Carlotta



Carlottas Vater stellt Schmuck und Möbel aus gebrauchten Skatesboards her. Wir bedanken uns sehr herzlich für die Unterstützung durch Woodwormdesign in Corona-Zeiten!

Helene



Unser besonderer Dank für die jahrzehntelange großzügige Förderung gilt der Klaus und Lore Rating-Stiftung!



RATING STIFTUNG

CORONA Canelloni Calzone



von Joana Orth

hab ich nich mitbekommen
Maske
Ich krieg keine Luft hab ich
die Brille ist dauernd angeschlagt
bisschen Panik
durch die Nase krieg kein Luft
Ich vergiss sie manchmal
mal so mal so

ich hab Angst vor Ansteckung
Angst nicht in Griff
Angst zu verlieren
Angst Arbeit zu verlieren

mein Gesicht wird nicht gekannt
unerkannt
ich bin was sehr besonders und meine Masken auch
Mit der Nähmaschine düdüdüdüdü



Joana

Mein Gedächtnis verloren
Abstand bin ich auch
3 Stunden
Corona Maskenpflicht

War alles ein bisschen viel
Kreislauf
Geschöpft
Ich kann mich nicht ausruhen
Die Virus
Blaulicht
flach
Feuerwerk
im Bett liegen bleibt
Erkältung angeschlagen

Die Virus ist der Virus
Alle sauer wegen Canelloni
Canelloni Canelloni Canelloni Ca-
nelloni



Menja



Unser Wunschkind

Von Natalie Germer

Zwei Tage nach unserer Hochzeit wollten wir einfach nur „ein weiteres Ultraschallbild“ im Pränatalzentrum machen lassen – ich (Natalie) war in der 20. SSW und die Gynäkologin hatte aufgrund meines Alters zu einem großen Ultraschall geraten. Wir bekamen noch viel mehr als ein Bild, nämlich die Aussage: „Ihr werdendes Baby hat einen Herzfehler und diese Art von Herzfehler ist meist mit Trisomie 21 in Verbindung zu setzen.“ Einen weiteren Tag später gab es die Bestätigung, da wir uns spontan und unter Schock zu einer Fruchtwasserpunktion entschieden hatten (wir hatten grundsätzlich alle Tests im Vorfeld aus ethischen Gründen ausgeschlossen).

Als werdende Mutter habe ich nicht eine Sekunde Bedenken verspürt, dass unser Kind mit dem Down-Syndrom leben wird. Ich habe gedacht: „Ein Baby mit Trisomie 21 – na und, es wird unser Baby!“ Zudem halfen mir meine Erfahrungen und die Vertrautheit im Umgang mit Menschen mit Handicap durch meinen Beruf als Ergotherapeutin und Arbeitsassistentin (Begleitung von Menschen mit einer Lernschwierigkeit oder geistigem Handicap auf dem ersten Arbeitsmarkt).

Ich als werdender Vater habe drei Tage gebraucht, die Diagnose zu verdauen, auch weil ich keine Erfahrungen im Kontakt mit Kindern/Erwachsenen mit Handicap hatte. Eine wichtige Unterstützung war die Aufklärung seitens meiner Frau und das Wissen, wir schaffen das zusammen. Somit war auch die 100%ige Vorfreude wieder da. Die Reaktionen im Familien- und Freundeskreis waren sehr gemischt. Unsere Liebe und Wertevorstellung haben uns geholfen, denn Bjarne war und blieb unser Wunschkind!

Wir nahmen recht schnell mit KIDS Hamburg e.V. Kontakt auf und telefonierten mit einigen Eltern, deren Kinder auch einen Herzfehler haben. Die Kontakte und Gespräche haben uns zusätzlich sehr geholfen und wir blickten recht zuversichtlich in die Zukunft.

Am 8. März 2019 war es dann soweit – unser Bjarne wurde geboren! Er musste sofort auf die Herzintensivstation, konnte diese aber nach nur 1 1/2 Tagen bereits wieder verlassen. Es folgten noch zwei weitere Krankenhausstationen. Allgemein ging es viel um die Nahrungsaufnahme, was ja nichts Ungewöhnliches bei Babys ist. Bjarne war häufig schon vom Wickeln so müde, dass er kaum noch Kraft hatte, aus der Flasche zu trinken. Also bekam er alles direkt ohne Umwege über die Nasensonde in den Magen.

Auch wenn ich im Vorfeld während meiner Schwangerschaft bereits Kontakt zu einer Stillberaterin aufgenommen hatte, die mich bestmöglich vorbereitet hat, war ja alles neu und lief anders als erhofft. Im Krankenhaus wurden nur zwei Varianten von Flaschenaufsätzen zur Auswahl gestellt – der eine war nur für den Krankenhausbedarf und mit dem anderen ist Bjarne irgendwie nicht so richtig klargekommen. Das war eine schwierige Situation, denn warum sollte Bjarne entweder mit einem System lernen, das man später nicht weiter nutzen kann oder mit einem, das ihm sehr schwerfällt? Die Schwestern waren damit gänzlich überfordert.

Nun nahm ich als Mutter wieder Kontakt zu KIDS Hamburg e.V. auf: Gibt es Erfahrungsberichte, mit welchem Sauger ein Baby mit DS am besten klar kommt? Binnen Minuten kamen die ersten Rückmeldungen, was mich zu Tränen gerührt hat. Und der absolute Wahnsinn war, dass eine Mutter direkt am nächsten Tag ins Krankenhaus kam und uns Hilfe anbot. Das werde ich nie vergessen.

Nach drei Wochen ging es dann nach Hause. Dort konnten wir nun endlich so richtig als Familie ankommen und wir versuchten, uns mit allen normalen und medizinischen Sachen einzugrooven (Bjarne wurde dann doch unerwartet mit Magensonde entlassen).

Das Milchabpumpen habe ich als Mutter angenommen und zugleich verflucht. Es hat mich viel Kraft sowie gemeinsame Zeit mit Bjarne gekostet, aber ich war so glücklich, dass ich unseren Sohn mit Muttermilch versorgen konnte. Es war mein größter Wunsch, Bjarne zu stillen, der weder vom Krankenhaus noch von der Hebamme oder der begleitenden Kinderkrankenschwester unterstützt wurde. Es ging allein darum, dass Bjarne trinkt und zunimmt. Ich bin aber meinem Bauchgefühl und neugewonnenem mütterlichen Instinkt gefolgt und habe die Hoffnung nicht aufgegeben. Bjarne und ich haben fleißig geübt und sind regelmäßig zur Stillberatung gefahren, was sich auszahlte – Bjarne hat es geschafft, an der Brust zu trinken. Wir haben es beide genossen!

Bjarne war von Anfang an ein Kämpfer, das haben nicht nur wir gemerkt, sondern auch die Ärzte, unsere begleitende Hebamme, die Kinderkrankenschwester sowie auch die Stillberatung. Zudem haben wir Kontakt zum Haus Mignon aufgenommen und die Frühförderung beantragt. Bjarne begann recht schnell mit Physiotherapie, die ihn wahnsinnig gut unterstützte.

Mitte Juli 2019 stand dann Bjarne Herzoperation an. Der Eingriff hatte nicht funktioniert wie geplant und es folgte eine sechszehntägige intensivmedizinische Tortur mit immer neuen Rückschlägen. Wir dachten, dass das die schwerste Zeit unseres Lebens sein würde, jedoch begann diese am 2. August 2019, als in unserem Beisein das Herz unseres geliebten Bjarne aufhörte zu schlagen.

Sein kurzes Dasein hat uns für immer verändert. Wir sind stolz darauf, seine Mutter und sein Vater zu sein. Wir sind stolz darauf, der großartigen Minderheit anzugehören, die sich nach der Diagnose einer Trisomie 21 für ihr Baby entscheidet.

Bjarne war aufgeweckt, interessiert, aufmerksam und wollte immer in Bewegung sein. Er hat sich toll entwickelt und konnte sich bereits mit knapp vier Monaten selbstständig auf den Bauch drehen – worüber er sich wahnsinnig freute. Er hing mir, seiner Mutter, an den Lippen und sprach bereits Vokale wie „A“ und „O“ nach. Er fing immer mehr an zu lachen, konnte aber noch besser erschrocken schauen und seine kleine Stirn in Falten legen. Er flirtete mit der Kamera. Wir haben uns köstlich amüsiert, wenn Bjarne hochkonzentriert in die Windel machte und dabei lautstark presste und anschließend erleichtert seufzte. Er entwickelte immer mehr Ausdauer, Energie und war wacher. Er hat gern im Tragetuch geschlafen, aber sobald er wach war, wollte er raus – dort drin konnte er nicht so, wie er wollte, seinem Bewegungs- und Entdeckerdrang nachgehen.

Bjarne ist unser größtes Geschenk. Wir werden uns immer wieder fragen: „Wer wäre er geworden?“ und wissen doch, wer er war.

Wir wollten Bjarne der Welt zeigen und Bjarne die Welt.

Natalie und Michael mit Bjarne im Herzen



Bjarne



„ANTON UND ELLA“

Von Hauke Schrieber

Unser Sohn, Ende 2005 mit dem Down Syndrom geboren, war kaum sieben Jahre alt, als er seinen Namen und den einer Freundin plötzlich auf eine Spielzeugtafel schrieb und uns damit überraschte. Und stolz machte. Bald sollte er eingeschult werden. In einer integrativen Grundschule in Altona, der ein hervorragender Ruf vorausseilte: jahrzehntelange Erfahrung in Inklusion, tolle Lehrer und Erzieher, 2011 Gewinner des Hamburger Bildungspreises. Wo, wenn nicht auf dieser Schule, sagten wir uns im Sommer 2013, würde Anton gut aufgehoben sein, um Freude an einem, seinen Möglichkeiten angepassten Lernen zu haben; um das Schreiben, Lesen, Zählen zu lernen.

Vier Jahre später zählten wir – und zwar die Tage.

Die Tage, bis Anton diese Grundschule verlassen und in die 5. Klasse auf einer Förderschule mit Schwerpunkt Geistige Entwicklung wechseln könnte. Eine Schulform, die es eigentlich gar nicht mehr geben sollte. Wir waren froh, dass dem noch nicht so war.

Was war passiert? Warum wollten wir Anton inzwischen lieber nicht mehr integrativ lernen lassen, sondern im Kreis anderer geistig behinderter Kinder? Nun, an den Mitschülern lag es nicht. Dusko, Mila, Boran, Lotte – eine bunte Truppe, wie der Stadtteil, war diese Klasse – und Anton als einziges Integrationskind mittendrin und voll dabei. Vier Jahre lang war er glücklich mit den Kindern seiner Klasse. Und er lernte von ihnen und sie von ihm. Was allerdings nicht stattfand, war eine adäquate Beschulung, geschweige denn ein Konzept, wie das passieren sollte.

Das ist das Problem, von dem die meisten Eltern von behinderten Kindern erst verzögert erfahren. Die Güte schulischer Inklusion steht und fällt mit einem individuellen Förderkonzept, das von motivierten Lehrkräften konsequent umgesetzt wird. In Antons Fall stand dieses Konzept monatelang unter der Überschrift „erstmal ankommen“. Das wiederholte sich dann regelmäßig nach den Herbst-, Weihnachts-, März- oder Sommerferien. Während die sogenannten Regelkinder im Unterricht saßen, verbrachte Anton viele Stunden mit einem Ball auf dem Pausenhof (Sommer) oder im Schaukelraum (Winter). Nur nicht überfordern, schien die Herangehensweise zu sein. Stutzig machte uns irgendwann, dass Anton nicht nur seinen eigenen Namen falsch schrieb, sondern auch Worte, die ihm vor dem Schuleintritt wichtig waren – Mama, Papa, Eis, Oma, Opa, Hund ... Was war hier los?



Lehrerausfälle durch Krankheit oder Schwangerschaften sind nicht ungewöhnlich, begannen im Fall dieser Klasse allerdings direkt nach der Einschulung und zogen sich mit voller Wucht durch die Zeit. Irgendwann schöpften wir mit jeder personellen Veränderung sogar ein wenig Hoffnung. Indes: Es wurde nicht besser. Im Gegenteil. Neue Lehrer kamen, und die Situation, in der wir beispielsweise den Fachlehrer und den Sonderpädagogen am häufigsten antrafen, war: gemeinsam rauchend vor der Schule. Aus Verwunderung wurde Ärger, aus Ärger wurde Wut. Jedes Gespräch mit der Schulleitung endete mit Verständnis und Verbesserungsbeteuerungen.

Doch nicht nur Antons Entwicklung litt an dieser vermeintlichen Leuchtturm-Schule. Einer sehr pfeifigen Klassenkameradin, die während des dritten Schuljah-

res nach Schleswig-Holstein umzog, wurde dort der Leistungsstand einer Zweitklässlerin attestiert. Und von zu Beginn vier sehr leistungsstarken Kindern in Klasse eins, konnten in Klassenstufe vier gerade noch drei auf das Gymnasium empfohlen werden. Das vor dem Hintergrund einer Ausstattung, von der andere Schulen träumen.

Anton, ein Einzelschicksal?

Eher nicht. Andere Eltern machten ähnliche Erfahrungen. Und erst im Frühjahr wieder geriet die Schule in die Schlagzeilen, weil ein Erstklässler mit Down-Syndrom seinen Schultag allein im Nebenraum des Klassenraums verbringen sollte, weil er Probleme mit den Corona-Abstandsregeln hatte. Die Eltern melde-ten das Kind ab, es wird künftig auf eine Förderschule gehen. Mit der Inklusion in Hamburg, so der Vater, habe er abgeschlossen.

Anton geht mittlerweile in die achte Klasse einer Förderschule in Bahrenfeld. Natürlich läuft auch dort nicht alles perfekt, aber Kompetenz und Motivation der Sonderpädagogen und Erzieher sind kein Vergleich zu seiner Grundschule. Dass die Schulbehörde Förderschulen für geistige Entwicklung deutlich weniger finanzielle Mittel für Therapien zur Verfügung stellt als einer Förderschule für körperliche Entwicklung, ist aber eines der Missverhältnisse, die behoben werden müssen.

Fazit: Schule für behinderte Kinder – es bleibt in Hamburg noch viel zu tun!

Mein Urlaub auf Juist

von Lotti Sindemann



ich war in dem Sommerferien mit Mama, Papa und Richard und Leo Auf Juist. Ich bin alleine auf meine Fahrrad gefahren. Zu Hause Fahren ich immer mit Mama Tandem.

Wir waren im der kalten Nordsee Swimmen. Die Wellen Waren sehr hoch. Mein Bruder Richard war ganz viele mit Leo Surfen.

Mit Papa waren ich ab und zu in der Strand Bar Cafe Trinken.

Abends haben wir Salat gemacht. Ich kann sehr gut Gemüse Schneiden. Mama sagt immer meine Salat Schmecken am besten, weil ich das Gemüse so Schön Klein Schneide. Dass habe ich im Praktikum gelernt.

Ich habe auch Postkarten an meine freunde Geschrieben.

Ich bin jeden tag viele Schritten gelaufen. Das habe ich auf meinem Handy gesehen. Es ist auch etwas sehr Lustiges Passiert:

eine Möwe hat Papas Eis Geklaut!

In der letzten Woche habe wir viel mit unseren Freunden Pia Betty und Tom Unternommen, wie Minigolf, Reiten im regen und Essengehen.

Juist ist cool und super!



Lotti

Helene



Neurophysiologische Entwicklungsförderung (INPP)

Wie kommt man dazu, sich mit INPP zu beschäftigen, und was ist INPP überhaupt?

Nur für „Normale“ oder auch für Menschen mit Trisomie 21?

Ein Erfahrungsbericht von Inge Kiesbye und Kai Bruhn

Hannah schreibt heute viel und gern. Sie vertraut ihrer Schreibfähigkeit und nutzt sie intensiv, um Bedürfnisse, Wünsche und Gedanken auszudrücken und zu kommunizieren. Sie ist eine geschickte Akrobatin und begeisterte Fahrradfahrerin. Das war nicht immer so.

Als unsere Tochter Hannah 12 Jahre alt war, gab es eine Reihe von Schwierigkeiten. Konflikte und Streitereien eskalierten sehr schnell, besonders in der Abendzeit, die vor allem mich als Mutter sehr an meine Grenzen führten. Auch in der Schule gab es zu dieser Zeit Konflikte.

Gleichzeitig beobachteten wir, dass Hannah im Bereich grobmotorischer Fähigkeiten viele Fortschritte machte, z. B. beim Radfahren oder Seilspringen. Hilfreich war zu diesem Zeitpunkt, dass Hannah seit Februar 2013 die Circusschule TriBühne besuchte. Im feinmotorischen Bereich, sprich: schreiben, malen, schneiden, Schleife binden, essen usw. ging es kaum vorwärts.

Während eines Urlaubs mit einer befreundeten Familie, die eine Tochter ohne Down Syndrom im gleichen Alter hat, die große Probleme in der Rechtschreibung und anderen Bereichen hatte, bekamen wir den Tipp: „Vielleicht wäre INPP was für Hannah!“ INPP – hatten wir noch nie gehört – durch bestimmte Übungen hatte dieses Mädchen eine innere Ordnung entwickelt und konnte ihre Energien produktiv nutzen, durch die sie die genannten Schwierigkeiten überwinden konnte.

Naja, war unsere Antwort, Hannah hat das Down-Syndrom, dadurch sind viele Schwierigkeiten bedingt. Die Freunde ließen nicht locker.

Wir wandten uns an die Vertreterin der deutschen Sektion für **INPP** (Institute for **Neurophysiological Psychology**), zu Deutsch: neurophysiologische Entwicklungsförderung, Thake Hansen-Lauff. Sie vermittelte uns den Kontakt zu Frau Baras in Hamburg, die als neurophysiologische Entwicklungstherapeutin arbeitet. Frau Baras hatte noch nie vorher ein/e Kind/ Jugendliche mit Down-Syndrom behandelt, wollte sich aber auf das Experiment einlassen. Bevor ich nun von unseren Erfahrungen berichte ...

Ein kleiner Ausflug: Was ist das denn – neurophysiologische Entwicklungsförderung?

Natürlich gibt es dicke Bücher und Studien, aber mir geht es darum, eine Idee davon zu geben, was das ist. Hier zitiere ich aus dem Flyer von Frau Baras: „Während der Zeit im Mutterleib und des ersten Lebensjahres des Kindes sind (...) frühkindliche (...) Reflexe für seine körperliche und neuronale Entwicklung sehr wichtig. So sind sie in den ersten Lebensmonaten maßgebend an der Bewegungsentwicklung beteiligt. In den „U-Untersuchungen“ testet der Kinderarzt ihr Vorhandensein. Im Laufe des ersten Lebensjahres sollten diese reflexartigen Bewegungsabläufe jedoch durch natürliche Bewegungen gehemmt und transformiert sein und die nachfolgenden Haltereфлекse sich herausbilden. Geschieht dies nicht, so bleiben sie abweichend von der normalen Entwicklung bestehen und bilden eine strukturelle Schwäche im Zentralen Nervensystem (ZNS). Für die davon betroffenen Kinder bedeutet das, dass sie einen Teil der Energie ihres Gehirns dafür aufwenden müssen, gegen diese Reflexe anzukämpfen, anstatt sie für andere Dinge, wie z. B. das Lernen nutzen zu können.“ (Flyer von Frau Baras: „Informationen zur neurophysiologischen Entwicklungsförderung INPP“)

Dazu ein Beispiel:

Der Symmetrisch Tonische Nackenreflex (STNR) bewirkt Folgendes: Wenn der Kopf vorwärts geneigt wird, folgt eine Beugung des Oberkörpers, der Arme und eventuell auch das Bilden der Faust. Das ist in einer gewissen Entwicklungsphase sehr hilfreich und sogar unbedingt nötig, um in den Vierfüßlerstand zu kommen und Krabbeln zu lernen. Dieser Brückenreflex ist während einer kurzen Entwicklungsphase (6. bis 9. Lebensmonat) sehr wichtig, verschwindet dann aber normalerweise sehr bald wieder. Normalerweise – aber eben nicht immer.



Völlig unbrauchbar aber ist dieser Reflex, wenn man am Tisch sitzt und beispielweise schreiben will: Der Kopf neigt sich über das Papier – Oberkörper, Arme und Hände beugen sich zur Mitte. In diesem Moment wirken im Körper des betroffenen Menschen gegensätzliche Kräfte. Die Restreflexreaktion des STNR sagt: „Oberkörper, Arme und Hände beugen!“, der Wille sagt: „Hände entkrampfen, Schreibhaltung einnehmen, runde Bewegungen bitte!“ Dieser Konflikt kostet unendlich viel Energie. Diese Energie aufzubringen ist für betroffene Menschen eine großartige Leistung. Weil die Restreflexreaktion nicht vollständig integriert wurde, musste Hannah diese Restreaktionen des Reflexes kompensieren. Das hat dazu geführt, dass ein Teil der Energie des Gehirns für diese Kompensation genutzt werden musste und nicht für das ZNS zur Verfügung steht. An dieser Erkenntnis setzt INPP an.

Wir waren uns unsicher, ob wir mit unserem behinderten Kind, Down Syndrom, also nicht „normal“, hier überhaupt richtig sein könnten. Frau Baras war sehr offen und hat mit uns und Hannah den Ablauf der Behandlung wie bei allen anderen besprochen und begonnen.

Zunächst gibt es eine **Anfangsberatung** mit den Eltern. In einem etwa 2,5-stündigen Gespräch erzählten wir Eltern alles von pränataler Entwicklung bis zur Gegenwart. Es gab viele Nachfragen und wir fühlten uns und unser Kind gesehen. Dazu schreibt Frau Baras: „Durch die genaue Betrachtung der Kindesentwicklung können schon erste Hinweise auf eine

reflexbedingte Entwicklungsverzögerung gefunden werden.“ Nach dem Gespräch sah Frau Baras Schwierigkeiten bei Hannah, die auf bestehende, frühkindliche Restreflexreaktionen zurückzuführen sein könnten.

Einige Wochen später fand eine dreistündige **diagnostische Untersuchung** mit Hannah statt. Dabei wird festgestellt, welche frühkindlichen Restreflexreaktionen noch vorhanden sind und in welcher Stärke. Nach 1 bis 2 Wochen fand eine **Besprechung der Testergebnisse** mit Eltern und Kind statt. Hier wird auch entschieden, ob eine neurophysiologische Entwicklungsförderung sinnvoll ist oder beispielsweise eine pädagogische Beratung von größerem Nutzen sein kann. Wir entschieden uns auf Anraten von Frau Baras für eine neurophysiologische Entwicklungsförderung. „Bei einem weiteren Termin werden Eltern und Kind detailliert in das tägliche **Übungsprogramm** eingeführt und die Übungen eingeübt. Das Kind führt die Übungen durch, ein Elternteil begleitet und unterstützt das Kind dabei. Je nach Art und Menge der Übungen benötigen sie 5 bis 15 Minuten der täglichen Zeit.“ (Flyer von Frau Baras)

Alle 6 bis 8 Wochen führen wir zur **Wiedervorstellung**. Es wird festgestellt, ob es schon Veränderungen gibt. Es werden kurze Tests durchgeführt. Eventuell wird das Übungsprogramm aktualisiert.

„Die **Gesamtdauer** des Entwicklungsprogramms zur Reflexbehandlung beträgt zwischen 12 und 18 Monaten.“ (Flyer von Frau Baras)

Hannah begann mit den Übungen Ende September 2015, im Oktober 2019 beendeten wir die Therapie. Also waren wir vier Jahre in diesem Übungsmodus, deutlich länger als „normalerweise“. Während dieser Zeit gingen die Streitigkeiten und abendlichen Konflikte zurück und verschwanden. Hannah fand im Laufe der Zeit zu mehr Ruhe und Konzentration. Über vier Jahre hatten wir täglich eine Verabredung zur Übung. Anfangs machten wir sie vor allem abends kurz vor dem Zubettgehen, wir hatten das gemeinsam in unsere Abendplanung einbezogen. Hannah mochte die Übungen, diese Ruhe, den Rückzug und auch die Fokussiertheit. Im ersten Jahr gehörte noch die Streichmassage zum Übungsprogramm, die Hannah sehr genoss. Im dritten und vierten Jahr waren die Übungen nicht mehr Teil des Abendprogramms: entweder morgens vor der Schule oder am späteren Nachmittag.

Wir konnten deutliche Veränderungen bemerken, die auch Hannah selbst fühlte. Sie ruhte mehr in sich. Sie hatte offensichtlich mehr Energie zur Verfügung. Die Energie, die sie nutzen musste, um die Restreaktionen der frühkindlichen Reflexe im Zaum zu halten, stand ihr jetzt mehr und mehr für andere Bereiche zur Verfügung. Es fiel ihr leichter zu schneiden, sie konnte nach einer Weile zügiger schreiben und flüssig lesen. Ihr Schriftbild ist zwar weiterhin abhängig von der Tagesform, weiterhin sitzt sie gerne im Schneidersitz oder mit angezogenen Knien. Unser Ziel war ja nicht,

alle Aspekte der Trisomie 21 verschwinden zu lassen, sondern Hannah durch Integrierung der Restreaktionen frühkindlicher Reflexe, die noch aktiv waren, die Möglichkeit zu geben, mehr innere Ruhe zu entwickeln und ihre Energie produktiv nutzen zu können. Das ist gelungen. Sie hat ein starkes Selbstbewusstsein entwickelt. Sie hat ein Bewusstsein davon entwickelt, ihr Verhalten wahrzunehmen und es in bestimmten Situationen zu ändern.

Schon zu Beginn 2019 kamen dann auch von Hannah Fragen, wie lange sollen wir denn noch die Übungen machen. Sie war jetzt 16 Jahre alt. Da sie in sehr gutem Kontakt mit Frau Baras war, haben beide einen Ausstiegsplan entwickelt. Hannah ist dran geblieben bis zu den Herbstferien 2019. Dieser vertrauensvolle Kontakt zwischen Frau Baras und Hannah hat ebenfalls zur guten Akzeptanz der Übungen geführt. Auf unsere Besuche hat Hannah sich sehr gefreut, weil an erster Stelle immer das ausführliche Gespräch zwischen Hannah und Frau Baras stand. Sie fragte nach besonderen Erlebnissen, was gefällt dir in der Schule, was nicht, was machst du in der Freizeit. Frau Baras besuchte sowohl Hannahs Abschlusspräsentation in der 10. Klasse in Hannahs Schule als auch eine Circusaufführung, um sich ein Bild zu machen. Wir als Eltern hatten mit Frau Baras einen immer wieder wertvollen Austausch über Erziehung und Verhaltensmuster von Kind wie Eltern, gerade dann, wenn es nicht voranging, bestimmte Schwierigkeiten immer wieder auftauchten und Restreaktionen frühkindlicher Reflexe sich wieder und wieder zeigten. Insofern können wir sagen, dass neurophysiologische Entwicklungsförderung sehr wohl auch ein Ansatz sein kann in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit einer Besonderheit wie Trisomie 21.

Kontakt:
Dipl. Päd. Saskia Baras
Neurophysiologische Entwicklungstherapeutin INPP
Tel.: 040/61168233
www.praxis-baras.de



Hannah

Was ist Down-Syndrom?

Von Fabian Sahling



Ich schreibe über das Leben mit Down-Syndrom.

Bei Down-Syndrom kommt das 21. Chromosom in jeder Zelle 3 Mal vor.

Heißt auch Trisomie 21.

Das Down-Syndrom haben wir alle von Geburt an.

Und wir haben es unser ganzes Leben lang.

Immer.

Das Down-Syndrom geht nicht wieder weg.

Menschen mit Down-Syndrom sind sich ein bisschen ähnlich.

Aber sie sind auch ganz verschieden.

Zum Beispiel haben sie verschiedene Berufe.

Auch verschiedene Hobbys.

Manche mögen gerne kochen.

Manche mögen gerne Sport machen.

Manche mögen gerne mit dem Hund spazieren gehen.

Manche mögen gerne lesen.

Manche mögen gerne mit dem Laptop arbeiten.

Manche mögen gerne reisen.

Ich kann nicht alles bedenken und aufschreiben.

Wir sind alle ganz verschieden.



Schneckenkinder

Von Marion Mahnke

„Schreib doch mal was über die Schneckenkinder!“, wurde mir gesagt. „Es gibt viel zu wenige Erfahrungsberichte von diesen Familien“, hieß es. Das stimmt. Und hier sitze ich nun und mir wird immer klarer, warum so wenige von uns sich in der Presse und den Medien zu Wort melden.

Als „Schneckenkinder“ bezeichne ich seit einigen Jahren die Kinder mit DS, die man getrost als „schwer betroffen“ bezeichnen kann, deren Entwicklung noch langsamer ist, als beim Down-Syndrom üblich. Eine Mutter berichtete mir damals, sie fördere und fördere – und dennoch sei ihr Kind meilenweit weg von den anderen Kindern mit Down-Syndrom in dem Alter. In der Selbsthilfegruppe seien sogar die jüngsten Kinder weiter als ihr Sohn. Ich kenne das. Meine Tochter Finja ist auch so ein Kind.

Das Spektrum von Down-Syndrom ist weit, sagte ich damals. Und jedes Kind ist anders. Manche sind Geparden, andere Pferde, Kaninchen oder Schildkröten und manche eben Schnecken. Du kannst aus einer Schnecke keinen Hasen machen. Ein Schneckenkind wird selbst mit der besten Förderung kein Gepard werden und der Gepard mit der schlechtesten Förderung keine Schnecke. Aber Förderung kann unseren Kindern helfen, ihr individuelle Potenzial zu entfalten und die besten Schnecken zu werden, die sie sein können.

Das ist ein schöner Gedanke. Und hart zu akzeptieren. Trauer auf Raten. Trauer um das Kind mit 46 Chromosomen. Trauer um die Hoffnung auf ein „fittes Down-Kind“. Trauer um den Wunsch, ein unkompliziertes Leben zu führen. Ich weiß es – ich bin selbst eine dieser Mütter. Mütter, die sich nur selten zu Wort melden. Mit Kindern, die man nur selten sieht. Nicht auf dem Sportler-Festival. Nicht in den bezaubernden Berichten zum Welt-Down-Syndrom-Tag. Nicht auf den Netzwerk-Treffen in Indoor-Spielparadiesen oder auf Picknick-Wiesen. Weil es zu anstrengend ist zu Veranstaltungen zu gehen. Organisatorisch, aber auch emotional. Weil es zu anstrengend ist, die eigene Lebenswirklichkeit zu erklären. Denn was sollen wir sagen? Wo anfangen?

Unsere Geschichten sind nicht diejenigen, die Mut machen. Und wenn wir von unserem Leben berichten, dann macht das oft Angst. Könnte Schwangere verschrecken. Wir würden womöglich die mühsame

Arbeit, das Bild des Down-Syndroms in der Öffentlichkeit aufzupolieren, beschädigen. Vor allem aber: Es wird uns oft nicht geglaubt. Weil Down-Syndrom doch eigentlich kein Problem sein sollte. Weil das Leben mit DS doch nach allen Berichten unproblematisch ist. Fast ganz normal. Und wir wollen nicht jammern. Denn wir lieben unsere Kinder. Und wenn wir sagen, dass dieses Leben mit DS für uns verdammt hart ist, dann wird das gern missverstanden. Also schweigen wir.

Am Anfang war die Hoffnung

Down-Syndrom. Sonnenscheinkinder. Zaubermäuse. „Die können gaaanz viel lernen.“ Das waren die ersten Kommentare von Bekannten nach der Diagnose. „Das sind so ehrliche Menschen“ – beteuerte eine Freundin. „Mit guter Förderung können sie alles erreichen“, machten Mütter von Kindern mit DS mir Mut. „Früher glaubte man, die könnten nicht lesen und nicht sprechen, aber das stimmt nicht! Es dauert nur länger“, belehrte mich die Mutter eines wirklich sympathischen Teenagers mit Down-Syndrom. „Manche werden auch Schauspieler oder arbeiten in einer Bäckerei!“, wusste meine Mutter. „Das ist der Mercedes unter den Behinderungen!“, versicherte die Dame von der Frühförderung. Hoffnung. Optimismus. Ein Strohalm in der Zeit der Neuorientierung. Trügerisch – aus heutiger Sicht.

Zwölf Jahre ist das nun her. Wie sehr wünschte ich, dass die tröstenden Worte von damals wahr geworden wären. Sind sie aber nicht. Abgesehen von dem „Du schaffst das Kind – und die Kleine geht schon ihren Weg“, meiner Oma. Lebensklug. „Der Mensch kann so viel mehr tragen, als man glaubt, Kindchen!“ Wie wahr.

Ich hatte mich gut informiert, habe Vorurteile bekämpft und Freunden, Fremden und mir selbst versichert: „Bei guter Förderung kann Finja alles erreichen. Man muss ihr einfach was zutrauen!“ Ich erklärte ihrer 3-jährigen Schwester: „Finja ist etwas langsamer. Sie lernt später sprechen und laufen als andere Kinder. Aber mit ein bisschen Hilfe kann sie ein fast normales Leben führen.“ Finjas Schwester ist jetzt 15. Finja spricht immer noch nicht.

Mila



Erik



Menja



Unser Leben mit Down-Syndrom

Wie soll ich über unser Leben schreiben? Ich könnte Diagnosen auflisten: Down-Syndrom, schwere geistige Behinderung, verbale Dyspraxie, Handlungs-Dyspraxie, Zöliakie, autistische Verhaltensweisen ... das sagt wenig aus.

Ich könnte erzählen, was für einen pflegerischen Aufwand wir haben: wickeln, waschen, Zähne putzen, Essen zubereiten, Medikamente geben, Nase putzen, rätseln, ob das Kind Bauchweh hat oder Zahnschmerzen ... aber ist das unser Leben?

„Erzähl einfach wie es ist!“, schlägt mein Mann vor. Also gut: Finja ist schwerstmehrfachbehindert. Sie hat liebevolle Eltern, eine wunderbare ältere Schwester und einen tollen jüngeren Bruder. Zu ihrem Alltag gehören aber auch drei Betreuerinnen, die Patentante und die Großeltern. Dazu ein halbes Dutzend Therapeutinnen und unser Hund. Das ist ihre Welt. Und das, was Freunden am Nächsten kommt.

Finjas Schule ist eine heilpädagogische Tagesstätte. Die Betreuung findet jahrgangsübergreifend in Kleingruppen statt. Es gibt keinen klassischen Unterricht, sondern individuelle Lernangebote. Je nach Interesse und Leistungsmöglichkeit des Kindes bei enger Begleitung und optimalem Betreuungsschlüssel. Sehr individuell – so wie Schule eigentlich überall sein sollte. Logo, Ergo, Physio, Unterstützte Kommunikation, Trampolin, Therapeutisches Reiten, Gebärdensingen ... das alles findet in der Schule statt. Förderung pur. In ihrem Rahmen macht Finja Fortschritte. Vor allem aber: Sie kennt sich aus und fühlt sich wohl. Was will man mehr?

Wenn Finja nach Hause kommt, geht unsere Arbeit los. Unsere Tochter braucht ständig Beaufsichtigung. Wirklich ständig. Sie kann nicht selber spielen, malen, kneten, singen. Sie kann fernsehen. Die immer gleiche Serie. Seit Jahren. Und manchmal bringt sie die Konzentration auf, für zehn Minuten ein Buch zu betrachten. Ohne unsere Assistentinnen und das familiäre Netzwerk könnte ich meinem Beruf nicht nachgehen. Und den brauche ich dringend zum Ausgleich. Und um die Betreuung zu bezahlen ...

Sprachlos ...

Finja will sprechen. Kann aber die Worte nicht finden. Nur manchmal tauchen einzelne Worte oder gar Sätze wie Sternschnuppen auf, lassen uns staunen und ehe wir es richtig fassen können, verglüht der Moment und es bleibt nur eine Erinnerung an „Ichdichliep!“ oder „Hause fahren“.

Ansonsten lautiert unsere Zwölfjährige. Zuverlässig

kommentiert sie das Essen mit dem Wort „Hunger!“ und oft fragt sie nach „Achim?“. Das ist der Papa. Für mich hat sie keinen Namen. Auch nicht „Mama“. Sie zeigt nicht auf Dinge. Sie gebärdet nicht. Meine Tochter mit Down-Syndrom kann Bedürfnisse und Wünsche nicht ausdrücken. Wir raten wie bei einem Baby: Hunger, Durst, Schmerzen, Windel?

Wenn es ihr schlecht geht oder sie überfordert ist, hockt sie sich hin und igelt sich ganz in ihrer Welt ein. Sie betastet rauhe Oberflächen, spielt mit Bändern, lenkt sich mit stereotypen Verhaltensweisen ab. Wenn wir ihre Bedürfnisse nicht verstehen oder sie Schmerzen hat, dann beißt sie oder reißt an meiner Bluse oder Ketten, verletzt sich selbst oder flüchtet sich in autistische Verhaltensweisen. Doch das lässt nach, wenn sie sich wohl und verstanden fühlt. Dafür muss sie ständig betreut werden. Damit sie nicht versehentlich glutenhaltige Lebensmittel isst. Damit die Windel gewechselt wird, ehe Finja sich ihrer selbst entledigt. Damit sie sich nicht an einem Brot verschluckt und daran erstickt, weil sie nicht versteht, dass sie den Mund nicht so vollstopfen darf.



Familienleben

Man hat uns gesagt, dass wir uns keine Sorgen machen sollten. Wir könnten in Urlaub fahren, unsere Tochter mit Down-Syndrom würde Hobbys haben, es sei eigentlich eine fast normale Familie. Nur eben ein bisschen anders. Doch so ist es nicht. In unserem Familienleben läuft immer die Frage mit: Wo ist Finja? Was macht sie? Wir alle sind stets auf dem Sprung. Mein Sohn hat mit 4 Jahren schon den Erziehern erklärt, was Finja essen darf und meine Große kann ihre Schwester wickeln, seit sie 8 ist ... Um den beiden Geschwistern eine halbwegs normale Kindheit zu ermöglichen, planen wir exklusive Zeiten für sie ein und beschäftigen mehr Betreuungskräfte für ihre Schwester als wir uns eigentlich leisten können ...

Ein Familienurlaub mit Finja – das bedeutet optimale Organisation und ist nur mit einer Menge Improvisationstalent zu bewältigen. Ohne Pflegebett schlafen wir nicht tief – wir haben immer ein Ohr beim Kind, denn zu groß ist die Gefahr, dass sie nachts aufwacht und sich in Gefahr bringt. Finja kommt in der Fremde meist nicht zur Ruhe. Wir wechseln uns ab mit Schlafen und Wachen, mit der Betreuung unseres behinderten Kindes und der urlaubsmäßigen Bespaßung der Geschwister. Wollen für alle drei gute Eltern sein – und haben immer das Gefühl, es ist zu wenig. „Es ändert sich nichts! Du kannst berufstätig sein und mit einem Kind mit DS in Urlaub fahren!“, versicherte man uns ... Aber so ist es nicht. Nicht ohne extremen Aufwand oder eine zusätzliche Assistenz, die teuer ist.

Manchmal ist es ein Trabbi ...

Das Leben mit DS kann verdammt anstrengend sein. Und frustrierend. Und es kann Angst machen. Und ja – es kann uns auch überfordern. Darf man darüber schreiben? Über Burn-out? Über Depressionen? Über die dunklen Momente, in denen man ganz kurz davor ist, Heim-Unterbringungs-Möglichkeiten für 6-Jährige zu recherchieren?

Ist Down-Syndrom nicht der Mercedes unter den Behinderungen? Nein. Nicht immer. Unser Down-Syndrom ist der Trabbi unter den Behinderungen. Alles dran, was zum Auto gehört und auch sehr charmant ... aber weder schnell, noch schick oder gar bequem.

Haben wir nicht genug gefördert? Doch. Finja bekommt von klein auf jede erdenkliche Förderung. Ich bin Pädagogin. Ich bin Akademikerin. Ich bin ein Mensch, der Probleme anpackt und Lösungen sucht. Ich habe Bücher über Sprachförderung, Hypotonie, Autismus verschlungen – eine typische Bewältigungsstrategie von Kopfmenschen. Wir haben mit der ganzen Familie gebärdet, wir haben einen Talker, ein Therapedreirad und fahren gemeinsam als Familie zur Intensivtherapie. Wir haben versucht, Finja so normal aufwachsen zu lassen wie möglich. Sie war in demselben Kindergarten wie die Geschwister, ist bei allen Familienfesten dabei und bei den Ausflügen. Aber es ist mühsam. Für alle. Manchmal muss man einsehen, dass es keine „Lösung“ gibt und akzeptieren, was ist. Dass die Bedürfnisse selbst in der Familie so weit auseinandergehen, dass man nicht allen gleichzeitig gerecht werden kann.

Im letzten Jahr haben wir etwas Unerhörtes getan. Finja wurde fünf Tage von der Patentante betreut und wir fuhren in den Urlaub. Fünf Tage Schottland. Wie eine normale 4-köpfige Familie. Und es war ... erschreckend schön. Freiheit. Sorglosigkeit. Atempause. Die Kinder haben uns als fröhlich, gelassen und entspannt erlebt. So kennen sie uns nicht. Wir konnten einfach in den Tag hineinleben und spontan entschei-

den, worauf wir Lust haben. Erst da habe ich gespürt, welche Last wir alle tragen. Jeden Tag. Als Familie. Auf dem Rückweg habe ich geheult. Weil ich wusste, dass die Sorgen und Mühen weitergehen werden ... aber vor allem, weil ich mich dafür gehasst habe, die Zeit ohne meine behinderte Tochter so genossen zu haben. Darf man das fühlen? Erleichterung, weil das behinderte Kind fünf Tage woanders gut betreut ist? „Wir hatten Spaß!“, versichert die Patentante bei der Rückkehr. Und ich glaube ihr. Und fühle mich trotzdem schlecht.

Gehören wir dazu?

„Leben mit Down-Syndrom“ – das ist keine Krankheit sagen die einen. Manche wollen es nicht mal als Behinderung bezeichnen. Das moderne Bild des DS ist geprägt von fröhlichen Menschen, die einfach eine Lernbehinderung haben. Die in Cafés arbeiten, mit Regelkindern beschult werden, die als Schauspielerinnen, Tänzer oder Aktivistinnen aktiv sind. Junge Erwachsene, die verständlich sprechen und deren Eltern versichern, dass es eine unglaubliche Bereicherung ist, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Down-Syndrom ist cool. Down-Syndrom bereichert.

Und wenn das nicht so ist? Wenn das Down-Syndrom unsere Familie nicht bereichert? Wenn unsere Tochter besser ohne dran wäre? Wenn wir gut und gern auf das DS verzichten könnten? Wir passen nicht in das neue Bild. „Finja ist aber auch ein besonders schwerer Fall!“, betonen die Mütter der fitteren Kinder mit DS. „Ihre Einschränkungen kommen ja nicht vom Down-Syndrom, sondern von den Zusatz-Erkrankungen!“, belehrt man mich. Gehören wir also nicht dazu? Weil unser Kind kein „ganz normales DS“ hat? Weil ihre kognitive Leistungsfähigkeit weit unter der des normalen Kindes mit DS liegt, ihr Hilfebedarf und ihre Einschränkungen stärker ausgeprägt sind? „Na ja ... normalerweise sind Kinder mit DS ja nicht sooo schwer betroffen!“, betont eine Mama aus der Facebook-Gruppe, als ich sage, dass ich die Berichterstattung zum Welt-Down-Syndrom-Tag einseitig finde.

Schneckenkinder – die Ausnahme?

Ist das so? Ist unser Fall so extrem? Nein. Ich denke nicht. Finja kann selbstständig atmen, schlucken, essen, laufen. Seitdem ich offen über sie schreibe, melden sich immer mehr Mütter bei mir. Viele erleichtert, endlich mal zu hören, dass auch andere ein schwierigeres Schicksal zu meistern haben.

„Ich traue mich in den Internet-Gruppen nicht zu schreiben, wie es wirklich ist“, erzählen sie mir. „Das will doch keiner hören!“, ist ihre Erfahrung. „Wir gehen nicht mehr zu den Treffen mit anderen DS-Familien. Die Locations sind zu laut und zu unübersichtlich, oft

auch nicht barrierefrei. Das überfordert unser Kind. Und uns auch“, berichten die Mütter und bleiben daheim. Eine Gruppe von Familien mit Down-Syndrom, die so im Dunkeln verschwindet und selbst in der eigenen Community kaum noch wahrgenommen wird. Weil wir eben kein „cooles“ Down-Syndrom haben. Keines das bereichert ...

Ich habe schließlich eine eigene Gruppe für die Eltern von schwer betroffenen Kindern mit Down-Syndrom bei Facebook gegründet. Im „Schneckenkinderverein“ sind jetzt 110 Mütter, denen es ähnlich geht. Die sich nicht trauen offen zu sprechen, weil sie es den Neubetroffenen nicht zumuten wollen oder weil sie die Erfahrung gemacht haben, dass sie nicht verstanden werden. Dass ihnen nicht geglaubt wird, dass sie ihr Kind wirklich fördern und unterstützen und es trotzdem volle Pflege braucht, keinerlei Anweisungen versteht und Lesen, Schreiben oder Zahlenverständnis vermutlich niemals für dieses Kind erreichbar sein wird. Weil Menschen mit Down-Syndrom heute doch alles erreichen können.

Die Verzweiflung dieser Eltern, die ihr Kind sprachlich und geistig nicht erreichen, ist groß. Viele von uns sind irgendwann auch körperlich überfordert mit der Pflege und Begleitung des größer werdenden Kindes. Eltern, die alles gegeben haben und die sich trotzdem Jahr um Jahr zum Geburtstag in der Abteilung für Babyspielzeug wiederfinden.

Wie ehrlich darf Öffentlichkeitsarbeit sein?

In den letzten Jahrzehnten gab es große Anstrengungen, das Down-Syndrom in neuem Licht zu zeigen. Die großartigen Möglichkeiten der Förderung wurden aufgezeigt und man traut Menschen mit dem Zusatzchromosom mehr zu. Es wurden neue Lernansätze entwickelt und künstliche Begrenzungen eingerissen. Der Welt-Down-Syndrom-Tag hat eine Bühne geschaffen, auf der deutlich wurde: Down-Syndrom muss keine Tragödie sein! Menschen mit Down-Syndrom können viel erreichen. Es wurde gezeigt, wie zufrieden und normal das Leben der Betroffenen und ihrer Familien sein kann. Das ist großartig und oft auch wahr! Es war ein wichtiger Schritt.

Doch wo viel Licht ist, ist auch viel Schatten. Und so sind die Familien immer mehr ins Dunkel getreten, bei denen es nicht so läuft. Und das ist schwierig, denn immer mehr Sachbearbeiterinnen, Lehrer und Entscheider nehmen das neue Image des Down-Syndrom an. Schwerer betroffenen Familien fällt es immer schwerer, ihren Bedarf an Hilfsmitteln und Unterstützung zu begründen, einen angemessenen Grad der Behinderung bescheinigt zu bekommen oder den hohen Assistenzbedarf zu erklären. Freunde und



Finja

Verwandte nerven mit ihren lieb gemeinten Hinweisen auf Dokumentationen, in denen ein Mensch tolle Leistungen gebracht hat, der ja „auch dasselbe hat, wie dein Kind!“. Und viele Mütter verzweifeln, weil sie nicht wissen, was sie falsch gemacht haben.

„Wo ist der Haken?“, wollen Schwangere wissen. „Ich habe jetzt so viele tolle Berichte gelesen, wie bereichernd, fröhlich und easy das Leben mit Down-Syndrom ist. Wenn das stimmt: Warum darf ich dann abtreiben? Wieso gibt es keine Berichte darüber, dass es anstrengend ist? Gibt es denn wirklich keine dunklen Momente oder schwierige Situationen?“ Doch. Gibt es. Wird nur wenig drüber gesprochen. Und selbst in den Familien, in denen es gut läuft, gibt es Momente der Überforderung. Selbst in diesen Familien zehrt der Förderanspruch manches Mal die Reserven auf, gibt es Momente der Trauer. Aber eben auch sehr viel Normalität. Und es ist gut, dass das in den letzten Jahren deutlich gemacht wurde. Doch dass es auch viel Kraft, Zeit und Energie kostet, unsere Kinder – alle Kinder mit DS – entsprechend ihren Möglichkeiten zu begleiten, das haben wir irgendwie vergessen zu erwähnen. Denn wir tun es ja gern. Und aus Liebe.

Nein – ich kann Schwangeren nicht mehr guten Gewissens sagen, dass das Leben mit DS gar nicht so schlimm ist. Dass Menschen mit Down-Syndrom alles lernen können und einfach etwas langsamer sind. Das ist eine Möglichkeit – aber es kann auch anders laufen. Was ich aber guten Gewissens sagen kann, ist das, was meine Oma mir auf den Weg mitgab: „Du schaffst das schon. Und dein Kind geht seinen Weg.“ Man wächst da rein. Und: Man wächst daran!

Die ganze Wahrheit

„Erzähl einfach wie es ist!“, sagte mein Mann. Und

das habe ich. Und doch nicht. Denn wahr ist auch: Wir lieben unsere Tochter mit Down-Syndrom. Wir lieben sie, obwohl sie nicht spricht und uns unsere Sachen kaputt macht und manchmal auf dem Bürgersteig sitzt und nicht weiter will. Sie ist Teil der Familie. So wie sie ist.

Finjas Geschwister sind wunderbare, verantwortungsbewusste junge Menschen geworden. Wir sind eine Familie, die zusammenhält. Wir haben gelernt, offen zu kommunizieren und Hilfe anzunehmen, und sind persönlich gewachsen. Ich übe meinen Beruf als Coach mit Leidenschaft und Begeisterung aus und bin dankbar, diese Arbeit machen zu dürfen. Wir alle nehmen nichts mehr für selbstverständlich, unterstützen uns gegenseitig und sind dankbar für kleine Freiheiten.

Finja zeigt uns jeden Tag wieder, dass es nicht um Können und Leistung geht – sondern um die Liebe und das Leben. Unsere Tochter ist zufrieden. Sie weiß sich geborgen in unserem Familienkreis und ist akzeptiert von den Menschen, mit denen wir uns heute umgeben und die sie begleiten und betreuen. Das ist wichtig. Und auch wenn wir das Down-Syndrom als Belastung erleben, so ist es doch nicht Finja, die uns belastet. Sie ist einfach unsere Finja.

„Ich möchte diese Geschichten hören!“, sagte mir kürzlich eine Schwangere. „Diese ganzen positiven Berichte im Internet konnte ich doch eh‘ nicht glauben! Wenn ich dich höre, weiß ich, dass es hart sein kann, aber zu schaffen ist!“ Das hat mir zu denken gegeben. Vielleicht sollen und müssen wir doch auch die Geschichten der Kinder erzählen, die trotz aller Liebe und Förderung nun einmal mit schweren geistigen Beeinträchtigungen leben. Ich würde mir wünschen, dass wir nicht als „Sonderfall“ betrachtet werden. Und dass man die Begleiterscheinungen des Down-Syndroms nicht einfach als „Down-Syndrom Plus“ abtut. Die Ursache der Zusatz-Baustellen ist das Down-Syndrom. Unsere Kinder sind schwerer betroffen als der Durchschnitt und sie gehören genauso zur Down-Syndrom-Community. Aber: Wir Eltern haben einfach weniger Kraft übrig, um unsere Geschichten zu erzählen. Unsere Kinder sind nicht diejenigen, die Aktivisten werden. Die Forderungen und Wünsche der kognitiv leistungsfähigeren Menschen mit Down-Syndrom sind berechtigt – aber allzu oft werden darüber die Bedürfnisse der Menschen mit Down-Syndrom vergessen, die weniger leistungsstark sind.

Bei aller Bewunderung dafür, was manchen Menschen mit DS möglich ist, sollten wir nicht vergessen, dass es nicht die Erfolge und nicht die Annäherung an die Normalität ist, auf die es ankommt! Ein Leben mit Down-Syndrom ist lebenswert. Unabhängig davon, was der individuelle Mensch erreichen kann. Unabhängig von den Erfolgen der modernen Förderung.

Denn darum sollte es nicht gehen! Ob ein Mensch selbstständig oder hilfebedürftig ist, ob er leistungsstark oder beeinträchtigt ist und ob das Leben der Familien normal oder anstrengend ist – das sollte nicht der Maßstab dafür sein, ob ein Leben lebenswert ist. Finja ist ein fröhlicher Mensch und ich bin überzeugt, dass sie gerne lebt. Sie liebt uns und wir lieben sie. Würden wir uns wieder für Finja entscheiden? JA! Denn Finja ist unsere Tochter. Wenn eine Behinderung das Leben eines Menschen erschwert, den ich liebe, so ist das doch kein Grund sich gegen diesen Menschen zu entscheiden. Im Gegenteil! Es ist ein Grund mehr für unbedingte Akzeptanz und Annahme. Und auch wenn es schwer ist: Wer sagt denn, dass ein einfaches Leben besser wäre?

Es sind doch oft die bewältigten Herausforderungen, die Anstrengungen und die unerwarteten Situationen, die eine Reise wirklich interessant machen ... Und die Begleitung eines Schneckenkindes ist mit Sicherheit eine der interessantesten Lebensreisen, die ein Mensch erleben kann.

Dieser Artikel erschien zuerst in der „Leben mit Down-Syndrom“ Nr. 94, Mai 2020. Wir danken der Autorin und dem Down-Syndrom InfoCenter für die Erteilung der Abdruckgenehmigung.



Kontakt:
Marion Mahnke Coaching
Karriereberatung und Persönliche Entwicklung
sowie Beratung in Belastungssituationen
www.marion-mahnke.de

Was bedeutet Stress?



Von Timo Hampel

Man kann bei Freizeit und Sport in Stress kommen. Das ist drinnen (z.B. in der Sporthalle) und draußen unterschiedlich.

Auch privat und bei der Arbeit kommt man in Stress.

Z.B. mit der Familie oder mit Kollegen.

Durch Corona Virus kann man Stress bekommen.

Z.B. die Maske muss auf das Gesicht: im Fitnessstudio, beim Einkaufen, beim Bahnfahren, beim Busfahren, im Museum, in der Schule, bei der Arbeit, in der UNI, in einer Ausstellung, beim Konzert, im Hotel, im Sportverein, beim Bäcker, bei der Haspa, in der Bücherhalle und viele andere Orte.

Stress wo man hingehen will.

Wir haben eine Fortbildung gemacht, das Thema war Stress. Wir haben Übungen gemacht.

Wir haben über Stress gesprochen.

Wir haben mit den Übungen entspannen können.

Wenn man sich entspannt, findet man Lösungen, ganz von alleine.

Deshalb empfehle ich die Fortbildung.

Diese Fortbildung war von Sport und Inklusion!

„Das ist das allertollste KIDS der Welt!“

Erfahrungen aus der Ferienbetreuung unter den Bedingungen von Corona

Von Johanna Körner und Sebastian Körner

In diesem Sommer liegen wohl für alle viele Dinge anders, als wir es gewohnt sind und als wir es geplant hatten. So erging es uns auch mit den beiden Ferienprojekten, die uns eigentlich für eine Woche auf eine Fahrradreise zum Mildterhof bei Friedrichstadt und eine Woche kreuz und quer durchs sommerliche Hamburg führen sollten. Daraus wurde nichts. Stattdessen haben wir drei Wochen Betreuung für jeweils sechs Teilnehmer*innen bei KIDS angeboten. Trotz der Beschränkungen und der anfangs ungewohnten Abstandsregeln waren es drei sehr schöne, fröhliche und, auch durch die kleine Gruppengröße, besonders intensive Wochen.

Jede Herausforderung und jede Krise birgt in sich die Chance, durch die entstehenden Verunsicherungen und Veränderungen neue Blickwinkel einzunehmen. Wenn „business as usual“ nicht mehr funktioniert, gewinnen wir neue Perspektiven auf unsere Arbeit und sind dazu gezwungen, den Kern, das Unverzichtbare daran zu identifizieren und zu überlegen, wie wir diesen Kern trotz aller Widrigkeiten umsetzen können. Einige der Beobachtungen, die wir in diesen drei Wochen machen durften, wollen wir mitteilen, weil sie uns nachdenklich gemacht haben und weil wir glauben, dass sie auch für die „Post-Corona-Zeit“ von großer Bedeutung sein können, wenn es um die Betreuungsangebote bei KIDS geht.

Der Kern der Ferienprojekte bei KIDS ist scheinbar schnell auszumachen: Alle Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die bei uns ihre Freizeit verbringen, sollen eine gute Zeit haben. Sie sollen unsere Angebote in einem Raum erleben, in dem sie Freunde treffen und Freundschaften schließen können, in dem sie gesehen und in ihren Wünschen ernst genommen werden und den sie selber (insbesondere in den Ferien) gestalten können. Die Aufgabe der Betreuungspersonen ist es, dafür den Rahmen zu bieten und entsprechende Handlungs- und Kommunikationsangebote zu machen. An diesem Kern richten wir seit Jahren unsere Angebote aus, freuen uns über die rege Beteiligung und nehmen es als großes Kompliment für unsere Arbeit, dass es eine große Zahl an „Stammgästen“ gibt, die immer wieder Lust haben, ihre Ferien mit uns zu verbringen. Lange Zeit haben wir uns viel damit beschäftigt, unsere Angebote größer und vielfältiger zu machen. Wir sind mutiger geworden und haben immer neue Dinge ausprobiert, die teils mit großem organisatorischen Aufwand und mit einigen Unsicherheiten verbunden gewesen sind. Aus dieser Zeit stammt zum Beispiel die Idee der Fahrradreise 2018, die eine große Herausforderung und gleichzeitig ein voller Erfolg gewesen ist (wenn auch zwischenmal jemand im Graben lag oder partout nicht mehr weiterfahren wollte).



Seit dem vergangenen Jahr experimentieren wir aber auch mit Ferienprojekten, die viel weniger einem festen Fahrplan folgen und dadurch erheblich mehr Raum für echte Partizipation bieten. Dann natürlich können wir auf einer Fahrradreise nicht einen ganzen Tagesplan umschmeißen, weil ein*e Teilnehmer*in auf halber Strecke plötzlich keine Lust mehr hat. Da heißt es dann zu motivieren und durchzuhalten. In unseren Tanz- und Kreativwochen konnten wir dagegen echte Partizipation verwirklichen, indem wir jeden Nachmittag gemeinsam in einer Wunschrunde den Plan für den nächsten Tag entwickelt haben. So haben wir es auch jetzt in der Ferienbetreuung in den Sommerferien 2020 gemacht. Corona hat uns dazu gezwungen, unsere Angebote drastisch zu beschränken: keine Ausflüge, kein gemeinsames Kochen, keine berührung-intensive Erlebnispädagogik, nicht einmal der gegenüberliegende Spielplatz war eine Option. Im Vorwege hatten wir ein bisschen Sorgen, dass das, was dann noch übrig bleibt an Handlungsoptionen, zu wenig ist und uns spätestens am Mittwoch ein vielstimmiges „Laaaaaangweilig!“ entgegenschallt. Das Gegenteil war der Fall.

Eine Höhle bauen, eine Geschichte vorlesen, Kinderlieder hören, König und Königin spielen, mit einem Luftballon tanzen, einen Ball hin und her werfen, auf Schatzsuche gehen, die Lieblingssuppe herumzeigen, Blättersuppe kochen, Wikingerschach spielen, auf einer Decke liegen, Eis essen, malen, Quatsch machen, sich unterhalten, sich streiten, sich versöhnen, müde werden und sich ausruhen, loslaufen und herumtoben, eine Wasserschlacht machen und ja, auch mal einen Film zusammen schauen – all diese Dinge brauchen nicht viel und sind wahrscheinlich all unseren Teilnehmer*innen bereits bekannt. Es sind aber auch genau die Dinge, die sie sich selber aussuchen, wenn sie gefragt sind, wie sie ihren Tag gestalten wollen. Diese Erfahrung haben wir so auch schon vor Corona gemacht, die drei Betreuungswochen im Sommer aber waren nochmal eine eindrucksvolle Bestätigung. Jeden Nachmittag, wenn wir zusammensaßen, um über den nächsten Tag zu sprechen, haben die Teilnehmer*innen uns zurückgemeldet, was ihnen besonders gut gefallen hat, was sie wieder oder zusätzlich machen wollen. Gerade die Wiederholung schien für die eine oder den anderen einen besonderen Reiz zu haben (was viele Mitgliedsfamilien sicher auch von zu Hause kennen) und es war schön und wichtig, darauf so umfänglich eingehen zu können. Aber auch für Innovation war viel Platz: Einige Teilnehmer*innen haben nach eigenen Vorstellungen Spiele entwickelt und diese dann am nächsten Tag als Spielleiter*in für die ganze Gruppe umgesetzt.

Die Bedeutung des Spiels für die menschliche Entwicklung ist inzwischen immer besser erforscht und wird von Wissenschaftler*innen wie dem Hirnforscher Prof. Dr. Gerald Hüther oder dem Erziehungswissenschaftler Prof. Dr. André Zimpel in ihren Arbeiten

bestätigt. Freies Spielen ist für Kinder und Jugendliche, aber auch noch für Erwachsene die wichtigste und zugleich schönste Form zu lernen. Im Spielen entwickeln wir Fähigkeiten, die uns das ganze Leben über begleiten und die elementar für unser Weltverständnis sind. Prof. Dr. Zimpel hat ein Modell von Spielphasen entwickelt, das die Fähigkeiten, die in der jeweiligen Phase entwickelt werden, sichtbar macht und aufzeigt, dass Kinder ihre interessantesten Spiele so wählen, dass sie sich in der Zone der nächsten Entwicklung bewegen, also etwas probieren, das sie noch nicht oder noch nicht so gut beherrschen. Was also so einfach als der Kern in unseren Ferienprogrammen daherkommt (eigene Gestaltungsspielräume für die Teilnehmer*innen, passende Kommunikations- und Handlungsangebote durch die Betreuungspersonen), ist eine sensible und hochgradig produktive Situation, die aufmerksame und gewissenhafte Begleitung verdient und erfordert. Vor dem Hintergrund dieser gelungenen Erfahrungen glauben wir, dass es zukünftig sinnvoll wäre, mindesten eins der Ferienprojekte, das auch für die jüngeren Kinder geöffnet ist, genau so frei und reduziert anzubieten, wie Corona es jetzt erzwungen hat.



Kann also weniger mehr sein? Unsere Erfahrungen machen den Anschein. Auch im Bezug auf die sehr kleine Teilnehmer*innenzahl. In den 6er-Gruppen war viel Raum für gegenseitiges Kennenlernen, es schien deutlich leichter, sich untereinander auch die Namen von vorher unbekanntem Kindern und Jugendlichen zu merken, sich gegenseitig aufmerksam und bis zum Ende zuzuhören und miteinander in Kommunikation zu treten. Und auch für die Betreuungspersonen blieb viel mehr Zeit für die Auseinandersetzung mit dem Einzelnen, für die gemeinsame Bearbeitung von Konflikten und für einen unterstützenden Umgang, wenn jemand etwas länger gebraucht hat, um seine Interessen zu artikulieren. Bei uns ist das Gefühl entstanden, in diesen Wochen den Teilnehmer*innen in einem besonderen Maß gerecht geworden zu sein. Klar, es ist viel eher möglich, jeden Wunsch zu berücksichtigen, wenn es sechs Wünsche sind anstatt 12

oder 14. Das galt auch in anderer Richtung, also wenn Teilnehmer*innen etwas nicht wollten. Echte Partizipation kann nur auf Freiwilligkeit beruhen. Deshalb versuchen wir seit Jahren, die Inhalte und Strukturen unserer Ferienprojekte schon vor der Anmeldung transparent zu machen, z. B. indem wir sie in Leichter Sprache veröffentlichen. Für die Verwirklichung dieses Prinzips ist es entscheidend, dass unsere Teilnehmer*innen eine informierte Entscheidung treffen können, ob sie an einem Projekt teilnehmen wollen, in dem Wissen, was sie dort erwartet. Denn Fußballwochen mit Bewegungsmuffeln, Museumsbesuche mit einer Gruppe, die richtig Hummeln im Hintern hat, oder eine Ausflugswoche mit Teilnehmer*innen, die am liebsten ein fünftägiges Kickerturnier in unseren Räumen austragen würden, machen niemandem Spaß und kosten alle eine Menge Nerven.

Trotz dieses Anspruchs bleiben Konflikte natürlich nicht aus. Jeder von uns ist schon mal mit dem falschen Fuß aufgestanden und hatte einen schlechten Tag (das gilt für Klein und Groß gleichermaßen), manchmal entstehen Missverständnisse zwischen uns und den Teilnehmer*innen oder – obwohl wir uns alle Mühe geben, es zu vermeiden – wir geraten in Zeitdruck und plötzlich muss alles schnell und glatt gehen. Je nachdem, wie das jeweilige Ferienprojekt aufgebaut ist, werden die Handlungsspielräume und entsprechend die Partizipationsmöglichkeiten dann sehr schnell sehr klein. In solchen Situationen müssen wir das Schwimmbad – auch wenn es vermeintlich gerade am schönsten ist – verlassen, wir müssen den Bus erreichen, aufräumen, uns anziehen oder Ähnliches. Verhandelt werden kann dann maximal das „Wie“, aber nicht mehr das „Ob“. Besonders für unsere jüngeren Teilnehmer*innen oder für Leute, die noch nie bei einem unserer Projekte dabei waren, sind solche Momente sehr schwer auszuhalten. Sie beharren auf ihrem Willen und fühlen sich wahrscheinlich teils unverstanden und teils willkürlich behandelt. Aufgrund der besonderen Rahmenbedingungen sind in den drei Betreuungsangeboten in den diesjährigen Sommerferien viel weniger solche Konflikte aufgetreten, es gab viel mehr Zeit, um diejenigen, die entstanden sind, miteinander zu bearbeiten, die Regeln, ihre Notwendigkeit und ihre Entstehung in Ruhe zu erklären und gemeinsam Kompromisse zu erarbeiten. Dadurch, dass wir nur in den Räumlichkeiten von KIDS waren, gab es keinerlei Termindruck. Wir Betreuungspersonen haben darauf gesetzt, wirkliche Angebote zu machen, also die Entscheidungsmacht bei den Teilnehmer*innen zu lassen. Es wurde in der ganzen Gruppe also ständig verhandelt, was wir machen, ob wir es machen, wie und wann wir es machen. Wir haben uns sehr gefreut, wie viele der so entstandenen Ideen so viel Zugkraft entwickelten, dass alle Lust hatten mitzumachen. Unter diesen Bedingungen hatten die Teilnehmer*innen die Möglichkeit, Selbstwirksamkeit zu erfahren, die eigene Persönlichkeit



zum Ausdruck zu bringen und die eigenen Interessen zu vertreten, eigene Grenzen zu erspüren, sie nach außen zu kommunizieren und zu wahren und sich Ruhepausen zu schaffen. Die Eigenwahrnehmung sowie die Kommunikationsmöglichkeiten wurden dabei beansprucht, erprobt und geschult. Die Gruppe hat Rückmeldungen an die Einzelnen gegeben und die Teilnehmer*innen haben sich gegenseitig motiviert, es wurde Neues ausprobiert, andere wurden in das Tun einbezogen und es wurde aufeinander Rücksicht genommen – je nachdem, was das Gegenüber gerade (er-)forderte.

Auf diesen Erfahrungen aufbauend wird es auch in Zukunft regelmäßig Ferienbetreuungen bzw. -projekte geben, die die Freiheit und die Freude im vermeintlich Kleinen suchen, nachdem wir erlebt haben, wie viel Großes es auf diese Weise zu entdecken gibt. Unser Dank gilt der Mathias Tantau-Stiftung und der DAK, die dieses Projekt finanziert und uns bei allen nötigen Umstrukturierungen unterstützt haben! Er gilt den Eltern, die genug Vertrauen in uns hatten, uns ihre Kinder auch in dieser besonderen Situation anzuvertrauen! Vor allem aber gilt er unseren Teilnehmer*innen, von denen wir immer wieder lernen dürfen und die diese Projektwochen jedes Mal so einzigartig und lebendig machen! So freuen wir uns über die großartige Bilanz einer Teilnehmerin, die in der dritten Woche freudestrahlend verkündete: „Das ist das allertollste KIDS der Welt!“

„Das ist
das
allertollste
KIDS
der Welt!“



Corona-Zeit = Zeit für ...

Ein Bericht von Carlotta Marie Sindemann



- ... Töpfern im Garten mit meiner Freundin Lea und meinen Brüdern
- ... Radtouren in die Havencity
- ... (haben bei Filmaufnahmen für die neuen „Pfefferkörner“-Folgen zugeschaut, coooooo!!)
- ... Sport (Zirkus Diabolo, Handball, Trambolien, Spaziergänge, Tandemfahren)
- ... Kochen (Salat gemacht Obst Salat)
- ... Spielen (Memoriy, Las Vegas, Drecksau und Andern Kartenspiele)
- ... Malen (Poster für Schule, Post für Lehrher, Mandalas und Schreiben)
- ... Hausaufgaben .und HOMESCHUULING (das hat toll geklappt! Es gab z.B. coole Aufgaben zu „Die Pfefferkörner“ und Mathe und Video mit meinen Lehrerinnen und Chats mit anderen Schülern zusammen. Das war jeden Morgen und toll, toll!



Kollau-Lauf 2020

Von Mirko Thiessen

Natürlich ging die COVID19-Pandemie auch an unserem Verein Downlaufen nicht vorbei. Wir waren optimistisch in das Jahr 2020 gestartet, hatten wir doch die Zahl unserer Aktiven im Laufe des Jahres 2019 verdreifacht. Dann schwappte das Virus nach Europa und im März mussten wir die Einstellung aller Vereinsaktivitäten verkünden. Es war eine frustrierende Zeit, aber sie dauerte nicht so lange wie anfangs befürchtet. Ab Anfang Juli trainierten wir wieder vollzählig.

Seit jeher waren die Volks- und Straßenläufe die Höhepunkte unseres Vereinsjahrs. Die wurden nun aber alle abgesagt. Die langjährigen Mitglieder vermissen die Publikumsläufe schmerzlich, und die neu hinzugekommenen kannten sie nur aus Erzählungen. So kam also die Idee, einfach einen eigenen Lauf zu organisieren.

Startnummern wurden gedruckt, Medaillen angefertigt und eine Strecke ausgesucht: ein Rundkurs von 1,66 Kilometern am Bach Kollau, den jeder so oft durchlaufen durfte wie er/sie wollte. Der Kollau-Lauf war ins Leben gerufen. Natürlich waren auch wir an gesetzliche Bestimmungen gebunden, und so konnten wir natürlich keine Werbung für den Lauf machen. Als Zuschauer kamen somit „nur“ Angehörige, aber die haben auch alles gegeben.

Es wurde ein grandioser Tag für alle, und mit 21 involvierten Leuten und Downlaufen-Personal auch unsere bisher größte Veranstaltung. Mit der Anfeuerung von Eltern und Freunden erreichten viele eine persönliche Bestleistung. Der Tagesrekord lag bei acht Runden, also 13,3 Kilometern. Am Ende bekamen alle ihre Medaille und eine Woche später die Urkunde.

Auch wenn der Kollau-Lauf aus der Corona-Not geboren wurde, stand schon kurz darauf fest, dass wir ihn nun jährlich wiederholen wollen. Die Ausgabe 2 wird es dann im August 2021 geben – und dann, so hoffen wir alle, ohne Abstandsverpflichtung, sodass wir noch viel mehr Zuschauer an die Strecke bekommen.

Es fällt schwer, in der gegenwärtigen Situation etwas Gutes sehen zu wollen, und so weit möchte ich auch nicht gehen. Aber wer weiß, ob wir ohne die derzeitige Lage, ohne die massenhaften Absagen unserer Läufe, je einen Anreiz gesehen hätten, eine eigene Downlaufen-Veranstaltung zu organisieren.

Wir sehen uns beim Kollau-Lauf 2021!



Foto: © Fabian-Sahling

Downlaufen e.V.

HipHop bei KIDS ab Oktober 2020

Nun geht es endlich los: Rapper und Beatmaker Roger Reddich leitet einen HipHop-Kurs, der dienstags von 17.00 bis 18.30 Uhr in den Gruppenräumen von KIDS Hamburg e.V. stattfinden wird. Roger ist Komponist und Texter von „Irgendwie normal“, unserem coolen und erfolgreichen Song zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2019.

Mit bis zu 8 Kindern und Jugendlichen ab 10 Jahren wird mithilfe eines mobilen Tonstudios unter Mitwirkung aller Teilnehmer*innen Musik komponiert. Gemeinsam nehmen sie Geräusche auf, spielen virtuelle Instrumente und tun alles, was ihnen musikalisch einfällt. Wer ein eigenes Instrument hat, sollte es unbedingt mitbringen!
Nebenbei wird gelernt, wie Musik am Computer entsteht. Am Ende kommt garantiert immer ein cooler Hit zum Mitgrooven und Tanzen heraus. Und wer weiß, vielleicht schreiben sie ganz nebenbei die neue KIDS-Hymne und treten bei einer der nächsten Veranstaltungen im Forum auf!

Das erste Treffen fand am Dienstag, den 20.10.2020 statt. Wer noch mitmachen möchte, kann im Vereinsbüro nachfragen (info@kidshamburg.de oder Telefon 040/38 61 67 80).



Neue Freizeitgruppe für 10- bis 15-Jährige und ihre Familien

Hallo!



Wir sind eine 5-köpfige Familie. Unser ältester Sohn Noam (12 Jahre) lebt mit dem Down Syndrom. Gerne würden wir noch mehr junge Menschen zwischen 10 und 15 Jahren, die mit Down-Syndrom leben, und deren Familien kennenlernen, um gemeinsam zu spielen, zu klönen und uns auszutauschen.
Am Sonntag, den 1.11.2020, findet in den Gruppenräumen von KIDS von 10 bis 14 Uhr ein erstes Treffen statt, zu dem alle Interessierten herzlich eingeladen sind. Derzeit steht noch nicht fest, ob wir den nahe gelegenen Aktivspielplatz trotz Corona nutzen können. In den Vereinsräumen gibt es aber die Möglich-

keit zu kickern, zu spielen und sich kennenzulernen und gemeinsam die zukünftigen Aktivitäten zu planen.

Ihr Eltern könnt, wenn ihr mögt, Eure Kontaktdaten hinterlassen, die so ausgetauscht werden können. Ebenso ist es Ziel, bei dem ersten Treffen Wünsche zu sammeln, was den Turnus eventuell weiterer Treffen angeht (monatlich, jeden 2. oder 3. Monat?), welche inhaltlichen Ideen es für die Treffen gibt (z. B. in den Vereinsräumen Gesellschaftsspiele spielen, Film-nachmittag veranstalten, Fußballgruppe einrichten, gemeinsame Ausflüge machen, weitere zwanglose Treffen in den Vereinsräumen planen etc.) und alle weiteren Vorschläge aus der Runde zu besprechen.

Wir würden uns freuen, wenn wir Euer Interesse geweckt hätten und Ihr auch Lust und Zeit für ein erstes Treffen finden würdet. Falls Ihr dabei sein möchtet, meldet Euch bitte an und schickt eine E-Mail an scholls1@gmx.de.

Bis dahin, beste Grüße!

Uwe und Sabine mit Noam, Tilda und Jaro

Alles über guten Kaffee im Barista-Kurs

Von Lotti Sindemann



Mit Betti, Mama und meiner Freundin Pia war ich an einem Freitagnachmittag in Winterhude bei einem Barista-Kurs. Da haben wir gelernt guten Espresso und Capuchino und super Milch-Schaum an echten Kaffee-Maschinen zu machen. Sarah hat uns alles erklärt mit Bildern und vormachen. Pia und ich wollen später vielleicht mal in einem Cafe arbeiten. Wir haben viel über Kaffee Gelernt, über die Pflanze und das Rösten. Hier eine Quiz-Frage für euch:

wieviel Wasser braucht man um 1 Tasse Kaffee zu bekommen?*

Wir haben auch Selber unseren leckeren Kaffee gemahlen und getrunken.

Nach 3 Stunde haben wir ein Zertifekat bekommen.

Das war alles cool Cool COOL!

Eure Lotti

(* Lösung: ca. 150 Liter Wasser für 1 Tasse Kaffee!...)



Geschichte übers Wohnen und alleine Wohnen

Von Hannah Kiesbye

Wenn Max Schuller in einer Wohneinrichtung leben will, muss diese Wohnung barrierefrei sein, weil er ja im Rollstuhl sitzt.

Auch wenn er in einer Wohngemeinschaft vielleicht mit Leonie, Lotti, Pia und Hannah leben will, sollte für ihn und für uns alle auch die Wohnung barrierefrei sein.

Es sollten mehr Wohneinrichtungen gebaut werden, dass Leute wie wir darin wohnen können. Die „Weggefährten“ sind ein Verein, der sich dafür einsetzt, dass Menschen mit Beeinträchtigung selbstständig leben können.

Ich will mich dafür einsetzen, dass es mehr Wohnmöglichkeiten gibt für Leute mit und ohne Beeinträchtigung.

Alle sind „Schwer in Ordnung“ auf seine/ ihre Art. Alle sollten nett und höflich empfangen werden, egal ob sie eine Behinderung haben oder nicht, egal ob sie irgendwelche „Ticks“ haben, auch egal aus welchem Land sie kommen. Egal welche Hautfarbe sie haben. Alle sollten in Deutschland mit Offenem Herzen begrüßt werden.

Ich unterstütze eine Politik, die sich für diese Ziele einsetzt !!!

BITTE MACHT MIT!



Weg-Gefährten e.V.

Gemeinsam wohnen,
gemeinsam leben

Dies ist ein gemeinnütziger Verein von Eltern und Freunden junger Menschen mit Behinderungen. Unser Ziel ist es, gemeinsam ein Wohnprojekt zu schaffen, welches den Interessen und individuellen Ansprüchen der Jugendlichen gerecht wird.

Individualität

Jeder Mensch – egal, ob er im Rollstuhl sitzt, durch Hilfsmittel kommunizieren muss oder auf besondere Pflege angewiesen ist – hat eine eigene Persönlichkeit, Wünsche und Vorlieben. Diese werden gefördert, erfüllt und berücksichtigt.

Gemeinschaft

Das gemeinschaftliche Leben steht im Vordergrund. Regelmäßige Aktivitäten inner- und außerhalb der WG stärken die Gemeinschaft und den Inklusionsgedanken. Offene Angebote und das Einbeziehen der Nachbarschaft fördern die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.

Wohnassistenz

Neben dem notwendigen pflegerischen Einsatz steht die gemeinsame Alltagsplanung mit den Bewohner*innen im Vordergrund. Diese erfolgt stets mit dem Ziel, eine möglichst große Eigenständigkeit zu erreichen.

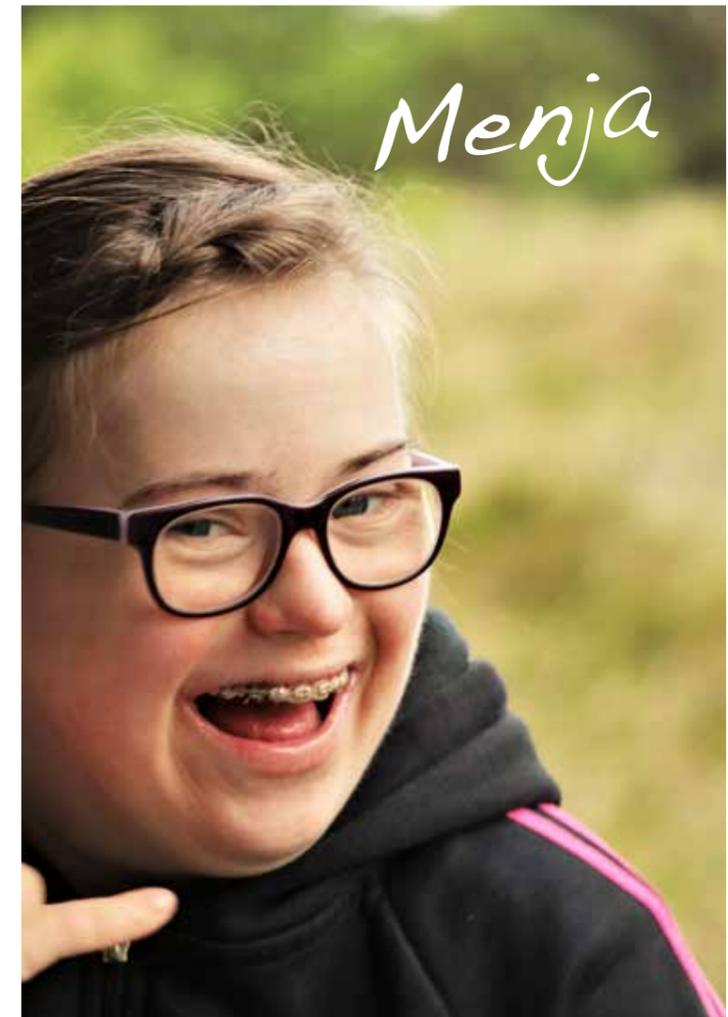
Familie

Die WG steht den Familien, Angehörigen und Freunden der Bewohner*innen jeder Zeit offen. Sie dürfen sich, wie die Bewohner*innen, an der individuellen Gestaltung der Hilfen und Freizeitangebote beteiligen.

Weitere Informationen unter
www.weg-gefaehrten.de



Helene



Menja

Meine 1. eigene Wohnung

Von Erik Wögens, die Fragen stellte Johanna Körner



Ich bin Erik und ich bin 23 Jahre alt.

Ich habe einen wichtigen Schritt zum Erwachsen-sein gemacht.

Ich bin ausgezogen!

Seit Januar wohne ich in einer Wohn-Gruppe mit 7 Leuten.

Das Ausziehen war bei manchen Sachen gar nicht so einfach.

Aber jetzt fühle ich mich wohl!

Was muss ich tun, seit ich alleine wohne?

Ich mache mir selber mein Frühstück und mein Abendbrot.

Ich muss selber den Tisch aufdecken und abdecken.

Donnerstag ist Einkaufs-Tag für Lebens-Mittel.

Zimmer sauber-machen und waschen lerne ich noch.

Bisher hat meine Mutter mir dabei geholfen.

Was mache ich in meiner Freizeit?

Fußball, Zirkus, Laufen und Fernsehen.

Fahrradfahren mit Louisa.

Das ist meine Mitbewohnerin.

Und ich bin gerne am Computer.

Wie war es am Anfang für mich?

Die ersten 3 Monate war es schwer.

Weil ich noch Angst-Gefühle hatte.

Ich habe mir immer so einen Kopf gemacht.

Obwohl das gar nicht nötig war.

Zum Beispiel, dass ich zu spät zur Arbeit komme.

Ein Mal bin ich abends abgeholt worden aus der WG.

Weil ich gar nicht einschlafen konnte.

Einerseits war ich erleichtert.

Andererseits wollte ich es aber schaffen, in der WG zu schlafen.



Was hat mir geholfen?

Am Anfang hat es geholfen, meiner Mutter zum Einschlafen gute Nacht zu sagen.

Mit einem Foto von ihr.

Und mit meinem Körper Anspannung und Entspannung zu machen.

Das hat Johanna mir gezeigt.

Und Philipp hat mir sehr geholfen.

Er ist der Leiter von der WG.

Er hat mir Mut zugesprochen.

Am meisten hat Föhr geholfen.

Als Corona angefangen hat, bin ich 6 Wochen nach Föhr gefahren.

Zu meinem Onkel und meiner Oma.

Dadurch war ich länger weg von Zuhause.

Danach ging es viel besser.

Ich weiß jetzt, dass meine Cousins auch schon ausgezogen sind.

Wie fühle ich mich jetzt?

Es geht mir gut!

Ich habe mich daran gewöhnt und mich eingelebt.

Seit 12 Wochen bin ich von Sonntag-Abend bis Freitag-Nachmittag in der WG.

Am Wochen-Ende bin ich bei meinen Eltern.
Manchmal frage ich mich:
Wie findet es wohl meine Familie,
dass ich ausgezogen bin?



Wegen Corona konnte ich noch keine Freunde zu mir einladen.
Das will ich aber bald nachholen.
Dann kommen sie mich in der WG besuchen.

Empfehlungen fürs Ausziehen von Erik:

Am Anfang ist es noch ungewohnt und neu.
Manchmal hat man auch noch Angst-Gefühle.
Aber man muss wirklich konsequent in der Wohn-Gruppe bleiben.
Und am besten nicht zu oft nach Hause gehen.
Ein Abend in der Woche in der WG ist zu wenig.
Man kann sich nach und nach daran gewöhnen.
Das wäre meine Empfehlung.
Man muss die Erfahrung machen, dass man da ist und dass es klappt.

Erik



Auf Wohnungssuche mit Down-Syndrom: „Ich will endlich für mich selbst einkaufen“

Von Laura Dahmer

*Ausziehen, selbstbestimmt leben, unabhängig sein:
Dass das auch mit Down-Syndrom gut funktioniert,
zeigen Natalie Dedreux und Nico Randel.*

Als Natalie die Tür öffnet, ist auch ihre Mutter dabei. Die 20-Jährige lebt gemeinsam mit ihrer Familie in einer Wohnung in Köln. Noch. Denn seit verganginem Jahr hegt Natalie den Wunsch, in eine eigene Wohnung zu ziehen, mit eigener Couch, mit eigenem Wohnzimmer. Und vor allem: mit eigener Küche.

„Groß soll sie sein, damit ich meine Einkäufe verstauen kann und Platz habe zum Kochen“, sagt Natalie. Ihre Worte klingen bestimmt. So wie das meiste, was die Kölnerin sagt. Und Natalie hat viel gesagt in den vergangenen Wochen. Sie hat sich zum Beispiel gegen die Kostenübernahme von pränatalen Bluttests eingesetzt. Denn Natalie hat das Down-Syndrom, das bei diesen Bluttests festgestellt werden kann. Sie hat Angst, dass so mehr Kinder mit Trisomie 21 abgetrieben werden.

Jetzt aber ist erstmal wieder Ruhe eingekehrt und bei den Dedreux wird über ein anderes Thema gesprochen, das Natalie sehr am Herzen liegt: ihre eigene Wohnung.

Gemeinnützige Träger bieten Wohnheime und betreutes Wohnen an – das will Natalie nicht

In Städten wie Köln mit einem angespannten Wohnungsmarkt kann die Suche nach der passenden Wohnung sehr schwierig sein – ob mit oder ohne Down-Syndrom. Für Menschen mit Down-Syndrom bieten Wohlfahrtsverbände und gemeinnützige Vereine wie Caritas, Lebenshilfe oder der Arbeiter-Samariter-Bund (ASB) daher Wohnheime mit zeitweiliger oder Rund-um-die-Uhr-Betreuung an. Etwas freier ist das von ihnen organisierte betreute Wohnen, bei dem die Bewohner*innen in Wohngemeinschaften mit fachlicher Unterstützung möglichst eigenständig leben. Eigenständig leben – das ist für Natalie und ihre Mutter ein wichtiges Schlagwort. Und deshalb wollen sie einen anderen Weg gehen.

„Ich habe in Erfahrungsberichten von Wohnheimen gelesen, in denen Menschen mit geistiger Behinderung der Zugang zum Internet verwehrt wird“, sagt

Natalies Mutter. „Mit der Begründung, das sei zu gefährlich.“ Auf den Seiten von Trägern habe sie dazu allerdings nichts finden können. Sorgen macht sie sich trotzdem. In Foren ist sie teils auf andere mutmaßliche Einschränkungen wie Ausgangssperren und Alkoholverbot gestoßen. „Selbstbestimmt leben ist das nicht mehr“, sagt sie. Michaela ist klar, dass das, was im Internet steht, nicht zwingend stimmen muss. Aber sie wisse eben auch nicht, was wo zu erwarten ist, und ist dadurch verunsichert. Vor allem in Wohnheimen werde mit gewissen Regeln zu rechnen sein. Für Natalie kommt das nicht infrage.

Die Lösung der Dedreuxs: eine private, inklusive WG mit und ohne Behinderung

„Ich brauche Internet“, sagt Natalie, sie liest Nachrichten in einfacher Sprache und recherchiert gerne. Sie will Journalistin werden. Kein Internet zu haben, das ist für sie keine Option. Natalie und ihre Mutter haben sich deshalb etwas anderes überlegt: privat nach einer Wohnung suchen und eine inklusive WG gründen. Zusammen mit Natalie und ihrer Freundin Carola sollen dort zwei Studentinnen ohne Behinderung einziehen, die ihre Mitbewohnerinnen unterstützen und dafür mietfrei wohnen. So hat Natalie alle Freiheiten, die sie sich wünscht, und die Unterstützung, die sie braucht. Es ist eine seltene Alternative, die zum Beispiel von Vereinen wie dem Münchner Projekt Gemeinsam Leben Lernen oder Inklusiv wohnen Köln angeboten wird. Seit 2016 gibt es mit Wohnsinn die erste Wohnungsbörse für inklusive WGs in Deutschland.

Im Mietvertrag von Natalies Wohnung wird ihr Name stehen, finanziert wird ihre Miete durch eine Grundversicherung, die die 20-Jährige erhält, weil sie sich aktuell im Berufsbildungsbereich befindet. So nennt sich die Zeit nach der Schule, in der Menschen mit Behinderung in einer Werkstatt arbeiten, um ihren Weg in die Arbeitswelt zu finden. „Falls sie später am Arbeitsmarkt arbeiten kann, wird sie ihre Miete natürlich selbst zahlen“, sagt ihre Mutter Michaela.

Die Suche nach einer passenden Wohnung hat für die Dedreuxs gerade erst angefangen. „Wenn ich jetzt eine Wohnung finde, würde ich sofort ausziehen“, sagt Natalie, wie immer bestimmt. Sie will in Köln

bleiben, am liebsten direkt in der Innenstadt, die Anbindung ist ihr ganz wichtig. „Damit ich schnell bei meinen Theaterproben bin“, sagt sie. „Und damit ich endlich selber einkaufen kann.“ Auf das Thema Einkaufen kommt Natalie immer wieder zurück. Sich selbst versorgen zu können, das macht für die 20-Jährige einen großen Teil ihrer individuellen Freiheit aus. Dazu gehört noch anderes: „In meinem Kühlschrank wird immer Kölsch stehen“, sagt sie grinsend. Und: „In meiner Wohnung wäre alles in Schottenmuster.“ Natalie ist großer Fan der Kölner Rockband Brings, die in der Region neben der Musik auch für ihre Schottenröcke bekannt ist. Eine echte Kölnerin eben.

„Ich bin ausgezogen, damit ich so lange aufbleiben kann, wie ich will“

Erstmal soll es in eine inklusive WG gehen, irgendwann möchte Natalie dann mit ihrem Freund Nico zusammenwohnen. Auch Nico Randel hat das Down-Syndrom und schon Erfahrung mit dem Alleinwohnen. Anfangs hat er in einer Wohngemeinschaft gelebt, vor fünf Jahren ist der heute 31-Jährige dann in seine eigenen vier Wände gezogen. „Damit ich so lange aufbleiben kann, wie ich will“, sagt er. „Aber nicht meiner Mutter verraten!“ Bei der Wohnungssuche hatte es seine Familie nicht leicht, lange suchten sie erfolglos auf dem freien Wohnungsmarkt. Ob das an Vorbehalten der Vermieter*innen lag, können sie nur vermuten.

Geklappt hat es bei Nico erst über ein Projekt, bei dem mehrere Einheiten eines Gebäudes als Sozialwohnungen an Menschen mit Behinderungen vermietet werden sollten. Am Ende ist das gescheitert. Nico ist der Einzige, der eine dieser Wohnungen bekommen hat. Jetzt, wo er alleine wohnt, kommen seine Betreuerinnen dreimal die Woche bei ihm vorbei. Jeden Abend kümmert sich außerdem ein Pflegedienst um ihn. Jeder Mensch mit Behinderung hat in Deutschland einen rechtlichen Anspruch auf Betreuung, der Pflegedienst war eine private Entscheidung der Familie Randel. Den Rest der Zeit ist Nico für sich, geht arbeiten oder mit Natalie auch gerne mal ins Kino.

„Alleine wohnen heißt, man muss lernen, selbstständig zu sein“, sagt Nico. Putzen und kochen, darum kümmert er sich selbst. „Das musst du dann auch lernen“, sagt er und stupst Natalie von der Seite an. Bisher kocht Nico in seiner Wohnküche noch für seine Freundin, bald ist es vielleicht andersherum. Was er kocht, bestimmt ein Wochenplan, den er sich mithilfe seiner Betreuerinnen zusammenstellt. „Am Wochenende gibt es immer Nudeln mit Gemüsesauce.“ Nudeln sind Nicos Lieblingsgericht.

Später will das Paar mit seinen Kindern in einem eigenen Haus wohnen

Das Paar, das seit einem Jahr zusammen ist, verbindet die Liebe zum Theater: Nico arbeitet als Künstler und Schauspieler. In Zukunft will er Dokumentationen, Theaterstücke und Musicals produzieren. Natalie schreibt für den Ohrenkuss, ein Magazin von Menschen mit Down-Syndrom und arbeitet in einem Café der Caritas. „Wenn sie denn mal da ist“, sagt ihre Mutter Michaela lachend, und Natalie nicht gerade Theater spiele oder sich politisch engagiere.

Später, so der Plan, möchten die beiden dann in einem Haus wohnen, heiraten, Kinder kriegen. „Ich würde bei der Hochzeit Natalies Namen annehmen und dann auch in Elternzeit gehen, um mich um die Kinder zu kümmern“, sagt Nico. Bis dahin ist es aber noch ein weiter Weg, der nächste Schritt geht für Natalie erstmal in die Wohngemeinschaft – und in ihre Unabhängigkeit.

Dieser Artikel erschien zuerst bei ze.tt am 11.5.2019. Wir danken der Autorin und dem Verlag sehr herzlich für die Erteilung der Abdruckgenehmigung!

Foto: © Tatjana Qorraj



Inklusiv wohnen – selbstbestimmt zusammenleben



WOHN:SINN startet das deutschlandweite Projekt mit einem Online-Event am 4. November 2020

WOHN:SINN – Bündnis für inklusives Wohnen e.V. setzt sich für die nachhaltige Veränderung der Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen in Deutschland ein. Mit dem auf fünf Jahre angelegten Projekt „Inklusiv wohnen – selbstbestimmt zusammenleben“ soll inklusives Wohnen in Deutschland deutlich bekannter und die Realisierung entsprechender Wohnformen erleichtert werden. Ermöglicht wird dies durch die finanzielle Unterstützung der Aktion Mensch Stiftung und weiterer Förderer. Zu den Säulen des Projektes gehören vier Regionalstellen in München, Köln, Bremen und Dresden, die Zusammenarbeit mit zwei Universitäten und die Entwicklung einer Lernplattform für die Gründung inklusiver Wohnformen.

„Unser Ziel ist, dass auch Menschen mit Behinderung so leben können, wie sie es sich wünschen, denn Wohnen ist ein Menschenrecht“, so Tobias Polsfuß, Initiator des Bündnisses und Leiter des Projekts. Für die meisten Menschen gehört dazu ein Leben mitten in der Gesellschaft und das ist für Menschen mit Behin-

derungen in Deutschland noch lange nicht selbstverständlich. Dies soll sich durch das Projekt ändern: „In fünf Jahren sollten alle Organisationen, die Wohnraum für Menschen mit Behinderungen planen und alle Betroffenen, die selbst etwas auf die Beine stellen möchten, über ein inklusives Haus oder eine inklusive Wohngemeinschaft nachdenken – und sich im besten Fall dafür entscheiden“, erklärt Polsfuß. Er selbst wohnt seit sieben Jahren in einer WG zusammen mit behinderten und nicht-behinderten Mitbewohner*innen. Bisher führen diese innovativen Wohnformen in Deutschland noch ein Nischendasein. Dabei liegen die Vorteile auf der Hand: In inklusiven Wohnformen leben Menschen mit und ohne Unterstützungsbedarf auf Augenhöhe und gemeinschaftlich zusammen. „Hier kann ich selbst entscheiden, was ich unternehme oder wann ich ins Bett gehe“, erklärt Pierre Zinke, Bewohner einer inklusiven WG in Dresden und zweiter Vorsitzender von WOHN:SINN. Vielfach sind es Studierende, die nach dem Prinzip „Wohnen für Hilfe“ in inklusiven WGs leben und stundenweise ihren behinderten Mitbewohner*innen im Alltag und Haushalt helfen. So entsteht eine Win-win-Situation für alle Beteiligten. Pädagogische Fachkräfte und Pflegekräf-

te unterstützen die Bewohner*innen entsprechend ihrem individuellen Bedarf, sodass heute auch Menschen mit komplexem Pflegebedarf inklusiv leben können.

Die ehrgeizigen Ziele des fünfjährigen Projektes sollen mit einer ganzen Reihe von Maßnahmen erreicht werden. Im Mittelpunkt steht die Idee, die Expertise erfolgreicher inklusiver Wohnprojekte mittels Wissenstransfer und Empowerment in das bestehende System zu tragen. So sollen Menschen mit Behinderung und ihr Umfeld dazu befähigt werden, neue inklusive Wohnformen umzusetzen. Die Medical School Berlin forscht an den Gelingensbedingungen für inklusives Wohnen und hilft bei der Aufbereitung der Expertise in einem Praxisleitfaden. Ein bundesweites Netzwerk mit vier Regionalstellen in München, Köln, Bremen und Dresden unterstützt vor Ort durch Vernetzung, Vorträge und Schulungen, individuelle Begleitungen von Initiativen und vieles mehr. Zudem wird die Webseite von WOHN:SINN zu einer digitalen Lernplattform weiterentwickelt, mit deren Hilfe die Gründung inklusiver Wohnformen deutlich einfacher werden soll. Die Evangelische Hochschule Ludwigsburg evaluiert die gesellschaftliche Wirkung, indem sie überprüft, wie die Zielgruppen von dem Projekt profitieren.

Für die besondere Expertise zum Thema garantieren die Mitarbeitenden und Partner von WOHN:SINN:

Das Koordinationsbüro und die Regionalstelle Süd werden bei Gemeinsam Leben Lernen e.V. in München angesiedelt. Der Verein gilt als Vorreiter von Wohngemeinschaften, in denen Menschen mit sog. geistigen Behinderungen und Studierende zusammenleben. Die älteste Wohngemeinschaft besteht seit 30 Jahren, mittlerweile bietet der Verein ein differenziertes Angebot von Einzelappartements bis zu Wohngemeinschaften für Senior*innen mit sog. geistigen Behinderungen an. Mit Kathrin Hettich steht nun eine erfahrene WG-Gründerin und -Leiterin bei WOHN:SINN als Multiplikatorin für inklusives Wohnen in Süddeutschland zur Verfügung.

Die Regionalstelle Ost wird bei der Stadt AG Dresden entstehen. In den letzten Jahren entwickelte die Wohnberatung der Lebenshilfe Dresden in einem einzigartigen Projekt eine Prozessbegleitung für behinderte Menschen zur Verwirklichung eigener Wohnideen. Aus dem Projekt entsprang unter anderem die inklusive WG „6plus4“. Christian Stoebe und Henrike Großmann, die ehemaligen Wohnberater der Lebenshilfe Dresden, leiten die WOHN:SINN-Regionalstelle in Ostdeutschland.

Die Regionalstelle Nord wird von Inklusive WG Bremen e.V. übernommen. Die private Initiative von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen hat gerade ihre erste Wohngemeinschaft im BlauHaus, einem der größten inklusiven Wohnprojekte Deutsch-



Foto: © Daniela Buchholz

lands bezogen. Lars Gerhardt ist einer der Initiatoren der Bremer WG und bei WOHN:SINN für inklusives Wohnen in Norddeutschland zuständig.

Die Regionalstelle West setzt Inklusiv Wohnen Köln e.V. um. Der Verein ist deutschlandweit für sein inklusives Haus bekannt, in dem auch Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf wohnen. Mit Christiane Strohecker, Geschäftsführerin des Vereins, steht eine der Initiatorinnen bei WOHN:SINN als Multiplikatorin für inklusives Wohnen in Westdeutschland bereit.

Die ersten Informationsveranstaltungen in den Regionen finden im Herbst dieses Jahres statt. Im Anschluss können sich Organisationen und Privatgruppen auf die Begleitung bei der Entwicklung und Umsetzung inklusiver Wohnprojekte bewerben.

Zu den Mitgliedern von WOHN:SINN gehören inklusive Wohnprojekte, Forschungsinstitutionen, Anbieter der Behindertenhilfe, Stiftungen, Interessenverbände, Inklusionsaktivist*innen und viele andere Engagierte. Der Verein wurde 2018 aufbauend auf dem bundesweiten Netzwerk gegründet, das sich über die Onlineplattform WOHN:SINN (www.wohnsinn.org) gefunden hatte.

Die Arbeit von WOHN:SINN wird finanziell unterstützt von der Aktion Mensch Stiftung, Scout24-Gründer und Business-Angel Joachim Schoss, der GWM Wohnungsgesellschaft, der Kämpgen Stiftung, der Dr. Franz Stüsser Stiftung, der Stiftung Trias und den Fördermitgliedern des Vereins.

Kontakt:

Tobias Polsfuß Initiator | Leiter | Bundeskoordinator

Adresse: Goethestraße 8, 80336 München

E-Mail: tobias.polsfuss@wohnsinn.org

Telefon: +49 89 / 890 559 821

LinkedIn: www.linkedin.com/in/tobias-polsfuss

Internet-Seite:

www.wohnsinn.org oder www.wohn-sinn.org in

leichter Sprache

Facebook: www.fb.com/ganznormalerwohnsinn



Foto: © Daniela Buchholz

Projekt: „Inklusiv wohnen – selbstbestimmt zusammenleben“

Als Start des Projektes „Inklusiv wohnen – selbstbestimmt zusammenleben“ war das Wochenende rund um den Welt-Down-Syndrom-Tag 2020 geplant. Die Veranstaltung musste Corona bedingt leider abgesagt werden. Stattdessen findet nun das Online-Event „Inklusiv wohnen – selbstbestimmt zusammenleben“ am 4. November 2020 statt:

Wann? 4. November 2020, 16:00 Uhr bis ca. 18:30 Uhr

Wo? Online über das Programm <Zoom>

Anmeldung: Bitte bis 15. Oktober 2020 unter www.wohnsinn.org/auftakt

Programm:

16:00 Uhr:

Vorstellung des Projekts und des Beratungsangebots

Tobias Polsfuß, Bundeskoordinator

16:45 Uhr:

Vier parallele Workshops in kleineren Gruppen:

1. Barrierefreiheit, Gemeinschaft und Privatsphäre:
Wie gestalte ich gute Architektur für inklusives Wohnen?
Christiane Strohecker, Regionalstelle West (Köln)
2. Vom Einzelkämpfer zur Gruppe:
Wie finde ich Gleichgesinnte für meine inklusive Projektidee?
Henrike Großmann und Christian Stoebe, Regionalstelle Ost (Dresden)
3. Professionelle und flexible Unterstützung im Hilfe-Mix:
Wie organisiere ich Assistenz in einer inklusiven Wohnform?
Kathrin Hettich, Regionalstelle Süd (München)
4. Entscheidungsträger begeistern:
Wie überzeuge ich Ämter und Vorgesetzte von inklusivem Wohnen?
Lars Gerhardt, Regionalstelle Nord (Bremen)

17:45 Uhr:

Diskussion und Ausblick

Moderation: Tobias Polsfuß, Bundeskoordinator



WOHN:SINN

– Bündnis für inklusives Wohnen e.V.

Ich wohne alleine

Von Timo Hampel



Wenn ich es brauche bekomme ich Hilfe von meiner Betreuerin Sybille. Bei Behördensachen und der Wäsche hilft Sybille, wir kochen und spielen. Meine Wohnung ist schön. ich kenne sie schon lange, weil das meine erste Wohnung war. Meine Nachbarn sind nett, viele kenne ich schon lange auch meine Mama kennt sie.

Zu meiner Schwester, Mama und Jan muss ich nur über den Spielplatz laufen. Wir frühstücken oft zusammen.

Leider wohnt mein Papa Peter im Moment bei mir, weil er nicht nach Thailand zurück kann.

Wenn er weg ist, suche ich jemand, der die Wohnung mit mir teilt.

Evaluation des Ambulantisierungsprogramms in Hamburg

Von Dr. Daniel Franz und Prof. Dr. Iris Beck,

Hamburg 2015,
Universität Hamburg,
Fakultät für Erziehungswissenschaften

Herausgeberin: Arbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (AGFW) Hamburg e.V.
Diese aktuelle Untersuchung über den Zeitraum 2005 bis 2015 ist von Bedeutung für Menschen, die sich mit dem Thema „Wohnen“ beschäftigen. Wir haben uns entschlossen, die Zusammenfassung in Leichter Sprache leicht gekürzt in der KIDS Aktuell zu veröffentlichen, um diese wichtigen Informationen allen Interessierten zugänglich zu machen.

Die Studie ist in vollem Wortlaut unter https://www.agfw-hamburg.de/download/Ambulantisierung_Abschlussbericht_lang.pdf im Internet nachzulesen. Die vollständige Zusammenfassung der Untersuchung in Leichter Sprache findet sich unter https://www.agfw-hamburg.de/download/Ambulantisierung_Abschlussbericht_Kurzfassung_Leichte%20Sprache.pdf



Das Wohnen hat sich verändert:

Wie war das Wohnen für Menschen mit Behinderung?

- in den Jahren 2005 bis 2015
- in Hamburg



Dieser Text ist die Zusammenfassung von einer Untersuchung in Leichter Sprache.

Es geht um das Wohnen für Menschen mit Behinderung.

Bei der Untersuchung wollte man etwas herausbekommen.

Zum Beispiel:

- Was hat sich für Menschen mit Behinderung verändert?
- Wie geht es Menschen mit Behinderung beim Wohnen?

In schwerer Sprache heißt die Untersuchung:

Evaluation des Ambulantisierungs-Programms

Um wen genau geht es?

Es geht um Menschen mit geistiger Behinderung.

Andere Wörter sind: Menschen mit Lernschwierigkeiten.

Es geht auch um Menschen mit sehr schweren und mehreren Behinderungen.

Menschen mit Behinderung nutzen verschiedene Hilfen.

Zum Beispiel gibt es:

- Hilfe beim Wohnen
- Hilfe bei der Pflege
- Hilfe bei Geld-Dingen

Fach-Leute sagen:

Menschen mit Behinderung sind die Nutzer und Nutzerinnen dieser Hilfen.

Foto: © Jenny Klestil



In diesem Text benutzen wir alle diese Wörter.



Was bedeutet Ambulantisierung?

Ambulantisierung bedeutet:

Viele Menschen wohnen nicht mehr in einem Wohn-Heim.

Das Zuhause hat sich verändert.

Die Unterstützung hat sich auch verändert.

Viele Menschen mit Behinderung in Hamburg sind umgezogen.

Manchmal hat sich auch das Wohn-Heim verändert.

In Wohn-Heimen heißt das Wohnen so: **stationär**.

In Wohnungen oder Wohn-Gemeinschaften mit Unterstützung heißt das Wohnen so: **ambulant**.

Wenn jemand vom Wohn-Heim in eine Wohnung zieht:

Dann heißt das **Am-bu-lan-ti-sie-rung**.

Gab es einen Plan für die Veränderungen beim Wohnen?

Es gab einen Plan für die Veränderungen.

Der Plan heißt: **Ambulantisierungs-Programm**.

Im Plan steht:

Menschen mit Behinderung sollen anders wohnen können.

Es soll weniger Wohn-Heime geben.

Das heißt: Es soll weniger stationäres Wohnen geben.

Dafür soll es mehr ambulantes Wohnen geben.

Der Plan war für mehr als 700 Menschen mit Behinderung.

Das Programm dauerte mehrere Jahre von 2005 bis 2013.

1 ambulante Wohn-Art ist dazu gekommen:

Die Ambulant Betreute Wohn-Gemeinschaft

Die Abkürzung dafür ist: **AWG**.

Dort wohnen etwa 5 bis 15 Menschen.

Für die Pflege kommt meist ein Pflege-Dienst.



Außerdem gibt es auch noch **Haus-Gemeinschaften**.

In den Haus-Gemeinschaften gibt es eine Mischung.

Die Haus-Gemeinschaften sind oft beides:

- stationär und
- ambulant

Es gibt Unterschiede zwischen den Wohn-Arten:

- Wie viele Menschen zusammen wohnen.
- Wer bei der Pflege hilft.
- Wer das Geld für die Pflege bekommt.

Es gibt noch mehr Wohn-Arten:

Manche Menschen mit Lernschwierigkeiten wohnen in einer eigenen Wohnung.

Dafür gibt es auch eine bestimmte Hilfe.

Jemand kommt regelmäßig vorbei und hilft.

Zum Beispiel: Beim Kochen und im Wohn-Alltag.

• Wohn-Assistenz

Die Abkürzung dafür ist: **WA**.

• Pädagogische Betreuung im eigenen Wohn-Raum

Die Abkürzung dafür ist: **PBW**.

Woher weiß man, welche Hilfe ein Mensch braucht?

Dafür gibt es eine bestimmte Planung.

Die Planung heißt: **Individuelle Hilfe-Planung**



Die Abkürzung dafür ist: **IHP**.

Bei der Individuellen Hilfe-Planung geht es darum:

- Wie möchte ein Mensch mit Behinderung leben?
- Welche Hilfe braucht der Mensch mit Behinderung dazu?



Die Planung ist für viele Menschen mit Behinderung wichtig.

Die Nutzer und Nutzerinnen sind bei der Planung dabei.

Oft kennen Menschen diese Planung nicht.

Und dann wird die Planung nicht mit ihnen gemacht.

Oder das Gespräch bei der Planung ist nicht verständlich.

Dann bringt es die Nutzerinnen und Nutzer nicht weiter.

Dann werden die Hilfen ohne die Nutzer und Nutzerinnen geplant.

Menschen mit Behinderung:

Was hat sich in ihrem Leben verändert?

Das Leben ist normaler geworden.

Menschen mit Behinderung können jetzt Mieter sein.

Wie andere Menschen auch.

Es gibt ähnliche Wünsche wie bei Menschen ohne Behinderung.

Zum Beispiel: Allein oder mit dem Partner zusammen wohnen.

Es gibt mehr verschiedene Arten, wie man wohnen kann.

Menschen mit Behinderungen können mehr aussuchen.

Das stimmt für die meisten Nutzer und Nutzerinnen.

Aber bei der Untersuchung kam auch heraus:

Es gibt eine wichtige Ausnahme.

Die Ambulantisierung gelingt manchmal schlecht.

Für eine bestimmte Gruppe war die Ambulantisierung schwierig.

Für Menschen mit sehr schweren und mehreren Behinderungen gab es oft Probleme.

Viele von ihnen wohnen deshalb weiter in einem Wohn-Heim.

Das liegt zum Beispiel daran:

- Weil es Hindernisse in den Miet-Wohnungen gibt.
- Weil wichtige Hilfe bei schweren Behinderungen fehlt.



Es gibt mehr Selbst-Bestimmung als früher.

Das bedeutet:

Die meisten Menschen können im Wohn-Alltag mehr mitbestimmen.

Das stimmt für die meisten Menschen mit Behinderung.

Die Umgebung von der Wohnung ist wichtiger als früher.

Jeder möchte sich auch im Stadt-Teil wohlfühlen.

Jeder möchte seinen Platz haben und dazugehören.

Fach-Leute sagen zu dieser Umgebung draußen: **Sozial-Raum**.

Dazu gehört zum Beispiel die Nachbarschaft.

Gute Orte für die Frei-Zeit sind auch wichtig.

Wünsche von jedem Menschen mit Behinderung sind wichtig.

Die Menschen haben ganz verschiedene Wünsche.

Jeder Mann und jede Frau ist einzigartig.

Die Wünsche von jedem Mann und jeder Frau sind wichtig.

Früher waren die Wünsche der Menschen weniger wichtig.

Früher waren oft andere Dinge wichtig:

- Die Regeln im Wohn-Heim.
- Die Wünsche der Gruppe im Wohn-Heim
- Der Dienst-Plan



An der Unterstützung von Menschen mit Behinderung sind oft viele Personen beteiligt:

- Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen von der Eingliederungs-Hilfe
- Pflege-Dienste
- Eltern und andere Verwandte
- Gesetzliche Betreuer und gesetzliche Betreuerinnen

Die **Eingliederungs-Hilfe** unterstützt Menschen mit Behinderung.

An die neuen Aufgaben müssen sich alle erst richtig gewöhnen.

Deshalb gibt es manchmal auch noch Probleme.



Wie zufrieden sind Menschen mit Behinderung mit dem ambulanten Wohnen?

Menschen mit Behinderung sind beim ambulanten Wohnen ähnlich zufrieden wie bei anderen Wohn-Arten.

Aber: Es gibt auch unzufriedene Nutzer und Nutzerinnen.

Die Fach-Leute sagen:

Das Zuhause ist sehr wichtig für jeden Menschen.

Das Zuhause soll ein Wohlfühl-Ort für jeden Menschen sein.

Es sind zu wenig Nutzer und Nutzerinnen zufrieden.

Gibt es mehr Selbst-Bestimmung als früher?

Bei allen Wohn-Arten gibt es Selbst-Bestimmung im Alltag.

Bei den ambulanten Wohn-Arten gibt es etwas mehr Selbst-Bestimmung.

In Wohn-Heimen gibt es weniger Selbst-Bestimmung.

Nutzer und Nutzerinnen machen beim ambulanten Wohnen mehr selbst.

Sie können oft bei mehr Dingen mitbestimmen.

Manchen Menschen mit Lernschwierigkeiten gelingt das gut.

Dadurch fühlt sich ein Mensch gut.

Und er ist stolz auf sich.

Man sagt dazu: Das eigene **Selbst-Bewusstsein** wird größer.

Aber:

Das ist **nicht** bei allen Nutzern und Nutzerinnen gleich.

Manche Menschen machen auch schlechte Erfahrungen. Für manche Menschen mit Behinderung ist das zu viel.

- Wenn man sich um viel mehr Dinge selbst kümmern muss. Zum Beispiel: Einkaufen und Putzen
- Wenn man selbst an die Essen-Zeiten denken muss.



Die Fach-Leute sagen auch:

Nicht alle Nutzer merken eine Veränderung beim Wohnen.

Das bedeutet: Das Wohnen heute ist ganz ähnlich wie früher.

Es fühlt sich immer noch an wie im Wohn-Heim.

Es darf sich aber **nicht** nur der Name von der Wohn-Art ändern.

Das Wohnen im Alltag muss auch wirklich anders sein.

Einige Nutzer und Nutzerinnen haben auch Angst zu Hause.

Es gibt verschiedene Arten von Angst.

Zum Beispiel:

- Angst in der Wohnung
- Angst vor Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen
- Angst vor Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen

Zu Hause Angst zu haben ist schlimm.

Jeder Mensch soll zu Hause sicher und geschützt sein.

Jeder Mensch soll sich zu Hause wohlfühlen.

Die Nutzer und Nutzerinnen sind von den Mitarbeitern abhängig.

Das heißt: Die Nutzer brauchen die Hilfe von ihnen unbedingt.

Deshalb ist Angst haben vor Mitarbeitern schlimm.

Die Mitarbeiter müssen unbedingt darüber nachdenken.

Meistens gibt es keine Probleme miteinander.

Meistens kommen Nutzer und Mitarbeiter gut miteinander aus.

Aber ungefähr die Hälfte der Nutzer ärgert sich über Mitarbeiter.

Mitarbeiter sind oft da. Sie sind bei vielen Dingen zu Hause dabei.

Dann gibt es häufiger Probleme.

Viele Menschen mit Behinderung fühlen sich einsam.

Einsamkeit macht die Menschen traurig.

Viele kennen nur wenige wichtige Menschen in ihrem Leben.

Die wichtigen Menschen sind oft für viele Dinge gleichzeitig da.

Zum Beispiel:

- Sie sind Familie und Freunde gleichzeitig.
- Sie begleiten auch in der Frei-Zeit.
- Sie helfen auch bei Problemen.

Echte Freunde und Freundinnen sind leider selten.

Freunde zu finden ist oft schwierig.

Die Fach-Leute haben noch etwas herausgefunden:

Manche Nutzer und Nutzerinnen bestimmen in ihrem Alltag viel selbst.

Sie fühlen sich weniger einsam.

Manche Nutzer bestimmen wenig selber.

Andere treffen Entscheidungen für sie.

Diese Nutzer fühlen sich häufig einsam.

Das heißt: Selbst-Bestimmung ist sehr wichtig. Selbst-Bestimmung hilft gegen Einsamkeit.

Die Wohn-Art allein ist **nicht** wichtig.

Auch in der Wohn-Gemeinschaft

fühlen sich viele Menschen einsam.

Manchmal braucht die Seele Hilfe.

Manchmal geht es der Seele schlecht.

Das heißt auch: Psychische Erkrankung.

Leider gibt es kaum Hilfe für Menschen mit Lernschwierigkeiten.

Das muss geändert werden.



Manche Menschen mit Behinderung sind unzufrieden mit ihren Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen.

Mitbewohner sind etwas anderes als Freunde.

Das unterscheiden Nutzer und Nutzerinnen deutlich.

Mitbewohner sind selten gleichzeitig Freunde.



Oft suchen die Nutzer die Mitbewohner nicht selber aus.

Trotzdem müssen alle Bewohner zusammen wohnen.

Bewohner verbringen oft viel Zeit miteinander.

Viele Nutzer und Nutzerinnen möchten ihre Zeit lieber mit anderen Menschen verbringen.

Diese Probleme sind beim stationären Wohnen häufiger als beim ambulanten Wohnen.

Manchmal fehlt Hilfe im Haushalt.

Für viele ist die Haus-Arbeit schwierig.

Beim ambulanten Wohnen brauchen manche Nutzer mehr Hilfe.

Aber es fehlt jemand für diese Hilfe.

Die eigene Interessen-Vertretung für die Bewohner und Bewohnerinnen ist wichtig.

Sich beschweren können über Probleme ist wichtig.

Die meisten Bewohner wissen darüber gut Bescheid.

Die meisten sagen dann Mitarbeitern oder der Leitung Bescheid.

Aber es gibt auch eigene Interessen-Vertretungen.

Das machen die Menschen mit Behinderung selbst.

Sie machen sich stark für andere Nutzer und Nutzerinnen.

Aber:

Die Interessen-Vertretungen sind manchmal unbekannt.

Manchmal gibt es auch gar **keine** Interessen-Vertretung.

Das ist heute wichtig:

Was ein Mann oder eine Frau mit Lernschwierigkeiten möchte. Früher mussten sich alle eher nach dem Wohn-Heim richten.

Eltern und andere Verwandte:

Was hat sich für sie verändert?

Hier geht es um die Familie von Menschen mit Behinderung.

Dazu gehören Eltern, Geschwister und andere Verwandte.

Viele haben sich vor der Ambulantisierung Sorgen gemacht.

Sie haben zum Beispiel gesagt:

- Es wird mehr Einsamkeit geben.
- Die Ambulantisierung ist nur zum Geld sparen da.

Manche hatten auch Angst vor mehr Verantwortung.

Das bedeutet: Jemand muss sich wieder mehr kümmern.

Einige Eltern und Verwandte haben mehr zu tun als früher.

Manchmal ist jemand aus der Familie gleichzeitig der **gesetzliche Betreuer** oder die **gesetzliche Betreuerin**.

Manche Menschen mit Lernschwierigkeiten haben für bestimmte Dinge eine gesetzliche Betreuung.

Darüber entscheiden Richter und Richterinnen.

Gesetzliche Betreuer helfen nur bei bestimmten Dingen.

Zum Beispiel:

- Sie kümmern sich um Verträge.
Zum Beispiel: Miet-Vertrag
- Sie kümmern sich um Geld-Dinge.
- Sie reden mit dem Pflege-Dienst.

Dafür sollen sich gesetzliche Betreuer genug Zeit nehmen.

Deshalb haben gesetzliche Betreuer mehr zu tun als früher.

Deshalb haben auch manche Verwandte mehr zu tun als früher.

Viele Verwandte schauen ganz genau hin.

Sie denken über die Ambulantisierung nach.

Eltern und Verwandte überlegen:

- Was finde ich gut?
- Was finde ich schlecht?

Manchmal gibt es auch Streit über die Hilfe beim Wohnen zwischen Verwandten und Mitarbeitern.



Was ist bei der Untersuchung noch aufgefallen?

Für gute Ambulantisierung sind viele verschiedene Dinge wichtig:

- Gute Wohnungen in verschiedenen Stadt-Teilen
- Sich im Stadt-Teil zu Hause fühlen
- Treff-Punkte im Stadt-Teil
- Ehrenamtliche Helfer und Helferinnen
- Miteinander reden und gute Zusammen-Arbeit
- Weiter nach Lösungen für gute Hilfe suchen



Alle diese Dinge sollen noch besser werden!

Mehr gute Wohnungen sind wichtig.

In Hamburg gibt es zu wenige Wohnungen.

Viele Menschen finden **keine** Wohnung.

Für Menschen mit Behinderung ist das noch schwieriger.

Die Wohnungen sollen am besten **ohne** Hindernisse sein.

Die Eingliederungs-Hilfe hat deshalb Wohnungen gesucht.

Sie vermietet die Wohnungen weiter an die Nutzer.

Leider gibt es zu wenige Wohnungen für Rollstuhl-Fahrer.

Jeder möchte sich im Stadt-Teil zu Hause fühlen.

Die Nachbarn in den Stadt-Teilen sind meist offen gegenüber Menschen mit Behinderung.

Aber manchmal gibt es auch Probleme.

Zum Beispiel bei auffälligem und lautem Verhalten von Nutzern.

Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sind dabei wichtig für alle.

Miteinander reden ist wichtig.

Das ist für die Mitarbeiter oft eine schwierige Aufgabe.

Es gibt bestimmte Treff-Punkte im Stadt-Teil.

Die Hälfte der Nutzer und Nutzerinnen geht zu den Treff-Punkten.

Dort bekommen sie auch Unterstützung.

Sie können sich mit anderen Menschen treffen.

Es gibt Ideen für die Frei-Zeit.

Die Treff-Punkte sind für alle Menschen im Stadt-Teil da.

Wahrscheinlich wissen das viele Menschen nicht.

Deshalb gehen weniger Menschen **ohne** Behinderung dort hin.

Es ist sehr wichtig sich in seinem Stadt-Teil wohl zu fühlen.

Es ist sehr wichtig sich in seinem Stadt-Teil sicher zu bewegen.

Es ist sehr wichtig andere Menschen im Stadt-Teil zu treffen.

Viele Menschen mit Lernschwierigkeiten brauchen dabei Hilfe.

Die Mitarbeiter brauchen mehr Zeit für diese Unterstützung.

Die Unterstützung beim Miteinander ist sehr wichtig.

Denn einfach nur im Stadt-Teil wohnen reicht nicht aus.

Jemand muss beim Kennen-lernen helfen.

Was braucht jemand für seine Wohn-Wünsche?

Bisher ist es meist so:

Jemand prüft: Wie viel Hilfe ein Mensch braucht.

Danach sagt die Person: Diese oder diese Wohn-Art ist gut.

Aber: Genau das ist ein großes Problem!

Die Wohn-Wünsche werden zu wenig ernst genommen.

- Manche Menschen brauchen viel Hilfe.

Sie werden meist ins Wohn-Heim geschickt.



- Manche Menschen brauchen weniger Hilfe.

Sie können in einer Wohn-Gemeinschaft wohnen.

Deshalb wohnen viele Menschen mit schweren und mehreren Behinderungen im Wohn-Heim.

Aber:

Die **Wohn-Art** soll mit den **Wünschen** zu tun haben.

Die Wohn-Art soll **nicht** von dem Bedarf an Hilfe abhängen.

Es soll die passende Hilfe für jeden Menschen geben.

Genug Hilfe ist wichtig bei Veränderungen.

Die Ambulantisierung ist eine große Veränderung.

Ein neuer Wohn-Alltag ist eine große Veränderung.

Dabei braucht ein Nutzer vielleicht erst mal mehr Hilfe.

Vielleicht braucht er später wieder weniger Hilfe.

Aber:

Der Bedarf an Hilfe kann auch größer bleiben.

Manche Menschen mit Behinderung brauchen immer mehr Hilfe.

Das muss auch möglich sein.

Die Ambulantisierung geht weiter.

Alle sollen deshalb weiter überlegen:

Wie können wir die Unterstützung weiter verbessern?

Was sollen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen noch dazu lernen?

Welche Menschen und Gruppen sollen zusammen-arbeiten?

Die **Interessen-Vertretung** von Menschen mit Behinderung soll noch stärker werden.

Das ist sicher:

Es gibt mehr Wohn-Arten für Menschen mit Lernschwierigkeiten.

Die Wohn-Arten lassen sich einfacher verändern als früher.

Nutzer und Nutzerinnen können wechseln zwischen Wohn-Arten.



Bei der Ambulantisierung sind viele gute Sachen passiert. Und alle wissen besser über die Probleme Bescheid. Das war ein sehr wichtiger Anfang. Jetzt müssen alle zusammen überlegen und weiter gute Lösungen suchen.

Wer hat die Untersuchung gemacht?

Doktor Daniel Franz und Professorin Doktor Iris Beck von der Universität Hamburg Fakultät für Erziehungs Wissenschaften. Mai 2015



Wer hat die Übersetzung in Leichte Sprache gemacht?

Übersetzung in Leichte Sprache: K Produktion, Prüfung in Zusammenarbeit mit Elbe-Werkstätten GmbH

Mehr Informationen:

Dies ist nur ein Teil des Textes in Leichter Sprache. Der ganze Text in Leichter Sprache steht im Internet unter https://www.agfw-hamburg.de/download/Ambulantisierung_Abschlussbericht_Kurzfassung_Leichte%20Sprache.pdf

Die ganze Untersuchung steht im Internet unter: https://www.agfw-hamburg.de/download/Ambulantisierung_Abschlussbericht_lang.pdf

Doktor Daniel Franz und Professorin Doktor Iris Beck haben uns erlaubt, den Text zu kürzen und zu drucken. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich!

Interview mit Lisa über die neue Wohngruppe



Interview mit Lisa über die neue Wohngruppe. 11 Fragen wurden von der Redaktion erarbeitet. Die Fragen stellte Fabian Sahling.

Fabian: *Hallo Lisa.*

Diese Antworten gibst Du mir mal auf und ich stell paar Fragen.

Und zwar: Wie wohnst Du?

Lisa: *Ich wohne jetzt schon am 14. Samstag bin ich hier eingezogen.*

Dann habe ich mit meine Eltern hier mein Zimmer eingerichtet.

Ich habe meine Sachen einsortiert.

Und meine Wand angemalt.

Fabian: *Ok! Super, das ist super! Gut!*

Und wo wohnst Du?

Lisa: *Ich wohne jetzt in einer Wohngruppe.*

Fabian: *So das ist die erste Frage.*

Und die 2 Frage ist: Wie wohnst Du?

Lisa: *Ganz gut mit Dominik und Sean.*

Und ich mache den Haushalt.

Mit dem Wäsche waschen.

Und Badezimmer zu putzen.

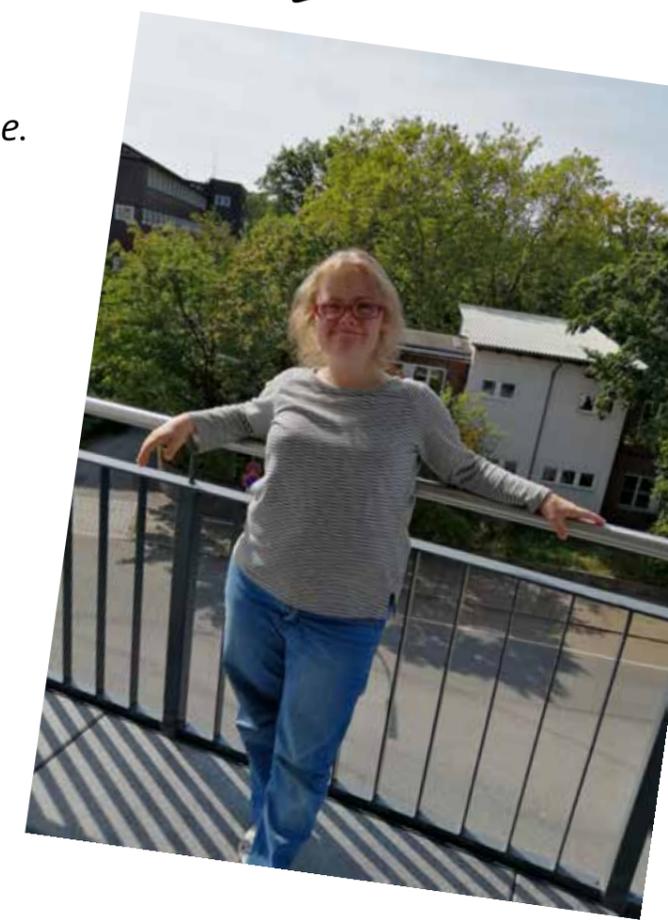
Und mein Zimmer aufräumen.

Zu saugen bisschen.

Und kochen.

Foto: © Fabian-Sahling

Lisa



Fabian: Ok. Also mehr Haushalt. Also Hauswirtschaft.

Lisa: Ja.

Fabian: So und die 3. Frage: Mit wem wohnst Du zusammen?

Lisa: Ich wohne zusammen mit Dominik und Sean und Borak.

Fabian: Gut. Super, also Dominik, Sean und Borak. Und die 4. Frage:
Du wohnst nicht mehr bei Deine Eltern.

Lisa: Nein.

Fabian: Wie hast Du Dich darauf
vorbereitet hast?

Also, Du jetzt hier alleine wohnst?

Lisa: Also ich hab mich vorbereitet.

Also, ich wohn jetzt schon länger hier.

Schon 3 Wochen oder 1 Woche.

Keine Ahnung.

Fabian: Bekommst Du in Deiner
Wohnung Hilfe?

Lisa: Dann habe ich meine ...

also Assistenten – ich komm jetzt nicht darauf.

Fabian: Mach langsam, Lisa.

Lisa: Ja.

Wir haben uns die aufgeteilt von den Betreuern.

Fabian: Welcher ist Dein Lieblingsbetreuer?

Lisa: Denis ist ein Betreuer. Und meistens kriege ich auch andere.

Warte.

(Lisa holt einen Plan vom Schwarzen Brett.)

Fabian: OK, Denis, habe ich auch aufgeschrieben.

Lisa: Also montags bis sonntags.

Also Erika vom Frühdienst und Anna, Renata und Jan.



Foto: © Fabian-Sahling

Fabian: Super, Du hast 3 Betreuer.

Also Denis, Erika und Renata.

Lisa: Ja.

Fabian: So, die 6. Frage: Was isst Du am Wochenende?

Was ist Dein Lieblingsessen?

Lisa: Viele ist mein Lieblingsessen.

Es gibt Pfannkuchen und auch Spagetti und Pizza.

Dann lieb ich auch noch Fleisch. Und Pommes lieb ich auch.

Fabian: Gut, Du hast 3 Lieblingsarten: Pfannkuchen, Pizza, Fleisch.

Kaufst Du alleine ein?

Lisa: Ja, ich kaufe alleine ein, ja!

Immer nach meiner Arbeit. Meistens.

Fabian: 8. Frage: Brauchst Du Hilfe bei Geldsachen?

Also, halt Dein Taschengeld ist. Also wieviel hast Du Dein Taschengeld?

Oder wieviel kriegst Du mit Deine Eltern Geld?

(Lisa sieht in ihrem Geldbeutel nach.)

Fabian: Oder wieviel kriegst Du mit Deine Eltern Geld.

Lisa: Ich schätze es ist viel noch.

Ein Fünfer.

Ich hab noch ganz viel Geld noch.

Noch Kleingeld. Nicht mehr.

Fabian: Also 5 Euro und Kleingeld.

Lisa: Ja.

Fabian: Was machst Du in Deiner Freizeit?

Ich glaube Jugendtreff.

Lisa: Ja, Jugendtreff.

Und ich gucke auch oft im fernsehen hier.

Und schwimmen.



Foto: © Fabian-Sahling

Fabian: Die 10. Frage: Wie geht es Dir in Deiner Wohnung?

Lisa: Mir geht's gut!

Fabian: Möchtest Du noch etwas erzählen? Also, so jetzt. Einfach raus.

Lisa: Ja, meistens geh ich mal raus.

Ich geh draußen jetzt, weil ich Wolfblood bin.

Fabian: Ok, Du hast mir viele Fragen beantwortet.

Vielen Dank!

Und dann kam auch noch Corona

Von Petra Orth



Foto: © Lili-Nahapetian

Für uns, das sind meine Tochter Joana (26 J. mit DS), ihr Vater, der nicht bei uns lebt, und ich, war Corona eigentlich eine Krise in der Krise. Krise heißt ja, dass etwas nicht mehr so läuft, wie man es kennt, sondern irgendwie anders und vor allem meist anstrengender. Man ist verunsichert und vielleicht hat man sogar Angst vor dem, was gerade passiert.

Unsere ganz persönliche Krise hatte schon Monate früher begonnen. Joana war Anfang 2019 in eine ambulante WG gezogen. Leider lief es dort gar nicht gut. Auch auf der Arbeit häuften sich die Konflikte. Joana rutschte emotional immer weiter ab, so dass sie im Herbst ins Krankenhaus musste.

Zu Weihnachten kam sie dann wieder nach Hause. Es war klar, dass sie nicht weiter in der WG wohnen konnte und auch an eine Rückkehr in die Werkstatt war nicht zu denken. Alles, was vorher war, war jetzt nicht mehr. Wie sollte es jetzt weitergehen? „Ich weiß nicht mehr, wer ich bin“, sagte sie immer wieder. Und: „Ich will mein Leben zurück.“ So war erst einmal angesagt, dass sie sich wieder sortiert und langsam in ihr altes Selbstbewusstsein zurückfindet.

Es gab viel Hin und Her mit den Behörden, was Betreuung und Therapien anging. Ich denke, jede*r von uns Eltern kennt das zur Genüge. Verstärkt wurde dies durch die Krise im Fachamt für Eingliederungshilfe, das zum Jahreswechsel umgezogen war und ein neues Computersystem bekommen hatte. Schon eins davon hätte gereicht ...

Und dann kam auch noch Corona. Lockdown. Nichts geht mehr.

Die ersten Wochen dieser Zeit habe ich als sehr angenehm empfunden. Alles war auf Null gefahren. Nach all dem Chaos des letzten Jahres, nach all den Aktivitäten, etwas zu organisieren, was Joana helfen und unterstützen könnte, war erstmal einfach nur Ruhe. All die Fragen, wie geht es weiter, wo kann Joana wieder wohnen, wo kann sie arbeiten, auf die es noch so gar keine Antworten gab, waren erstmal komplett runtergefahren.

Da ich Singen unterrichtete, konnte ich auch nicht mehr arbeiten. Hinzu kam, dass mein Sohn für einige Zeit in Hamburg war und so konnten wir, dadurch, dass wir sonst niemanden treffen konnten, eine intensive Familienzeit erleben. Draußen tobte Corona, aber wir saßen in unserem Schneckenhaus und erfreuten uns an der strahlenden Frühlingssonne. Es gab einfach gerade nichts zu tun.

Sicher, es war immer ein gewisses Unbehagen beim Einkaufen. Aber nie vorher habe ich die Menschen so rücksichtsvoll und höflich erlebt. Viel Abstand, kein Gedrängel, einander Platz lassen, die Straßen leer, keine rasenden Autos. Könnte es nicht immer so sein?

Auf der anderen Seite dann die Bilder im Fernsehen von Italien, Spanien, später dann New York. Alles erschien so unwirklich. Was war passiert? Plötzlich war alles anders. Die ganze Welt war in einem Ausnahmezustand. Und ab und zu kriecht die Angst den Rücken hoch: Wie soll sich das alles wieder einrenken? So viele Tote, so viele zerstörte Existenzen.

Doch für diese Angst war kein Raum, gab es doch nach wie vor die eigene ganz persönliche Krise. Nach Wochen der Ruhe musste wieder etwas geschehen. Das nur zu Hause Sitzen schlug auf das eh schon angeschlagene Gemüt von Joana und ebenfalls auf meins. Betreuung zu organisieren war kompliziert. Das Eingliederungsamt war kaum telefonisch zu erreichen. Eine Gesamtplankonferenz wurde in weite Ferne verschoben. Wohneinrichtungen ließen keine Fremden rein. Die Werkstätten hatten noch über Wochen geschlossen. Freunde treffen war nach wie vor nicht möglich.

Mit der Zeit wurde unsere erzwungene Zweisamkeit anstrengend, für beide Seiten. Wir versuchten, das Beste daraus zu machen. Kniffel spielen, spazieren gehen, gemeinsam kochen. Abends kommt der Vater zur Entlastung.

Inzwischen ist es Ende August. Der Umgang mit Corona ist ein bisschen selbstverständlicher geworden. Auch im Umgang mit der persönlichen Krise ist eine Art Alltag gewachsen. Für Joana hat sich langsam ein Netz von Unterstützer*innen gebildet, die sie regel-

mäßig sieht. Es hat inzwischen eine Gesamtplankonferenz stattgefunden, wo die Voraussetzungen für die weitere Unterstützung von Joana gelegt werden konnten. Doch die Monate des Stillstands haben Joanas Weg zurück in „das eigene Leben“ weit zurückgeworfen. Nach wie vor ist völlig offen, wo sie irgendwann eigenständig wohnen kann. An ein Praktikum in einer Werkstatt ist noch nicht zu denken.

So wie die Welt noch lange Zeit brauchen wird, in eine „neue“ Normalität zu finden, wird es auch für Joana noch ein langer Weg in das neue eigene Leben.

Foto: © Lili-Nahapetian



Foto: © Lili-Nahapetian



Mitte Altona – ein inklusives Quartier

Von Lea Gies

Guten Tag! Mein Name ist Lea Gies und ich mache Stadtteilarbeit in Altona. Ich arbeite bei Q8 – einem Projekt der Evangelischen Stiftung Alsterdorf. Es ist mein Job, die Menschen in Altona so zu unterstützen, dass alle gemeinsam und gut dort leben können. In diesem Artikel beschreibe ich, wie das gehen kann. Ich will Ihnen dabei vor allem von Menschen erzählen, die in Mitte Altona wohnen und dazu beitragen, dass Mitte Altona ein Quartier für alle ist.

Als ich vor drei Jahren bei Q8 zu arbeiten begann, habe ich Björn kennengelernt. Björn wird bald mit seiner Baugemeinschaft BliSS nach Mitte Altona ziehen. Die Menschen von BliSS bauen zusammen ein Haus, in dem blinde, sehbehinderte und sehende Menschen zusammen wohnen. Björn ist sehr aktiv. Er engagiert sich im Blinden- und Sehbehindertenverband Hamburg und bei der SPD. Er fährt auch gerne für Schachturniere in andere Großstädte, wie zum Beispiel Wien. Außerdem engagiert er sich im Forum *Eine Mitte für Alle*. Das Forum Eine Mitte für Alle besteht aus vielen verschiedenen Menschen. Sie setzen sich dafür ein, dass Mitte Altona ein Stadtteil wird, in dem sich alle wohlfühlen und am gemeinschaftlichen Leben teilhaben können. Es sind Privatpersonen, wie Björn, aber auch Personen, die bei sozialen Trägern und Stiftungen angestellt sind, die in der Verwaltung arbeiten oder in der Politik sind. Das Forum hat sich 2012 durch die Initiative meiner Q8-Kollegin Karen gegründet.

Seit drei Jahren begleite ich nun die Menschen im Forum. Zum Beispiel organisiere und moderiere ich das Forum. Oder ich unterstütze die Menschen im Forum, wenn sie sich in kleineren Gruppen treffen und etwas besprechen oder planen wollen. Als Q8-Koordinatorin vermittele ich auch zwischen den Menschen im Forum und der Verwaltung oder Politik. Zum Beispiel wenn es Streit gibt. Mir ist außerdem wichtig, dass möglichst viele Menschen an den Themen mitarbeiten, auch wenn sie verschiedene Sichtweisen haben. So werden möglichst alle Perspektiven einbezogen und die beste Lösung für alle gefunden. Gleich am Anfang haben sich die Menschen im Forum Eine Mitte für Alle die Frage gestellt, wie ein inklusiver Stadtteil aussehen soll. Sie haben sich oft getroffen und viel darüber diskutiert. Am Ende haben alle zusammen eine Liste mit Ideen und Empfehlungen aufgestellt. Die nannten sie die „30 Ziele und Etappen inklusiver Stadtentwicklung“. Die Liste wurde an die Bezirksversammlung in Altona geschickt. Die Abgeordneten haben dann einstimmig beschlossen: Die 30 Ziele sollen bei der Planung für den neuen Stadtteil mitten in Altona berücksichtigt werden. Beispielsweise wurde festgelegt, dass Mitte Altona ein inklusiver Stadtteil werden soll. Möglichst viele Wohneinheiten

sollen barrierefrei oder barrierearm sein. Es soll mindestens 5-10 % Integrationsprojekte geben und das Quartiersmanagement soll inklusive Strukturen für die Nachbarschaft entwickeln.

Seitdem Björn weiß, dass seine Baugemeinschaft in Mitte Altona bauen darf, ist er beim Forum *Eine Mitte für Alle* dabei. In Mitte Altona durften nur Baugemeinschaften bauen, die ein inklusives Konzept vorweisen konnten. Zum Beispiel wohnen in der Baugemeinschaft „Flickwerk“ junge und alte Menschen zusammen, Singles und Familien, Menschen mit und ohne Behinderung und Menschen, die geflüchtet sind. In einer anderen Baugemeinschaft, „Mit Mekân gemeinsam älter werden“, leben Menschen über 65 Jahre, die hauptsächlich aus der Türkei und aus Deutschland kommen.

Bei der Arbeit von Q8 ist es also wichtig, dass Personen wie Björn gemeinsam mit anderen Menschen an der Planung des neuen Stadtteils mitwirken können. Als die Mitarbeiterinnen der Behörde für Stadtentwicklung und Wohnen im Forum *Eine Mitte für Alle* darüber berichteten, dass sie die öffentlichen Wege und Plätze barrierefrei gestalten wollen, hielten das alle für eine gute Idee. Als sie aber erwähnten, dass es keine Bordsteinkanten geben soll, waren Björn und der Blinden- und Sehbehindertenverband nicht sehr begeistert. Ohne Bordsteine kommt man mit Rollstuhl und Rollator überall hin. Blinde und sehbehinderte Menschen brauchen aber Bordsteinkanten. Mit dem weißen Stock können sie dann tasten, wo der sichere Gehweg ist und wo sich die gefährliche Straße befindet. Also wurde zusammen nach einem Bordstein gesucht, der niedrig und trotzdem mit dem Stock gut tastbar ist. Dieser wurde gemeinsam auf einer Testfläche erprobt und angepasst. Björn und andere Menschen aus dem Forum waren natürlich mit dabei!



Björn und andere Menschen testen den besonderen Kantstein auf einer Testfläche.

Auch die Arbeitsgruppe für eine sichere Gestaltung der Harkortstraße habe ich unterstützt. Die Harkortstraße führt direkt an der Mitte Altona vorbei. Dieses Mal gab es ganz schön Gegenwind aus der Verkehrs- und der Innenbehörde. Sie wollten die Straße wie jede andere Durchgangsstraße planen. Dabei haben sie scheinbar nicht daran gedacht, dass viele Menschen im Quartier wohnen, die sich sicherer im Straßenverkehr bewegen können, wenn es Ampeln gibt und die Autos 30 Stundenkilometer fahren. Um dieses Ziel zu erreichen, mussten Björn und seine Mitstreiterinnen und Mitstreiter Eingaben verfassen, Demos veranstalten und Briefe an Politikerinnen und Politiker schreiben. Ich habe sie als Q8 dabei unterstützt und versucht, zwischen den Menschen aus dem Forum und den Politikerinnen und Politikern zu vermitteln. Zuletzt wurde die Arbeitsgruppe rund um Björn von den Fraktionsspitzen von SPD und Grünen der Bürgerschaft zum Gespräch eingeladen. Mit Erfolg, von dem sogar in der Hamburger Morgenpost berichtet wurde. Ein Teil der Harkortstraße ist nun eine Tempo 30-Zone und es gibt zumindest eine Ampel. „Das ist noch nicht ganz optimal, aber das Beste, was wir rausholen konnten. Und vielleicht wird irgendwann doch noch die gesamte Straße zur Tempo 30-Zone. Ich frage jetzt immer mal wieder bei Herrn Tjarks und Herrn Kien-scherf nach“, sagt Björn.



Menschen aus dem Forum Eine Mitte für Alle und Anwohnerinnen und Anwohner gemeinsam mit Politikern bei einem Vor-Ort Termin auf der Harkortstraße in Mitte Altona.

Nicht nur in den Baugemeinschaften leben Menschen mit Behinderung. Auch die SAGA stellt Wohnungen in Mitte Altona speziell für Menschen mit Behinderung zur Verfügung. Vorschlagsrecht, wer in diese Wohnungen einziehen soll, haben die Alsterdorf Assistenten west und Leben mit Behinderung Hamburg. Barbara, beispielsweise, hat in einer Wohngruppe bei der Alsterdorf Assistenten west gelebt. Es hat ihr dort gut gefallen, sie wollte aber noch lieber alleine wohnen. Doch wie ist Barbara überhaupt dazu gekommen, eine eigene Wohnung zu suchen? Sie wurde dabei von meinem Kollegen Steffen unterstützt. Steffen ar-

beitet als Quartierslotse bei Qplus. Die Lotsinnen und Lotsen nehmen sich viel Zeit, um mit den Menschen zu besprechen, was sie in ihrem Leben verändern wollen. Mit Steffen hat Barbara beraten, welche Schritte sie gehen kann und wer sie dabei unterstützen könnte. Am Ende hat sie es geschafft. Sie wohnt nun in einer eigenen Wohnung in Mitte Altona. Assistenten erhält sie weiterhin. Allerdings nicht mehr so viel wie vorher. Ein Freund von ihr kommt regelmäßig zu Besuch, geht mit ihr einkaufen und begleitet sie zum Beispiel auf das Quartiersfest. Ich habe mich mit den beiden schon getroffen und nachgefragt, ob sich Barbara in Mitte Altona wohlfühlt oder ob es vielleicht auch noch Dinge gibt, die verbessert werden könnten. Auch Björn wird im Dezember endlich in seine Wohnung in Mitte Altona ziehen. Darauf freut er sich schon sehr lange. Beim Bau hat es immer wieder Verzögerungen gegeben. Vielleicht wird er dann auch mal Barbara kennenlernen. Zum Beispiel in der inklusiven Gastronomie „Circus Mignon“, bei einem der Quartierstreffen vom Quartiersmanagement in Mitte Altona, im Treffpunkt von Leben mit Behinderung, bei einem Parkfest oder anderen Möglichkeiten, wo sich die Nachbarinnen und Nachbarn in Mitte Altona begegnen können.

Durch die Mitarbeit im Forum *Eine Mitte für Alle* haben Björn und ich einiges über Straßenplanung gelernt, konnten aber auch viel von unserem Wissen an andere weitergeben. Im Forum Eine Mitte für Alle lernt jeder von jedem – egal welchen Beruf die Person hat, wo sie herkommt oder ob sie eine Behinderung hat. Alle arbeiten zusammen.

Und weil das so gut geklappt hat, haben einige Personen aus dem Forum Eine Mitte für Alle eine neue Arbeitsgruppe gebildet – das Team *Inklusives Holstenquartier*. Das Holstenquartier entsteht auf der anderen Straßenseite der Harkortstraße. Auch das Team Inklusives Holstenquartier begleite ich mit Q8. Denn auch das Holstenquartier soll inklusiv werden. In Mitte Altona ist viel Erfahrung zusammengelassen. Vieles ist schon richtig gut. Einige Dinge könnten aber auch noch besser gemacht werden. Durch die Empfehlungen des Teams Inklusives Holstenquartier werden beispielsweise alle Wohnungen barrierefrei gebaut. Und es werden mehr inklusive Wohnungen entstehen – zum Beispiel für ältere Menschen, Menschen mit Behinderung oder Jugendliche. Und wer weiß, auf welche Ideen Björn und seine Mitstreiterinnen und Mitstreiter noch so kommen. Ich freue mich jedenfalls darauf, sie und ihre Ideen auch weiterhin zu unterstützen.

Wohnwünsche

Von Melina Marr-Klipfel



Am liebsten möchte ich alleine wohnen.

In Ahrensburg gibt es in der Nähe von meiner Freundin eine Wohngruppe In einem gelben Haus.

Ich würde gerne mit meiner besten Freundin Henni in einem Zimmer wohnen. Es wäre schön, wenn das Wohnheim eine Terrasse mit einer Hängematte hat. Und Stühle mit einem Tisch damit man auf der Terrasse essen kann.

Die Wände in meinem Zimmer sollen helllila sein mit Regenbogenfarben und mehreren Delfinen.

Für mein Zimmer und für Draußen brauche ich Mülltonnen.

Für das Wohnzimmer ist ein Sofa und ein Fernseher wichtig.

Für Skype oder um Spiele zu spielen brauche ich einen Computer.

Damit ich mit dem Fahrrad zur Arbeit fahren kann soll das Wohnheim in der Nähe von meiner Arbeit sein.

Eine Küche ist auch wichtig, damit ich mir etwass zu essen machen kann.

In meinem Zimmer habe ich Pferde Bettwäsche und HSV Bettwäsche Außerdem will ich meine Wäsche selbst waschen und brauche eine Waschmaschine.

Melina



Vom Kind zur jungen Frau

Ein anonymer Erfahrungsbericht

Meine Tochter ist inzwischen eine erwachsene Frau. Kaum zu glauben, sie sieht nach wie vor sehr viel jünger aus. Wenn ich über ihr Leben nachdenke, ziehen viele Bilder an mir vorbei:

Das besondere Erlebnis der Geburt zu Hause, die ersten zwei Monate, in denen trotz unbewusster Vorahnungen noch alles eine „gewisse Normalität“ hatte, dann der Verdacht, die Bestätigung, die Phase der Neuorientierung, die nachfolgende intensive Zeit, die gleichzeitig sehr beglückend wie auch von Sorge um die Zukunft getragen war.

Das Spüren der Lebensfreude meiner Tochter, des Eins-Seins mit dem Leben, der besonderen Tiefe; das bedingungslose Annehmen von dem, was ist, und das Erkennen der Bedeutung jedweden Lebens, mit allem was dazugehört, bei gleichzeitigem Wissen, dass es für mich und für meine Tochter sowie für die ganze Familie nicht leicht werden würde.

Da ist Marias Begeisterung und die Freude in jungen Jahren, ihr oftmaliges „Ich bin so glücklich“, ihre Hartnäckigkeit, wenn sie wirklich etwas wollte (ist heute noch so); meine Freude und ihr Stolz, wenn etwas gelungen war, z. B. Lesen zu lernen, die erste Busfahrt alleine, der Abschluss der Hauptschule, der Teilqualifizierungslehre, die vielen Geburtstagsfeste mit ihren Freund*innen ...

Gleichzeitig waren da aber auch immer Sorge und Zweifel. Wird ein Eingebundensein in die Gesellschaft sowie mein Wunsch von einem möglichst selbstbestimmten Leben für sie realisierbar sein? Wie wird ihr Wunsch nach Selbstständigkeit mit ihren Fähigkeiten vereinbar sein, ihre Vorstellung von ihrem Leben, die sich damals (und auch heute noch) sehr an der sogenannten „normalen“ Welt orientierte? Wird es mir gelingen, sie angemessen zu unterstützen? Vertrauen wird gefragt sein, genauso aber auch viel Aufmerksamkeit und Wachsamkeit. Das richtige Maß zu finden wird nicht einfach sein – es beschäftigt mich bis heute.

Die erste Zeit in unserem gemeinsamen Leben war geprägt von Frühförderung und diversen Spielgruppen sowie der Entdeckung einer neuen pädagogischen Sichtweise. Beides unterstützte ein Hineinwachsen in die neue Situation und das Entwickeln von neuen Bildern und Ideen für ein mögliches inklusives Leben für Maria.

Der Besuch eines Montessori-Kindergartens sowie alternativer Schulprojekte ermöglichten ihr zunächst auf möglichst natürliche Art, in ihrem Tempo, mit

anderen Kindern zu lernen. Danach wurde das Finden der richtigen Lernumgebung immer schwieriger.

Auch die Kommunikation mit den sie begleitenden Lehrer*innen und späteren Begleitpersonen erforderte viel Überlegung und Feingefühl. Selbst bei großer Bereitschaft zeigte sich immer deutlicher, dass Maria oft nicht oder aber falsch verstanden wurde – nicht immer zu ihren Gunsten. Ihre Gedankengänge waren und sind für Außenstehende nicht so einfach nachzuvollziehen. Oft ist auch die Kommunikation für sie viel zu schnell und sie gibt Antworten auf Dinge, die schon nicht mehr aktuell sind.

Nach Abschluss der Teilqualifizierungslehre, die sie mithilfe einer sehr engagierten Begleitung schaffte, war aber klar, dass eine Arbeit in einem normalen Betrieb ohne massive Unterstützung nicht möglich sein würde. Zu sensibel reagiert meine Tochter auf die Außenwelt. Über Dinge, die andere leichtfertig dahinsagen, denkt sie ewig lange nach. Sie spürt die Bilder, die andere sich von ihr machen. Sie ist eine Meisterin darin, zwischen den Zeilen und zwischen den Worten zu lesen, und oft reagiert sie schon auf mitgelieferte nonverbale Botschaften, also die dahinterliegende Haltung, bevor sie die Wörter fertig hört.

Auch traumatische Erfahrungen blieben nicht aus. Mit fortschreitender Pubertät, die lange andauern sollte, wuchs der Wunsch nach mehr Selbstständigkeit, nach einer Beziehung oder auch nur danach, als Frau mehr Beachtung zu bekommen. Durch ihre Offenheit entwickelte sie ein Verhalten, das unmittelbar Aufmerksamkeit auf sich zieht. Männer, die ihr gefallen, bringen ihr ganzes Wesen zum Leuchten und sie dadurch in Gefahr. Mit ihr darüber zu reden, ohne sie völlig zu verunsichern, war schwer. Für sie war nicht wirklich verstehbar, was sie anders machen sollte. In ihren Augen war sie ja nur freundlich.

Das machte für mich die Begleitung auf ihrem Weg zur erwachsenen Frau nicht einfach. Die Gefahr zu sehen und trotzdem Vertrauen zu haben, meiner Tochter ihre Selbstständigkeit zu lassen, einer Entwicklung zu mehr Selbstsicherheit nicht im Wege zu stehen und dabei größtmöglichen Schutz zu gewähren, war für mich die größte Herausforderung. Denn das bedeutete, mit den eigenen Ängsten so umgehen zu lernen, dass sie sich nicht hemmend auf Marias Entwicklung auswirkten.

Um ihr die Erfahrung von mehr Selbstständigkeit zu ermöglichen, entwickelte ich eine sehr zeitintensive Strategie. Ich war so gut wie immer erreichbar. Oft

begleitete ich sie heimlich. Das Handy erwies sich als wahrer Segen.

War es das richtige Maß? Ich weiß es bis heute nicht. Es war auf jeden Fall das, was ihr in meinen Augen damals größtmögliche Freiheit erlaubte, und mir die Freiheit, es auszuhalten. Ihre Selbstsicherheit wurde auch Dank therapeutischer Begleitung größer, meine Ängste und Sorgen blieben, denn es war sehr klar, dass sie durch ihre Offenheit und das Unvermögen, das Verhalten anderer richtig einzuschätzen, sehr gefährdet war.

Die enge Beziehung zwischen uns beiden gab mir auf der einen Seite die Sicherheit, immer über die wichtigen Dinge in ihrem Leben informiert zu sein und sie unterstützen zu können, auf der anderen Seite, war (und ist) es dadurch aber schwerer für sie (und für mich) uns voneinander zu lösen.

Der Wunsch selbstständig zu leben war da, gleichzeitig aber irgendwie nicht wirklich vorstellbar. Die Diskrepanz zwischen „Wollen“ und „Können“ und damit die Abhängigkeit in vielen wesentlichen Dingen war auch für Maria deutlich spürbar. Keines der Modelle, die sie kannte, war wirklich überzeugend.

Irgendwann ergab sich dann für sie die Möglichkeit, in eine integrative Wohngemeinschaft mit Student*innen einzuziehen. Diese Form kam auch meiner Vorstellung eines möglichst „normalen“ Lebens am nächsten. Das Betreuungsnetz dieser Wohngemeinschaften mit den Student*innen und Wohn-Assistent*innen war gut durchdacht. Das Verhältnis von ausreichender Betreuung und persönlicher Freiheit schien von allen bestehenden Modellen am ehesten passend zu sein.

Nun waren da aber plötzlich viele Menschen, die alle wussten, was gut und richtig war. Es galt, sich mit neuen Regeln auseinanderzusetzen, die von unterschiedlichen Personen oft individuell gelebt wurden – für Maria nicht immer nachvollziehbar oder verständlich. Alle meinten es gut, alle versuchten die Loslösung zu unterstützen. Mitbewohner*innen und Assistent*innen wechselten leider sehr oft, sodass immer wieder ein neues Gleichgewicht gefunden werden musste, jedes Mal begleitet von vielen Gesprächen. Die Auseinandersetzung mit Loslassen und Loslösen, Verstehen und Verstandenwerden, Wollen und Können bzw. Nichtwollen oder wirklich nicht Können, Vertrauen und Misstrauen, Überforderung und Unterforderung, Missinterpretationen und Fehleinschätzungen, oder einfach nur damit, den richtigen Zugang, die richtigen Worte zu finden, waren ein fester Bestandteil in dieser Zeit der Veränderungen. Stabilität findet Maria nach wie vor in unserer engen Beziehung und in der Familie.

Ein wichtiges Thema in ihrem Leben war von Beginn an „Zeit“. Im Laufe ihrer Entwicklung ist es aber zu einer regelrechten Fixierung darauf gekommen. So viel Zeit, wie sie bräuchte, steht nicht zur Verfügung,

nirgends, weder bei der Arbeit noch beim Wohnen. Ich habe viel Bereitschaft, viel Bemühen erlebt, aber auch viele Grenzen. Die Begrenzungen des menschlichen Seins und der vorhandenen Möglichkeiten, wenn man so will.

Inzwischen sind fünf Jahre vergangen, meine Tochter hat viele unterschiedliche Mitbewohner*innen erlebt und immer wieder enge Beziehungen aufgebaut, die dann keinen Bestand hatten. Sie hat unterschiedliche Arbeitsmöglichkeiten kennengelernt und dabei auch sicher viele sehr wertvolle Erfahrungen gemacht. Letztendlich aber bleibt eine gewisse Einsamkeit. Der Mangel an Möglichkeiten, unkompliziert passende Freunde zu finden, sowie ihre Persönlichkeitsstruktur, die ihr dabei oft im Wege steht, ihr Bedürfnis, Selbstständigkeit zu leben, anerkannt, gesehen und beachtet zu werden, und besonders auch als Frau wahrgenommen zu werden, führt sie zu Orten, wo sie leicht ins Gespräch kommt, wo sie vermeintliches Interesse an ihrer Person erfährt. Negative Erfahrungen bleiben nicht aus.

Großes Netz mit zu großen Löchern? Zu viel Freiheit? Noch immer zu wenig Betreuung? Oder „nur“ zu wenig wirkliche Beziehungen?

Das „Corona-Virus“ hat uns bei aller Unsicherheit eine Verschnaufpause und eine gewisse Erholung gebracht. Gleichzeitig wird aber deutlich, dass nach der gemeinsamen Zeit zu Hause die Bedingungen für ein selbstständiges Leben nicht leichter sein werden. Ein schwacher Trost – im Moment müssen sich viele einem Neuanfang stellen und haben es nicht leicht. Aber, beinhaltet nicht jeder Neuanfang wieder neue (wenn auch begrenzte) Möglichkeiten? Vielleicht gibt es ihn ja doch, den richtigen Platz?

Zuerst erschienen in „Leben Lachen Lernen, Menschen mit Down-Syndrom von heute“ 2/2020. Wir danken der Autorin und dem Down-Syndrom Zentrum Loeben in Österreich, das die Zeitschrift herausgibt, für die Erteilung der Abdruckgenehmigung.

Ausziehen

Von Fabian Sahling

Am Anfang war ich noch zu klein
wenn ich ein Baby war.

Da konnte ich nicht alleine wohnen.

Johanna und Basti wohnen jetzt
in Wilhelmsburg.

Weil sie schon erwachsen sind.

Ich wohne mit meine Eltern und Feier ich mit Meine Eltern
Weihnachten.

Ich werde bald Auch Ausziehen.

Zuhause ist so viel Streit und zu laut.

Ich werde Mich einfach ausziehen. Ich werde Mich bemühen.

Und einfach selber mich alleine konzentrieren zu Wohnen.

In Wilhelmsburg.

In der Nähe von Johanna und Basti.

Da kann man sehr Gut segeln im Wasser.

Jetzt bin ich Noch 20 Jahre Alt.

und nächsten 29.10.2020 werde Ich 21 Jahre Alt.

Dann gehe ich weiter große Stufen.

Dann Pake ich die Kisten ein.

Und Suche mir Hilfe.

Zum Beispiel Mama und Papa

und meine Schwester Johanna und Basti.

Und auch mein großer Bruder und Johanna Knobloch.

Alle können Mir helfen wenn ich ausziehe von zu Hause.



Wege zum barrierefreien Wohnraum in Hamburg

Eine Broschüre der Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) für behinderte Menschen

Die Broschüre legt ihr Hauptaugenmerk auf Informationen für Menschen im Rollstuhl und Menschen mit sonstigen Behinderungen, worunter hauptsächlich Sinneseinschränkungen verstanden werden, sowie ältere Menschen. Es finden sich darin trotzdem auch Hinweise, die von allgemeinerem Interesse sind, wie das zur Beantragung einer Wohnung, wie und wo der Antrag auf einen Wohnberechtigungsschein oder auf

Anerkennung als vordringlich Wohnungssuchender (Dringlichkeitsschein) zu stellen ist. Außerdem finden sich hier Hinweise zu Finanzierungsmöglichkeiten und eine Auflistung von Beratungsstellen.

Der Text der Broschüre ist im Internet zugänglich unter <http://www.lagh-hamburg.de/wohnen.htm>

Hilfe – jetzt wird mein erwachsener Sohn dick

Von Cornelia Hampel



Timo mit Katharina Fantl beim Coaching via Zoom.

Als mein Sohn Timo im April 2019 in seine eigene Wohnung zog, hatte ich große Bedenken, ob er sich weiter gesund ernähren würde. Natürlich nicht, ein neugieriger, abenteuerlustiger, kontaktfreudiger 23-Jähriger nimmt sich sein Recht auf Ungesundes.

Aber mit dem Lockdown wurde mir Timos Figur-Veränderung zu viel. Ich wusste auch nicht, ob es nicht auch Anzeichen von Depression war, und ich brauchte Unterstützung dabei, Timo zu einer guten Körperwahrnehmung zu verhelfen. Ich erinnerte mich an eine tolle Veranstaltung meiner Firma, die Input zu entspanntem Ernährungsverhalten und damit zu besserer körperlicher und seelischer Gesundheit geben wollte. Mir hatten die Vortragende und ihre Thesen und Übungsbeispiele zur Körperwahrnehmung sehr gefallen. Und jetzt, wo ich für mich und Timo dringend Hilfe bräuchte, keine Lust auf Diät, Jo-Jo und Zwang hatte, suchte ich diese Referentin, von der ich nur den Namen Katharina, die Position irgendwo in

der Leitung und die URL www.confidimus.de hatte. Als ich mich meldete und meine Probleme schilderte, fühlte ich mich sofort unterstützt, obwohl es keine speziellen Erfahrungen zu Menschen mit Trisomie 21 gab. So lernten wir uns zuerst zu dritt über Zoom kennen und arbeiteten auch zwei-, dreimal gemeinsam. Dann waren alle so sicher mit Technik, Verständigung, Zielsetzung, dass ich mit Katharina zu zweit den Elternfragebogen bearbeitete, um ihr Hintergrundinformationen zu liefern und Timo sich jetzt allein, ohne „Verletzung“ seiner Intimsphäre, mit Katharina beraten konnte. Timo selbst beschreibt es so:

Mir tut es gut, mit Katharina über meinen Magen zu sprechen, denn ich will mich wohlfühlen mit meinem Magen und Sport machen können und mich dabei gut bewegen können. Krampfhaft abnehmen ist ein doofes Ziel, aber wenn es so wie mit Katharina passiert, ist es richtig gut.

Und obwohl die beiden jetzt ohne mich arbeiteten, bemerkte ich, dass sich Timos Bezug zum Essen änderte, ein Beispiel: Timo liebt einen Thailändischen Imbiss in seiner Nähe, der immer donnerstags als preiswertes Tagesgericht „Ente Mango-Curry“ angeboten wird. Das ist donnerstags Gesetz.

Aber unter dem Einfluss der Arbeit mit Katharina fragte sich Timo, ob die Ente eigentlich notwendig ist. Und brachte seine Mutter dazu, mit Rezeptvorschlägen und WhatsApp-Sprachaufzeichnungen der Köchin des Imbisses eine Mango-Sauce mit Reis und Gemüse zu kochen. Das klappte leider im ersten Anlauf nicht so lecker wie im Imbiss, weil wir zu viel O-Saft benutzt haben, aber das Prinzip steht. Und auch Gazpacho bekommt jetzt Chancen in unserer Wochenend-Essroutine, bei der wir abends alle zusammen „hauptmahlzeiten“, denn Timo wohnt nur eine Spielplatzbreite entfernt von uns. Wie sich so ein neues Denken entwickelt, muss Katharina jetzt selbst berichten:

Über Cornelias Anfrage habe ich mich direkt sehr gefreut. Ich hatte keinerlei Erfahrung mit Trisomie 21, hoffte aber, etwas geben zu können. Denn zusammen mit meiner Kollegin Julia Litschko gründete ich die confidimus GmbH, da wir zu der Überzeugung gelangt sind, dass wir einen anderen Ansatz brauchen, um Eltern – die sich um die Ernährung ihrer Kinder sorgen – zu unterstützen. Und dies trifft auf Eltern gennormaler Kinder ebenso zu wie auf Trisomie 21 – auch wenn der Leidensdruck von Eltern mit Kindern mit Trisomie 21 wohl noch größer ist, wie meine Recherche zeigte.

Der Weg über strikte Ernährungsregeln und Kontrolle funktioniert nicht. Wie aber kann es anders gehen? Unser wichtigster Ansatzpunkt ist das körperliche und seelische Gleichgewicht. Menschen, die sich gut

spüren können, Hunger, Sättigung, Appetit, Bekömmlichkeit, ihre Gefühle und Bedürfnisse wahrnehmen können, sind in unserer komplexen Welt bestens gewappnet. Leider führen viele Einflussfaktoren dazu, dass wir uns nicht gut wahrnehmen können, hierzu zählen Gewohnheiten, Reizüberflutung, Kontrolle, Belohnungsmechanismen und andere Beeinflussungen von außen.

Wie also sahen bei meiner Arbeit mit Timo die ersten Schritte aus? Wie immer ist natürlich am Anfang spannend, ob die Chemie stimmt und ob wir uns gut verstehen würden – und ich hatte direkt den Eindruck, dass wir gut miteinander harmonierten. Zuerst einmal war wichtig herauszufinden, an welcher Stelle der Schuh genau drückte. Würden wir uns mehr auf die körperlichen Aspekte konzentrieren oder auf die seelischen? Sofort bemerkte ich, dass Timo ein sehr wacher, aufgeschlossener junger Mann ist, der mit viel Freude, Neugier und Sensibilität mit mir gemeinsam auf Entdeckungsreise ging. Wir beleuchteten Herausforderungen, Gefühle und Bedürfnisse und schnell war klar, dass er seelisch gefestigt ist und das emotionale Essen bei ihm keine große Rolle spielt. Daher konzentrierten wir uns seitdem vorrangig auf das Spüren von Hunger und Sättigung, auf das Wahrnehmen von Appetit und Bekömmlichkeit und auf das Spüren des eigenen Körpers generell. In den gemeinsamen Coaching-Einheiten besprechen wir die vergangenen Tage, wir machen Mentaltrainings und Reflexionsübungen und Timo nimmt auch immer etwas mit, worauf er in der Zeit zwischen unseren Einheiten achtet. Mein Eindruck ist, dass Timo sich selbst und das, was sein Körper braucht, immer besser spüren kann und dass er – und das freut mich besonders – sich sehr wohl fühlt in seiner Haut.

Kontakt: katharina.fantl@confidimus.de

Bunte-Socken-Sammlung zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2021

Wohin mit kaputten oder einzelnen bunten Socken?

Für Aktionen rund um den kommenden Welt-Down-Syndrom-Tag am 21.3.2021 benötigen wir bunte Socken. Wir nehmen alle Socken – egal welcher Größe – nur bunt und gewaschen müssen sie sein. Die Sockenspenden können gerne persönlich im Vereinsbüro abgegeben oder per Post an das Büro geschickt werden.

Vielen Dank!

Silke Hoops, im Namen des Organisations-Teams



Wer macht was?



AG Beratung

Bettina Fischer
E-Mail: bettina.fischer@kidshamburg.de

Datenschutz

Büro KIDS Hamburg e.V.
Babette Radke
Telefon: 040/38 61 67 80
E-Mail: babette.radke@kidshamburg.de

Finanzverwaltung

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

KIDS Aktuell Redaktion

Julia Borchert
Regine Sahling
Fabian Sahling (Prüfer Leichte Sprache)
Telefon: 040/38 61 67 83
E-Mail: redaktion@kidshamburg.de

KIDS Aktuell Gestaltung

Anja Hensel

Koordination Ehrenamt

Büro KIDS Hamburg e.V.
Tatjana Qorraj
Telefon: 040/38 61 67 79
E-Mail: tatjana.qorraj@kidshamburg.de

Mediathek von KIDS Hamburg e.V.

Julia Kotlarek
E-Mail: julia.kotlarek@kidshamburg.de

Öffentlichkeitsarbeit

Büro KIDS Hamburg e.V.
Regine Sahling
Telefon: 040/38 61 67 83
E-Mail: regine.sahling@kidshamburg.de
Sarah Manteufel
E-Mail: sarah.manteufel@kidshamburg.de
Telse Rüter
E-Mail: telse.rueter@kidshamburg.de

Seminare

Büro KIDS Hamburg e.V.
Tatjana Qorraj
Telefon: 040/38 61 67 79
E-Mail: tatjana.qorraj@kidshamburg.de

Social Media

Jenny Preiß
Isabell Crone,
Telefon: 0175/9075 113

Unterstützen, fördern, spenden

Büro KIDS Hamburg e.V.
Regine Sahling
Telefon: 040/38 61 67 83
E-Mail: regine.sahling@kidshamburg.de

Webseite:

Babette Radke
Telefon: 040/38 61 67 80
E-Mail: babette.radke@kidshamburg.de

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

Bene Laurenz



Beratungsangebote, Informationsveranstaltungen und Schulungen von KIDS Hamburg e.V. für Einzelpersonen, Gruppen und Einrichtungen

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

Beratungstelefon:

Beratungsgespräche mit unseren in der Beratung tätigen Mitgliedern vermitteln wir montags bis donnerstags während der Bürozeiten unter der Telefonnummer 040/38 61 67 80.

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:

- Adolph-Stift
- Albertinen Krankenhaus
- Asklepios Klinik Barmbek
- Asklepios Klinik Nord
- Katholisches Marienkrankenhaus
- Universitätsklinikum Eppendorf

Auf Anfrage bieten wir Beratungsgespräche gerne auch in weiteren Krankenhäusern in Hamburg und Umgebung an. Gerne stellen unsere Berater*innen die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. den Mitarbeitenden auf den Stationen oder in den Einrichtungen vorab vor. Rufen Sie uns zur Terminvereinbarung für ein Kennenlernen gerne an, Telefon **040/38 61 67 80**.

Unsere Broschüre „Ein Baby mit Down-Syndrom“ zur Erstinformation von jungen Eltern liegt in überarbeiteter Fassung im Vereinsbüro vor. Gerne stellen wir Ihnen diese kostenlos zur Verfügung.

Weiterhin bieten wir an:

Beratung von Großeltern für Großeltern

Beratung von Vätern für Väter

Beratung zur Pflegeversicherung
(keine rechtliche Beratung)



Selbsthilfegruppen bei KIDS Hamburg e.V.

Babygruppe für Kinder von 0 bis 16 Monaten:

montags von 10 bis 12 Uhr in der Hamburger Schulzeit in den Vereinsräumen, ab 10.00 Uhr, wegen der Hygienebestimmungen können leider nur bis zu 4 Familien teilnehmen. Eine **Anmeldung** ist im Vereinsbüro erforderlich unter 040/38 61 67 80 oder per E-Mail info@kidshamburg.de

Samstagsgruppe für 0- bis 6-Jährige mit ihren Familien:

Die Treffen finden fast 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:** Lydia Zahmel, mobil: 0172/4332296, und Niklas Buhlmann

Spieltreff in Pinneberg für Kinder bis 7 Jahre und ihre Familien:

Während der „Corona-Zeit“ können die Treffen leider nicht stattfinden, danach wieder am jeweils ersten Freitag im Monat ab 15.30 Uhr in den Räumen der IFF Familienräume;

Kontakt: Telse Rüter, mobil: 0176/49437481

Vor- und Grundschulkinderguppe:

Die Gruppe trifft sich an (fast) jedem 4. Sonntag im Monat von 14 bis 17 Uhr in der Kita Markusstr. 10, 20355 Hamburg. Bitte vorab auf unserer Webseite www.kidshamburg.de oder per E-Mail klären, ob die Gruppe stattfindet.

Kontakt: Gabriela Sürrie, 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 040/38 61 67 79 oder per E-Mail an tatjana.qorraj@kidshamburg.de.

NEU: Freizeitgruppe für 10- bis 15-Jährige und ihre Familien:

Ab November 2020 trifft sich die Gruppe einmal pro Quartal in den Vereinsräumen, das erste Treffen findet am Sonntag, den 1.11.2020 von 10 bis 14 Uhr statt;

Kontakt: Sabine Scholl, E-Mail: scholls1@gmx.de

AG Beratung: Ehrenamtlich tätige Mitglieder beraten auf Anfrage in individuell abgestimmtem Rahmen. Die in der Beratung tätigen Mitglieder reflektieren ihre Tätigkeit und entwickeln Beratungsangebote weiter, Termine auf Anfrage.

Kontakt: Bettina Fischer, E-Mail: bettina.fischer@kidshamburg.de

AG Schule: Treffen zum Austausch über Schulerfahrungen und von Infos zu den schulischen Angeboten für Mitglieder und Nichtmitglieder, Erarbeitung von Aktionen zur Verbesserung der schulischen Inklusion, Termine auf Anfrage.

Kontakt: Babette Radke, E-Mail: babette.radke@kidshamburg.de oder Telefon 040/38 61 67 80.

AG Öffentlichkeitsarbeit: Erarbeitung von Maßnahmen, die dem Ziel dienen, ein realistisches Bild von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit zu etablieren und die inklusiven Strukturen in unserer Gesellschaft zu verbessern. Erarbeitung von Pressemitteilungen und Inhalten für Webseite und Social Media. Termine auf Anfrage,

Kontakt: Telse Rüter, E-Mail: telse.rueter@kidshamburg.de

AG Welt-Down-Syndrom-Tag: Treffen zur Erarbeitung von öffentlichkeitswirksamen Aktionen zum jährlichen WDST.

Kontakt: Nina Pfister, E-Mail: nina.pfister@kidshamburg.de

AG Pränataldiagnostik: Treffen zur Erarbeitung von Strategien für den Umgang mit den Entwicklungen in der Pränataldiagnostik, Termine auf Anfrage.

Kontakt: Sarah Manteufel, E-Mail: sarah.manteufel@kidshamburg.de

Gruppentreffen bei KIDS Hamburg e.V.

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 unter Leitung der Gesangstherapeutin Saphinas Shawky.

Kontakt: Nina Pfister, E-Mail: nina.pfister@kidshamburg.de

Musikalische Früherziehung für 4- bis 8-Jährige in Altona:

Leider haben wir derzeit keinen Ort, der den Anforderungen während der Corona-Pandemie entspricht. Sonst findet die Gruppe jeden Mittwoch während der Hamburger Schulzeit von 16.15 bis 17.00 Uhr unter Leitung der Gesangstherapeutin Saphinas Shawky statt.

Kontakt: Susanne Dugas, mobil: 0152/2952 7731

Musiktheater für 15- bis 27-Jährige:

Jeden Montag während der Hamburger Schulzeit von 17.15 bis 18.45 Uhr in den Vereinsräumen unter Leitung der Gesangstherapeutin Saphinas Shawky.

Kontakt: Regine Sahling, Telefon: 040/880 80 39

Malgruppe für Kinder zwischen 4 und 9 Jahren:

14-tägig sonnabends, wegen Corona findet die Gruppe derzeit sonnabends von 10 bis 11.30 Uhr in den Vereinsräumen statt.

Kontakt: Britta Bonifacius, Telefon: 040/39 90 28 85

Malgruppe für Kinder und Jugendliche ab 10 Jahren:

14-tägig sonnabends, wegen Corona findet die Gruppe derzeit sonnabends von 11.30 bis 13 Uhr statt.

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



Frauengruppen I und II: Teilnehmerinnen ab 18 Jahre, die sich mit den Themen Liebe, Arbeit, Wohnen und Fragen aus ihrer jeweilig aktuellen Lebenswelt beschäftigen, einmal monatlich in Altona.

Kontakt: Regine Sahling, Telefon: 040/38 61 67 83

Inklusiver Jugendtreff für junge Menschen ab 16 Jahren:

14-tägig sonnabends, wegen Corona derzeit verkürzt von 14 bis 18 Uhr in zwei Teilgruppen; geboten werden Klönen, Chillen und spannende abwechslungsreiche Freizeitaktivitäten.

Zurzeit können leider keine weiteren Teilnehmer aufgenommen werden.

Kontakt: Johanna Körner, Telefon: 040/38 61 67 83

Termine 2020/ 2021

Samstag, 7.11.2020	Seminar: Sprachentwicklung durch Unterstützte Kommunikation fördern Sonja Bielefeldt, Logopädin M.Sc., für Eltern, Angehörige, Betreuer und Interessierte, 10.30 bis 16.30 Uhr, Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg Dieses Seminar ist leider ausgebucht.
Freitag, 27.11.2020	Väterstammtisch: 21/3 Väter für Väter mit Carsten Hoops und Volkmar Billig, ab 18.30 Uhr im Bolero Rothenbaum Hamburg, Rothenbaumchaussee 78, 20148 Hamburg
Samstag, 16.1.2021	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 Dieses Seminar ist leider ausgebucht.
Samstag, 20.2.2021	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 Dieses Seminar ist leider ausgebucht.
Sonntag, 21.3.2021	KIDS feiert den Welt-Down-Syndrom-Tag!
	Benefiz-Party 2021 Wir hoffen, dass wir bald wieder gemeinsam feiern können! Den Termin werden wir so bald wie möglich bekannt geben.
Freitag, 8.4.2021 und Samstag 9.4.2021	2-tägiges Bildungsangebot in Leichter Sprache Darüber spricht man doch! Körper, Liebe, Sex ... 10.00 bis 16.00 Uhr, Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg; Anmeldung im Vereinsbüro per E-Mail: tatjana.qorraj@kidshamburg.de, TN-Begrenzung: 12 Personen
Samstag, 20.11.2021	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



Foto: © Jenny Klestil

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

Wir freuen uns auf Ihre/Eure Teilnahme an den Angeboten und Ihre/Eure Unterstützung bei der Umsetzung der geplanten Projekte!

Bei Redaktionsschluss war nicht absehbar, in welcher Form öffentliche Veranstaltungen im 1. Halbjahr 2021 stattfinden können. Wir wünschen uns sehr, dass wir die Planungen trotz der Corona-Pandemie realisieren können.

Bitte informieren Sie sich über aktuelle Terminänderungen und kurzfristige Terminankündigungen unter www.kidshamburg.de/termine/



Mila



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 glücklicherweise 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:

Almut Müller-Reiter • Friedrich Rieger • Elsbeth und Hermann Benecke • Resi und Rolf Rademacher • Brigitte Klausling • Anja Benner • Walfried Ostermann • Marianne Seifert • Manfred Büteröwe • Dörte Zörner • Friederike und Heinz-Thomas Richter • Silvia Jakob • Renate Krüger • Martina Goebel • Eva Löpertz • Adelheid und Gottfried Wehr • Heidemarie und Friedrich Kuk • Adelheid und Siegfried Grenz • Marianne und Hans-Peter Nolting • Anke Krieten-Elvers • Mayke Müller-Eversbusch • Hans Gericke • Ursula und Norbert von Lepinski • Irene Löffler • Annegret und Walter Kochanek • Heide Pongs-Noffke • Busso Peter Freise • Barbara Danek • Ina Cornelia Stöber • Gabriele Ostermann • Rosmarie Swientek • Doris und Host Senger • Wolf Freise • Susanne Barbara Kühner • Renate Riester • Karl-Heinz Schnare • Matthias Plenter • Anke Gröne • Jan Klitschke • Alexandra Jakob • Katherine Lippert • Laura und Daniel Steevens • Christoph Hösch • Sarah Röder • Benjamin Hübner • Malte Loyal • Claudia und Jörn Mangels • Linda Schoenherr • Sabine und Peter A. Wendt • Jens-Peter Kröger • Maren Freitag • Gudrun Seifert-Kneer • Anita und Werner Joos • Friedrich Helmut Renatus Holle • C. und K. von Schöning • Ursula und Klaus Hellriegel • Kirstin Deeken • Alexander Ritter • Ursel Sindemann • Susanne und Jasper Jensen • Holger Sahling • Kerstin Christiane Kiel • Susanne Barbara Kühner • Elcin Erguel • Moritz Münch • Stefanie Jakobke • Wolfgang Goerges • Ise König • Gesa und Dieter Hachmann • Erika Witt • David Neufeld • Helmut Jakob Mertes • Volkmar Clausnitzer • Michael Rüter • Angela Hauth • Eberhard Beil • Peter Riebe • Eva-Maria Berkemann • Gisela Wittkuhn • Manfred Wittkuhn • Ingrid Wildt • Regina und Ralf Dittmann • Stephan Wittkuhn • Sigrid und Norbert Neumann • Christa und Günter Nahon • Heinz Gerhard • Malte Müller • Hella Kantelberg • Tanja Dombrowski • Berit Mirja Walther • Margrit und Helmuth Isbarn • Ilka Klingwort • Till Joachim Meyer • Jürgen Kießling • Senel Yorulmaz • Carsten Ehlers • Elka und Hellmut Bein • Thomas Sparr • Sascha Mark Andre Servadio • Fabian Sahling • Cornelia Hampel • Stefanie Florine Fischer • Mark Tuchen • Carsten Robitzki • Pamela Axmann und Detlef Wittkuhn • Andrea und Timo Heinze • Dirk Wittkuhn • Martina und Johannes Gollnick • Birgit vor der Brück

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

Klaus und Lore Rating Stiftung • Beiersdorf AG Hamburg • KKH Kaufmännische Krankenkasse • BKK Nordwest • Barmer • Hans und Gretchen Tiedje-Stiftung • Zahntechnisches Labor G. Tichatzki / M. Kranich GmbH • Mathias Tantau-Stiftung • Heinrich-Busch-Stiftung • Alfa Laval Mid Europe GmbH • Erich und Agnes Zühr-Stiftung • Thomas Röser woodwormdesign • Kleingartenverein Ohlsdorf e.V. • Alula Tunes / Alex Golz • Techniker Krankenkasse • Hamburger Abendblatt hilft e.V.

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

- der Trauerfeier für Bettina Müller-Eversbusch
- der Trauerfeier in der Familie Wittkuhn
- des Geburtstags von Oliver Hofmann

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

Telefonische

Beratung:

Montag bis Donnerstag
Telefon 040/38 61 67 80

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

