

# KIDS



NR. 46/HERBST 2022  
AUFLAGE 4.200

# Aktuell

MAGAZIN  
ZUM  
DOWN-SYNDROM



Ein Baby mit Down-Syndrom –  
erste Orientierung und viele  
Erfahrungsberichte

Zukunftswerkstatt  
bei KIDS Hamburg

EU for Trisomy 21 –  
Tagung in Brüssel

Tim Mälzer: Zum  
Schwarzwälder Hirsch

# 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), Babette Radke (br),  
Susanne Spilker (ssp)

**Prüfer Leichte Sprache:**  
Fabian Sahling (fs)

**Gestaltung:**  
Anja Hensel

**Lektorat:**  
Julia Borchert, Susanne Spilker

**Schrift:** Gespendet von Lucas Font, Berlin



## Spenden



## Fördermitgliedschaft



Folgt uns auf Facebook  
und Instagram!



# Inhalt

## Aus dem Verein

- 6 KIDS Aktuell Nr. 47: Auszug von zu Hause
- 6 Postmann im Ehrenamt: Peter Adam
- 7 Adventskalender 2022
- 8 Das KIDS-Büroteam hat Verstärkung
- 9 Aktionswoche Selbsthilfe 2022
- 9 Endlich wieder: Sommerfest bei KIDS Hamburg e. V.
- 12 Unsere Zukunftswerkstatt
- 13 Über Geld spricht man doch
- 14 Das Sommer-Ferien-Programm 2022
- 16 Endlich wieder Flohmarkt
- 17 Jubiläen bei KIDS
- 18 Crunch & Brunch mit Jonathan
- 18 Special Olympics in Berlin
- 19 Scoop-Fitnesstraining und Fußballturnier
- 21 Psychologisch begleitete Elterngruppe
- 22 Projekttag „Think social – gemeinsam für Vielfalt“
- 23 Seminare bei KIDS
- 24 DUOday 2022 bei KIDS

## Titelthema

- 25 Diagnose Down-Syndrom: erste Orientierung nach der Geburt
- 27 Beratung bei KIDS
- 27 Herzlich willkommen... in der Babygruppe
- 28 „DS-Gesundheitscheck“
- 29 Das Werner-Otto-Institut
- 30 Was wollen Sie eigentlich (nicht) wissen?
- 32 „Es ist überhaupt nicht schlimm“
- 33 Pränataldiagnostik: Die Angst vor dem eigenen Kind
- 36 Und dann kam Mina
- 37 Von null auf hundert: Eltern sein eines Kindes mit Down-Syndrom
- 39 Es wird anders, als Ihr es Euch vorgestellt habt, aber es wird gut
- 42 Ein Pflegekind mit Down-Syndrom
- 44 Unser Baby hat das Down-Syndrom
- 51 Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom

## Inklusion

- 53 #GreatInitiatives – Veranstaltung in Brüssel
- 55 Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
- 56 Die Schreibwerkstatt beim Hamburger Klönschnack
- 57 Sprachlos? Nicht mit UK
- 59 Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung
- 64 Hannah Kiesbye beim Senatsempfang

## Aus dem Leben

- 65 Unsere Reise zum 20. Deutschen Down-Sportlerfestival
- 66 Zum Schwarzwälder Hirsch – ein Format mit Potenzial
- 70 Erholunginseln für Eltern
- 71 Von der Herausforderung, Kontakte zu knüpfen – Teil 2
- 72 Berufswünsche
- 73 Sich voneinander lösen
- 74 Boxen
- 75 Nationale Spiele in Berlin
- 76 Mein Praktikum am „Lieger Caesar“

## Medien & Wissenswertes

- 77 Wichtiger Hinweis zum Kindergeld
- 77 Alptraum: Angehöriger muss ins Krankenhaus
- 78 Natalie Dedreux: Mein Leben ist doch cool
- 78 Shari und André Dietz: Ich bin Mari
- 78 Leonie Lutz und Anika Osthoff: Begleiten statt verbieten

## Wer macht was?

- 80 **Beratung, Information und Schulungen**
- 81 **Selbsthilfegruppen bei KIDS Hamburg e. V.**
- 82 **Gruppentreffen und Termine**

Dieses Symbol  
bedeutet:  
Leichte Sprache



# Liebe Leser und Leserinnen,



das Titelthema unserer 46. Ausgabe ist „Unser Baby mit Down-Syndrom“. Der Wunsch, sich intensiver mit dem Thema auseinanderzusetzen, entstand im vergangenen Jahr im Rahmen eines Berater:innen-Workshops bei KIDS. Seitdem wir das letzte Mal das Titelthema „Baby“ gewählt hatten, sind mehr als fünf Jahre vergangen. In diesen fünf Jahren ist viel passiert.

Unsere Berater:innen treffen sich zweimal jährlich in großer Runde, um sich über aktuelle Themen und Sorgen auszutauschen. Dabei spielen auch das Thema Pränataldiagnostik und die möglichen Auswirkungen auf unsere Tätigkeit als Berater:innen immer wieder eine Rolle. Die pränatale Diagnostik ist in den letzten Jahren weiter vorangeschritten. In der Regel wissen Schwangere heute bereits in einem recht frühen Stadium der Schwangerschaft, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten. Dies hat auch unsere Beratung inzwischen verändert. Viele Schwangere melden sich bei uns und viele scheinen unter einem zeitlichen Druck zu stehen. Sie sagen uns, sie sollen schnell eine Entscheidung treffen. Eine Entscheidung über das Leben ihres ungeborenen Kindes. Viele Schwangere fühlen sich mit dieser Entscheidung überfordert. Um eine gute Entscheidung treffen zu können, braucht es viele Informationen und auch frühzeitige Begegnung mit Menschen mit Down-Syndrom. Es ist unser Ziel, die Sichtbarkeit von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft zu erhöhen. Und wir wünschen uns, dass die Information und Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der pränatalen Bluttests künftig früher thematisiert werden, am besten schon in der Schule. Nur so wird es möglich sein, nach der Diagnose eine informierte und weitgehend selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können.

Die nichtinvasiven Bluttests (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 können seit 1. Juli 2022 als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen abgerechnet werden. KIDS Hamburg e. V. hat sich dem Bündnis #NoNIPT, dem Bündnis gegen Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien\* angeschlossen. Das „\*“ markiert die Trisomien, die stellvertretend für weitere genetische Eigenschaften stehen, nach denen per NIPT bereits gesucht werden kann, und von deren Herstellerfirmen in naher Zukunft Anträge für weitere Kassenleistungen zu erwarten sind.

Das Bündnis #NoNIPT ist ein breites zivilgesellschaftliches Bündnis von Organisationen, die sich mit dem

Thema auseinandersetzen und verschiedenste Perspektiven auf das Thema „Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien“ einbringen. Mehr Infos und unsere Kritikpunkte am NIPT finden Sie unter <https://nonipt.de/unsere-kritikpunkte/>.

Zu unserem Titelthema „Unser Baby mit Down-Syndrom“ haben uns viele interessante und nachdenklich machende Artikel, besonders zu den Themen Diagnose und Beratung, erreicht.

Sollten Sie in diesem Heft übrigens weitere Informationen zur nächsten Benefiz-Party vermissen, dann haben Sie nichts übersehen. Wir müssen Sie noch auf das nächste Jahr vertrösten. Wir planen gerade eine Wiederauflage unserer großen Benefiz-Party im Sommer 2023 mit neuer Location in Hamburg. Mehr wird an dieser Stelle aber noch nicht verraten. Wenn Sie Informationen zur Benefiz-Party für KIDS wünschen, schicken Sie uns gern eine E-Mail an [info@kidshamburg.de](mailto:info@kidshamburg.de), Betreff: Benefiz.

An dieser Stelle möchte ich mich auch wieder ganz herzlich bei all unseren treuen Sponsor:innen bedanken, die uns auch in diesen unruhigen Zeiten weiter unterstützen. Wer das konkret ist, lesen Sie auf der letzten Seite.

Und wenn Ihnen diese KIDS Aktuell gefallen hat, dann würden wir uns freuen, wenn Sie, sofern Sie es noch nicht sind, Fördermitglied bei KIDS Hamburg e.V. werden und unsere Arbeit mit Ihrer Mitgliedschaft unterstützen. Ab 90 Euro pro Jahr bzw. ab 7,50 Euro pro Monat können Sie bereits viel für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien tun.

Ich wünsche Ihnen nun viel Spaß bei der Lektüre und eine frohe und besinnliche Weihnachtszeit.

Ihre

Babette Radke

# Lieber Leser! Liebe Leserin!



Das Titelthema der KIDS Aktuell ist „Unser Baby mit Down-Syndrom“. Dieses Thema haben sich die Berater und Beraterinnen von KIDS gewünscht. Die Berater und Beraterinnen von KIDS arbeiten ehrenamtlich. Früher wollten die Mütter eine Beratung nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. Heute wollen viele Schwangere bereits zu Beginn der Schwangerschaft beraten werden. Sie wissen dann schon, dass sie ein Baby mit Down-Syndrom erwarten. Denn sie haben einen Bluttest gemacht.

Diese Bluttests werden auch NIPT genannt.

Mit den Tests kann der Arzt feststellen, ob es wahrscheinlich ist, dass das Baby ein Down-Syndrom hat. Lange wurde diskutiert, ob diese Bluttests bei allen Schwangeren gemacht werden sollen.

Seit Juli 2022 stehen diese Bluttests allen Schwangeren zur Verfügung. KIDS Hamburg e. V. findet die Bluttests auf Trisomien nicht gut.

Deshalb ist KIDS Hamburg e. V. Mitglied im Bündnis #NoNIPT.

#NoNIPT findet die Bluttests nicht gut.

Mehr Infos zu #NoNIPT stehen im Internet:

<https://nonipt.de/unsere-kritikpunkte/>

Nun zu einem anderen Thema: Sie fragen sich bestimmt:

Wann findet die nächste Benefiz-Party statt? Erst im Sommer 2023.

Dann wollen wir wieder zusammen feiern.

Und wir bedanken uns bei unseren Sponsoren und Sponsorinnen.

Danke für die Unterstützung. KIDS wünscht sich neue Mitglieder.

Werden Sie Fördermitglied bei KIDS. Unterstützen Sie Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien. Viel Spaß beim Lesen der KIDS Aktuell.

Ich wünsche Ihnen frohe und besinnliche Weihnachten.

Ihre Babette Radke

# KIDS Aktuell Nr. 47: Auszug von zu Hause

In der nächste Ausgabe wollen wir uns mit dem Titelthema „Auszug von zu Hause“ beschäftigen.

Wir wollen versuchen, das Thema „Auszug“ aus den verschiedenen Perspektiven zu betrachten:

Wie ist es, wenn der Sohn oder die Tochter mit Down-Syndrom von zu Hause auszieht?

Wie ist das für die Eltern, die ihre Kinder zum Teil über Jahrzehnte begleitet haben?

Wie ist das mit dem „Loslassen“?

Wie ist es für die jungen Menschen, von zu Hause auszuziehen?

Was sollte man beachten?

Was muss geregelt werden?

Wo gibt es Unterstützung?

Welche Wohnangebote gibt es überhaupt?

Soll es eine WG sein? Ambulant oder voll betreut?

Oder eine eigene Wohnung?

Wer ist künftig für die Betreuung zuständig?

Welche Gefühle kommen da in Eltern auf?

**Wir freuen uns auf viele spannende, ehrliche Beiträge von Müttern, Vätern, Sorgeberechtigten, Geschwistern und Großeltern.**

**Schicken Sie uns gerne schöne Fotos für die KIDS Aktuell und unsere Website (<http://kidshamburg.de>).**

Alle, die uns schreiben, erhalten als Dank die nächste Ausgabe der KIDS Aktuell. Bitte vergessen Sie nicht, uns Ihre Adresse mitzuteilen.

(br)

*Redaktionsschluss  
15.2.2023*

# Wenn der Postmann zweimal klingelt: Das Ehrenamt von Peter Adam

Wir freuen uns immer wieder über seine tolle Unterstützung in Sachen „Postdienst“. Zweimal pro Jahr fährt Peter über hundert Kisten mit unseren neu aufgelegten KIDS Aktuell-Ausgaben zur Hauptpost in Altona. Er baut dafür seinen Kleintransporter um, schleppt viele Kisten zum Auto und schlägt sich dann damit durch den wilden Verkehr von Hamburgs Innenstadt. Und alles, damit wir und viele andere Menschen die KIDS Aktuell per Post bekommen und viele informative Berichte miteinander teilen können.

**Danke, lieber Peter, für Deine treuen Dienste seit über 10 Jahren!**

(ssp)



# Adventskalender 2022

Von Christa Mues-Sindemann

Auch in diesem Jahr gibt es wieder unsere Adventskalender für den guten Zweck in Othmarschen, Ottensen und Blankenese. Von den Erlösen geht wie immer ein großer Teil an KIDS Hamburg e. V.!

Für alle, die die Kalender noch nicht kennen, hier ein paar Infos. Die Adventskalender finden in drei verschiedenen Stadtteilen statt:

- **in Othmarschen:** Dort wird der Erlös aufgeteilt auf KIDS und die Kinder-, Jugend- und Behindertentarbeit der Christuskirche Othmarschen
- **in Blankenese:** Dort geht der Erlös an die Flüchtlingshilfe Runder Tisch Blankenese e. V. und ein Teil geht an KIDS
- **in Ottensen:** Dort wird die Circusschule Tribüne unterstützt und ein Teil geht an KIDS

In allen Stadtteilen bekommen die mitmalenden Schulen (siehe unten, Malwettbewerb) vor Ort eine kleine Spende für ihren Förderverein. Hinter den 24 Türchen verbergen sich tolle Gewinne, die wir von den Einzelhändlern, Kulturbetrieben und Gastronomen vor Ort und in ganz Hamburg gespendet bekommen, wie z. B. Hotelaufenthalte, Kino- und Theaterkarten, Einkaufsgutscheine, Gesundes für Körper und Geist, Barkassenfahrten, Sachpreise u. v. m.

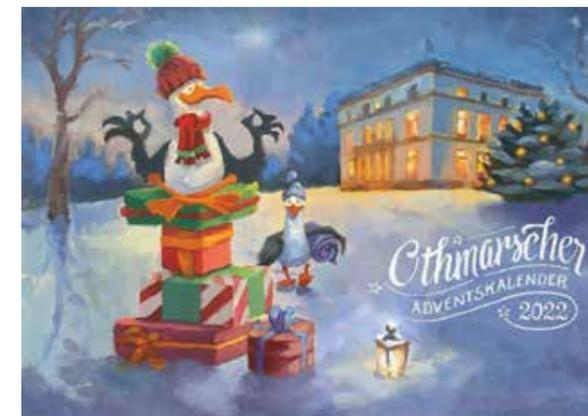
Und natürlich gibt es auch wieder den Malwettbewerb an den Schulen. Aus den farbenprächtigen Kunstwerken sucht eine unabhängige Jury 24 Bilder aus. Sie zeigen sich dann nach und nach hinter den Kalendertüren.

Der Verkauf der Kalender startet Anfang November. Der Preis liegt wie immer bei **10 Euro**. Ihr erhaltet die Kalender in vielen Läden in und um Othmarschen, Ottensen und Blankenese und natürlich auch im KIDS-Büro bei Tatjana Qorraj.

Die Kalender eignen sich ganz wunderbar als Adventsgeschenk und Mitbringsel für Freunde, Familie, Mitarbeiter, Kollegen, als kleines Dankeschön für Ärzte, Nachbarn, Babysitter, Therapeuten, Lehrer etc. Sie alle werden mindestens 24 Tage an Euch denken – und dabei tut Ihr noch Gutes!!!

Auch in diesem Jahr hat die Malerin Dörthe Behrens das Kalenderbild für Othmarschen und für Blankenese gemalt. In Ottensen hat Annette Prüfer das Bild gezeichnet.

Viel Freude und Glück mit den Kalendern!



# Das KIDS-Büroteam hat Verstärkung

Von Susanne Spilker

Seit April dieses Jahres bin ich neu im KIDS-Team zur Verstärkung und Unterstützung im Vereinsbüro. Mein Name ist Susanne Spilker, ich lebe schon seit guten 20 Jahren in Hamburg, ursprünglich komme ich aus dem Rheinland in der Nähe von Bonn. Mein Mann Daniel und ich haben eine Familie mit zwei Kindern, Linus (10) und Maia (7). Es liegt auf der Hand, eines der Kinder hat tatsächlich Trisomie 21. Unsere Tochter Maia, die mittlerweile zur Förderschule geht. Einige sind ihr sicher im KIDS-Magazin auf den Fotos schon begegnet.

## Wie bin ich zu KIDS gekommen?

In meinen Augen gibt es keine Zufälle. Also (m)eine glückliche Fügung. Voraus ging vor zwei Jahren mein unglücklicher Abgang aus der Wirtschaft, der Qualitätssicherung im Versandhandel, wo das Arbeiten in Teilzeit sehr unbeliebt ist und eine Familie zu haben eher als hinderlich als ein Geschenk gilt. Dazu kam dann noch mein Achillessehnenriss. Autsch! Wie gut, dass diese beiden Kapitel einen Abschluss, vielmehr eine Heilung, gefunden haben und sich inzwischen neue Türen für mich geöffnet haben. Ja, an der KIDS-Türe habe ich tatsächlich angeklopft. Anfang des Jahres zunächst ehrenamtlich im Redaktionsteam und nun auch am Schreibtisch mit Blick auf die Heinrich-Hertz-Straße und die vielen fröhlichen Campus-Schüler. Großartige Energien mit einem tollen Netzwerk sind hier. Und unglaublich, ich muss mich nicht mehr entschuldigen, dass ich Kinder habe und dazu noch ein besonderes oder vielmehr eines mit keiner „garantiert, eingebauten Selbstständigkeit“.

Gibt es das überhaupt? Aber darüber wollte ich hier gar nicht schreiben. Vielleicht schreibe ich noch ein bisschen was zu mir persönlich. Ich verfasse gerne Kurzgeschichten, kleine Gedichte und unternehme am Wochenende gerne Ausflüge mit der Familie.

Außerdem liebe ich meinen großen Garten, die Pflanzenkunde und fotografiere gerne die Natur. Ich freue mich sehr bei KIDS zu sein, dort viele verschiedene Menschen kennenzulernen, wertvolle Informationen zu erhalten, weiterzugeben und mich mit meinen Ideen einbringen zu können. Wirklich ein großes Geschenk!

Ein festes Arbeitsfeld habe ich noch nicht, aber das wird sich nach einer gewissen Zeit des Kennenlernens bestimmt finden. Momentan ist es tatsächlich sehr spannend für mich, weil die Tätigkeiten sehr vielfältig sind und hier jeden Tag, zumindest an meinen drei Vormittagen, viel Neues und Interessantes passiert.



## Aktionswoche Selbsthilfe 2022

Von Babette Radke

Vom 3. bis 11. September 2022 fand zum zweiten Mal die Aktionswoche Selbsthilfe statt. Der Paritätische Gesamtverband lud dazu alle Gruppen, Organisationen und Kontaktstellen der Selbsthilfe innerhalb und außerhalb des Paritätischen ein, sich an der Aktionswoche zu beteiligen. KIDS Hamburg e. V. ist Mitglied im Paritätischen Hamburg. Die Förderung der Interessen der Selbsthilfe



und die Verbesserung der Rahmenbedingungen der Selbsthilfe sind zentrale Anliegen des Paritätischen. Wir haben im Rahmen der Selbsthilfeweche zur Veranstaltung „Ein Baby mit Down-Syndrom“ eingeladen und unsere Angebote vorgestellt. Wir hoffen, dass die Aktionswoche auch im nächsten Jahr wieder stattfinden kann. Wir sind dabei.

## Endlich wieder: Sommerfest bei KIDS Hamburg e. V.

Von Babette Radke



# Sommerfest 2022

Nach langen zwei Jahren Leben mit Corona fand es nun endlich wieder statt: unser Sommerfest. Viele unserer neuen Mitglieder aus den letzten beiden Jahren hatten jetzt zum ersten Mal die Möglichkeit, sich mit anderen Eltern aus unserem Verein zu treffen und gemeinsam zu feiern. Nach der Eröffnung durch unsere 1. Vorsitzende Bettina Fischer begann unser buntes Spielefest im Garten. Trotz der schlechten Wettervorhersage war es ein milder und sonniger Nachmittag.

Das Highlight war neben unserem grandiosen Buffet (Danke an alle Mitglieder!) der Auftritt der nicaraguanischen Artistengruppe, die uns mit Akrobatik und Jonglage unterhalten haben. Außerdem die Musikstunde mit Familie Köttgen, die gemeinsam mit allen Anwesenden einen bunten Strauß an Kinderliedern gesungen haben. Für die Großen gab es dann noch Disko im Diskoraum mit Anton. Ein ganz großer Dank geht an Susanne und an Paul, die beide unermüdlich in der Küche an der Spülmaschine gestanden und das schmutzige Geschirr abgewaschen haben.

Wir freuen uns schon auf das nächste Sommerfest im September 2023.





## Unsere Zukunftswerkstatt

Von Susanne Spilker und Babette Radke

Nach sechs Jahren fand mal wieder ein Treffen statt, um mit den Mitgliedern zu schauen, wie wir KIDS Hamburg e. V. in Zukunft zusammen gestalten wollen. Alleine die zwei Jahre Pandemie haben einige Veränderungen mit sich gebracht. Natürlich auch viele andere Dinge um uns herum, wie alternative Vernetzungen außerhalb des Vereins. Außerdem, wie können wir das Thema „Selbsthilfe“ auf einen besseren Weg bringen? KIDS wird im übernächsten Jahr 25 Jahre alt – wie wollen wir das gemeinsam feiern? Mit einem besonderen Fest? Oder vielleicht auch mit spannenden Events oder Ausstellungen? In verschiedenen Arbeitsgruppen haben sich am Sonntag, den 25.9. vormittags 33 Mitglieder in ganz unterschiedlichen Altersgruppen zusammengefunden, sich zu den vier Themen „Leitbild“, „Jugendliche/junge Erwachsene“, „Festjahr 2024“ und „Fortbildungen und Schulungen“ Gedanken gemacht und darüber gemeinsam gesprochen.

In jedem Fall wollen wir modern und aktuell bleiben. Das Leitbild soll überarbeitet werden. KIDS ist als Elternverein gegründet worden – und das ist KIDS auch heute noch. Selbsthilfe ist das oberste Prinzip. Aber wie beziehen wir die Menschen mit Down-Syndrom selber in die Vereinsarbeit ein? Wie können wir uns untereinander noch besser vernetzen? Wie kann „Selbsthilfe“ in der heutigen Zeit gut funktionieren? Welche Angebote sollen künftig für KIDS Hamburg stehen? Wie wir unsere Zukunft gemeinsam konkret gestalten wollen und umsetzen können, das bedarf weiterer Klärung. Dafür wollen wir solche Zukunftswerkstätten künftig öfter durchführen.

**Es gab ganz viele tolle Ideen. Wünschen würden wir uns auf jeden Fall eine noch größere Beteiligung der Mitglieder. Wir werden weiter berichten.**



## Über Geld spricht man doch

Von Babette Radke

Unser Verein KIDS Hamburg e. V. ist in den vergangenen Jahren weiter an Mitgliedern gewachsen. Inzwischen hat unser Verein über 500 Mitglieder in Hamburg und in den angrenzenden Bundesländern Schleswig-Holstein und Niedersachsen. Wir werden älter und unsere Kinder werden älter. Mit dem Alter wachsen die Bedürfnisse und die Vorstellungen, welche Angebote KIDS künftig für seine Mitglieder machen sollte. Über die zukünftige inhaltliche Ausrichtung der Arbeit von KIDS haben wir uns im Rahmen unserer Zukunftswerkstatt im September ausgetauscht. Mehr dazu im dazugehörigen Beitrag nebenan. In 2023 möchten wir gerne weitere Präventionsgruppen für Jungen und Mädchen in der Pubertät anbieten, die lernen sollen, sexualisierte Gewalt zu erkennen und sich davor zu schützen. Außerdem wollen wir unser Angebot um Kurse für Kinder ab 10 Jahren im Rahmen von Peergroup-Treffen erweitern. Wir finanzieren unseren Verein und unsere Angebote, um allen eine Teilnahme zu ermöglichen. Gleichzeitig bitten wir alle Mitglieder, sich zur Aufrechterhaltung dieses Angebotes entweder an der Organisation der Gruppen (oder anderer Veranstaltungen von KIDS Hamburg e. V.) ehrenamtlich zu engagieren oder die Gruppen durch Spenden finanziell zu unterstützen. Damit wird – solidarisch – jedem Interessierten eine Teilnahme an den Gruppen ermöglicht und die Finanzierung der Gruppen auch in Zukunft zu unterstützt. All diese Aktivitäten sind uns aber nur deshalb möglich, weil wir in den vergangenen Jahren zahlreiche Förderer und Freunde gefunden haben, die unsere Arbeit immer wieder finanziell unterstützen. So gibt es Fördermitglieder, die sich verpflichtet haben, regelmäßig einen höheren Mitgliedsbeitrag zu bezahlen, und Spender, die keine Mitglieder sind und uns trotzdem regelmäßig durch Spenden unterstützen. All jenen möchten wir herzlich für ihre Hilfe danken. Im vergangenen Jahr haben wir viel Unterstützung von Einzelpersonen, Familien und Firmen erhalten, die verschiedene Feiern, wie Geburtstage, Taufen, Firmenjubiläen und auch Trauerfeiern genutzt haben, um für KIDS Hamburg e. V. Spenden zu sammeln. Für dieses besondere Engagement möchten wir uns ebenfalls sehr herzlich bedanken. Einen großen Anteil an der finanziellen Absicherung unserer Arbeit haben aber verschiedene Einrichtungen wie der Paritätische Wohlfahrtsverband, die Wilhelm und Else Steenbeck-Stiftung, die Bußgeld-

stelle, die Budnianer Hilfe e. V., das Hamburger Spendenparlament, die Andrea-Brudermüller-Stiftung, die Rotary Hilfe Hamburg-Blankenese e. V., die AOK Hamburg, die Deutsche Angestellten Krankenkasse, die Barmer Ersatzkasse, die Kaufmännische Krankenkasse und die Techniker Krankenkasse. Hier werden meist projektbezogene Anträge gestellt und die Spenden sind dann zweckgebunden. Ohne die Unterstützung dieser Einrichtungen wäre es KIDS Hamburg e. V. nicht möglich, das vielfältige Angebot an Beratung, Förderung, Information und Hilfe aufrechtzuerhalten.

Fast zeitgleich mit dem Erscheinen des Artikels „Woher kommen all die Mäuse?“ in der KIDS Aktuell im Jahr 2005 organisierte Familie Sindemann einen Flohmarkt. Die Erlöse aus den Standmieten und dem Verkauf am Kuchenbuffet kamen KIDS Hamburg e. V. zugute. Inzwischen finden zweimal pro Jahr Flohmärkte statt (wenn sie nicht wegen Corona ausfallen) und die Erlöse werden jedes Mal auf unser Spendenkonto überwiesen.

Dies ist ein gutes Beispiel für die kreative Unterstützung des Vereins – wir danken allen Beteiligten für das Engagement und würden uns über „Nachahmungstäter“ sehr freuen!

Aufgabe für die nächsten Jahre wird es sein, Ideen für die langfristige Sicherstellung des großen Angebotes und die Bewältigung der vielfältigen Aufgaben von KIDS Hamburg e. V. zu entwickeln.

Für den Augenblick ist festzustellen, dass die Arbeit von KIDS Hamburg e. V. auf zwei gleichwertigen Säulen ruht:

1. auf der **ehrenamtlichen Mitarbeit** von vielen Menschen, die größtenteils Vereinsmitglieder sind. Einige sind allerdings – was ich besonders erwähnenswert finde – keine Mitglieder und keine Angehörigen von Menschen mit Down-Syndrom und stellen uns ihre Arbeitszeit und ihre Hilfe trotzdem zur Verfügung. Diese Ehrenamtlichen leisten im Jahr mehrere 1.000 Stunden Arbeit zugunsten von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen.

2. auf der **großzügigen finanziellen Förderung** durch viele verschiedene Menschen, Firmen und Einrichtungen, die die Arbeit von KIDS Hamburg e. V. für sinnvoll, gesellschaftlich relevant und effektiv halten und uns daher bei unserer Tätigkeit unterstützen.

Ich bin der Meinung, dass dies eine sehr ausgeglichene und großartige Bilanz ist. Unser Verein ist trotz der inzwischen über 500 Mitglieder nach wie vor ein SELBSTHILFE-Verein, der vieles mit eigener Kraft bewegt. Die volle Leistung können wir allerdings nur im Zusammenspiel mit der stetigen Unterstützung aller Spender erbringen.

Ich möchte mich sehr herzlich bei allen bedanken, die unseren Verein in diesem Sinne unterstützen und fördern, und hoffe, dass wir auch in Zukunft so erfolgreich zusammenarbeiten werden!

*Danke!*

# Das Sommer-Ferien-Programm 2022 bei KIDS

Von Carmen Dörries

## Tanz-Woche

In den Sommer-Ferien gab es eine Tanz-Woche. Wir haben jeden Tag getanzt. Wir haben unsere Lieblings-Lieder gehört. Und dazu getanzt. Wir haben auch einen Tanz geübt. Alle zusammen. Zu unserem Song „Irgendwie anders, irgendwie normal“. Mit Marianna. Das war unsere Tanz-Lehrerin. Danke Marianna. Am Ende der Woche hatten wir einen Auftritt. Mit Publikum. Wir haben Applaus bekommen. Das war eine gelungene Woche.



## Sport- und Ernährungs-Woche

In dieser Woche haben wir jeden Morgen gemeinsam gefrühstückt. Nach dieser Stärkung haben wir uns viel bewegt.

Mittags haben wir zusammen gekocht. Wir haben gemeinsam überlegt: Was ist gesundes Essen?

Wir haben Wasser-Spiele gemacht. Dabei hatten wir viel Spaß. Das Wetter war immer sehr sonnig. Wir haben einen Ausflug gemacht. In den Stadtpark. Dort haben wir ein Picknick gemacht. Wir waren auch in einem Fitness-Studio. Dort durften wir viele Übungen ausprobieren. Danke an unsere Trainer Michael und Vladimir.

## Das waren zwei tolle und lustige Ferien-Wochen!

Ein großes Dankeschön an unsere netten Betreuerinnen!

*Danke!*



# Endlich wieder Flohmarkt zugunsten von KIDS Hamburg e. V.

Von Christa Mues-Sindemann

Trotz Regen fand am 24. September nach drei Jahren Corona-Pause endlich wieder unser Flohmarkt auf dem Gelände der VHS West in Othmarschen statt. Alle Plätze unter den Arkaden der Volkshochschule waren belegt. Auch draußen fanden sich tapfere Standbetreiber mit großen Pavillons und kreative Verkäufer, die ihre Waren einfach aus ihrem Kofferraum anboten. Die Atmosphäre war richtig schön. Wir hatten den Eindruck, dass sich alle Standbetreiber und auch die vielen Flohmarktbesucher freuten, dass dieser wunderschöne Markt endlich wieder stattfinden konnte.

Die mitgebrachten Kuchen und Quiches waren köstlich! Und das Café war dann auch wie immer schon gegen 16 Uhr komplett ausverkauft. Danke an dieser Stelle an die fleißigen Helfer Leandra, Flavia, Fabian, Heike, Anne, Lotti, Thomas und Tatjana! Dank Eurer Hilfe und dank der treuen und dem Regen trotztenden Betreibern der Flohmarktstände konnten wir an KIDS eine Summe von 1.650 Euro überweisen.

Wir hoffen, dass es im Mai/Juni 2023 weitergeht mit unserem Frühlings-Flohmarkt. Eine Vorab-Info hierzu kommt wie immer per E-Mail über den KIDS-Newsletter an all unsere Mitglieder.



## Jubiläen bei KIDS

Von Babette Radke



KIDS Hamburg e. V. wurde 1999 von einer kleinen Gruppe Eltern damals quasi am Küchentisch gegründet. Lange Zeit war dieser Küchentisch das Vereinsbüro. In relativ kurzer Zeit wurde der Verein größer und die Aufgaben wurden immer umfangreicher, sodass der damalige Vorstand bereits 2001 entschieden hatte, eine Geschäftsstelle einzurichten und eine feste Mitarbeiterin mit einem kleinen Stundenumfang zu beschäftigen. So kam 2001 **Renate Stockmann** zu KIDS. Renate Stockmann war in der Mitgliederverwaltung und der Buchführung tätig. Darüber hinaus hat Renate Stockmann auch viele Jahre die Website betreut und tausend andere Dinge erledigt. Bereits 2002 reichten die Stunden für die anfallende Arbeit nicht mehr aus und Renate war dann schon für drei Tage die Woche im Büro. Später wurden daraus sogar vier Tage. 2002 kam dann als weitere Mitarbeiterin Bettina Engelhardt, eine junge Frau mit Down-Syndrom, dazu. Renate Stockmann ist inzwischen seit 21 Jahren für KIDS tätig. Seit einiger Zeit ist Renate Stockmann im Ruhestand und arbeitet zum Glück weiter und erledigt unsere Buchführung zuverlässig und genau.

**Liebe Renate! Danke für 21 schöne Jahre bei KIDS und auf viele weitere gemeinsame Jahre.**

Danke!

Im Jahr 2007 wurde unser Büroteam dann um Tatjana Qorraj erweitert. Auch sie hat mit drei Tagen pro Woche angefangen und ist heute an vier Tagen im Büro tätig. **Tatjana Qorraj** hat ursprünglich als Unterstützung für Bettina Engelhardt und als Vertretung von Renate Stockmann begonnen. Inzwischen ist Tatjana Qorraj nun schon 15 Jahre bei KIDS und hat Stück für Stück weitere Aufgabengebiete übernommen. Sie ist Ansprechpartnerin für alle Fragen rund um die Beratung bei KIDS sowie für Veranstaltungen aller Art.

**Liebe Tatjana! Wir danken Dir für 15 tolle Jahre bei KIDS und freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit mit Dir.**



## Crunch & Brunch mit Jonathan

Im Juni fand bei KIDS bei schönstem Sommerwetter der zweite „Crunch & Brunch“ statt. Jonathan Carlsson und die Künstlerin Sabela Garcia haben dabei im Rahmen unseres Jugendtreffs für Jugendliche mit Down-Syndrom wieder einen schönen Nachmittag mit Sport, Kunst und gutem Essen gestaltet. Der Spaß und die Freude der beiden übertrugen sich sofort auf die Jugendlichen, die bereitwillig auch anstrengende Übungen mit Lust und guter Laune mitgemacht haben.

Als Belohnung brachte Jonathan viele Zutaten für einen guten Wrap mit, der im Anschluss an die Anstrengungen gemeinsam verzehrt wurde. Danke Jonathan und Sabela.

**Wir freuen uns schon sehr auf den nächsten Crunch & Brunch bei KIDS.**

(br)



## Scoop-Fitnessstraining für Jugendliche mit Down-Syndrom in Hamburg

Alles begann mit einem Anruf bei KIDS. Vladimir von Scoop hatte angeboten, Jugendliche mit Down-Syndrom kostenlos in seinem Studio unter Anleitung zu trainieren.

Kurze Zeit später ist Carmen Dörries dann dort hingefahren, um sich das Studio mal anzuschauen. Sie war so begeistert, dass sie seitdem regelmäßig mit einer Gruppe Teenager, Jungen und Mädchen von KIDS mit Down-Syndrom, zu Scoop zum Training geht.

Timo Hampel hat während seines Praktikums das Fitnessstudio Scoop in der Hoheluftchaussee 40 A in Hamburg besucht und die Geräte ausprobiert. Timo war auch begeistert.

Vladimir und Gerd – wir freuen uns über Eure tolle Idee und bedanken uns ganz herzlich bei Euch für Eure engagierte und tolle Art.

(br)



## Fußball-Turnier von Special Olympics

Von Sascha Sperling

Als ich die Rundmail von KIDS gelesen habe und dort für eine Mannschaft für das Special Olympics geworben wurde, war ich sofort interessiert, da ich leidenschaftlich gerne Fußball spiele. Ich fragte direkt bei Babette an, um eine Unified Mixed Mannschaft zu stellen, was dann auch funktioniert hat.

Dann war es soweit und wir hatten sogar einen Sponsor für unsere Trikots gefunden. Ich denke, dass der Tag für jeden ein sehr schöner und auch sportlich überraschend erfolgreicher war, wenn man die Konkurrenz betrachtet. Einen Sieg haben uns die wenigsten zugetraut, aber nach dem selbigen waren die Hoffnungen auf ein Halbfinale nicht unberechtigt, leider fanden diese ein jähes Ende. Die Enttäuschung war dann auch emotional stark zu spüren, doch spätestens bei der Medaillenübergabe war alles wieder gut und die Stimmung großartig.

Ich würde mir wünschen, dass sich jemand für ein regelmäßiges Training finden lässt bzw. für ein gemütliches Kicken. Ich glaube, dass dies vielen gefallen würde. Wenn es nochmal ein Turnier dieser Art gibt, bin ich sofort dabei und ich glaube alle Mannschaftsmitglieder ebenso.

Seid einfach beim nächsten Mal dabei, schaut zu, unterstützt und macht richtig Stimmung.



SPECIAL OLYMPICS  
 ICH WAR MIT DEM  
 JUDO-TEAM IN BERLIN  
 ICH HABE EINE BRONZE  
 MEDAILIE GEHOLT.  
 DIE ZEIT IN BERLIN  
 WAR GUT UND DAS ESSEN  
 WAR LECKER



Unser Judo-Team vom @etv.judo ist schon in Action.

Menja

# Körper, Liebe, Sexualität – ich bestimme selbst!

Ein Workshop bei KIDS Hamburg für junge Erwachsene ab 18 Jahren

Körper, Liebe und Sex sind wichtige Themen.  
Manchmal ist es lustig darüber zu reden.  
Manchmal ist es peinlich darüber zu reden.

Wir reden in der Gruppe darüber.

Zum Beispiel:

Wie bin ich glücklich mit meinem Körper?

Wie sehen die Körper nackt aus?

Wie bestimme ich selber, wen ich liebe?

Was ist Sex?

Wie geht das genau?

Was mache ich, wenn mir etwas nicht gefällt?

Wie kann ich Stopp sagen?

Was mache ich bei sexueller Gewalt?

Wo kann ich Hilfe bekommen?

Wir reden über gute Erfahrungen.

Wir geben uns Tipps.

Wir machen auch einen Ausflug.

Wir besuchen die Ausstellung „Echt mein Recht“.

Alle bestimmen mit.

Alle sollen sich wohlfühlen.

## Wann ist das Seminar?

Samstag, 28.01.2023 von 10 – 16 Uhr

Dienstag, 7.2.2023 von 16.30 – 19.30 Uhr (Ausflug)

Samstag, 18.2.2023 von 10 – 13 Uhr

## Für wen ist das Seminar?

Für alle, die 18 Jahre oder älter sind.

## Wer macht das Seminar?

Annica Petri und Oliver Krause machen das Seminar.

Beide arbeiten im Familienplanungszentrum.

Vorankündigung  
Frühjahr 2023



# Psychologisch begleitete Elterngruppe bei KIDS Hamburg e. V.

Von Bettina Fischer

Pubertät bedeutet für alle Kinder, dass sich Körper, Geist und Seele verändern. Pubertät bringt alles durcheinander, nichts ist und bleibt wie zuvor. Bei Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, kommt zusätzlich die Schwierigkeit dazu, dieses Gefühlschaos durch sprachliche und intellektuelle Einschränkungen nicht angemessen und verständlich benennen und ausdrücken zu können. Die eingeschränkte Fähigkeit, dieses auszutauschen, löst oft Angst, Wut und Trauer bei allen Betroffenen aus.

Die plötzlichen Gefühlsausbrüche sind sowohl für die Jugendlichen als auch für die Eltern oft nicht nachvollziehbar. Diese Lebensphase der radikalen Veränderung ist für die jungen Erwachsenen eine sehr intensive, kräftezehrende und leidvolle Zeit, folglich ein bestimmendes Thema für beide Seiten, Heranwachsende und Eltern.

Daher hatten wir schon seit einiger Zeit die Idee zu einer professionell begleiteten Elterngruppe, damit betroffene Eltern sich austauschen, gegenseitig ermutigen und gemeinsam Ideen für die unterschiedlichsten Strategien entwickeln können.

Mit Frau Dipl. Psych. Sonia Hurtado Artozón-Forkert haben wir eine erfahrene Psychologin gefunden, die diese Gruppe in sechs Sitzungen geleitet und begleitet hat. Sie arbeitet seit vielen Jahren psychotherapeutisch mit erwachsenen Menschen, die mit einer Behinderung leben, und hat somit ein ausgeprägtes Verständnis für die Handlungen, Verhaltensweisen und Bedürfnisse unserer Kinder.

Bei der Gestaltung der Sitzungen ging sie von den Wünschen und Fragen der Teilnehmer aus. Ihr Ansatz: Die Eltern sollten die Möglichkeit bekommen, sowohl von guten, gelungenen Situationen in der Kommunikation mit den eigenen Kindern zu berichten als auch von Momenten, in denen sie sich überfordert fühlten und nicht weiter wussten. Auf folgende Fragen fand ein intensiver, nicht immer übereinstimmender Austausch statt:

- Wie gehen Sie mit Ihrem Kind um, wenn es wütend und aggressiv ist?
- Wie schaffen Sie es, Ihrem Kind bestimmte Begebenheiten zu erklären oder Grenzen zu setzen? Und dabei ruhig und souverän zu bleiben?
- Wie sprechen Sie mit Ihrem Kind über das Thema Behinderung und seine Selbstwahrnehmung?

Darüber hinaus ist die Elterngruppe noch auf viele weitere Themen gestoßen:

1. Was für **Vorstellungen**, was für **Erwartungen** haben wir als Eltern in Bezug auf unsere Kinder? Was macht es mit uns, wenn wir feststellen, dass diese nicht realisierbar sind? Was für Vorstellungen, was für Träume haben unsere heranwachsenden Kinder? Wie wichtig sind diese für ihre Entwicklung? Sind diese Vorstellungen bloß Illusionen, die die Tatsachen beschönigen? Wie soll ich meinem Kind dann die Realität vermitteln und dabei das Gleichgewicht zwischen Frustration und Akzeptanz halten?

2. Mehrfach wurde eine Art **Hilflosigkeit** durch das herausfordernde Miteinander von Eltern und Kindern beschrieben, besonders bei Aggressionen gegenüber den Eltern oder in „sich selbst verletzenden Situationen“. Sobald die Jugendlichen erkennen, dass ihre emotionale Illusion nicht mit der Wirklichkeit übereinstimmt, kann das Enttäuschung hervorrufen, welche wiederum in Wut und Aggressionen gegenüber sich selbst und/oder anderen umschlagen kann. Dadurch versuchen sie mit den überbordenden Gefühlen umzugehen. Diese Verhaltensweise hat das Ziel, die Situation zu beherrschen und zu kontrollieren, was ihnen meistens nicht gelingt. Nach diesen Ausbrüchen zeigt sich oft Traurigkeit oder ein schlechtes Gewissen.

3. Viele unserer Kinder bewegen sich in **Handlungs- oder Gedankenschleifen**, die ihnen Sicherheit im Alltag geben und sich mit dem Alter oft verstärken. Wie gehe ich als Elternteil damit um? Wie kann ich mein Kind durch Autoreflexion darauf aufmerksam machen und einen neuen Impuls setzen? Hilfreich sind Sätze wie „Merkst du das? Du weißt doch, dass du das kannst.“ oder „Ich weiß, du machst das gerne, aber könntest du heute etwas anderes machen?“. Es ist wichtig, ruhige Gelegenheiten für eine Selbstreflexion zu schaffen, sich auszutauschen, Positives und Negatives zu besprechen.

4. Was sage ich meinem Kind, wenn es mir sagt, dass es **nicht behindert** sein möchte? Wenn es seine Behinderung leugnet, sich als „normal“ sieht und auch keinen Kontakt zu anderen Menschen mit Behinderung haben möchte? Wie kann mein Kind lernen, wer oder was es ist – vor allem in der Realität statt in der erschaffenen Illusion? Welche Worte sollte ich als

Elternteil benutzen? Bin ich verständlich für mein Kind? Hier ist die Kommunikation zwischen Eltern und Kind besonders wichtig.

5. Was empfinden unsere Kinder bei fehlendem Vertrauen in die Entwicklungsmöglichkeiten, bei Ausgrenzung oder in ähnlichen Situationen? Was empfinden wir Eltern dabei? Wie gehen wir mit dem **gesellschaftlichen Leistungsdruck** um, der sich oftmals über Vergleiche festmacht? Wie reagieren wir auf „gut gemeinte Tipps“? Machen wir uns eigenen Leistungsdruck in Hinblick auf die Förderung unserer Kinder? Wie wollen wir unsere Kinder unterstützen? Wann fühlen wir uns überfordert? Wo können oder sollten wir die Verantwortung abgeben?

6. Was empfinden wir bei **nicht ausreichender Begleitung oder Betreuung** unserer Kinder? Gerade sie benötigen doch eine angemessene Unterstützung. Wie gehen wir Eltern damit um? Loslassen – wie geht das? Was passiert mit unserem Kind, wenn wir „nicht mehr da sind“?

Mit dieser Elterngruppe wurde endlich Raum geschaffen für eine Thematik, die Eltern mit erwachsenen Kindern, die mit einer sogenannten geistigen Behinderung leben, schon lange beschäftigt: über Unsicherheiten und Sorgen sprechen zu können und diese gemeinsam anzugehen.

Mithilfe dieser Elterngruppe wurde uns eine Orientierung für ein gesundes und anerkennendes Miteinander mit unseren Kindern gegeben.

Eine Teilnehmerin schrieb:

*„Ich habe mich gefreut, die Möglichkeit zu bekommen, an dieser Gruppe teilnehmen zu dürfen. Einiges habe ich schon umsetzen können, was mir dabei hilft, gelassener durch den Alltag zu kommen. Ich würde mich freuen, wenn wir eine Möglichkeit finden, diese Gruppe weiterzuführen. In den Diskussionen, die wir geführt haben, ist klargeworden, dass wir noch viel Gesprächsbedarf haben. Sehr gut fand ich, wie Sonia diese Gruppe mit ihrem psychologischen Fachwissen betreut hat. Sie war immer gut vorbereitet und hat die Gespräche gut begleitet. Ich fühlte mich in der Gruppe sehr gut aufgehoben.“*

Eine Fortführung der Gruppe mit weiteren sechs Terminen ist in Planung. **Für die weitere Finanzierung suchen wir noch Spender, denn ohne Unterstützung ist diese leider nicht finanzierbar.** Sobald wir den Differenzbetrag zur Übernahme der Kosten eingesammelt haben, werden wir die Gruppe wieder fortsetzen können.

## Projekttag „Think social – gemeinsam für Vielfalt“

Von Babette Radke

Am 21. September waren Bettina Fischer und Babette Radke an der Beruflichen Schule Burgstraße zum Projekttag „Think social – gemeinsam für Vielfalt“ eingeladen.

Die Schüler:innen konnten aus über 30 verschiedenen Angeboten zum Thema Vielfalt auswählen. Wir haben einen dreistündigen Workshop angeboten.

Das Thema lautete: „Wie lebenswert ist ein Leben mit Down-Syndrom (Trisomie 21) heute? Wie geht unsere Gesellschaft mit Menschen mit Down-Syndrom um?“ Wir haben über die Entwicklung unseres Vereins berichtet sowie Hinweise zu aktuellen Entwicklungen in Wissenschaft und Forschung gegeben. Einen besonderen Schwerpunkt hat die Diskussion über das Thema Pränataldiagnostik eingenommen.



## Seminare bei KIDS

Von Babette Radke

Wir haben uns in diesem Jahr in unseren Seminaren mit dem zentralen Thema **Kommunikation** beschäftigt.

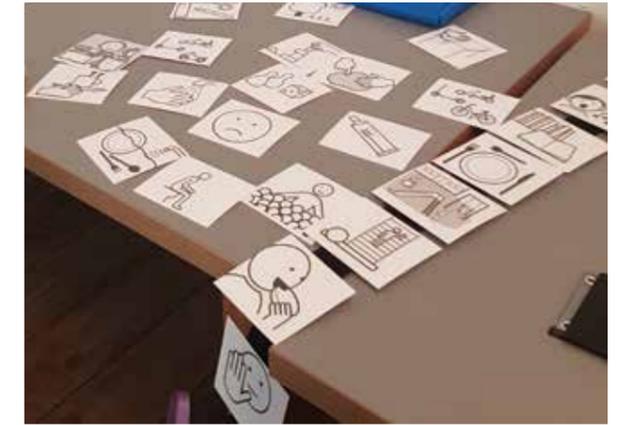
Dazu hatten wir zwei Referentinnen zu KIDS Hamburg e. V. eingeladen, die das Thema Kommunikation aus unterschiedlichen Blickwinkeln betrachtet haben. Für viele junge Mitglieder von KIDS waren dies die ersten Gelegenheiten, an unseren Seminaren teilzunehmen.

Am 20. August hat Sonja Bielefeldt, Logopädin B. Sc., über das Thema „**Sprachentwicklung durch vielfältige Möglichkeiten der Unterstützen Kommunikation fördern**“ referiert. Es ging dabei um die auditive und visuelle Verarbeitung von Informationen bei Menschen mit Down-Syndrom. Unterstützte Kommunikation nutzt verstärkt den visuellen Kanal durch Fotos, Gebärden, Symbole oder mithilfe elektronischer Kommunikationshilfen. Vieles konnte an dem Tag gemeinsam angeschaut und ausprobiert werden.

Am 1. Oktober war Frau Prof. Dr. Etta Wilken, Professorin (em.) in der Allgemeinen und Integrativen Behindertenpädagogik am Institut für Sonderpädagogik der Leibniz Universität Hannover, bei KIDS zu Gast. Das Thema war „**Gebärden unterstützte Kommunikation (GuK) 1 + 2**“.

Frau Prof. Dr. Wilken hat den Teilnehmer:innen Kenntnisse über die Besonderheiten der Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom vermittelt und die Bedeutung der frühkindlichen Kommunikation für die Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten erläutert. Gebärden unterstützte Kommunikation ist besonders für Kinder hilfreich, die noch nicht sprechen, aber schon vieles verstehen – eine Diskrepanz, die bei Kindern mit Down-Syndrom besonders ausgeprägt ist. Durch den Einsatz von GuK haben sie die Möglichkeit, sich verständlich zu machen. Dadurch können die häufig frustrierenden Kommunikationserfahrungen verringert und die Mitteilungsbereitschaft der Kinder gestärkt werden. Zudem werden die kognitiven Fähigkeiten gefördert und die Entwicklung von Eigeninitiative unterstützt.

Die Seminare für das erste Halbjahr 2023 finden Sie hinten bei den Terminen. Bitte informieren Sie sich auch auf unserer Website.



Sonja Bielefeldt



Prof. Dr. Etta Wilken

# DUOday 2022 bei KIDS

Von Babette Radke

Unter der Schirmherrschaft der Hamburger Senatskoordinatorin für die Gleichstellung behinderter Menschen, Ulrike Kloiber, fand am 2. Juni 2022 der Hamburger DUOday statt – ein Schnuppertag für Menschen mit Behinderungen und an Inklusion interessierten Arbeitgeber:innen.

Lotti Sindemann, eine Teilnehmerin des Berufsbildungsbereichs des Campus Uhlenhorst, hat bei uns im Verein nachgefragt und dann ihren DUOday bei KIDS verbracht. Lotti hat einen Einblick in unseren Alltag im Büro bei KIDS bekommen und wir alle haben viel Spaß gehabt.

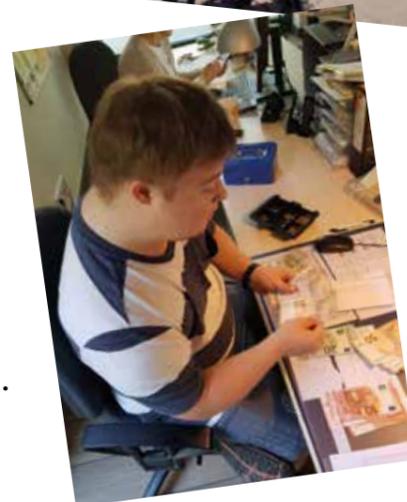
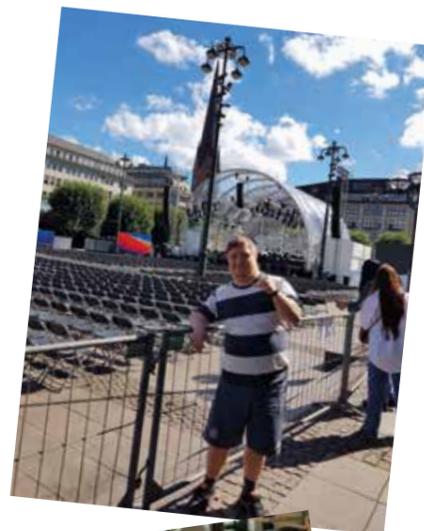
Wir wünschen uns mehr Unternehmen in Hamburg, die sich am DUOday 2023 beteiligen. Nur durch Begegnung können Berührungspunkte abgebaut und die Potenziale von Menschen mit Down-Syndrom erkannt werden.



Wollen auch Sie aktiv am Inklusionsprozess mitwirken und die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen unterstützen? Dann seien Sie beim DUOday 2023 mit dabei!  
Für weitere Informationen können Sie sich gerne melden bei [behindertenbeauftragte@bwfgb.hamburg.de](mailto:behindertenbeauftragte@bwfgb.hamburg.de).

# Timos Praktikum bei KIDS Hamburg e. V.

Timo: „Ich habe 3 Wochen Praktikum bei KIDS Hamburg e.V.“ Wir waren ein gutes Team. Timo hat uns großartig unterstützt. Wir haben aufgeräumt. Wir sind zum Sperrmüll gefahren. Timo hat immer wieder Briefe gestempelt. Er hat die Kasse gemacht. Er hat am Telefon Ratschläge gegeben. Und wir waren im Rathaus. Wir haben uns dort Ausstellungen angesehen. Wir haben auch Memory gespielt. Wir haben in den drei Wochen viel Spaß gehabt. DANKE, Timo!



## Titelthema

# Diagnose Down-Syndrom – erste Orientierung nach der Geburt

Von Julia Kotlarek und Stefanie Neumann

Die Idee eines Zeitstrahls entstand durch wiederkehrende Fragestellungen bei Beratungsgesprächen: wann, was und in welcher Reihenfolge am ehesten in der Schwangerschaft und nach der Geburt beantragt werden und geschehen sollte. Der Zeitstrahl ist für beide Fälle ausgerichtet, egal ob die Diagnose Trisomie 21 in der Schwangerschaft oder erst nach der

Geburt gestellt wird. Ein Beratungsgespräch ist meist einer der ersten Punkte nach der Diagnosestellung. Noch sind wir im Prozess der Erstellung des Zeitstrahls und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Wir sind dankbar und offen für Tipps, Ergänzungen sowie Anregungen.

## Vor der Geburt

Schnellstmöglich	Schwangerschaftsbestätigung
Ab 13. SSW möglich	Hebamme suchen: Ggf. Geburtsvorbereitungskurs, Beleghebamme, Wochenbettbetreuung, Nachsorge
	Diagnose: Down Syndrom/Trisomie 21 (Feindiagnostik/Pränatalzentrum/Frauenarzt/-ärztin)
	Beratung: KIDS Hamburg e. V.: Gespräch, Teilnahme an Babygruppe Familienplanungszentrum (FPZ): Psychologische und Sozialberatung
Bis 3 Monate vor der Geburt	Versicherungen: Liegt eine Pflege-/Zusatzversicherung vor? Falls nicht, ggf. abschließen
	Beantragung Mutterschaftsgeld „7-Wochen-Bescheinigung“ vom Frauenarzt/-ärztin Rückseite ausfüllen, unterschreiben (an Krankenkasse senden)
7 Wochen vor Beginn der Elternzeit	Beantragung Elternzeit (Arbeitgeber) Beginn der Elternzeit
	Ggf. Anmeldung bei Babygruppen (z. B. Pekip oder Delfi)
	Vaterschaftsanerkennung (z. B. bei Nichtverheirateten) (Jugendamt, Beistandschaft, Standesamt)
	Kontakt zur Geburtsklinik und dortigen Familienhilfen/Babylotsen zur Unterstützung bei der Nachsorge (z. B. Hilfe bei Anträgen), Sozialabteilung

## Nach der Geburt

	Erhalt der „Geburtsbescheinigung“, ggf. „Bestätigung Frühgeburt/Mehrlingsgeburt/Behinderung“ für Arbeitgeber und Krankenkasse = 12 anstatt 8 Wochen Mutterschutz
	Beratungsgespräch: KIDS, Sozialberater/Babylotsen der Klinik
	Physiotherapie für Kind ggf. bereits in der Klinik
	Antrag Geburtsurkunde (wie viele? national/international?)
	Antrag „Kindergeld“ (Familienkasse/Bundesagentur für Arbeit)

## Nach der Geburt

Anmeldung „Familienversicherung“ (Krankenkasse)

„Bescheinigung A“ (Krankenkasse)

Antrag „Zuschuss Mutterschaftsgeld“, „Bescheinigung B“ (Arbeitgeber)

Antrag „Elterngeld“ (Elterngeldstelle Wohnort)

Antrag „Mutterschutz“ (12 anstatt 8 Wochen, s. o.) (Arbeitgeber/Krankenkasse)

Kinderarztbesuche

Ggf. Stillberatung

Antrag gemeinsames „Sorgerecht“ (Fachamt Jugend- und Familienhilfe, Beistandschaften)

Ggf. „Negativbescheinigung“ für Alleinerziehende

„Antrag auf Versicherung zum Entlastungsbetrag für Alleinerziehende“, Steuerklasse II (Finanzamt)

Zusatz-/Pflegeversicherung, Kind innerhalb von 6 bis 8 Wochen anmelden

Anfrage und Terminvereinbarungen Physiotherapie (inkl. Castillo Morales empfehlenswert) und Frühförderung bei Frühförderstellen (Rezepte/Verordnung vom Kinderarzt)

Antrag auf Frühförderung (Fachamt Grundsicherung und Soziales)

Antrag „Schwerbehindertenausweis“ („Schwer-in-Ordnung-Ausweis“) (Behörde für Arbeit, Gesundheit, Soziales, Familie und Integration) – Hilfe ggf. durch Babylotsen, FPZ

Antrag Pflegegrad/-geld (Kranken-/Pflegekasse) – Hilfe durch Babylotsen, FPZ  
Nach Festlegung des Pflegegrades durch Medizinischen Dienst und Pflegekasse:  
- Entlastungshilfe (ab sofort) (z. B. Haushaltshilfe)  
- Verhinderungspflege (6 Monate ab Festlegung) (z. B. Babysitter/in)

Ggf. Rückbildungskurs  
Ggf. Vorstellung bei einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ)

Ggf. Merkzeichen für Schwerbehindertenausweis beantragen (Behörde für Arbeit, Gesundheit, Soziales, Familie und Integration)

Wahl der Kita

Innerhalb  
von 6 bis 8  
Wochen  
nach Geburt

Nach ein bis  
2 Jahren

## Beratung bei KIDS

Von Silke Hoops

### Wer sind wir?

Wir sind Mütter, Väter sowie Familienangehörige von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die mit dem Down-Syndrom leben. Gemeinsam bilden wir das ehrenamtlich tätige Beratungsteam von KIDS Hamburg e.V. Durch unsere persönlichen Erfahrungen verfügen wir über einen großen Wissensschatz bezüglich verschiedener Lebensphasen, Lebenssituationen und Fragen des Alltags – vor dem Hintergrund des Lebens mit Trisomie 21.

### Was machen wir?

Wir beraten zu allen Themen rund um das Down-Syndrom, stets mit dem Blickwinkel eines Angehörigen. Die Themen sind sehr vielfältig und individuell. Sie umfassen sowohl die Phase der Schwangerschaft und Geburt als auch die Zeit danach. Wir beantworten Fragen zur Diagnosevermittlung und zu sämtlichen Aspekten des täglichen Lebens. Gerne unterstützen wir, wenn es um Themen wie Therapien, Krippen, Kindergärten und Schulen, Pflege- und Krankenversicherung oder Nachteilsausgleich für Menschen mit Behinderung geht. Zweimal jährlich trifft sich das Beratungsteam zum Austausch, zum Erarbeiten von Beratungsleitfäden und weiterer unterstützender Materialien.

### Wer kann die Beratung in Anspruch nehmen?

Jede Person, die Beratungsbedarf rund um das Thema Down-Syndrom hat, kann die kostenfreie Beratung in Anspruch nehmen. Das können beispielsweise sein: Mitglieder oder Nicht-Mitglieder von KIDS, Gynäkolog:innen, Kinder- und Jugendärzt:innen, Erzieher:innen, Lehrkräfte, Fachkräfte in Kliniken und anderen Einrichtungen, Auszubildende oder Studierende.

### Wie läuft die Beratung ab?

Sie kontaktieren uns direkt über die Beratungshotline oder über das Büro (siehe Kasten). Über die Beratungshotline erhalten Sie in der Regel direkt Antworten auf Ihre Fragen. In anderen Fällen wird Ihre Anfrage von den Büromitarbeiterinnen anonym an das Beratungsteam weitergeleitet. Diejenige Beratungsperson, die Kapazitäten hat und sich thematisch einbringen kann, meldet sich im Büro und erhält die Kontaktdaten der ratsuchenden Person. Die erste Kontaktaufnahme erfolgt in der Regel telefonisch, um das weitere Vorgehen zu besprechen. Wir beraten sowohl telefonisch als auch über Zoom, in den Vereinsräumen bei KIDS, in der Geburtsklinik oder bei Ihnen zu Hause.

### Wie kann man Kontakt zum Beratungsteam aufnehmen?

**Beratungshotline: donnerstags von 10.00 bis 12.00 Uhr**  
Tel.: 040/38 61 67 79

**Büro:** montags bis freitags von 9.00 bis 14.00 Uhr  
Tel.: 040/38 61 67 80  
E-Mail: info@kidshamburg.de

**Kontaktformular auf der Website:**  
<https://kidshamburg.de/beratung/>

## Herzlich willkommen ... in der Babygruppe von KIDS e. V.

Von Nina Pfister und Julia Kotlarek

Wir sind eine offene Gruppe für Schwangere und Eltern mit ihren kleinen Babys mit Down-Syndrom. Hier wird sich bei einem Kaffee oder Tee rund um das Thema Baby ausgetauscht. Und es ist eine tolle Plattform, andere Mütter und Väter kennenzulernen. Ihr könnt auch bei einem Besuch unsere Bibliothek kennenlernen und Euch gerne Bücher zur Thematik ausleihen. Diese wird ständig mit aktuellen Büchern bestückt.

Wir, das sind Julia Kotlarek und Nina Pfister. Wir betreuen ehrenamtlich die Gruppe und stehen mit Rat und Tat zur Seite. Als unsere Kinder noch Babys waren, haben wir selbst diese Gruppe besucht, sie als Anlaufstelle sehr zu schätzen gelernt und Freunde gefunden.

Das Treffen findet **jeden ersten Montag im Monat zwischen 10.00 und 12.00 Uhr** im ersten Stock unserer Vereinsräume in der Heinrich-Hertz-Straße 72 im Stadtteil Uhlenhorst statt. Wir freuen uns immer sehr über neuen Zuwachs. Auf unserer Homepage werden die aktuellen Termine immer veröffentlicht. Vorherige Anmeldung und Mitgliedschaft ist nicht notwendig.

Wir freuen uns auf Euch!

## Vorsorgeuntersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom

„DS-Gesundheitscheck“

– eine hilfreiche Ergänzung zum „U-Heft“

Von Elzbieta Szczebak, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter



Als Folge der Trisomie 21 haben Menschen mit Down-Syndrom mit individuellen gesundheitlichen Problemen und Besonderheiten zu tun. Weil ein erhöhtes Risiko bei ihnen besteht, bestimmte Krankheiten zu entwickeln, sollte jedes Baby eine gründliche Gesundheitsvorsorge erfahren. Bereits unmittelbar nach der Geburt werden notwendige Untersuchungen des Herzens und des Enddarms durchgeführt, es wird u. a. ermittelt, ob ein angeborener Katarakt vorliegt, außerdem wird die Mundsituation beurteilt. Das Stillen kann, muss aber nicht problematisch werden, und es sollte nicht pauschal davon abgeraten werden. Parallel zu diesen und weiteren Vorsorgeuntersuchungen wird eine Chromosomenanalyse beim neugeborenen Baby durchgeführt. Auch wenn die Diagnose Down-Syndrom vorgeburtlich gestellt wurde, empfiehlt sich eine postnatale Analyse. Ein besonderer Augenmerk liegt auch auf der Ermittlung der Schilddrüsenwerte, da Kinder mit Down-Syndrom eine deutliche Neigung zu Schilddrüsenunterfunktion aufweisen.

Wenn sich Eltern nach der Diagnose die möglichen gesundheitlichen Probleme einzeln vor Augen führen, sind sie häufig sehr verunsichert. Sie sind besorgt um die Gesundheit ihres Babys und befürchten für das Kind dauerhafte Krankenhausaufenthalte. Es stimmt zwar, dass mit der Trisomie 21 angeborene medizinische Probleme oder eine Neigung zu gewissen Erkrankungen einhergehen, jedoch treten diese selten geballt bei einem Kind auf. Es ist deshalb hilfreich, sich einerseits darüber zu informieren, was vorkommen kann, und gleichzeitig sich bewusst zu machen, dass jedes Kind mit Down-Syndrom individuell zu sehen und zu begleiten ist.

Vor diesem Hintergrund hat das Deutsche DS-InfoCenter in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Down-Syndrom Ambulanzen den „DS-Gesundheitscheck“ erstellt. Dieses „Checkheft“ ist eine Ergänzung zum gelben Vorsorgeheft (auch „U-Heft“ genannt) und will sowohl Eltern als auch medizinischem Personal einen Überblick der zusätzlichen empfohlenen Untersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom an die Hand geben. Das Ziel ist es, den medizinischen Besonderheiten der Kinder gerecht zu werden und auf mögliche gesundheitliche Probleme hinzuweisen. Werden sie frühzeitig erkannt, können sie möglichst optimal behandelt werden.

Im ersten Teil des Heftes sind die einzelnen gesundheitlichen Themen kurz und allgemeinverständlich geschildert. Der zweite Teil enthält Checklisten, die den behandelnden Ärztinnen und Ärzten das Planen und Durchführen nötiger Untersuchungen erleichtern sollen und Eltern eine praktische Möglichkeit zur Dokumentation bieten. Das Heft schließt mit Perzentilen für Kinder mit Down-Syndrom im Alter von null bis zehn Jahren ab: Anhand von Körperlänge/ Körperhöhe, Kopfumfang und Körpergewicht lässt sich die syndromspezifische körperliche Entwicklung von Jungen und Mädchen mit Down-Syndrom leichter beurteilen. Die Abweichungen von den Kurven können auf neu aufgetretene medizinische Probleme hinweisen. Vor allem aber sind die DS-Perzentilen eine speziell für Kinder mit Down-Syndrom ermittelte Vergleichsgrundlage.

„Konsequent eingesetzt, kann der ‚DS-Gesundheitscheck‘ erheblich zur besseren medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom beitragen“, so Prof. Dr. Tilman Rohrer, Universitätsklinikum Homburg/Saar.

Menschen mit Down-Syndrom sind zwar bestimmte körperliche Merkmale gemeinsam, sie teilen bestimmte gesundheitliche Probleme, die vorkommen können, doch bei alledem ist jede und jeder von ihnen eine unverwechselbare Persönlichkeit mit individuellen Potenzialen, gesundheitlichen Voraussetzungen und ihrer eigenen Entwicklung.

„DS-Gesundheitscheck“ ist im Shop des DS-InfoCenters erhältlich: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

### Ergänzende Information

Seit 2016 ist die medizinische S2k-Leitlinie „Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF) für Fachpersonen und Interessierte online verfügbar: [www.awmf.org](http://www.awmf.org)

## Das Werner Otto Institut, ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)

Bestmögliche medizinische und therapeutische Versorgung und Förderung der Teilhabe

Von Dr. Anca Mannhardt, Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Das Werner Otto Institut wurde 1974 als eines der ersten Sozialpädiatrischen Zentren Deutschlands gegründet. Benannt ist es nach dem Hamburger Kaufmann Werner Otto, der den Bau durch eine Millionenspende ermöglichte. Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsverzögerungen oder Behinderungen können auf Überweisung einer Kinderarztpraxis ins Werner Otto Institut kommen. Hier erhalten sie eine umfangreiche Diagnostik, Therapieplanung, Unterstützung und Begleitung durch ein interdisziplinäres Team von Spezialist:innen.

Im Mittelpunkt unserer Arbeit steht das Kind mit seiner Familie, damit die bestmögliche medizinische Versorgung sowie gesellschaftliche Teilhabe gewährleistet wird. Erreicht wird dieses durch die Zusammenarbeit verschiedener Fachdisziplinen und einen intensiven Austausch. So arbeiten im SPZ Ärztinnen und Ärzte aus Kinder- und Jugendmedizin mit Spezialisierung Neuropädiatrie, mit Erfahrung in Humangenetik, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Phoniatrie und Pädaudiologie mit Schwerpunkt Hörstörungen, Schluckstörungen, Sprachstörungen sowie Kinderorthopädie. Es gehören Psychologinnen sowie Therapeutinnen verschiedener Fachbereiche neben den Ambulanzassistentinnen, der Ernährungsberatung, Sozialberatung und anderen Mitarbeitenden zum Team. Neben der Behandlung von Epilepsien, Hörstörungen, Verhaltensstörungen und vielem mehr sind wir bekannt für Diagnostik und Therapie von Fütterstörungen, auch von Kindern, die mit einer Sonde versorgt sind. Im Team erfolgt eine Hilfsmittelversorgung, wenn diese benötigt wird. Angeboten werden Elternseminare zu verschiedenen Themen, z.B. Kommunikation mit unterstützenden Gebärden. Wenn ein Kind unter einer psychischen Erkrankung leidet, hat das Auswirkung auf die ganze Familie. Dann kooperieren wir eng mit der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des Evangelischen Krankenhauses Alsterdorf, die eine tagesklinische oder vollstationäre Behandlung in Begleitung eines Elternteils anbietet.

Sollte eine Untersuchung im Werner Otto Institut gewünscht werden, muss ein Anmeldebogen von der Familie ausgefüllt, vom behandelnden Kinderarzt oder Kinderärztin abgestempelt und mit einer Indikation versehen werden. Der Anmeldebogen ist auf der Homepage zu finden. Der Dringlichkeit nach werden die Termine vergeben.

Wenn Sie uns Ihr Kind vorstellen wollen, wenden Sie sich gerne an:

**Werner Otto Institut gGmbH**  
Bodelschwinghstr. 23  
22337 Hamburg  
Tel. 040/50 77 02  
[www.werner-otto-institut.de](http://www.werner-otto-institut.de)



© Bertram Solcher



© Bertram Solcher

# Was wollen Sie eigentlich (nicht) wissen? Pränataldiagnostik ist die Antwort – was war eigentlich die Frage?

## Kommunikation in der Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik

Von Silke Koppermann

Immer wieder bin ich erschüttert darüber, was Schwangere erzählen und in Büchern dazu schreiben, wie sie in die Mühlen der Pränataldiagnostik geraten sind. Und wie sie das Gefühl hatten, sich den Untersuchungen und scheinbar vorgegebenen Konsequenzen nicht mehr entziehen zu können, sodass es ihnen schwergemacht wurde, ihren eigenen Weg zu finden.

Auf der anderen Seite beklagen die Gynäkolog:innen die Last der Aufklärungspflichten und die Verunsicherung und Angst vor Schuldzuweisungen, wenn etwas mit dem Kind nicht stimmt und sehen sich deshalb gezwungen, auf bestimmte Untersuchungen zu bestehen. Unter Zeitdruck und bei schlechter Honorierung hätten sie keinen Raum für eine umfangreiche Aufklärung und Beratung. Das ist natürlich eine subjektive Einschätzung – grundsätzlich gehört die Schwangerenvorsorge zu den gut, wenn auch pauschal honorierten Leistungen.

### Was ist da Henne und was das Ei?

Andersherum: Warum ist die Kommunikation manchmal so schwer – wie können die Beteiligten sie verbessern? Wo entstehen Missverständnisse? Vielleicht können meine Gedanken ein bisschen dazu beitragen, die Kommunikation zu verbessern und die beidseitige Zufriedenheit zu erhöhen. Das erfordert allerdings Zuhören und Reflexion auf allen Seiten.

Ärzt:innen und Hebammen müssen und können keine Garantien geben für eine sorglose und komplikationsfreie Schwangerschaft und ein gesundes Kind. Und Schwangere können und sollten dieses auch nicht von ihrer Ärztin, ihrem Arzt oder Hebamme verlangen – weil es von der Natur des Prozesses aus nicht möglich ist.

Schwangere haben einen Anspruch auf Begleitung und Mutterschaftsvorsorge nach dem Stand von evidenzbasierter Medizin durch Hebammen und Frauenärzt:innen, abhängig von den etwaigen Gesundheitsrisiken der Schwangeren. Neben den Leistungen der GKV gibt es selbstzahlende Zusatzangebote von unterschiedlichem medizinischem Nutzen und für Wohlfühl- und Konsumbedürfnisse.

Zu Ersterem sind die Praxen verpflichtet, ggf. auch zur Weiterverweisung an Spezialisten, Letztere sind Zusatzangebote, an denen die Praxen meist zusätzlich verdienen. Keine Schwangere kann zur irgendeiner Untersuchung gezwungen werden. Zusätzlich gibt es öffentliche Beratungs- und Bildungsangebote für Schwangere und werdende Familien, wie Schwangerschaftsberatungsstellen, Elternschulen, Hebammenpraxen sowie andere private Angebote.

Ärzt:innen und Hebammen bieten Beratung an, Schwangere können diese annehmen oder auch ablehnen, idealerweise im sogenannten „informed consent“. Manche Schwangere informieren sich unabhängig und wissen sehr genau, was sie wollen – mit oder ohne entsprechende Information – andere möchten unseren Rat haben, wieder andere sind von dem ganzen Angebot verwirrt und überfordert, die meisten kriegen von überall her ungefragt viele gute und schlechte Ratschläge. Aufgabe ist es, für die einzelne Schwangere den richtigen Weg zu finden – und das bedarf der Kommunikation miteinander.

Ärzt:innen gehen häufig davon aus, dass sie alles tun müssen, um irgendwelche Auffälligkeiten beim Kind zu finden und diese dann einer Klärung und Diagnose zuzuführen. Häufig fällt die Aufklärung vor, aus ärztlicher Sicht, Routineuntersuchungen kurz aus, es wird nicht lange über mögliche Befunde und sich daraus ergebende mögliche Konsequenzen gesprochen. Meist werden die Untersuchungen einfach gemacht, um zu bestätigen, dass „alles in Ordnung“ ist. Auffälligkeiten sind dann meist für alle Seiten überraschend. Dann stockt und schweigt der/die Untersucher:in erstmal und guckt nochmal genauer hin – die Schwangere merkt, dass irgendetwas nicht wie sonst ist, und ist verunsichert.

### Was gilt denn eigentlich als auffällig?

Von nun an geht es um die Fragen: Was ist auffällig? Kann man etwas Genaues sagen? Und da stellt sich nochmals die Frage: Was möchte die Schwangere wissen? Die meisten möchten dann eine weitere Abklärung. Aber spätestens jetzt ist es nötig, darüber zu sprechen, worum es eigentlich geht, und welche Kon-

sequenzen eine weitere Abklärung hätte. Wofür eine genauere Diagnose wichtig wäre. Der hinzugezogene Pränataldiagnostiker geht dann davon aus, dass eine Abklärung erfolgen soll – sonst wäre die Schwangere ja nicht gekommen. Auf alle Fälle braucht es Zeit, um überhaupt darüber nachdenken zu können und die Informationen zu verarbeiten. Natürlich kann es da auch unterschiedliche Einstellungen bei den werdenden Eltern oder noch anderen Angehörigen geben.

Betroffene beklagen, dass sie von nun an in einen Strudel gerieten, aus dem sie sich nicht mehr befreien konnten. Dabei besteht außer dem verständlich gefühlten Druck und Wunsch nach Klarheit kein Zeitdruck. Manche empfinden es als eine Ungeheuerlichkeit, dass ärztlicherseits die Frage der Beendigung der Schwangerschaft in den Raum gestellt wird und Druck zur Entscheidung aufgebaut wird. Andere wünschen sich, sofort einfach „aussteigen“ zu können. Entscheidungen, die unter Druck gefällt werden, sind in der Regel weniger abgewogen und tragfähig als freiwillige und gut durchgearbeitete Entscheidungen. Schon der Anspruch, sich entscheiden zu müssen, kann eine Zumutung sein – sich dem zu entziehen, ist auch legitim. Sich nicht zu entscheiden, kann auch eine Entscheidung sein, zum Beispiel, das werdende Kind selber entscheiden zu lassen, ob und wie lange es leben kann und will.

### Wichtig ist, die Angst zu nehmen

Ärzt:innen sollten auf alle Fälle die Angst nehmen, dass das Kind leide: Im Bauch der Schwangeren geht es dem Kind im Prinzip gut. So sind zum Beispiel viele Herzfehler erst nach der Geburt wirksam. Das Ungeborene hat keine quälende Luftnot oder Schmerzen. Häufig stellen sich die Schwangeren Fragen nach einer Verantwortung oder Schuld für Besonderheiten in der Schwangerschaft oder beim werdenden Kind, die es ja in der Regel nicht gibt. Ob es einen Sinn hat, ist eine eher philosophische Frage und das kann jede:r nur für sich selber entscheiden oder dem Ganzen selbst bei der Bearbeitung einen Sinn geben – im Negativen wie im Positiven. Und manchmal gibt es weder eine Auflösung noch eine gute Lösung – aber es gilt, diejenige zu finden, mit der die Schwangere denkt, am besten weiterleben zu können.

In jedem Fall hat die Schwangere Anspruch auf allumfassende Beratung – Beratung durch Kinderärzte und -ärztinnen, die sich besser mit Kindern und deren Prognosen und Lebenswegen auskennen als Frauenärzt:innen und Pränataldiagnostiker:innen. Auf Peer-Beratung, z. B. von Selbsthilfegruppen/Elternvereinen und auf eine psychosoziale Beratung, um beim Sortieren der Informationen und der eigenen Gefühlslage zu unterstützen. Aber auch bei diesen Beratenden kann es gefühlte und reale Voreingenommenheiten geben... Auf alle Fälle braucht das alles Zeit!

Ich muss es aussprechen: Zeitdruck besteht nur dann, wenn es um die Frage des Schwangerschaftsabbruches bei einem eigentlich lebensfähigen Kind geht, das sich unterdessen weiterentwickelt und die Grenze der Lebensfähigkeit außerhalb der Frau erreichen kann.

### Mein Apell also an die Professionellen

Besprechen Sie die Möglichkeiten eines auffälligen Befundes und die daraus möglicherweise folgende Entscheidungsnot schon im Erstgespräch. Geben Sie den Schwangeren die Zeit und den Raum, den sie brauchen, beantworten Sie die Fragen und geben Sie zu, wenn Sie auch keine Antworten wissen. Und: Meinen Sie nicht zu wissen, was das Beste ist! Und an die Schwangeren und ihre Begleitung: Nehmen Sie sich den Raum, den Sie brauchen, fordern Sie ihn ein, fordern Sie Antworten auf alle Ihre Fragen – auch wenn es welche gibt, die Ihnen niemand beantworten kann. Sie selber sind es, die ihr Leben weiterführen werden – mit oder ohne eine Entscheidung.

### Zur Autorin:

Silke Koppermann, Frauenärztin und Psychotherapeutin  
Sprecherin im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik NoNIPT



# „Es ist überhaupt nicht schlimm“

Von Theresa und Christian Käufer

Unser Sohn Anton Frido wurde Anfang des Jahres in Hamburg geboren. Er wurde nach seiner Geburt sofort auf die Neonatologie des Krankenhauses verlegt. Bereits wenige Augenblicke nach der Geburt wurde uns mitgeteilt, dass er einen komplexen Herzfehler hat und der Verdacht auf Trisomie 21 besteht. Das hat uns erstmal den Boden unter den Füßen weggerissen.

Am Morgen nach der Geburt hat der Oberarzt zu uns gesagt: „Ich sage es Ihnen ganz ehrlich, Anton hat das Down-Syndrom, da müssen wir die Ergebnisse des Gentests nicht abwarten. Dafür arbeite ich hier schon lange genug. Das ist für Sie jetzt erstmal ein Schock, aber das ist überhaupt nicht schlimm. Das sind sehr tolle und unterschiedliche Kinder. Ich kenne einen, der zieht seine Geschwister dermaßen beim Sprinten ab. Mit der richtigen Förderung können Sie ein ganz normales Leben führen, da hat sich viel verändert [...]“ Für uns war diese Klarheit in dem Moment das Beste was uns passieren konnte. Der Arzt vermittelte uns mit seinem Redeschwall ein Gefühl von ein bisschen Normalität, die wir in dem Moment so sehr herbeigeseht haben.

Die Nackenfaltenmessung in der Schwangerschaft war unauffällig und auch wenn wir uns vorher darüber ausgetauscht hatten, ein Kind mit Down-Syndrom in jedem Fall zu bekommen, kam die Diagnose für uns völlig unerwartet. Wir sind im Nachhinein froh, dass wir von der Diagnose überrascht wurden, weil wir die Schwangerschaft so unbedarft genießen konnten. Dass die Krankenkassen den Bluttest jetzt übernehmen, ist tendenziell in Ordnung, jedoch mangelt es sicher an guter Aufklärung und Begleitung der Eltern. Letztlich sollte man sich vorher überlegen, welche Konsequenzen man aus den Ergebnissen solcher Tests zieht. Im Vordergrund der Diagnosevermittlung sollte auch schon in der Schwangerschaft stets das Leben der Kinder stehen.

Auch wenn wir uns bisher stets als „offene“ Menschen betrachtet haben, hatten wir vor der Geburt andere Vorstellungen – die negativen Gefühle bezüglich der Diagnose fühlten sich besonders falsch an, da wir gleichzeitig so verliebt in dieses kleine Wesen waren. Uns gingen tausend Fragen durch den Kopf: *Was bedeutet das für unser Leben? Werden wir noch weitere Kinder bekommen können? Wird Anton Freunde finden? Was heißt das für unsere Jobs? Wird Anton irgendwann einmal alleine leben können?*

Hinzu kamen die gewaltigen Sorgen bezüglich des Herzfehlers und der anstehenden OP. Vieles konnte schon im Krankenhaus und dann durch die sozialmedizinische Nachsorge beantwortet werden. Auch das Heft „Von Mutter zu Mutter“ hat uns sehr geholfen und liegt immer noch griffbereit im Wohnzimmer. Die Anbindung an KIDS und der Austausch mit anderen Familien wurden in den folgenden Wochen sehr wichtig für uns. Auch wir haben viele Klischees über das Leben mit Behinderung im Kopf, die wir jetzt ständig infrage stellen. Vieles davon hat sicher mit Unwissen und der leistungsorientierten Gesellschaft zu tun, in der wir sozialisiert wurden. Bereits wenige Wochen nach der Geburt und spätestens nach Antons erfolgreich überstandener Herz-OP wurde uns klar, dass wir, abgesehen von zusätzlichen Terminen, ein ganz normales und glückliches Familienleben haben werden.

Wir sind froh über die vielen integrativen Angebote und die Förderung, die es in Hamburg gibt. Oft sind wir aber auch überfragt, welche Termine jetzt wirklich notwendig sind und was das Richtige für uns als kleine Familie ist. Gerade beim ersten Kind gibt es ohnehin sehr viele Meinungen und Ratschläge. Am meisten wünschen wir uns, dass Anton einfach Kind sein – er selbst sein darf. Dass er seinen eigenen Weg gehen wird, hat er uns schon in den ersten Wochen seines Lebens gezeigt.



# Pränataldiagnostik

## Die Angst vor dem eigenen Kind

Anonym

**Als feststeht, dass ihr ungeborenes Baby das Down-Syndrom hat, ist das für unsere Autorin ein Schock. Sie will nicht abtreiben – und fürchtet sich zugleich davor, ein behindertes Kind zu bekommen. Hier erzählt sie ihre Geschichte, von Trauer, Selbstmitleid und Scham. Und einer Gesellschaft, für die nur Perfektion zu zählen scheint.**

Manche Fragen nehmen die Antwort vorweg: „Ich müsste Sie wegen des Ergebnisses des Veracity-Tests sprechen. Wann und unter welcher Telefonnummer kann ich Sie in Ruhe erreichen?“

Es ist Montag, der 7. September 2020, später Nachmittag. Ich bin in der 22. Woche schwanger, sitze im Sand eines Spielplatzes und schaue meinem Zweieinhalbjährigen dabei zu, wie er barfuß und gegen die Richtung eine hohe Rutsche erklimmt, als mich die Mail auf dem Smartphone erreicht. Ich bitte den Arzt, mich sofort anzurufen.

Ich weiß zwar schon, was er mir sagen wird, wappne mich seit Wochen für diesen Moment, aber nach ein paar Minuten am Telefon kommen mir doch die Tränen. Der Arzt ist schon beim Thema Humangenetik und psychosoziale Beratung angekommen, auf der Website der Praxis fände ich dazu Links. Aber ich kann nur an eines denken: Unser ungeborenes Kind hat das Down-Syndrom.

Um mich herum wuseln und toben Kinder. Eine Mutter fragt mich, die sichtbar heulende, sichtbar schwangere Frau, ob alles in Ordnung ist. Ich winke ab.

1 zu 29. Damit ging ein paar Wochen zuvor alles los. Beim sogenannten Ersttrimester-Screening in der 14. Schwangerschaftswoche hatte der Pränataldiagnostiker bei unserem Ungeborenen eine auffällig dicke Nackenfalte festgestellt und die statistische Wahrscheinlichkeit, dass die Diagnose zutreffen wird, gleich mitgeliefert.

Gewissheit kann eine Fruchtwasseruntersuchung liefern, die geht allerdings mit einem geringen Risiko für eine Fehlgeburt einher. Das wollten wir nicht. Oder ein Bluttest bei der Mutter, ein nicht-invasiver Pränataltest, kurz NIPT, der ein zu 99 Prozent zuverlässiges Ergebnis verspricht. Verschiedene Pharmafirmen haben ihn bisher für Selbstzahlerinnen angeboten. Sie tragen vielversprechende Namen wie Harmony, Panorama oder eben Veracity. Seit dem 1. Juli 2022 sind diese NIPT-Tests auf die Trisomien 13, 18 und 21 Kassenleistung. Der Test wird zum Standard – und ein Teil meiner Geschichte damit auch.

Wir vereinbarten damals in der 14. Schwangerschaftswoche zunächst nur einen weiteren Ultraschalltermin. Mein Freund und ich haben schon vor der ersten Schwangerschaft über die Möglichkeit einer Behinderung gesprochen, und unsere Haltung war klar: Ein Abbruch kommt bei Trisomie 21 nicht infrage. Die Pränataldiagnostik haben wir dennoch gemacht. Die Frauenärztin, die meine erste Schwangerschaft begleitet hat, problematisierte bei den Ultraschalluntersuchungen wiederholt Auffälligkeiten. Das hatte uns damals sehr verunsichert. Erst als wir schließlich bei einem Feindiagnostiker waren, gab der Entwarnung. Diesmal wollten wir schnell Klarheit haben.

Ich bin besorgt. Ich lese viel über Pränataldiagnostik, die Krisen, in die sie Schwangere stürzen kann und die Entscheidungsdilemmata, vor denen die Frauen oder Paare stehen, wenn der Verdacht zur Gewissheit wird.

### Ein Gefühl zwischen Sorge, Selbstmitleid und Scham

Die erste Krise bekomme ich vier Wochen nach der Nackenfaltenmessung, in der 18. Schwangerschaftswoche, als der Pränataldiagnostiker weitere sogenannte Softmarker im Ultraschall sieht, die auf das Down-Syndrom hinweisen. Das Problem an diesen Anzeichen: Sicherheit bieten sie nicht. „Sie können sagen, das Glas ist halb voll oder halb leer“, sagt der Arzt.

Mein Glas ist leer, ich sehe nur das Negative. Ich gehe vom Behandlungsraum zum Heulen aufs Klo. Mein Freund nimmt mich anschließend in den Arm. Er ist stark und gelassen. Sein Glas ist voll.

In der 22. Woche, also mitten im sechsten Schwangerschaftsmonat, kommt dann das Ergebnis des Pränataltests. „Aus der Wahrscheinlichkeit ist Gewissheit geworden“, schreibe ich meiner Familie. „Unser Kind hat das Down-Syndrom.“ Damit wachse die Wahrscheinlichkeit, dass unser älterer Sohn großartige Sozialkompetenzen entwickle, unsere Familie zu engagierten Aktivistinnen und Aktivisten für die Rechte von Menschen mit Behinderung werde und mein Freund und ich nicht schon in 18 Jahren unter dem Empty-Nest-Syndrom leiden würden. Das schreibe ich, um irgendetwas Schönes zu schreiben. Doch bei den Nachrichten an enge Freundinnen und Freunde ergänze ich: „Ich heule trotzdem.“

Meine Tränen sind schambesetzt. Obwohl einem jede Beratungsstelle und jeder Erfahrungsbericht bestätigen, für Eltern sei die Nachricht ein Schock, empfinde ich meine Verzweiflung als intolerant und vor allem

selbstmitleidig. Ich, der es in meiner Arbeit immer wichtig war, Minderheiten zu Gehör kommen zu lassen und für Vielfalt einzutreten, will kein Kind abseits der Norm. Ich hasse mich dafür, mein Selbstbild zerbricht. Das Kind in mir strampelt und pufft.

Die Zahlen und die Arztgespräche machen es nicht besser. „Abbruch ist keine Option?“, fragt meine Frauenärztin bei der Vorsorgeuntersuchung vier Tage nach der Diagnose. Ich hasse das Mitleid in ihrer Stimme und frage – natürlich wieder mal weinend – zurück: „Haben Sie schon mal eine Schwangere begleitet, die ein Kind mit Down-Syndrom ausgetragen hat?“ Sie schüttelt den Kopf, die Betroffenen hätten sich alle gegen die Schwangerschaft entschieden. Nur eine ihrer Patientinnen, die es vorher nicht wusste, habe ein Kind mit Trisomie 21 zur Welt gebracht.

Die meisten Schwangeren, die diese Diagnose vor der Geburt bekommen, entscheiden sich gegen das Kind. Ich hätte die Wahl – und habe sie doch nicht. Ich bin in der paradoxen Situation, das Kind auf keinen Fall töten zu wollen – aber die Schwangerschaft will ich auch nicht. Abends heule ich und schreie schieße, schieße, schieße.

Ich verstehe mich nicht mehr. Warum tut das so unglaublich weh, obwohl ich doch eine klare Haltung habe? Manchmal blitzt angesichts der Abtreibungszahlen die Frage auf, ob wir die einzigen bescheuerten Gutmenschen sind. Aber mein Freund und ich sprechen offen über unsere Ängste und Abgründe. Wir sind uns unglaublich nah.

Sie sei sehr gerührt, dass wir uns schon vor der Diagnostik entschieden hätten, dass das Down-Syndrom kein Grund für ein Ende der Schwangerschaft sei, sagt uns die Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom. Eine Beratungsstelle von Betroffenen hatte sie uns binnen weniger Tage vermittelt. Doch auch das nagt an mir. Sollte das nicht normal sein? Ich mache es den Menschen um mich herum schwer, in dieser Situation das Richtige zu sagen. Ob Mitgefühl oder Anerkennung, immer lese ich als Subtext: Normal ist das nicht. Ihr habt es künftig schwer.

Emotional bringt endlich eine weitere Beraterin den Durchbruch – zumindest für einen Moment. Sie sagt: „Wir haben alle ein unbewusstes Wunschbild von unseren Kindern im Kopf. Zum Beispiel, dass sie mal studieren, einen guten Beruf ergreifen, heiraten und eine Familie gründen. Diese unterschwellige Wunschvorstellung zerbricht mit der Diagnose.“ Das sei der Grund, warum wir so traurig sind.

### Entwicklung in Slow Motion

Damit kann ich etwas anfangen. In meiner Wunschvorstellung vom Leben meiner Kinder spielen Autonomie und Selbstbewusstsein eine große Rolle. Dass sie ihren eigenen Weg finden und gehen. Und nun strampelt ein Kind in mir, das bei all seinen Schritten wahrscheinlich sehr viel mehr und sehr viel länger Unterstützung benötigt. Das vielleicht immer bei Mama und Papa bleibt.

„Natürlich wird mein Jüngster auch einmal auszie-

hen“, sagt unsere Beraterin über ihren bereits neun-jährigen Sohn mit Down-Syndrom. Wahrscheinlich etwas später als seine Schwestern. Wahrscheinlich eher in eine betreute Wohngruppe als in eine eigene Wohnung oder selbst gegründete WG.

Ich muss lachen, als sie sagt: „Bei unseren Töchtern ist die Entwicklung an uns vorbeigerast: Drehen, krabbeln, laufen, sprechen, alles ging so schnell“, erzählt sie. Bei ihrem Sohn sei nun eben alles in Slow Motion. Die Vorstellung, dass mein zweites Kind mit zweieinhalb noch nicht barfuß die Rutsche erklimmen wird, schmerzt schon etwas weniger.

Ich bin in den Achtzigern aufgewachsen – in meiner Welt gab es keine Menschen mit Down-Syndrom. Begegnet bin ich Betroffenen erst, als ich im Studium Anfang der Nullerjahre als Nebenjob eine Behindertenfreizeit für Erwachsene begleitet habe. Was mir in Erinnerung geblieben ist, war erstens eine intensive Genussfähigkeit: Die Hingabe, mit der einer von ihnen einen Schokopudding gelöffelt hat, wäre ein toller Werbespot. Und zweitens ein fehlendes Bewusstsein für Grenzen: Ich habe mehrere Heiratsanträge bekommen.

Ich finde die Vorstellung erschreckend, dass mein zweiter Sohn einen Hang zur Übergriffigkeit haben könnte. Zum Glück hat uns die Beraterin ermutigt, alles anzusprechen, was uns beschäftigt. Und sie nimmt mir diese Angst. Selbstverständlich könne man auch ein Kind mit Down-Syndrom erziehen und ihm Normen vermitteln.

Ich vernetze mich weiter, besuche eine Babygruppe für Kinder mit Down-Syndrom, telefoniere mit einer Mutter, die die Diagnose ebenfalls in der Schwangerschaft bekam, ersetze meine Vorurteile und Annahmen durch Faktenwissen und Erfahrungsberichte. Doch Angst und Verzweiflung packen mich in wiederkehrenden Wellen während der gesamten Schwangerschaft. Ich bekomme meine Überzeugung, dass Vielfalt unbedingt zur Gesellschaft dazugehört, nicht mit meinen Gefühlen in Einklang. Ich ekele mich vor mir selbst, dass ich Angst davor habe, „die Mutter von dem Behinderten“ zu sein.

### Hadern mit dem gesellschaftlichen Konsens

Ich lerne das Wort Ableismus und dass es vom Englischen „to be able“ – fähig sein – abstammt. Ich merke, wie tief diese Behindertenfeindlichkeit in mir verwurzelt ist. Einen der Tiefpunkte erlebe ich in der 35. Schwangerschaftswoche, in der sich das Baby eigentlich langsam mit dem Kopf voran im Becken einnisten sollte. „Mein Kind ist sogar zu doof, sich zu drehen“, schluchze ich, als ich mal wieder heulend am Boden liege.

Mein Freund hat mich zu dem Zeitpunkt bereits gebeten, mir professionelle psychologische Hilfe zu holen. Er hat kein Problem damit, dass sein Kind das Down-Syndrom hat, nur die Vorstellung, dass der Alltag mehr Kraft kosten wird, hat ihn verunsichert. Er ruft die Erinnerungen wach an die erste Zeit mit einem Neugeborenen, so klein und zart, dass man es

immerzu nur halten und beschützen will. Es ist unser Kind. Das Extra-Chromosom ist nur ein kleiner Teil von ihm. Doch kaum habe ich mich ein, zwei Wochen gefangen, breche ich wieder zusammen. Er weiß nicht mehr, was er noch sagen soll. Meine anhaltende Verzweiflung versteht er nicht.

Ich habe sogar Angst davor, wie das Kind aussehen wird. Ich will, dass diese Schwangerschaft endlich vorbei ist.

Mein Baby erlöst mich drei Wochen vor dem errechneten Termin. Nach einer traumhaft einfachen und schnellen Geburt liegt ein wunderschöner, zarter, knautschiger Mensch auf meinem Bauch.

„Da ist nur noch Liebe. Angst und Trauer waren sofort weg“, schreibe ich in den nächsten Stunden, Tagen und Wochen hundertfach an Familie, Freunde und sogar den großen E-Mail-Verteiler im Kollegium. Vor etwa einem halben Jahr hat eine Bekannte uns gefragt, ob sie unseren Kontakt an eine Freundin weitergeben dürfe, die gerade erfahren habe, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarte. Doch der Anruf kommt nicht. Wir fragen bei der Bekannten nach und sie sagt, dass die Freundin abgetrieben habe.

Also schreibe ich jetzt diesen Text. Und lasse Sie in meinen Abgrund schauen. Weil es wie mir vielen Schwangeren den Boden unter den Füßen wegriß, wenn sie von der Diagnose erfahren. Diese extreme psychische Belastung ist einer der Gründe, weshalb Schwangerschaften mit einem schwer kranken oder behinderten Kind auch nach der 12. Schwangerschaftswoche beendet werden dürfen.

Ich bin pro choice, ich bin für das Recht auf Abtreibung, und ich bin dafür, dass es nicht am Geldbeutel der Schwangeren liegen soll, ob sie sich einen für das Baby vermeintlich ungefährlichen, weil nicht-invasiven Test leisten kann. Ich bin aber gegen eine Gesellschaft, in der es den unterschwelligen Konsens gibt, dass die Abtreibung eines behinderten Kindes normal ist. Und die Erfahrung aus Dänemark zeigt, dass es Kinder wie meinen Sohn bald nicht mehr geben könnte, wenn Kassen den Test kostenlos anbieten. Im Jahr 2019 sind in Dänemark nur sieben Kinder mit Down-Syndrom zur Welt gekommen, bei denen die Diagnose vor der Geburt feststand.

Es ist wie bei einem Perpetuum mobile. Einmal in Gang gesetzt, hört es nicht mehr auf. Die Gesellschaft empfindet Behinderung als Makel, die Schwangere wird mit der Diagnose in eine tiefe Krise gestürzt und treibt ab, ergo gibt es immer weniger Berührungspunkte, an der Einstellung ändert sich nichts, und auch die nächste Schwangere wird in eine tiefe Krise gestürzt – sogar, wenn man, wie ich, denkt, vorbereitet und nicht ableistisch zu sein.

Den NIPT lehne ich trotzdem nicht per se ab. Ich habe mich gefragt, ob es besser gewesen wäre, unwissend zu sein. Die Schwangerschaft hätte so schön sein können, aber dann? Viele Betroffene, die die Diagnose erst nach der Geburt erhalten, erleben ebenfalls einen Schock mit drastischen Gefühlen – bis hin zu dem Wunsch, das Baby auf ihrem Arm zu töten.

### Was ist der Wert eines Kindes?

Mir hat es ab dem Moment der Geburt sehr geholfen, dass die Diagnose feststand und es nur um uns ging. Kein Verdacht hat das erste Kennenlernen überschattet, kein Stress das Stillen erschwert.

Doch solange Schwangere hilflosen Ärztinnen und Ärzten gegenüber sitzen, die fragen, ob Abbruch keine Option ist, wird es nur wenige vorbereitete Eltern geben. Solange nicht in jeder Praxis das Heft „Von Mutter zu Mutter“ ausliegt, in dem Frauen, die ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben, an ihr Ich am Tag der Diagnose schreiben und damit wertvolle Aufklärung leisten, werden die Betroffenen von den Informationen verunsichert, die sie im Internet finden. Solange in unserer Gesellschaft Leistung das Wichtigste ist, wird der Wert eines Kindes an seinem Können bemessen werden. Und solange sich Menschen mit und ohne Behinderung im Alltag nie oder selten begegnen, werden bei einer Diagnose weiter Ängste und Vorurteile dominieren.

Heute weiß ich, wie es ist, Mutter dieses behinderten Kindes zu sein. Ein messbarer Unterschied zu unserem Leben davor: Unser Terminkalender ist voller als bei unserem neurotypischen Kind. Mein Sohn geht zur Physiotherapie, bekommt Frühförderung, muss häufiger zum Arzt und besucht neben regulären Kursen wie Babyschwimmen oder „Gedichte für Wichte“ auch eine Krabbelgruppe für Kinder mit Down-Syndrom. Bald müssen wir uns aus der Krabbelgruppe verabschieden, mit eineinhalb steht unser Kleiner nun, nicht mehr lange, dann wird er die ersten Schritte machen.

Die Wahrscheinlichkeit, dass er wie sein Bruder mit zweieinhalb Jahren barfuß die Rutsche hochklettern kann, ist wider Erwarten hoch. Ich habe aber mittlerweile gelernt, dass das egal ist.

**Dieser Artikel erschien in DER SPIEGEL 30/2022 und wurde KIDS Hamburg zum Abdruck im Vereinsmagazin kostenfrei zur Verfügung gestellt. Die Autorin ist SPIEGEL-Redakteurin. Um die Privatsphäre ihrer Familie zu schützen, hat sie sich entschieden, diesen Artikel anonym zu veröffentlichen.**



# Und dann kam Mina

Von Anna-Lena Friesicke

## Mina



Juni 2021. Schwanger. Ungeplant. Aber nicht ungewünscht. Das dritte Kind. Zunächst Zweifel, unser letztes Baby gerade erst 1,5 Jahre alt. Schnell dann aufregende Freude. Wie das wohl alles wird? So ein knapper Altersabstand? Vielleicht ein Mädchen nach den beiden Jungs? Die ersten Ultraschalluntersuchungen, alles sieht gut aus. Die Freude wird immer größer.

Ende Juli dann der Termin zum Ersttrimesterscreening im Pränatalzentrum. Ich fühle mich unwohl, würde am liebsten nicht zur Untersuchung gehen. Habe die ganze Zeit das Gefühl, dass irgendetwas „herauskommen“ wird. Und so ist es dann auch. Die riesige Nackentransparenz kann man nicht übersehen. Es ergibt sich eine Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie 21 von größer 1:4. Ich frage den Arzt, was er glaubt und er sagt direkt, er gehe vom Down-Syndrom aus. Blut für den Harmonytest wird abgenommen. Eine Woche warten.

Wie im Nebel verlasse ich die Praxis, weiß schon, dass die Diagnose zutreffen wird. Die Woche bis zum Anruf der Praxis wird die schlimmste meines bisherigen Lebens. Ich habe Angst vor dem Leben, das ich mir ausmale. Habe die furchtbarsten Bilder im Kopf. Was wird aus meinen beiden Kindern? Kann ich ihnen so ein Leben zumuten? Mit einem vielleicht schwerbehinderten Kind in der Familie? Mein Mann sieht unsere mögliche Zukunft nicht so finster, er kennt aus seinem Zivildienst damals Kinder mit Down-Syndrom und ist sicher, dass die Kinder ein glückliches und lebenswertes Leben haben. Ich hingegen tendiere immer mehr zum Abbruch der Schwangerschaft. Nach einer Woche dann der Anruf: Das Baby hat wirklich das Down-Syndrom.

Am nächsten Tag findet im Pränatalzentrum nochmal ein Ultraschall statt, und dann ist eine Fruchtwasserpunktion zur Sicherung der Diagnose geplant. Es sind noch zwei Tage Zeit für einen operativen Abbruch. In der Nacht schlafe ich nicht und muss immer wieder an eine Frage meines Mannes denken: Spürt das Baby wirklich nichts dabei? Plötzlich ist mir klar, dass dieser Weg nicht mein Weg sein kann. Das Baby hat sich uns ausgesucht und will wohl ganz eindeutig leben. Also soll es kommen.

Der Ultraschall am nächsten Tag zeigt, dass das Baby bis auf Weiteres gesund aussieht. Und es ist ein Mädchen! Die geplante Fruchtwasserpunktion lassen wir nicht mehr durchführen. Ich bin jetzt in der 14. Schwangerschaftswoche. Die Entscheidung für unser

Kind ist also gefallen, aber die Freude ist weg. Die Sorgen vor unserer Zukunft sind zu groß. Vor mir sehe ich immer nur die Diagnose Down-Syndrom. Kein kleines Baby...

In den nächsten Wochen lese ich mich durch das gesamte Internet. Finde auf Instagram immer mehr betroffene Familien und sehe das ganz normale Leben. Glückliche Eltern und glückliche Kinder. Und mit wachsendem Bauch kommt die Freude auf unser drittes Kind zurück. Wir erzählen unseren Familien und Freunden von unserem Baby und werden von allen positiv bestärkt, sie freuen sich mit uns. Alle weiteren Untersuchungen zeigen ein gesundes, gut wachsendes Kind. Ich bin wieder eine ganz normale, glückliche Schwangere.

Am 21. Januar 2022 beginnt die Geburt. Kurz vor acht Uhr betreten wir den Kreißsaal, und um 20.12 Uhr ist unsere kleine Mina auf der Welt. Meine Angst, sie nicht süß zu finden, ist unbegründet. Sie ist das allersüßeste und schönste Mädchen der Welt. Keine Diagnose mehr, sondern einfach unsere kleine Tochter. Sofort ist da nur noch Liebe.

Mina geht es zum Glück wie erhofft sehr gut und schon zwei Tage nach der Geburt können wir nach Hause. Das Stillen ist bis auf ein bisschen Müdigkeit in den ersten Tagen problemlos, sie nimmt gut zu und entwickelt sich bis jetzt ganz toll. Mina bekommt seit der sechsten Woche Physiotherapie, die Frühförderung haben wir auch kurz nach der Geburt beantragt, aber bis jetzt ist der Antrag noch nicht bewilligt worden.

Ich bin sehr froh, die Diagnose in der Schwangerschaft erhalten zu haben. So konnten wir den Schock verarbeiten und eine ungetrübte Geburt und ein glückseliges Wochenbett erleben.

### Mein Fazit:

Ich hatte bis zur Diagnose im Sommer ein erfülltes und glückliches Leben. Dann so viele Ängste und Sorgen.

... und dann kam Mina.

Und mit ihr hat sich jetzt schon so viel in meiner Denkweise und meiner Einstellung verändert, es ist eine absolute Bereicherung und sie macht alles nur noch erfüllter und glücklicher.

Natürlich habe ich immer noch manchmal Sorgen vor der Zukunft, aber die Angst ist weg. Mina wird ihren Weg gehen, da bin ich sicher. Und wir freuen uns, sie dabei zu begleiten und bestmöglich zu unterstützen.

# Von null auf hundert: Elternsein eines Kindes mit Down-Syndrom. Wie kann das gehen?

Von Evelyn Grollmus

Florian kam am 6.12.2003 mit Down-Syndrom zur Welt. Anstatt einfach glückliche Eltern eines neuen Familienmitgliedes zu sein, befanden wir uns sehr schnell in einer neuen Welt mit Fragen, Ungewissheiten und Ängsten. Vorschläge über die unterschiedlichsten Förderungsmöglichkeiten, um schon möglichst gleich nach der Geburt das Beste aus diesem kleinen Wesen zu befördern, ließen uns in eine enorme Drucksituation geraten.

Anstatt wie bei seinen Schwestern einfach nur glückliche Eltern sein zu können, sollten wir uns möglichst schnell mit der Frage befassen, welche Therapien und Förderungen unser Sohn erhalten müsste, damit wir ja nicht versäumen, rechtzeitig dafür zu sorgen, dass er sich gut entwickeln kann.

Ich erinnere mich sehr genau daran, in welchem emotionalen Widerspruch und Widerstand ich mich befand und wie groß die Überforderung war, diesen gefühlt, großen Berg zu besteigen.

Als Florian vier Monate alt war, fuhren wir mit ihm zu einem Seminar der Lebenshilfe in Bonn, mit dem Titel „Eltern von Kindern mit Down-Syndrom von 0-6 Monate“. Hier wollten wir alle unsere Fragen beantwortet bekommen und hofften, die für unser Kind richtigen Therapieangebote zu erhalten.

### Aber es kam anders...

Geleitet wurde dieses dreitägige Seminar von Etta Wilken und dem damaligen Elternvorsitzenden der Lebenshilfe.

Viele hilfreiche Informationen zu den Themen Schwerbehindertenausweis, Pflegestufe usw. haben bereits am ersten Tag viel Erleichterung gebracht und wir fühlten uns stärker in Bezug auf diese Herausforderungen. Im Gepäck hatten wir wichtige Tipps und Informationen, um zu unserem Recht zu kommen.

Der zweite Seminartag wurde gestaltet von Etta Wilken zum Thema „Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom“. Von allen Eltern, die dort waren, mit Spannung erwartet. Bereits direkt zu Beginn wandte Etta Wilken sich mit einer Botschaft an uns, die mein Herz tief berührte und mich endlich nun einfach nur als Mutter eines Säuglings fühlen ließ.

### Ihre Worte lauteten:

Sie haben ein neues Familienmitglied in Ihre Familie geboren. Genießen Sie im ersten Lebensjahr jede Minute mit diesem Glück. Lernen Sie sich als Familie neu kennen und helfen Sie ihrem Kind, mit Liebe in die Welt hineinzuwachsen. Lernen Sie Ihr Kind kennen, mit seiner Persönlichkeit, mit seinen Stärken und seinen Schwächen, spüren Sie hinein, wo Ihr Kind Unterstützung benötigt, weil es sie will und nicht, weil Sie glauben, dass es sein muss.

Lesen Sie keine Bücher, die Ihnen sagen, was Kinder mit Down-Syndrom alles nicht können oder wie Kinder mit Down-Syndrom sind. Geben Sie Ihrem Kind die Chance das zu sein, was wir alle sind, nämlich individuelle Persönlichkeiten mit angelegten Charaktereigenschaften, Stärken und Schwächen. Erforschen Sie gemeinsam seine Grenzen, scheitern Sie gemeinsam und feiern Sie gemeinsam Erfolge.

Behandeln Sie Ihr Kind, wie Sie alle Ihre Kinder behandeln. Helfen Sie ihm, sich zu entwickeln, vergessen Sie sich selbst dabei nicht und zeigen Sie Ihre Grenzen.

Warten Sie auf Signale Ihres Kindes und suchen daraufhin die geeignete Therapie. Es ist dann nicht zu spät. Denken Sie dran, „das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht“.

Sie erklärte uns, dass aufgrund der ausgeprägten Hypotonie sofort mit Krankengymnastik begonnen werden sollte. Sie empfahl uns die Methode nach „Vojta“ zu wählen und machte uns Mut, diese Form der Krankengymnastik auszuhalten.

Und sie empfahl uns den Einsatz der GUK-Karten ab dem Alter, in dem Kinder beginnen sich auszudrücken, da auch bei unseren Kindern genauso früh das Sprachverständnis ausgebildet ist, genauso wie bei einem nicht-behinderten Kind.

Von diesem Tag an war Florian unser drittes Kind, der kleine Bruder seiner Schwestern. Er lebte mit uns und wir mit ihm.

Wenn wir heute gefragt werden, welche besonderen Förderungen er bekommen hat, dann bin ich immer geneigt zu sagen: „Keine.“

Mein Mann sagt dann immer: „Na, das ist wohl nicht ganz richtig“, denn:

- Wir haben viel Zeit damit verbracht, die Gebärden der GUK-Sprache zu lernen und sie täglich anzuwenden, weil wir gemerkt haben, dass Florian in einer Familie mit zwei großen Schwestern mitreden will.

- Wir sind manchmal dreimal die Woche zur Krankengymnastik gegangen, weil er genervt war, dass er nicht vorwärtskam.

- Wir sind später auch zweimal die Woche zur Logopädie gegangen, weil er frustriert war, dass keiner ihn verstanden hat.

- Wir waren beim Reiten, weil die Liebe seiner Schwester zum Reiten ihn angesteckt hat. Es war unser großes Glück, dass ihre Reitlehrerin auch Reittherapeutin war und ihn aufs Pferd setzte, als er mit einem Jahr sitzen konnte.

Aber mit „Keine“ meine ich nicht, dass unser Alltag nicht auch voll war mit Terminen und dem Fahren von A nach B. Florian bestimmte das Tempo und wir agierten, wenn er uns „mitgeteilt“ hat, dass er weiter will. Wir haben seine Grenzen respektiert, und wir haben unsere Grenzen deutlich gemacht.

**Die allergrößte Herausforderung war jedoch, und dafür gab es keine Therapien, ihn mit ins Leben zu nehmen:**

Er musste lernen, dass Menschen nicht angeleckt werden möchten, dass wir nicht jeden küssen, dass Kinder und Erwachsene nicht angesprungen und geschubst werden wollen, dass wir beim Einkaufen nicht mit unserem Einkaufswagen in Weinregale fahren, dass wir nachts um vier nicht einfach baden gehen, dass nur wir Eltern mit dem Auto fahren, dass die Schlafzimmerbetten von anderen Menschen nicht von uns benutzt werden, dass es „meinen Körper, deinen Körper“ gibt, was ein „Nein“ bedeutet, dass es Regeln gibt, dass jeder mal der „Bestimmer“ sein darf, dass Leben und Lernen anstrengend ist, dass wir scheitern und wieder aufstehen und sehr vieles mehr. Das alles hat uns alle immer wieder auch an Grenzen gebracht, denn dieser Prozess hat gedauert, schien manches Mal unendlich, war begleitet von Erfolgen und Rückschritten und auch heute braucht es da immer wieder eine Auffrischung.

Florian weiß heute, dass er einzigartig ist. Er ist mitten im Leben. Er weiß aber auch, dass, wenn er mitmachen will, die Welt sich nicht nach ihm richtet, sondern dass er sich anstrengen muss, um an seine Ziele zu kommen. Und er weiß, dass er stark ist und Herausforderungen meistern kann.

Wir haben ausprobiert, hatten Erfolge und sind gescheitert. Wir waren und sind ein Team, eine Familie. Den Impuls für diesen Weg hat uns Etta Wilken gegeben, der ich heute noch unendlich dankbar dafür bin. Er war steinig und holprig, hat viel Kraft und Tränen gekostet.

Aber er hat sich gelohnt!

Und um es in Florians Worten zu sagen: „Läuft bei ihm!“

Begleitet haben Florian auf seinem Weg nun schon über zehn Jahre folgende Personen:

- die Fußballtrainer Joel und Kristian,
- Alfred Röhm mit seinem „Zirkus Regenbogen“,
- viele Schulbegleiter
- und der weltbeste Breakdance-Lehrer Siva.

Die allergrößten Unterstützer und für Florian die wichtigsten Menschen in seinem Leben aber waren und sind seine Schwestern Lena (29 J.) und Janna (27 J.).



Florian

# Es wird anders, als Ihr es Euch vorgestellt habt, aber es wird gut

Von Helena Fournaraki

Ich kann mich noch genau erinnern, wie wir erfuhren, dass unsere kleine Tochter das Down-Syndrom hat. Ich war mit unserem zweiten Kind schwanger und wie beim ersten Mal hatten mein Mann und ich uns entschieden, keine Tests machen zu lassen, denn für uns war klar, wir würden jedes Kind annehmen, egal welche Beeinträchtigung es haben würde. Das liegt vielleicht daran, dass wir beide schon Kontakt mit Menschen mit Behinderung hatten und unser Sohn 2,5 Jahre auf sich warten ließ.

Beim zweiten Mal ging es jedoch recht fix und ich war sehr froh, dass mein Wunsch, zwei Kinder mit einem Altersunterschied von zwei Jahren zu haben, wahr geworden war. Freudig ging ich in der 13. Woche zum Ultraschall (dank Corona alleine) und verneinte die Frage nach der Nackenfaltenmessung. Ich weiß nicht, ob meine Frauenärztin sie routinemäßig sowie so macht und einfach das Ergebnis nur mitteilt, wenn es auffällig ist – oder ob die Nackenfalte einfach zu auffällig war. Sie betrug 8,5 cm, war also fast dreimal so dick wie normal. Jedenfalls sagte sie: „Oh, die Nackenfalte ist mit 8,5 cm recht dick, ich schicke Sie lieber gleich zur Feindiagnostik nach Altona. Ich rufe schnell an, damit Sie gleich morgen früh einen Termin bekommen.“

Ich war so baff, dass ich zusagte, denn natürlich hat mich diese Aussage beunruhigt. Ich rief sofort meinem Mann an, der natürlich versuchte mich zu beruhigen und fest davon überzeugt war, dass alles gut sein würde. Da ich ein jedoch ein Mensch bin, der gerne vorbereitet ist, fragte ich das Internet nach der Bedeutung der Nackenfalte. T21, T13, T18 und das Turner-Syndrom kamen zum Vorschein. Und natürlich Herzfehler. Ich bekam Angst. Angst davor, dass unser Kind eine der tödlichen Trisomien haben würde oder einen Herzfehler. Doch ich schaffte es ruhig zu bleiben und den Termin abzuwarten.

Ich kann mich noch sehr genau daran erinnern. Ich musste den Termin wieder alleine antreten. Ich lag also da und schaute mir unser Baby auf dem Bildschirm an. Der Ultraschall bei der Feindiagnostik ist sehr detailliert. Ich sah mein Kleines, das Gesicht, die Beinchen, wie es sich bewegte, wie es an seinem Daumen lutschte. Es war für mich definitiv schon ein Mensch, mein Kind. Ich schaute es an und dachte, es kann nichts haben, es ist doch perfekt.

Dann setzte sich die Ärztin an den PC, kalkulierte etwas und sagte zu mir, dass sie einen Herzfehler erkenne, der leider erst in zwei Wochen besser zu beurteilen sei und dass sie, bedingt durch mein Alter und andere Softmarker, das Risiko für eine Trisomie auf 50 Prozent schätze. Dann sagte sie auch, dass ich mich gegebenenfalls für eine Fruchtwasseruntersuchung oder NIPT entscheiden sollte, da die Zeit für eine Entscheidung dränge. Ich war etwas geschockt und sagte nur, dass wir uns schon entschieden hätten, das Kind so oder so zu behalten. Daraufhin drückte mir die Ärztin ein Heft von KIDS in die Hand, was ich sehr nett von ihr fand!

Trotzdem fragte ich nach dem NIPT (eine Fruchtwasseruntersuchung kam für mich nie infrage, da ich das Kind nicht gefährden wollte), war mir aber unsicher, ob wir den Test machen sollten. Nach Absprache mit meinem Mann entschieden wir uns dennoch dafür. Wir wollten wissen, was auf uns zukommt, ob wir uns weiter freuen oder uns, im Falle von T13 oder T18, auf eine Beerdigung einstellen sollten, denn wir wollten weitertragen und nicht abtreiben.

Ich muss gestehen, am Anfang habe ich gehofft, dass unser Kind „nur“ einen Herzfehler haben würde und kein Down-Syndrom oder eine andere Trisomie. Die eine Woche bis zum Ergebnis habe ich viel gelesen und recherchiert und viel geweint. Ich habe viel mit meinem Mann gesprochen, immer wieder dieselben Fragen gestellt, denn ich wollte, dass wir beide einer Meinung sind. Ich habe die schlimmsten Fälle mit Down-Syndrom rausgesucht, ich habe Videos über andere Paare gesehen, die die Diagnose T13 oder T18 erhielten und das Kind weitergetragen haben. In dieser einen Woche, das weiß ich noch, sagte mir mein Gefühl immer mehr, dass unser Kind das Down-Syndrom hat. Ich sagte zu einer Freundin, das Down-Syndrom wäre noch eine gute Nachricht, hoffentlich ist es keine andere Trisomie!

Als dann der Anruf kam, hatte ich gemischte Gefühle. Es war eine Mischung aus Erleichterung, Traurigkeit und Angst. Angst, was das Ergebnis für uns bedeutet und auch Angst vor dem Herzfehler.

Ein paar Tage später war ich erneut im Pränatalzentrum, dieses Mal durfte mein Mann nach dem Ultraschall dabei sein. Es wurde uns das Down-Syndrom



nochmal bestätigt. Und auch, dass es ein Mädchen sein würde. Das war so eine schöne Nachricht, da wir uns beide ein Mädchen gewünscht hatten! Doch dann kam der Herzfehler zur Sprache, ein AVSD, wie ihn viele Babys mit Down-Syndrom haben.

Von da an musste ich alle zwei Wochen zur Kontrolle, mal zum Pränatalzentrum, mal zu meiner Frauenärztin. Die ganze Praxis hat sich zum Glück mir gegenüber sehr toll verhalten. Das ganze Team hat sich immer nach dem Zustand der Kleinen erkundigt, wie es um den Herzfehler stehe usw. Auf einmal lag auch in diesem Wartezimmer ein Heft von KIDS. Es war sehr rührend.

Aber ich würde lügen, wenn ich sagen würde, dass alles von nun an rosiger war. Auf einmal kam ich mir so schlimm vor, dass ich einen Herzfehler dem Down-Syndrom vorgezogen hätte – „da man ja das korrigieren kann“. Zu dieser Erkenntnis hat mich der Artikel einer lieben Familie in der KIDS Aktuell gebracht, de-

ren Sohn kurz nach der Herz-OP leider verstorben ist. Ich weinte, als ich realisierte, was ich meinem Kind da gewünscht hatte! Zum Glück verkraften die meisten Kinder eine Herz-OP ganz gut und haben danach ein gutes Leben. Und so hoffte ich, dass es auch bei uns so sein würde. Um etwas ruhiger zu werden, half mir der Instagram-Account *Triplepower\_Lion*. Die Mutter von Lion berichtet nämlich auch davon, dass ihr Junge zwei Herz-OPs hatte und jetzt einen Schrittmacher hat. Ich nahm Kontakt zu ihr auf und sie war so lieb, mir viele Infos zu schicken.

Unser Umfeld nahm es gemischt auf. Die meisten reagierten positiv, auch wenn der Satz: „Ich könnte es ja nicht“, sehr oft fiel. Das größte Unverständnis kam von der älteren Generation. Aber auch einige Jüngere sahen es kritisch. Ich weiß noch, als ich ihnen Bilder vom Buch von Conny Wenk zeigte, und ich dann als Antwort bekam: „Ja, hier sind sie noch süß. Kinder halt, aber später, wenn sie erwachsen werden, ist es was anderes. Sie werden unglücklich sein, das ist doch kein Leben. Und was tut ihr eurem Sohn nur an, er wird sie sein Leben lang wie ein Klotz am Bein haben.“

Ich war zutiefst getroffen. Was mir aber sehr geholfen hat, ist alles rauszusuchen, was ich finden konnte über erwachsene Menschen mit Down-Syndrom, deren Zukunft, deren Beziehungen, deren Geschwister und Familien, ob sie glücklich sind. Ich werde Blogs und Accounts wie *Jolinas Welt*, *Not just Down*, *Von Mutter zu Mutter*, *T21\_we\_learn* und *Natalie Dedreux* für immer dankbar sein, dass sie mir gezeigt haben, dass ich mir da keine Sorgen machen muss. Auch das Buch „Was soll aus dem bloß werden?“ und die Doku „Erwachsen werden mit Down-Syndrom“ und zahlreiche andere Formate waren sehr hilfreich.

Was das Organisatorische angeht, dabei hat mir KIDS sehr geholfen. Ich bekam eine Beraterin zur Seite gestellt, die mir wertvolle Tipps gab, damit wir uns gut vorbereiten konnten. Beruhigt durch all das, konnte ich mich endlich wieder auf die Schwangerschaft konzentrieren.

Leider verlief sie nicht so gut wie erhofft. Eine Information, die leider nicht übermittelt wurde, ist, dass natürlich auch die Plazenta T21 hat. Dies bedeutet, dass sie oft nicht gut funktioniert. Viele Babys mit Down-Syndrom kommen mit Zentralisation zur Welt. Das bedeutet, dass die Plazenta nicht mehr gut funktioniert und dass sich der Widerstand in der Nabelschnur erhöht. Der Fötus leitet dann die Nahrung zum wichtigsten Organ, dem Gehirn um. Er zentralisiert. Bei mir wurde ein Widerstand in der 28. Woche festgestellt.

Ich war zur Geburtsanmeldung im UKE (wegen des Herzfehlers wurde mir geraten, dort zu entbinden) und der Arzt hat lange geschaut, bis er mir die Situati-

on erklärte. Leider war er recht unsensibel und sagte, nachdem er mir die Plazentainsuffizienz erklärt hatte: „Sie wissen schon, dass nicht jedes Kind mit Down-Syndrom lebend zur Welt kommt?“ Ich war schockiert über diese Aussage! Nicht, weil ich die Information nicht wusste, sondern über die Art und Weise! Er sprach da gerade über mein Kind! Diese Taktlosigkeit werde ich nie vergessen. Er hat mir auch echt Angst eingejagt.

Ab da war ich jede Woche im UKE. Ab der 34. Woche begann die Zentralisation, sodass ich alle zwei bis drei Tage im Krankenhaus war. Es war eine schwierige Zeit, da ich noch einen kleinen Sohn zu Hause hatte und es quasi jederzeit losgehen konnte. Irgendwie haben wir es dann doch bis zur 38. Woche geschafft. Dann musste unsere kleine Mai per Kaiserschnitt zur Welt kommen. Dafür, dass sie zentralisiert hatte, war sie aber gut entwickelt. Sie hat nur kurz Sauerstoff gebraucht und kam dann auf die Überwachungsstation. Es war komisch, sie nicht bei mir zu haben, doch ich schaffte es, alle negativen Emotionen beiseite zu schieben. Wir hatten das Glück, dass sie gut saugen konnte, dennoch fiel das Stillen schwer, da sie sehr müde war. Es klappte aber dann doch im Alter von sechs Wochen, worüber ich sehr dankbar bin.

Die schönste Nachricht bekamen wir aber unverhofft am 5. Tag nach der Geburt. Der Herzfehler war doch nicht so gravierend wie angenommen. Es war nur ein ASD II, sodass sie keine OP oder Medikamente benötigte! Es ist einer der glücklichsten Momente meines Lebens gewesen!

Inzwischen geht es unserer Tochter super, sie übt fleißig den Vierfüßlerstand, brabbelt fröhlich und macht uns alle sehr glücklich. Mein Sohn nimmt sie gerne in den Arm und sagt: „Das ist mein bester Freund.“ Ich hoffe sehr, dass sie sich auch später gut verstehen, denn das wünsche ich mir am meisten, dass meine Kinder Freunde fürs Leben werden. Ich wünsche mir, dass meine Tochter mehr Inklusion erfährt als die Generationen vor ihr. Es ist schon vieles besser geworden, aber es kann noch viel besser werden! Ich wünsche mir, dass sie später einen Beruf ausüben kann, der zu ihr passt und sie ein selbstbestimmtes Leben führen kann. Das ist heute leider noch nicht die Regel. Alle zusammen werden wir es aber schaffen. Denn eines lernt man schnell: Man ist nicht allein!

Was ich Eltern sagen würde, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten oder bekommen haben? Erstmal: Herzlichen Glückwunsch, Ihr erwartet ein Kind! Es wird anders, als Ihr es Euch vorgestellt habt, aber es wird gut. Schaut (nicht nur) auf alle Beeinträchtigungen, die Euer Kind hat oder haben könnte, sondern auf alles, was es kann! Erkundigt Euch, wie Menschen mit Down-Syndrom ihr Leben empfinden, wie sie leben, ob sie glücklich sind. Denn das sind sie meis-

tens! Lest das Heft „Von Mutter zu Mutter“ und folgt den Accounts der Familien, die im Heft mitgemacht haben, in den sozialen Medien. Kauft den Ohrenkuss, eine Zeitschrift, die von Menschen mit Down-Syndrom geschrieben wird. Seht die Möglichkeiten, die es inzwischen für unsere Kinder gibt! Ja, man muss um vieles noch immer kämpfen, aber es wird besser, auch durch uns.

Nehmt Kontakt zu Familien mit Kindern mit Down-Syndrom auf, kommt zum Beispiel schon in der Schwangerschaft zum Babytreff von KIDS Hamburg und habt keine Angst um Eure anderen Kinder, dass ihr Leben als „Schattenkind“ schrecklich sein wird. Es gibt genug Beispiele, die das Gegenteil beweisen. Habt keine Angst vor der Zukunft. Es wird anders, aber es wird gut!



## „Erste Hilfe“ bei der Diagnose Down-Syndrom

Die gibt es bei Lara und Tanja von [lavanja.com](http://lavanja.com). „Von Mutter zu Mutter“ – ist ein Heft, das helfen soll. Müttern, Vätern, Ärzt:innen und allen anderen, die in eine Diagnose-Vermittlung involviert sind. Ein Heft, das vielleicht hilft, den Schock zu überwinden. Darin sieben Frauen und drei Männer, die Briefe geschrieben haben, an sich selbst gerichtet. An ihr Ich im Moment der Diagnose – aber mit dem Wissen von heute, anderthalb bis sechzehn Jahre später. Dem Wissen, dass das Leben nicht wird wie geplant, aber dass es wunderbar wird.

**Interesse?** Dann bestellt ein kostenloses Exemplar unter: <https://lavanja.com/heft-bestellen> Das Projekt ist übrigens komplett spendenfinanziert. Wer helfen möchte: Alles zum Thema Spende gibt es hier: <https://lavanja.com/so-hilfst-du-uns>

# Ein Pflegekind mit Down-Syndrom

Von Heike Unland und Tobias Zeschky



Unsere Geschichte unterscheidet sich wahrscheinlich von den anderen Geschichten, da wir kein leibliches Kind mit Down-Syndrom haben, sondern B. als 3-wöchiges Pflegekind bzw. Baby aufgenommen haben. Vor der Aufnahme eines Pflegekindes werden die Wünsche und Vorstellungen zum Pflegekind durch das Jugendamt bzw. in unserem Fall den Fachdienst für Jugend/Soziale Dienste, Team Pflegestellen abgefragt. Hierzu gehört auch die Frage nach einem möglichen Förderbedarf bei dem zukünftigen Pflegekind. Diese Frage haben wir beide am längsten diskutiert. Fragen zum Geschlecht des Kindes oder zum Temperament waren für uns beide nicht ausschlaggebend. Schließlich hätten wir uns dies bei einem leiblichen Kind auch nicht aussuchen können. Aber was genau war mit Förderbedarf gemeint? Wir beide haben eine pflegerische Ausbildung, sodass uns die Konsequenzen von Förder- und Unterstützungsbedarf durchaus bekannt erschienen. Allerdings ist die Versorgung 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche doch ein deutlich anderer Schnack als eine Acht-Stunden-Schicht im Krankenhaus, nach der man nach Hause geht und ein

anderer Mitarbeiter die Versorgung übernimmt. Schließlich entschieden wir uns bei der Beantwortung der Frage nach dem möglichen Förderbedarf wie bei den Fragen nach Geschlecht und Temperament: Wir hätten es uns bei unserem leiblichen Kind schließlich auch nicht aussuchen können und ein möglicher Förderbedarf war für uns somit kein Hindernis zur Aufnahme eines Kindes.

Nach Beendigung der Vorbereitungskurse und der Hausbesuche erhielten wir zunächst eine unverbindliche Frage durch unsere Ansprechpartnerin vom Team für Pflegestellen: Ob wir uns die Aufnahme eines Kindes mit Down-Syndrom prinzipiell vorstellen könnten. Aus der zunächst offenen Frage wurde bereits zum Abend eine sehr konkrete Anfrage: Im Krankenhaus lag ein Baby mit Down-Syndrom, welches höchstwahrscheinlich nicht von den Eltern mit nach Hause genommen würde. Die ersten Informationen, die uns mitgeteilt wurden, waren, dass es sich um ein drei Wochen altes Mädchen mit Down-Syndrom handelt, welches evtl. einen leichten Herzfehler hat. Weitere

organische Fehlbildungen waren nicht bekannt. Kurze Zweifel kamen auf. Können wir das schaffen? Wie ist es, nicht mehr „normal“ zu sein und evtl. aufzufallen mit einem behinderten Kind? Schnell schoben wir diese Bedenken beiseite und sagten einem ersten Kennenlernen mit der Option einer sofortigen Aufnahme bei uns zu.

Aufgrund des guten gesundheitlichen Zustandes von B. drängte die Krankenkasse als Kostenträger darauf, sie möglichst schnell zu entlassen. Und so kam es, dass wir bereits zwei Tage nach der ersten Anfrage durch das Team Pflegestellen vor dem kleinen Kinderbettchen standen und sofort verzaubert waren von dem kleinen Wunder, das dort lag. Die Stunden bzw. Tage zuvor hatten wir kaum Zeit, uns Gedanken darüber zu machen, wie unsere Zukunft aussieht und was wohl Familie und Freunde sagen würden. Wir mussten schlichtweg die Grundausrüstung für ein Baby organisieren, da wir selber keine eigenen Kinder haben und somit über keinerlei Babyausstattung verfügten.

Die Übergabe im Krankenhaus durch die Kinderkrankenschwestern war unglaublich herzlich – B. war dort allen ans Herz gewachsen. Die Frage der Mitarbeiterin des Teams für Pflegestellen, ob wir B. wirklich aufnehmen wollten, war bereits zu diesem Zeitpunkt nur noch eine rhetorische – eine Antwort mit Nein war aus unserer Sicht gar nicht mehr möglich gewesen. Unglaublich aufgeregt, aber auch überglücklich haben wir an diesem Tag mit B. das Krankenhaus verlassen.

Hätten wir im Vorfeld mehr Zeit gehabt und uns Sorgen über das mögliche Verhalten unserer Familien und Freunde gemacht, so wäre dies absolut unbegründet gewesen: Wir haben unglaublich viel Zuspruch und auch Unterstützung erhalten. Und dies nicht nur von Familie und Freunden. Der Arbeitgeber von Tobias hat nicht mit der Wimper gezuckt, als er den sehr spontanen Antrag auf Elternzeit stellte, und ihn sofort bewilligt.

Gesundheitlich hat B. sich weiter gut entwickelt. Der anfänglich vermutete Herzfehler hat sich nicht bestätigt, sie trinkt gut und nimmt regelhaft zu. Lediglich eine Sehschwäche gepaart mit dem Schielen beider Augen hat sich im weiteren Verlauf herauskristallisiert. Erste wichtige Informationen zu Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten sowie medizinischer Beratung erhielten wir durch Gespräche mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Ein ganz wertvoller Tipp war der Hinweis auf den Verein KIDS Hamburg e. V. und das Angebot der Babygruppe. Hier haben wir im regelmäßigen Austausch mit anderen Eltern bereits sehr viele nützliche und hilfreiche Informationen erhalten. Uns ist wichtig zu erwähnen, dass wir nicht wissen,

was die Nachricht einer möglichen Trisomie 21 bei unserem eigenen ungeborenen Baby in der Schwangerschaft bei uns ausgelöst hätte. Wir wissen lediglich, dass wir uns ein Leben ohne B. jetzt nicht mehr vorstellen könnten. Wir müssten weniger organisieren, es gäbe weniger Arzt- und Therapiebesuche und wir müssten weniger Anträge stellen. Es gäbe aber auch kein tägliches erstes Lachen am Morgen, sobald wir den Kopf ins Kinderzimmer stecken und keine Ärmchen, die uns freudestrahlend entgegengestreckt werden. Es gäbe keinen Lachanfall am Abend vor dem Schlafengehen. Es gäbe keine Kinderlieder, die mit Begeisterung mitgeklatscht werden. Es gäbe weniger Wunder, die es täglich zu bestaunen gibt und weniger erste Male, die gefeiert werden.

Wir genießen jeden einzelnen Tag mit B. – was allerdings nicht wirklich schwer ist – und freuen uns über jeden kleinen Fortschritt, den sie macht. Wir wünschen uns für unsere Tochter, dass ihre Entwicklung stetig weitergeht, sie ihre Unbekümmertheit und Herzlichkeit behält und dass sie irgendwann soweit ist, dass sie selbstständig ihr eigenes Leben führen kann.

## Stadtradeln

Von Silke Hoops

Im September habe ich mit meinen Kolleginnen an der diesjährigen Stadtradel-Aktion teilgenommen. Wir wollten Gutes fürs Klima und unsere Gesundheit tun. Das Team war schnell gegründet, sodass der Aufruf zum KIDS-Stadtradel-Team leider zu spät für mich kam. Aber wie konnte KIDS dennoch von meiner Teilnahme profitieren? Aus zwei guten Taten wurden drei! Ich hatte die Idee, einen Euro pro gefahrenem Kilometer zu spenden. Da ich viele der gefahrenen Kilometer mit unserer Tochter auf dem Tandem zurücklegte, habe ich kurzerhand meine ursprünglich angedachte Spende auf 1,50 Euro pro gefahrenem Kilometer aufgestockt. Das macht bei 466,6 km insgesamt 700 Euro für KIDS.



# Unser Baby hat das Down-Syndrom

Von Kim-Alexa Dahm

Anfang 2021 stellten wir fest, dass ich schwanger war – ungeplant und mehr als überraschend hatte sich da jemand entschieden, dass er oder sie zu uns kommen wollte. Ich war zu diesem Zeitpunkt bereits 40 Jahre alt und brauchte eine Weile, bis ich mich mit dem Gedanken so richtig angefreundet hatte. Unsere große Tochter Mieke war schon fast 8 Jahre alt und ein Einzelkind durch und durch. Mein Mann freute sich sofort sehr. Unser Haus war ganz und gar nicht auf ein weiteres Kind ausgelegt, sodass wir bald An- und Umbaupläne schmiedeten. Nach und nach wuchs auch in mir die Freude und Mieke war total aus dem Häuschen, dass sie nun doch kein Einzelkind bleiben muss. Die Schwangerschaft verlief sehr stressfrei, mir ging es prima.

Im Mai wurde dann von heute auf morgen alles anders... Ich war bei meinem Frauenarzt zum großen Organultraschall – coronabedingt wie immer alleine. Es war eine völlig normale Untersuchung, mein Arzt konnte mir sagen, dass ich ein Mädchen erwarte und doch war alles anders – irgendetwas fühlte sich komisch an. Zum Ende der Untersuchung sagte mein Arzt dann, er würde mich gerne noch einmal in ein Facharztzentrum überweisen – nur so zur Sicherheit und weil er sich nicht ganz sicher war, ob die eine Herzklappe richtig schließt. Ich sollte mir aber keine Sorgen machen, es könne wirklich auch alles in Ordnung sein. Neuer Termin in vier Wochen und sollte es nach der Untersuchung doch etwas zu besprechen geben, könnte ich mich natürlich melden. Mit einem Flyer von einem Hamburger Facharztzentrum in der Hand und einem komischen Gefühl im Bauch verließ ich die Praxis.

Ich war hin- und hergerissen, bestand Grund zur Sorge? Mein Mann und meine Familie waren eher gelassen und auch ich beruhigte mich wieder, weil ich mich darauf verließ, dass mein Arzt mich bestimmt anders vorbereitet hätte, wenn echter Grund zur Sorge bestanden hätte. Einen Termin im Facharztzentrum bekam ich schon wenige Tage später mit dem Hinweis, mein Mann dürfe zwar nicht mitkommen, aber wenn etwas festgestellt würde, dürfte er dazu kommen. Da mich dann doch wieder ein seltsames Gefühl überkam, plante mein Mann mich zu begleiten und mein Schwager bot an, uns zu fahren und ihm die Wartezeit zu vertreiben.

Es war ein Dienstagmorgen und ich fühlte mich sehr alleine, als ich die Praxis betrat. Es gab wahnsinnig viele Fragebögen zu Anspruch auf Wissen und Nichtwissen, Untersuchungsumfang, Humangenetik etc. – in meinem Kopf brummte es. Schon bald wurde ich



Rieka

von einer Ärztin abgeholt, die vorab mit mir besprach, weshalb ich da bin und was meine Erwartung von der Untersuchung ist. Ich wies sie darauf hin, dass ich lediglich einen großen Organultraschall wollte, keine weiteren Untersuchungen.

Dann ging es los – schon nach kurzer Zeit war mir klar, dass etwas nicht stimmte, die Ärztin wirkte hochkonzentriert, sprach kein Wort, reagierte auf mich kaum noch. Die Untersuchung erschien mir endlos lang. Das was ich sah, war ein wahnsinnig aktives kleines Mädchen, es sah schon so sehr wie ein kleines Baby aus – alles dran – das ließ mein Mutterherz warm werden. Immerhin befand ich mich auch schon in der 22. Schwangerschaftswoche und unsere Kleine war körperlich gut entwickelt.

Als die Untersuchung endlich beendet war, bat mich die Ärztin mit ernster Miene wieder an den Tisch, holte mehrere Zettel und fing an zu berichten, dass sie verschiedene Dinge festgestellt hätte, die wir besprechen müssten. Ich fragte geistesgegenwärtig, ob ich meinen Mann anrufen sollte oder das nicht nötig sein. „Doch bitte, unbedingt“, sagte sie, und von da an fühlte ich mich wie in einer dunklen Wolke gefangen. Ich rief automatisiert meinen Mann an und bat ihn zu kommen – auch er wusste, dass das ein schlechtes Zeichen ist, denn nur, wenn es etwas Ernsthaftes zu besprechen gab, durfte er ja dazukommen. Bis er endlich da war, vergingen erneut endlose Minuten. Meine Ärztin hatte lieber den Raum verlassen, sie wollte meinem Mann entgegengehen, damit er uns

schneller findet – ich glaube, sie war froh, nicht mit mir gemeinsam warten zu müssen.

Als Lars endlich da war, fing sie sofort an. Es gäbe massive Auffälligkeiten am Herzen und an den Hirnventrikeln – dazu einige kleinere Auffälligkeiten. Sie fertigte Zeichnungen an und erklärte und erklärte – wie durch einen Nebel versuchte ich alles aufzusaugen und zu verstehen. Unser Baby hätte einen AVSD – ein riesiges Loch in der Herzscheidewand und nur eine große Herzklappe – das wäre ein sehr schwerer, aber operabler Herzfehler. Die Hirnventrikel seien leicht vergrößert, was auf geistige Behinderungen hindeuten könne und in Kombination mit den kleinen Auffälligkeiten und meinem Alter würde sie eine Trisomie 13, 18 oder 21 vermuten.

BÄÄÄÄÄM!!!!!! Ich stand zu sehr unter Schock, als dass ich überhaupt vernünftig reagieren konnte. Die Ärztin erklärte uns, dass eine Fruchtwasseruntersuchung die Trisomie feststellen könnte. Sie wies uns darauf hin, dass wir bei Vorliegen einer Trisomie das Recht auf einen Spätabbruch der Schwangerschaft hätten, wir aber zeitlich schnell entscheiden müssten, da die Schwangerschaft schon weit fortgeschritten sei. Und schon zu diesem Zeitpunkt erklärte sie, dass sie davon ausgeht, dass man unser Baby mittels Fetozid töten und ich es dann tot auf die Welt bringen müsste.

Hätte es einen Pausen-Knopf gegeben, hätte ich ihn gedrückt. Es ging alles so wahnsinnig schnell – mein ganzes Leben brach zusammen, ich wollte schreien und konnte nicht. Mein Baby zappelte die ganze Zeit wie wild in meinem Bauch und dazu sagte die Ärztin dann auch noch, ich müsste mir keine Gedanken machen, zurzeit würde es ihr ja auch gut gehen – die Probleme würden erst nach der Geburt anfangen...

Wir sind dann erst einmal nach Hause gefahren – zum Glück war mein Schwager da und hat uns gefahren. Ich habe nur geheult, konnte keinen klaren Gedanken fassen, was sollten wir unserer großen Tochter sagen? Um gar nichts zu sagen, war sie einfach schon zu groß und viel zu empfindsam. Was sollten wir tun? Trisomie 21 sagte mir etwas. Trisomie 13 und 18 – nie gehört. Also fingen wir an, uns damit zu befassen und zu recherchieren, nicht immer die beste Idee, aber irgendetwas mussten wir tun. Unserer großen Tochter erzählten wir, dass unser Baby ein krankes Herz hat, wir aber noch nicht mehr dazu sagen könnten. Wir haben noch am gleichen Tag die Fruchtwasseruntersuchung machen lassen, geredet und geredet, versucht zu begreifen, was gerade in unserem Leben geschieht. Unsere Familie war großartig, hat mit uns abgewogen, überlegt, uns bestärkt nichts zu überstürzen, uns gut zu informieren und alle Möglichkeiten abzuwägen. Wenige Tage später, genau am Geburtstag unserer großen Tochter kam das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung – Trisomie 21, wieder

einmal legte die Ärztin uns am Telefon nahe, zügig eine Entscheidung zu treffen. Als ich sagte, dass Trisomie 21 eher keinen Abtreibungsgrund für mich darstelle, legte sie den Schwerpunkt auf die Veränderungen im Gehirn und auf die Frage meines Mannes, ob es da nicht noch Entwicklungsmöglichkeiten in den nächsten Wochen gäbe, antwortete sie: „Nein, im besten Fall bleibt es wie es jetzt ist.“

Dank Unterstützung blieben wir dabei, eine zweite Meinung einzuholen und uns eine Einschätzung zum Herzfehler und seinen Auswirkungen geben zu lassen.

In mir machte sich langsam aber sicher auch Wut breit – wie kann man als Ärztin verlangen, innerhalb kürzester Zeit darüber zu entscheiden, ob ein Mensch leben darf oder ungeboren sterben muss? Gab es in unserer Gesellschaft wirklich nur diesen einen vorstellbaren Weg? Wäre es nicht die Aufgabe der Ärzte, beide Wege samt ihrer individuellen Hilfsangebote vorzustellen, damit man als Eltern eine gute Entscheidung treffen kann?

Wir landeten für die Zweituntersuchung und die Aufklärung zum Herzfehler im UKE und gerieten dort an einen großartigen Arzt, der mit größter Sorgfalt untersuchte – auch die auffälligen Hirnventrikel, die ihm kaum auffällig erschienen. Wir erfuhren mehr zum Herzfehler und den Operationsmöglichkeiten, dem Ablauf nach der Geburt, was wichtig und zu beachten ist. Der Arzt fragte, ob wir uns ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom vorstellen könnten und zog auch einen der Kinderärzte hinzu, der aus seiner Erfahrung mit Kindern mit Down-Syndrom berichtete.

Insbesondere nahm er uns den zeitlichen Druck und klärte uns erstmalig über die tatsächliche Rechtslage zum Thema Spätabtreibung auf. Das erste Mal hatte ich wieder das Gefühl, ich könnte etwas entscheiden, es gäbe mehrere Wege.

Ich nahm mir von jetzt an Zeit, führte viele Gespräche, unter anderem mit unserem Kinderarzt, Seelsorgern meiner Kirchengemeinde, meiner Familie, meinem Mann. Ich konnte Kontakte zu anderen Müttern knüpfen, deren Kinder mit ähnlichen Diagnosen auf die Welt gekommen waren.

Ich durchlebte Panikattacken, weil ich mir nicht im Ansatz vorstellen konnte, Mutter eines behinderten Kindes zu sein. Ich hatte Angst, das Leben unserer großen Tochter zu sehr zu belasten. Würden wir ein normales Leben führen können? Den Herzfehler blendete ich lange Zeit aus – zu viel Angst hatte ich vor dem Down-Syndrom. Ich überlegte ernsthaft, ob ein Abbruch der richtige Weg für mich sein könnte. Aber war ich nicht die Frau, die jede Frühuntersuchung abgelehnt hatte – in beiden Schwangerschaften, weil ich immer behauptet hatte, ein Kind mit Down-Syndrom wäre in meiner Welt willkommen? Tief in mir



wusste ich, dass ich es niemals geschafft hätte, mein Baby umzubringen, aber heute glaube ich, es war wichtig, alle Optionen anzusehen, um eine aufrichtige Entscheidung zu treffen.

Wir trafen eine Entscheidung für das Leben und für unser Baby. In einem Gespräch mit Mieke, in dem wir versuchten ihr zu erklären, was mit ihrer kleinen Schwester los ist und warum wir so durcheinander sind, sagte sie zu uns: „Ich verstehe das Problem nicht, okay, das Baby hat etwas mit dem Herzen und wird anders sein als wir, aber es ist doch meine kleine Schwester, die haben wir doch immer lieb.“ Zack, so einfach ist das. Ich fing an, die Welt häufiger mit den Augen von Mieke zu sehen. Nach und nach kam ich besser mit der Situation klar, obwohl ich auch immer wieder mit Panikschüben zu kämpfen hatte.

In mir kämpfte es Tag für Tag, ich wusste, dass ich meinem kleinen Mädchen das Leben schenken wollte, trotzdem hatte ich Phasen, in denen ich mich fragte, warum gerade in mir so ein „Schrott-Baby“ heranwuchs. Ich war wütend und haderte mit der gesamten Situation. Es gab Menschen, die es befremdlich fanden, dass ich mein Baby so nannte und so empfand, aber ich hatte mich gemeinsam mit meinem Mann entschieden, dass es erlaubt ist, alle Gedanken und Gefühle zuzulassen und sie auch auszusprechen. Mir hat das sehr geholfen. „Schrotti“ wurde damit ein liebevoller Spitzname in der Schwangerschaft, der etwas zynisch dabei half, mit der Ungewissheit, was auf unser Baby und unsere Familie zukommt, umzugehen.

Mit meiner Umwelt setzte ich mich noch nicht auseinander. Coronabedingt hatte man kaum Kontakte, traf niemanden und viele wussten tatsächlich nicht einmal etwas von meiner Schwangerschaft. Ich

nahm Kontakt auf zu anderen Müttern, die Kinder mit dem Down-Syndrom und einem AVSD haben. Das war großartig – ich konnte feststellen, dass es ganz normale Familien waren mit glücklichen und oft ganz normalen Kindern. Eine Familie durften wir persönlich treffen, das war für uns und für Mieke total toll. Das Mädchen mit dem AVSD und dem Down-Syndrom war schon 10 Jahre alt und wir verbrachten einen tollen Nachmittag gemeinsam.

Langsam entschied ich mich, aus meinem Mauselloch zu kommen, erzählte von der Schwangerschaft, den Diagnosen, meinen Ängsten und bekam unglaublich viele tolle Reaktionen. Ich fing an, mich einfach auf unser Baby zu freuen.

Ich wurde engmaschig im UKE betreut und untersucht und hatte dank meiner Hebamme eine neue, sehr einfühlsame und kompetente Frauenärztin gefunden. Da im UKE auch das Herzzentrum ansässig ist, war schnell klar, dass ich dort entbinden würde. Ich hatte große Angst vor der Geburt und dem anschließenden Krankenhausaufenthalt, da durch Corona feststand, dass ich sehr alleine sein würde. Wir planten einen Kaiserschnitt, um vermeintlich wieder etwas Kontrolle zu erlangen. Dachten wir...

Aber unser Baby wusste von Anfang an, was es will. Es wollte unbedingt zu uns kommen, es wollte uns überzeugen, dass es genau richtig für uns ist und so entschied es auch, wenige Stunden vor dem geplanten Kaiserschnitt natürlich und völlig unkompliziert auf diese Welt zu kommen.

Rieka wurde am 29.9. mit 51 cm und 2.900 g geboren – sie machte ihre Sache so gut, dass sie sofort einige Momente bei mir bleiben durfte und nach einem kurzen Check eine ganze Stunde ohne jede Überwachung mit mir kuscheln durfte. Weg waren alle meine Zweifel, meine Ängste, meine Sorgen. Ich verspürte eine unglaubliche Liebe für diesen winzigen Menschen. Rieka kam für einige Stunden auf die Intensivstation, später auf die Überwachungsstation und nach einer Woche noch zur medikamentösen Einstellung für eine Woche ins Herzzentrum.

Es war eine harte Zeit, für mich, für Mieke, für meinen Mann, für die ganze Familie, aber dann durften wir erst einmal nach Hause.

Es folgten drei wirklich harte Monate, die Zeit, bis Riekas AVSD operativ korrigiert werden sollte. Ich möchte hier keine Details schildern, das hilft niemandem und jeder wird immer seine eigene Geschichte erleben und jede Geschichte wird einzigartig sein. Aber wir kamen alle an unsere Grenzen, unsere Mieke hatte sich unter ihrer kleinen Schwester etwas ganz anderes vorgestellt. Und auch die Zeit rund um die OPs – Rieka musste zweimal am offenen Herzen operiert werden – war eine absolute Herausforderung. Als wir nach knapp drei Wochen endlich alle wieder zu Hause waren, mussten wir Ängste neu bewerten, uns richtig kennenlernen, einen Alltag und Normalität neu lernen.

Rieka ist jetzt 10 Monate alt und ein echter Wonneproppen. Voller Energie, Eigensinn und Lebensfreude. Sie schafft es jeden Tag, mich zum herzhaften Lachen zu bringen. Mit ihren kleinen Händen packt sie oft mein Gesicht und drückt es ganz fest an ihr eigenes. An ihrem kleinen Herzen gibt es zu beobachtende Baustellen, die aber aktuell keine Auswirkungen haben.

Mieke hat die Schwester, die sie sich gewünscht hat, Rieka strahlt, wenn Mieke um die Ecke kommt und Mieke freut sich über jeden Quatsch, den Rieka sich einfallen lässt. Ich verstehe heute nicht, warum ich so viel Angst und Zweifel in mir hatte.

Ach ja, Riekas Hirnventrikel sind übrigens absolut unauffällig – das wurde extra nach der Geburt noch einmal gründlich untersucht.

Häufig habe ich gedacht, Pränatalmedizin ist die Pest, weil sie Eltern komplett verunsichert und sie vor unzumerbare Entscheidungen stellt, aber im Nachhinein bin ich froh und dankbar, dass ich vor Riekas Geburt wusste, dass sie diesen schweren Herzfehler hat und mich auch schon vorher mit dem Down-Syndrom auseinandersetzen konnte. Ich bin in ein großes schwarzes Loch gefallen, aber ich konnte schon vor der Geburt weitestgehend dort herauskommen – ich hatte inzwischen tolle Begleiter und mentale Unterstützer:innen gefunden.

Ich konnte mich nach der Geburt voll auf Rieka, Mieke und uns als Familie konzentrieren. Im Krankenhaus wurde ich mehrfach gefragt, ob ich Unterstützung wegen der Diagnose Down-Syndrom benötige und ich konnte aus voller Überzeugung sagen, nein, die brauche ich nicht mehr.

Unsere beiden Mädchen sind das größte Geschenk und für beide bin ich sehr dankbar – genauso wie jede einzelne von ihnen ist. Ich bin mir sicher, dass es auch immer wieder anstrengende und aufreibende Momente geben wird. Dinge, die mich in unserer Gesell-

schaft wütend machen, Sorgen und und und. Aber vor all diesen Dingen bin ich auch bei jedem vermeintlich gesunden und ganz „normalen“ Kind nicht geschützt.

Ich persönlich habe einen Alptraum durchlebt und bin der Meinung, die Pränatalmedizin mit all ihren Möglichkeiten müsste ganz anders und intensiver begleitet werden, aber ich bin stärker geworden und dankbar, dass unser Weg genau dieser war.

## ... und so hat es der Vater erlebt

Von Lars Kocherscheid-Dahm

Es war der Vormittag des 25. Mai 2021. Ich saß in einem Café in der Hamburger Innenstadt, das Handy vor mir auf dem Tisch. Bald müsste es klingeln und dann gab es zwei Möglichkeiten. Entweder meine Frau würde fragen, wo ich bin, oder aber sie würde sagen, ich solle in die Arztpraxis nachkommen. In diesem Fall, so viel zumindest war mir klar, würde sich unser Leben verändern – wie auch immer.

Wir waren hier, weil der Gynäkologe meiner Frau etwas am Herzen des Babys nicht klar erkennen konnte und uns zur Abklärung in eine Spezialpraxis mit besseren Ultraschallgeräten schickte. Und ich war hier, weil wegen der Corona-Pandemie keine Begleitperson erlaubt war – es sei denn, es gäbe einen „auffälligen“ Befund.

Meistens gehen Dinge, um die man sich viele Gedanken und Sorgen macht, gut aus. Es würde also schon irgendwie die erste Variante werden. Als das Handy klingelte, veränderte sich dann doch schlagartig alles – es war die zweite Variante. Kurze Zeit später, mit schweißnassen Händen und deutlich mehr als nur einem Kloß in Hals und Bauch erfuhr ich, dass unser Baby einen Herzfehler hat. Und zwar einen Herzfehler, der sehr typisch für eine Trisomie ist. Und zusätzlich gäbe es weitere Auffälligkeiten, vergrößerte Ventrikel. Ohne dass mir klar war, was genau das ist, war der eigentlich sehr nett wirkenden Ärztin jetzt schon klar, dass das zu schwerwiegenden Behinderungen und sehr wahrscheinlich zu irreparablen geistigen Schäden für das Kind führen würde. Und während ich versuchte, das Gehörte zu begreifen und zu verarbeiten, war ihr schon noch viel mehr klar. Nämlich, dass wir uns ja nun sicher gegen das Kind entscheiden würden. Und bei allem Verständnis dafür, dass das nicht sofort geht – schnell wäre gut. Bis morgen zum Beispiel.

Während all diese Dinge wie in einem schlechten Film auf mich einprasselten, war mir zumindest eine Sache gänzlich klar. Am Vormittag dieses 25. Mai

2021 war mein und unser gesamtes Leben schlagartig dabei, sich zu verändern. Wir waren glückliche Einzelkind-Eltern, die die Entscheidung, ob das so bleiben sollte oder nicht ein Stück weit abgegeben hatten. Und nun plötzlich sollten wir dabei sein, noch viel mehr abzugeben?

Ich wachte auf. Zwar nicht wie nach einem schlechten Traum in meinem Bett, aber doch mitten im Gespräch. Meine Frau und ich waren wieder da, wir begannen, Dinge zu hinterfragen und Informationen zu bewerten. Infolgedessen gab es kurz darauf eine Fruchtwasser-Untersuchung und zwei Tage später, am Geburtstag unserer großen Tochter, den Anruf, der Gewissheit brachte – wir waren dabei, Eltern eines Mädchens mit einer Trisomie 21 und einem Herzfehler zu werden.

In meinem Leben gab es viele Situationen, in denen ich dachte, mein Kopf wäre voll und leer gleichzeitig, Situationen in denen ich mich hilflos und überfordert fühlte, Situationen, in denen ich wartete, dass sich die Erde vor mir auftut. Nun war sie plötzlich da – die eine Situation, die all das vereinte. Und gleichzeitig war da gewissermaßen ein omnipräsenter Countdown, der unaufhaltsam gegen uns lief.

Genau in dieser Situation konnten wir uns glücklicherweise nicht nur aufeinander verlassen, wir haben uns gut ergänzt. Recht schnell haben wir so die Position eingenommen, dass wir uns erst einmal ein eigenes Bild machen, eine zweite Meinung einholen und selbst bestimmen, wann und wie wir uns entscheiden. Nach wenigen Tagen, die geprägt waren von Schlaflosigkeit, fressenden und zehrenden Gedanken, Reden und Überlegen, gab es die Zweitmeinung eines Pränatalmediziners im UKE. Ja, unsere zweite Tochter wuchs tatsächlich mit einem sehr schweren Herzfehler und dem Down-Syndrom heran – von weiteren Auffälligkeiten oder gar Hinweisen auf irreparable geistige Beeinträchtigungen konnte er jedoch zum aktuellen Zeitpunkt nichts feststellen. Für einen kurzen Moment gerieten die bestehenden Diagnosen in den Hintergrund – Freude machte sich breit und gleichzeitig Wut. Uns wurde klar, dass mit dieser Diagnose versucht wurde, uns dazu zu bringen, uns schnell gegen das „nicht perfekte“ Leben zu entscheiden.

Ja? War das so? Aus heutiger Sicht muss ich eindeutig sagen – JA. Zu gut erinnere ich mich an meine Nachfragen. Ob das wirklich sicher sei. Ob die Auffälligkeiten im Kopf bleibend wären oder eventuell nur eine Momentaufnahme. Und leider erinnere ich mich bis heute auch sehr genau an den Wortlaut der Antwort. Diese Ventrikulomegalie wäre keine Momentaufnahme. Mit Glück würde der Befund so bleiben, es könne sich aber noch verschlechtern. Zurückentwickeln würde sich das keinesfalls.

Nun sahen die Dinge plötzlich wieder anders aus. „Nur noch“ ein Herzfehler und die Trisomie 21. Nur



noch? Ja, im Vergleich zu den vergangenen Tagen geradezu eine Erleichterung und doch war ich mitten in der bis dato wohl schwersten Situation meines Lebens. Klar – wir haben alle ergänzenden Untersuchungen und auch eine Nackenfaltenmessung für uns immer ausgeschlossen. Eine Trisomie 21 ist kein Grund, ungeborenes Leben zu töten – das stand für uns eigentlich fest. Und nun, nun war es plötzlich konkret. Dazu ein schwerer Herzfehler. Und im Hinterkopf doch auch immer noch das, was wir zu den Hirnventrikeln gehört haben. Dazu immer wieder die Frage: Werde ich dieses Kind lieb haben können? Auch wenn es anders ist und sich mit ihm unser ganzes Leben ändert?

Gedankenkarussell beschreibt wohl am besten, was nun folgte. Und immer dann, wenn ich gerade zu einem Schluss gekommen war, folgte die nächste Fahrt – was denkt wohl meine Frau? Was bedeutet das alles für unsere große Tochter? In dieser Situation haben wir uns ein Versprechen gegeben. Alle Gedanken sind erlaubt und sind richtig – denn nur so, davon waren wir überzeugt, kann man offen und ehrlich zu einem Ergebnis kommen. Zu diesem Ergebnis sind wir dann auch gekommen, wir haben uns – aus heutiger Sicht „natürlich“ – für unsere Tochter entschieden. Aus dem Karussell war aber auch mit dieser Entscheidung kein Ausstieg möglich. Denn die nächsten Runden hatten nun ein anderes Thema – war die Entscheidung richtig?

Ich möchte jetzt nicht in allen Details auf die folgenden Wochen und Monate eingehen – das würde jeglichen Rahmen sprengen. Aber eins ist sicher – das Karussell dreht sich bis heute. Es folgten verschiedenste Themen – etwa wird die Herz-Operation gut verlaufen? Wie sollen wir bloß den ganzen Papierkrieg schaffen? Wie werden wir noch unserer großen Tochter gerecht? Es hat sich aber ganz maßgeblich etwas geändert – Rieka ist da. Sie ist inzwischen kein „herztypischer Nörgler“ mehr, sondern einen „downtypischer Sonnenschein“, für den sich jede Karussellfahrt

lohnt und der uns als Familie weitergebracht hat. Wir stehen enger und besser als je zuvor zusammen, wir wissen mehr als je zuvor, wofür wir stehen und was wir sollen und wir sind dank Rieka bei uns und einem wirklich wichtigen Schwerpunkt angekommen – bei unserer Familie.

An dieser Stelle könnte nun gut und gerne noch ein Exkurs zu unseren Erfahrungen mit Ärzten folgen, darauf verzichte ich. Stattdessen möchte ich ein Plädoyer dafür abgeben, auch Meinungen von scheinbaren Fachleuten zu hinterfragen, Dinge abzuwägen und sich ggf. „auf den Weg zu machen“. Wir haben in den letzten Monaten viele verschiedene Ärzte kennengelernt. Kardiologen, Kinderärzte, Pränatalmediziner, Gynäkologen. Wir haben viele tolle Medizinerinnen und Mediziner kennengelernt, haben herbe Enttäuschungen erlebt („Ja, aber das Kind hat doch das Down-Syndrom.“) und feststellen müssen, dass es vielfach leider bei Ärztinnen und Ärzten Defizite gibt. Sei es rund um das Thema Trisomie, im Umgang mit Angehörigen oder schlichtweg im Bereich der Menschlichkeit. Nehmen Sie Dinge nicht hin – suchen Sie sich jemanden, der Dinge nicht nur als „Fachidiot“ diagnostizieren kann. Suchen Sie sich Ärztinnen und Ärzte, bei denen Sie sich rundum gut aufgehoben fühlen. Nur dann gibt es eine Chance, eine Diagnose nicht nur zu erhalten, sondern mit ihr umzugehen und sie zu nutzen.

## Zu guter Letzt ... der Bericht der großen Schwester

Hallo, ich bin Mieke. Ich bin 9 Jahre alt und die große Schwester von Rieka.

Mama und Papa kamen von einer Arztuntersuchung wieder, haben mir ein Schokoherz mit einem kleineren Herz darin mitgebracht und ich sollte raten, was die Herzen bedeuten. Als Erstes habe ich geraten, dass das große Herz ich bin und das war auch richtig. Bei dem kleinen Herz habe ich zuerst gedacht, es wäre unser Hund, aber der war es nicht. Ich riet weiter, aber nichts davon war richtig. Irgendwann wurde es Mama und Papa anscheinend zu viel, denn sie stoppten mich und erzählten mir, dass das kleine Herz ein Geschwisterchen bedeutet.

Zuerst war ich etwas geschockt, doch dann empfand ich eine riesige Freude, denn ich hatte mir immer schon ein kleines Geschwisterchen gewünscht. In



der nächsten Nacht konnte ich vor Aufregung kaum schlafen. Drei Monate später erfuhren Mama und Papa, dass ich eine kleine Schwester bekommen würde. Ich habe mich sehr gefreut, dass es noch ein Mädchen im Haus geben würde. Ein paar Tage später erfuhren Mama und Papa dass meine Schwester einen Herzfehler haben würde. Sie waren ziemlich erschüttert und traurig. Ich natürlich auch, als sie mir erklärt hatten, worum es geht. Wieder ein paar Tage später erfuhren sie, dass es sein könnte, dass meine kleine Schwester die Trisomie 21 hat. Mama und Papa ließen einen Test machen und stellten fest, dass meine kleine Schwester tatsächlich die Trisomie 21 hat. Sie waren noch geschockter, als vor ein paar Tagen, als sie erfahren hatten, dass meine kleine Schwester einen Herzfehler hat. Am Anfang war ich ebenfalls etwas geschockt, als sie mir erklärt hatten, was so eine Trisomie 21 bedeutet. Dann aber habe ich gesagt, dass ich finde, dass man das kaputte Herz ja reparieren könnte und die Trisomie 21 gar nicht so schlimm wäre. Und außerdem hätten wir unser Baby ja lieb und das wäre doch die Hauptsache. Und damit war die Sache für mich beendet.

Natürlich dachte ich immer mal wieder an den Herzfehler und die Trisomie 21, aber die Freude auf meine Schwester war einfach zu groß, um sich zu viele Sorgen zu machen. Ungefähr zwei Monate vor der Geburt kam ich abends auf die Terrasse, weil Mama und Papa mit mir etwas besprechen wollten. Ich war sehr gespannt und dann erzählten sie mir, dass sie mir den Namen meiner kleinen Schwester verraten wollten.

Der Name war: Rieka Berni. Ich fand ihn sehr schön. Auch wenn ich ihn vorher noch nie gehört hatte. Eines Abends, ich habe ganz normal oben in meinem Bett geschlafen, weckte Mama mich und erzählte, dass sie gleich ins Krankenhaus fahren wollten, weil Mama ihre Wehen bekommen hat. Ich packte schnell mein Bettzeug und lief zu Oma, die zum Glück bei uns im Haus wohnt. Ich war ziemlich traurig, weil ich wusste, dass ich Mama jetzt eine sehr lange Zeit nicht sehen würde. Ich verabschiedete mich schweren Herzens und wir vereinbarten, dass wir uns immer gegenseitig Briefe schreiben würden. Also winkten Oma und ich noch einmal und da waren Mama und Papa auch schon weg. Oma sagte, ich solle versuchen noch etwas zu schlafen, und das tat ich dann auch.

Am nächsten Tag zeigte Oma mir ein Foto von meiner Schwester Rieka, denn da war sie schon geboren. Als ich das Foto sah, fühlte ich, dass mein Herz schneller schlug. Denn das auf dem Foto da war meine Schwester. Das was ich mir schon immer einmal gewünscht hatte, nämlich dass ich ein Geschwisterchen bekommen würde, war jetzt endlich in Erfüllung gegangen. Am nächsten Tag bekam ich auch schon meinen ersten Brief von Mama und ich schrieb sofort zurück. So ging es eine ganze Woche lang, bis ich es eines Abends nicht mehr aushielt. Und so fuhren wir erst zu McDonalds und dann ins Krankenhaus, wo Papa dann Mama ablöste und sich um Rieka kümmerte, und Mama und ich die Hähnchenteile aßen, dann noch ein bisschen redeten und Papa und ich dann irgendwann auch leider schon wieder zurückmussten. Ich umarmte Mama noch ein letztes Mal und dann fuhren wir auch schon wieder zurück. Wir mussten zwar schnell wieder zurück, aber ich war mir sicher, dass ich die zweite Woche auch noch durchstehen würde.

Und dann war es endlich so weit. Es war ein Sonntagmorgen. Ich habe mir nur schnell etwas übergeworfen und dann sind Papa und ich auch schon zum Krankenhaus gefahren, um Mama und Rieka abzuholen. Ich war ganz aufgeregt, weil ich Mama ja jetzt zum ersten Mal seit einer Woche wiedersehen würde. Außerdem würde ich zum ersten Mal Rieka in echt sehen. Jedenfalls freute ich mich riesig, als ich die beiden sah, und sprang gleich aus dem Auto, um sie zu begrüßen. Als wir dann nach Hause fuhren, hat sich auch Oma riesig gefreut, Mama wiederzusehen und Rieka zu begrüßen. Später haben wir dann erstmal gefrühstückt. In den nächsten Wochen habe ich ganz, ganz viel Zeit mit Mama verbracht und natürlich auch mit Rieka.

Viele Wochen später musste Rieka dann nochmal ins Krankenhaus. Ihr wisst doch, wegen des kaputten Herzens. Naja, aber auf jeden Fall ging die Zeit viel zu schnell vorbei. Als der Morgen gekommen war, war ich ziemlich traurig, weil Mama schon wieder

weg musste. Aber ich verstand natürlich, dass Rieka operiert werden musste und deshalb drückte ich Mama noch ein letztes Mal und ließ sie dann gehen. Ich vermisste Mama schon seit dem Augenblick, wo sie aus der Tür trat, aber ich riss mich zusammen und winkte ihr tapfer nach. Am nächsten Morgen schrieb Mama mir eine Nachricht, dass gleich die OP sein würde und sie ganz aufgeregt wäre. Ich beruhigte sie und versicherte ihr, dass bestimmt alles gutgehen würde. Außerdem habe ich gesagt, dass Papa und ich ganz doll an sie und Rieka denken würden. Danach war sie zwar immer noch ziemlich aufgeregt wegen der OP, aber sie glaubte genau wie wir daran, dass Rieka diese OP schaffen würde. Alles lief, wie wir es gehofft hatten, super. Die OP dauerte zwar ziemlich lange, aber das hatten wir schon gewusst. Mama konnte leider nicht mit in den OP-Raum, aber das hatten wir ebenfalls schon gewusst. Nachdem die OP vorbei war, waren alle überglücklich, dass es so gut geklappt hatte. Rieka mussten noch eine ganze Weile im Krankenhaus bleiben. Nach einer Woche erfuhren wir, dass Rieka nochmal operiert werden müsse.

Mama, Papa und ich waren ziemlich geschockt über den Bericht. Und am nächsten Tag war es dann auch schon so weit. Wir alle waren ziemlich aufgeregt. Und wir alle hatten ganz schöne Angst, dass irgendetwas schiefgehen würde. Aber die ganze Angst war zum Glück umsonst, denn alles lief wie geschmiert. Neun Tage nach der zweiten OP konnte Rieka nach Hause. Ich war überglücklich, dass Rieka die OP überstanden hatte. Nun ja, wenn ich jetzt die ganze Vergangenheit aufschreiben würde, hätte ich keinen Platz mehr für das Jetzt. Also schreibe ich jetzt einfach mal im Jetzt weiter. Im Moment läuft es mit Rieka richtig gut. Und ich bin richtig stolz darauf, ihre große Schwester zu sein. Sie kann zwar manches noch nicht, was normale Babys schon gekonnt hätten, aber das macht mir gar nichts aus. Und außerdem haben wir gerade entdeckt, dass Rieka langsam anfängt zu robben. Deshalb hoffe ich auch weiterhin, dass Rieka es bald schafft, richtig zu robben. Ich freue mich schon sehr darauf, wenn Rieka robben kann, weil ich dann noch besser mit ihr spielen kann.

Ich wünsche allen Menschen mit Down-Syndrom da draußen, dass Ihr auch so ein tolles Leben habt wie Rieka, und allen Babys und Kindern, dass sie auch so tolle Fortschritte machen wie meine Schwester.

Eure Mieke Gela Dahm

# Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom – ein Erfahrungsaustausch

Von Ruth Slomski und Timm Rohweder

Als wir auf einem KIDS-Berater:innen-Treffen gefragt wurden, ob wir etwas zum Thema Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom schreiben könnten, haben wir – zwei bilinguale Elternpaare – gerne zugesagt. Bei einem gemeinsamen Kaffee tauschten wir uns über unsere persönlichen Erfahrungen aus. Erkenntnisse zur zweisprachigen Erziehung von Kindern aus einer kanadischen Quelle haben wir dem Gespräch beigelegt.

**Ruth:** Timm, Ihr habt erst nach der Geburt erfahren, dass Euer Sohn Felix das „Extra-Chromosom“ mitgebracht hat. Hattet Ihr – als deutsch-französisch sprechendes Paar – Euch vorher schon Gedanken zur Frage der Zweisprachigkeit gemacht? Und hat die Diagnose Down-Syndrom da einen Unterschied für Euch gemacht?

**Timm:** Da Nathalie aus der Schweiz stammt und ihre Familiensprache Französisch ist, war uns beiden von vornherein klar, dass wir unseren Sohn zweisprachig erziehen würden. Daran hat die Diagnose Trisomie 21 auch nichts geändert. Das Familienumfeld ist ja dasselbe, ob nun das Kind Trisomie 21 hat oder nicht. Ich denke, die Entscheidung zur Zweisprachigkeit in der anfänglich emotional sehr anstrengenden Zeit nicht zu hinterfragen, gab uns auch Struktur und Stabilität. Und bei Euch?

**Ruth:** Wir hatten bereits während der Schwangerschaft die aufgrund von Ultraschalltests getroffene Aussage erhalten, dass die Chance 50:50 betrage, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Wir sind dem nicht weiter nachgegangen. Aber die Frage, ob unser Kind auch so selbstverständlich mit Deutsch und Französisch sprechenden Eltern aufwachsen könnte, wie es seine ältere Schwester zu dem Zeitpunkt bereits tat, beschäftigte uns schon. Die Befürchtung, dass es Zita aufgrund der Trisomie schwerer fallen könnte, zweisprachig aufzuwachsen und dass sie sich dann später nicht mit ihrer Familie in Belgien verständigen können würde, bewegte ihren belgischen Vater damals sehr. Wir fingen daraufhin an zu recherchieren: Was gibt es an Studien, an Literatur zu dem Thema? Das Wenige, das wir fanden, beruhigte uns. Anscheinend sprach nichts Offensichtliches dagegen, dass Kinder mit Down-Syndrom genauso zweisprachig aufwachsen können wie andere auch.

**Timm:** Die Familienfrage spielte auch bei Nathalie eine Rolle, die Schweizerdeutsch und Französisch spricht, und sich überlegt hat, mit welcher Sprache

der größere Familienkreis erreicht werden kann. Klar war auch, dass Felix mit Hochdeutsch in der Schweiz verstanden wird und Französisch für Tanten und Onkel in Südfrankreich wichtig ist.

**Ruth:** Bei uns spielte noch mit hinein, dass es ja bereits eine ältere Schwester gab, die zweisprachig aufwuchs, nach dem Ansatz „ein Elternteil bzw. eine Person – eine Sprache“. Roch sprach von Geburt unserer ersten Tochter an nur Französisch mit ihr, ich nur Deutsch. Da plötzlich mit dem zweiten Kind einen Unterschied zu machen, kam uns völlig unnatürlich vor. Letztendlich war dies der entscheidende Punkt: Wir sahen keine Notwendigkeit, unseren Umgang mit unseren beiden Sprachen in der Familie wegen der DS-Diagnose zu ändern.

**Timm:** So leben wir es auch. Nathalie und ihre Familie sprechen ausschließlich Französisch (oder Schweizerdeutsch), meine Familie und ich sprechen Deutsch mit Felix. Welche Erfahrungen habt Ihr in der Krippe bzw. Kita gesammelt?

**Ruth:** Die Zweisprachigkeit wurde erst dann im Kindergarten ein bewussteres Thema, als Zita überhaupt anfang, klare Wörter zu sprechen, so ab dem Alter von drei bis vier Jahren. Es gab einige Wörter, die sie nur auf Französisch sagte – wir vermuten, weil ihr diese leichter fielen als die deutschen Wörter dafür. Darüber haben wir uns dann mit ihrer Erzieherin regelmäßig ausgetauscht. Uns war wichtig, dass Zita bei richtig gewählten und ausgesprochenen Worten nicht auf Unverständnis treffen würde und unter Umständen dann frustriert wäre. Also haben wir ihrer Erzieherin erklärt, dass sie z. B. statt „Apfel“ nur „pomme“ sagt oder dass sie rausgehen möchte, wenn sie „dehors!“ sagt, das französische Wort für draußen. Die Aufmerksamkeit seitens der Erzieherinnen für ihre Zweisprachigkeit bei Zitas gleichzeitig ja vorhandener Schwierigkeit, überhaupt verständlich sprechen zu können, war da sehr unterstützend.

**Timm:** Hier sprichst Du einen wichtigen Aspekt an. Das Umfeld sollte dafür sensibilisiert sein, dass ein Missverstehen nicht an einer undeutlichen Aussprache oder an Schwierigkeiten beim Spracherwerb liegen muss, sondern auch daran, dass Worte einer anderen Sprache genutzt werden. Ich erinnere mich noch gut daran, dass Felix' Physiotherapeutin uns fragte, was Felix denn mit „Nusch nusch“ meinte, wobei er absolut korrekt das französische Wort für Bärchen aussprach („nounours“).

**Ruth:** Beim Stichwort Umfeld fällt mir noch ein, dass es natürlich auch einen Unterschied macht – und zwar unabhängig vom Down-Syndrom oder anderen Extras – wie ausgewogen die Waage zwischen zwei Sprachen ist: Werden in der Familie zwei Sprachen gesprochen, und zwar zu ähnlichen Anteilen? Oder ist Deutsch die Sprache der Schule, des Umfeldes außerhalb der Familie, die Eltern sprechen aber beide eine andere Sprache als Deutsch? Gehen die Kinder auch in einen bilingualen Kindergarten oder eine bilinguale Schule? Euer Felix und unsere Zita gehen ja beide in Hamburg in deutschsprachige Grundschulen und waren zuvor auch nicht in einem bilingualen Kindergarten. Das heißt, Deutsch ist die prägende Alltagssprache des Umfeldes. Bei unseren beiden Töchtern ist es so, dass sie Französisch mühelos verstehen, aber selber ihrem Vater auf Deutsch antworten. Aber jedes Mal, wenn wir in den Ferien für einige Wochen in Belgien sind und Zita längere Zeit in der anderen Sprache „baden“ kann, macht sie einen Sprung in Französisch und erweitert ihren aktiven Wortschatz, ihre Ausdrucksfähigkeit auf Französisch. Das ist bei ihrer größeren Schwester genauso – da sehe ich keinen grundsätzlichen, vom Down-Syndrom abhängigen Unterschied.

**Timm:** Bei uns ist dies ähnlich. Felix spricht Deutsch und antwortet in dieser Sprache auf Fragen auf Französisch. Gerade bei Besuchen in Frankreich, in denen Felix auf Deutsch nicht so weit kommt wie in der Schweiz, sehen wir auch den sprachlichen „Boost“. Von unserer Logopädin – und auch aus der Fachliteratur – wissen wir, dass eine zweisprachige Erziehung in der Regel immer dafür sorgt, dass die Kinder anfänglich langsamer die jeweiligen Sprachen erlernen, bevor ein „Lernturbo“ einsetzt. Daher besteht kein Grund zur Beunruhigung, wenn dies auch bei einem zweisprachig aufwachsenden DS-Kind der Fall ist. Hier sollte man sich also nicht zu viele Gedanken machen und auf das einzelne Kind und die dazugehörigen Rahmenbedingungen achten.

**Ruth:** Da sprichst Du etwas generell Wichtiges an. Wie bei allen Kindern können die individuellen Fähigkeiten und Voraussetzungen für die Zweisprachigkeit sehr unterschiedlich sein. Vielleicht ist es das Wesentliche: auf das einzelne Kind zu schauen und danach zu entscheiden. Das Down-Syndrom als solches sehen wir jedenfalls nicht als einen Grund gegen die Entscheidung, ein Kind zweisprachig aufwachsen zu lassen.

**Achtung:**

Ein interessanter Text über „Drei Vorurteile zur bilingualen Erziehung bei Kindern mit Down-Syndrom“ erscheint in der nächsten Ausgabe der KIDS Aktuell.



Felix



Zita

Neues Buch!

**Etta Wilken:**  
Zwei- und Mehrsprachigkeit  
bei Kindern mit kognitiven  
Beeinträchtigungen

Kohlhammer Verlag  
ISBN 978-3-17-041504-1  
32 €



Inklusion

# #GreatInitiatives Veranstaltung in Brüssel

Von Beate Maak

„Salut Bruxelles.“ So begrüßt uns die junge, selbstbewusste Frau im Saal. Einem von vielen hier in diesem großen Gebäude, dem Europäischen Parlament. Ich bin wirklich beeindruckt, wie sie ihre Rede fortsetzt. Sie klingt überzeugend. Gut vorbereitet liest sie ihre Rede vor und hebt immer wieder die Stimme, um ihre Punkte zu verstärken. Was ist das Besondere? Die junge Frau heißt Natalie Dedreux, ist 23 Jahre alt und lebt in Köln, ist Aktivistin und Journalistin beim Ohrenkuss und hat das Down-Syndrom. Sie selbst sagt: „Das Down-Syndrom ist cool.“

Ich kannte sie bisher nur aus den sozialen Medien, aus der Wahlkampfarena, wo sie Angela Merkel ihre Fragen gestellt hat und natürlich aus den Printmedien. Jetzt durfte ich mit ihr und einer Delegation aus Deutschland nach Brüssel zur Konferenz „Great Initiative in Europe“ des Netzwerks „EU for Trisomy 21“ reisen. Ich als Teil und Unterstützerin des Heftes „Von Mutter zur Mutter“.

Das Treffen am 9. und 10. Mai in Brüssel sollte eine Gelegenheit für den Austausch unter den Vertretern der Länder sein. 67 Menschen verschiedener NGOs, Eltern und 17 erwachsene Menschen mit Down-Syndrom waren dabei. Zwei Jahre Pandemie haben auch hier die realen Treffen nicht möglich gemacht. Es war also höchste Zeit.

**Zuallererst die Preise**

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags 2022 hatte „EU for Trisomy 21“ zur Abstimmung aufgerufen. Gewählt werden sollten die besten Initiativen aus den Ländern, die etwas für oder mit Menschen mit Down-Syndrom tun. Die große Siegerehrung gab es bei der Abendveranstaltung. Die Sieger waren „SanThe Fitoceainarie“ aus Rumänien. Hier arbeiten Menschen mit Down-Syndrom als Kellner in einem Tee-Haus. Einen Preis gab es für „Les Amis de la Ruche“, eine Kunsthandwerkstatt aus Frankreich und „Hilando Vidas“ (Leben weben), ein Unterstützungsangebot für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen aus Spanien. Zwei Initiativen wurden mit Sonderpreisen ausgezeichnet: „Úsmev prosím projekt“ (Bitte lächeln-Projekt) aus der Slowakei und zu meiner absoluten Freude das Heft „Von Mutter zu Mutter“. Ich weiß nicht, was mich an diesem Abend mehr faszinierte? Der Austausch über alle Sprach- und Ländergrenzen hinweg? Die Diabolo-Aufführung von Oskar Schenk aus der deutschen Delegation? Das professionelle Catering, bei dem Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten? Die Freunde und Fröhlichkeit, sich an diesem Abend zu begegnen? Es war vielleicht das Zusammenspiel von allem für diese Auftaktveranstaltung und das erste gute Gefühl, niemand ist allein.

**„The floor is yours“**

Der zweite Tag versprach ein intensiver Tag zu werden. Nach unendlich vielen Fotos vor dem Gebäude des EU-Parlaments begrüßte uns die Europaabgeordnete Anne-Sophie Pelletier. In einem Abschnitt ihrer Ansprache erwähnte sie, dass so viele verschiedene Menschen in Europa zusammenleben, doch wir immer noch nicht frei sind von Diskriminierung und dass wir weiter dafür kämpfen müssen. Im Anschluss gab es in Workshops einen gemeinsamen



Austausch zu den Themenfeldern: Beschäftigung und Jobchancen, Sichtbarkeit und Nichtdiskriminierung sowie Elternschaft und Familienleben. Es bot sich die Möglichkeit, einmal über den Tellerrand hinauszuschauen. Was läuft in den anderen Ländern besser? Was schlechter? In einem vierten Workshop hatten vor allem die Teilnehmer mit Down-Syndrom die Möglichkeit, sich ohne gemeinsame Sprache auszutauschen.



Natalies Rede im EU-Parlament spiegelte viele Punkte aus den Workshops wider, und natürlich es sind ihre eigenen Erfahrungen. Ihr ging um Diskriminierung auf dem Arbeitsmarkt ohne Zugang zu gleichem Lohn, die mangelnde Repräsentation von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit, die Vorurteile und ihre Besorgnis zum vorgeburtlichen Bluttest, der von den Krankenkassen bezahlt wird, und dessen Auswirkung darauf, dass immer weniger Menschen mit Down-Syndrom geboren werden.

Nach einer kleinen Mittagspause waren wir alle nochmal gefragt, denn wir hatten nun die Möglichkeit, mit Mitgliedern des Parlaments der jeweiligen Länder in den Austausch zu kommen. Als Gruppe war es uns wichtig, dass vor allem Natalie und Oskar, unsere Gruppenteilnehmer mit Down-Syndrom, ihre Fragen stellen konnten. Kathrin Langensiepen (MdeP, Grüne) nahm sich besonders viel Zeit, um auf die Fragen der beiden einzugehen. Ein Satz geht mir immer noch sehr nach: „Am Geld scheitert es meistens nicht, aber am Willen es umzusetzen.“

Bereits 2021 sind wir als Familie mit Niklas Nienass (MdeP, Grüne) ins Gespräch gekommen. Diesmal hat sich sein Büroleiter die Zeit genommen, um unsere Fragen und Anliegen entgegenzunehmen. Es blieb natürlich immer die Frage im Raum: „Welchen Einfluss hat das EU-Parlament mit seiner Gesetzgebung und seinen Beschlüssen, etwas für Menschen mit Behinderung zu tun?“ Denn vieles, z. B. der Bereich Bildung, bewegt sich in Deutschland auf Länderebene. Für mich persönlich war die Reise sehr inspirierend. Ich bin meinem Sohn Oskar sehr dankbar dafür. Niemals hätte ich es mir an dem Tag seiner Geburt und der Übermittlung der Diagnose Down-Syndrom vorstellen können, dass ich ihn eines Tages im Europäischen Parlament vertreten darf. Mich hat Natalie Dedreux mit ihrem Mut sehr beeindruckt. Wenn Politik dich nicht sieht, dann musst du zur Politik gehen. Ich bin mittlerweile in der Kommunalpolitik aktiv und werde weiter das Team „EU for Trisomy 21 Deutschland“ unterstützen.

**Einen Bericht über die Reise nach Brüssel gibt es auch in der ZDF Mediathek. Die Reihe „einfach Mensch“ zeigt die Folge vom 17.9.2022: „Natalie Dedreux: Trisomie 21, so what!“ Mehr Informationen über „EU for Trisomy 21“ auf [www.eufortrisomy21.eu](http://www.eufortrisomy21.eu), Facebook und Instagram.**

# Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Von Babette Radke

Die Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik fand in diesem Jahr Ende September in Berlin statt. KIDS Hamburg e. V. war mit dabei.

Seit dem 1. Juli 2022 wird der NIPT, der nichtinvasive Pränataltest, von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Das Thema der Jahrestagung des Netzwerks war daher auch:

## „NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: selbstbestimmte Entscheidung oder gesellschaftlich erwünschte Selektion“

Zu diesem Thema haben sich an dem Wochenende Fachleute wie Ärzt:innen, Hebammen, Berater:innen, Selbstvertreter:innen und Angehörige zu folgenden Fragen ausgetauscht:

- Welche Botschaft sendet die Solidargemeinschaft der Versicherten mit dieser Kassenleistung an die werdenden Eltern, an die Menschen, die mit einer Behinderung leben und ihre Familien, an uns als Gesellschaft?
- Wird der kassenfinanzierte NIPT die Selbstbestimmung der Schwangeren erhöhen?
- Wie werden die Ärzt:innen, die Hebammen, die Berater:innen mit dem NIPT in der Betreuung der Schwangeren umgehen?
- Was ist an weiteren Tests künftig zu erwarten?
- Welchen gesetzlichen Regelungsbedarf sehen wir?

Die Dokumentation der Tagung kann zu gegebener Zeit auf der Website des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik abgerufen werden: <https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/publikationen-und-materialien>



# Die Schreibwerkstatt beim Hamburger Klönschnack

Von Michael Wendland

Vor rund einem Jahr erzählte uns Regine Sahling von KIDS Hamburg e. V., dass die Jugendlichen bei KIDS sich eine Schreibwerkstatt wünschen. Sie würden gerne etwas über Journalismus lernen und schreiben. Wir wollten die Schreibwerkstatt gerne realisieren. Frau Sahling machte unser Angebot beim Verein bekannt. Zwei Jugendliche, Benjamin und Fabian, haben sich gemeldet. Die Artikel sollten nicht in einem gesonderten Bereich erscheinen, sondern zwischen den anderen Artikeln der Druckausgabe beim Hamburger Klönschnack. So war es dann auch – allerdings mit einer kleinen Erklärung, dass es Artikel aus der Schreibwerkstatt sind und worum es dabei geht.

Wir zeigten den Jugendlichen, wie wir hier in der Redaktion arbeiten. Wir schrieben mit ihnen Artikel, drehten kleine Filme und übten Interviews. Dieses Projekt war etwas ganz Besonderes für uns. Die Begeisterung der Jugendlichen für ihre Themen hat uns einfach abgeholt. Die Artikel der Jugendlichen – wie auch die komplette Hintergrundgeschichte – können Sie online unter [www.kloenschnack.de](http://www.kloenschnack.de) lesen. Geben Sie einfach den Suchbegriff „Schreibwerkstatt“ ein.

Wir haben die Artikel in Leichter Sprache gedruckt. Das war etwas Neues für uns, aber es war uns sehr wichtig, dass die Autoren ihre Artikel auch vernünftig lesen können. Auch war es uns wichtig, dass wir ein Bewusstsein in der Öffentlichkeit für das Thema schaffen. Wir haben um Unterstützung geworben, weil wir das Projekt soweit entwickeln wollten, dass es irgendwann eigenständig mit ehrenamtlicher Hilfe funktionieren könnte. Dauerhaft, das war uns klar, würden wir es im Heft so nicht unterbringen können, aus Kosten- und auch aus Personalgründen.

Leider hat sich kein Sponsor gefunden und die Angebote ehrenamtlicher Hilfe hielten sich auch in Grenzen. Trotzdem, die positiven Aspekte haben überwogen. Unsere Artikel wurden gut aufgenommen und es hat irre Spaß gebracht. Beeindruckend war dabei etwa ein Erlebnis mit Benjamin, der seinen eigenen Film vertont hat. Wir machten den Vorschlag, dass er selbst den Text einsprechen könnte. Nach wenigen Anläufen sagte er: „Du sprichst vor, ich nach.“ Gesagt, getan. Es lief wie am Schnürchen. Benjamin war stolz und wir auch. Seine Stimme war sehr ruhig und deutlich. Ein Erfolgserlebnis, ohne Frage.

Benjamin schreibt schon lange Geschichten. Seine Arbeitsproben waren so zahlreich, dass man nur stauen konnte. Fabian arbeitet im Bereich Hörspiel.



Auch er ist ein „alter Hase“ beim Schreiben. Wir sind in der Redaktion rumgegangen, haben alles erklärt, von der ersten Idee für einen Text bis zum Druck des Heftes. Manches wussten die beiden schon und wir mussten gar nicht bei Null anfangen. Was aber auch nicht schlimm gewesen wäre. Unsere Ansage war, dass jeder ab 12 Jahren teilnehmen kann, auch dann, wenn es mit dem Lesen und Schreiben nicht klappt. Wegen der Pandemie haben wir auch Termine online gemacht. Das war auch toll. Wir haben die Arbeit immer mit einem Schnack verbunden und dann gemeinsam einen Text gemacht. Einer sprach, der andere tippte. Immer mit der Frage: „Ist das so ok für Dich?“, denn es sind ja nicht unsere Texte. Es sind Eure, Benjamin und Fabian. Die Texte stehen jetzt gedruckt in einem Heft sowie online und darauf könnt Ihr sehr stolz sein. Vielen Dank!

# Sprachlos? Nicht mit UK

Wie wir mit Kindern, die (noch) nicht sprechen können, ins Gespräch kommen

Von Britta Schlehahn

Im folgenden Artikel möchte ich die vielfältigen Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation beschreiben, die sowohl den Eltern als auch dem Kind, das (noch) nicht lautsprachlich kommunizieren kann, ermöglichen miteinander zu kommunizieren.

## Die Herausforderung der Sprachlosigkeit

Miteinander zu sprechen ist ein Grundbedürfnis. Eine gemeinsame Sprache zu sprechen, sich verstanden zu fühlen und sich verständigen zu können, ist die Basis für ein erfülltes Miteinander. Wenn ein Kind keine Lautsprache entwickelt oder so spricht, dass es nicht verstanden wird, ist es für alle Beteiligten frustrierend und belastend. Die Sprachlosigkeit kann beim Kind zum Rückzug führen oder zu emotionalen Ausbrüchen. Beides stellt das Umfeld, insbesondere die Eltern, vor eine große Herausforderung: Sie wollen ihr Kind verstehen, es unterstützen, aber sie sind hilflos. Sie verstehen die Signale ihres Kindes nicht, manchmal können sie die Signale auch gar nicht wahrnehmen. Dieser Teufelskreis kann mit den Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation (UK) unterbrochen werden. UK ist voraussetzungslos, jede:r kann sie nutzen. Es braucht nur Geduld!

## Ein Kind lernt sprechen

Wenn ein Kind mit ca. 12 bis 14 Monaten zum ersten Mal „Mama“ oder „Papa“ (oder ein x-beliebiges anderes Wort) sagt, ist die Freude der Familie riesig groß. Scheinbar über Nacht hat das Kind die Fähigkeit erlernt zu sprechen. Sind es am Anfang nur wenige einzelne Wörter, so kommen doch recht schnell immer neue Wörter hinzu. Und „plötzlich“ spricht das Kind sogar in kurzen Sätzen und kann sich einfach so immer besser mitteilen. Was wie eine Selbstverständlichkeit erscheint, ist bei genauerer Betrachtung das Ergebnis des intensiven Erlebens von Sprache. Vom ersten Moment des Lebens an und über viele Monate hat das Kind in den unterschiedlichsten Bereichen erfahren, was Kommunikation ist, warum und wie man miteinander spricht. Diese Erfahrungen sammeln Kinder aber nicht nur mit ihren Eltern, sondern mit allen Personen aus ihrem Umfeld. Dabei ist es den wenigsten bewusst, wie viel sie dazu beigetragen haben, dass ein Kind sprechen lernt.

Alle Personen des Umfelds eines Kindes passen ihre Lautsprache intuitiv dem Alter des Kindes an: Je jünger das Kind ist, umso langsamer wird mit



Wow!

ihm gesprochen. Schon ein Baby erfährt in unzähligen Situationen des Tages Sprache. Dabei erwartet niemand, dass es versteht, worum es geht oder dass es antwortet. Gleichzeitig reagiert das Umfeld auf jedes kleine Zeichen und interpretiert es. Lächelt das Baby, sagen wir zum Beispiel: „Na, mein kleiner Schatz, freust du dich?“ Ein Gähnen wird als Zeichen von Müdigkeit interpretiert usw. Das Baby erlebt außerdem, wie miteinander gesprochen wird, z. B. wenn Besuch kommt oder ein Geschwisterkind den Eltern von seinem Tag erzählt. Ganz nebenbei strömen jeden Tag viele Tausend Wörter auf das Baby ein und irgendwann, ungefähr nach einem Jahr, spricht das Kind sein erstes Wort. Dieses Wort wird dann von allen begeistert aufgenommen! Die freudige Reaktion auf das erste Wort, das ziemlich sicher keine „geplante Aussage“, sondern vielmehr die zufällige Aneinanderreihung einzelner Silben, die vom Umfeld als Wort interpretiert wurden, war, motiviert das Kind zum Sprechenlernen.

## Die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation

Es gibt verschiedene Arten, Kommunikation zu unterstützen. Manche davon nutzen wir z. B. auch, wenn wir uns in einer Fremdsprache ausdrücken wollen, die wir nicht oder nicht perfekt beherrschen. Wir „sprechen“ dann automatisch mit Händen und Füßen, malen vielleicht etwas auf oder versuchen mimisch darzustellen, worum es geht. Auch Kinder, die (noch) nicht lautsprachlich kommunizieren können, können mit den Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation lernen zu kommunizieren.

Wir unterscheiden drei Hilfsmittelgruppen in der Unterstützten Kommunikation: körpereigene, nicht elektronische und elektronische Hilfsmittel. Zu den körpereigenen Hilfsmitteln gehören Mimik, Gestik und Gebärden. Gesprächspartner, also Eltern, Pädagogen und Therapeuten können zusätzlich Sprachtempo, Sprechpausen und Tonfall unterstützend einsetzen.

Die Gruppe der nicht elektronischen Hilfsmittel ist vielfältig und reicht von sogenannten Realgegenständen über Fotos bis zu Symbolen (in Hamburg entspricht die Symbolsammlung Metacom-Symbole von Annette Kitzinger dem sogenannten „Hamburger

UK-Standard“). Dazu kommen u. a. Kommunikationstafeln, Ich-Bücher, Rituale, Tagebücher u. v. a. m. Elektronische Hilfsmittel sind u. a. einfache, batteriebetriebene Taster (z. B. BIGmack, Step by Step usw.) sowie Sprachausgabegeräte mit statischem oder dynamischen Display, die sogenannten Talker. Elektronische Hilfsmittel können in der Regel als Hilfsmittel beantragt werden.

### Wie findet man das geeignete Hilfsmittel?

Die Hilfsmittel stellen eine alternative Form der Kommunikation dar. Welche Form die für das eigene Kind geeignete ist, können Eltern in Beratungsgesprächen z. B. mit dem zuständigen SPZ (Sozialpädagogisches Zentrum), der Beratungsstelle Unterstützte Kommunikation am Hirtenweg oder mit einer/-m



gebärden



kommunizieren



Symbole

Logopädin/-en herausfinden. Für das Umfeld von Kindern ab 4,5 Jahren, die inklusiv betreut oder beschult werden, steht auch die Mobile Beratung Unterstützte Kommunikation zur Verfügung. Bei der Mobilen Beratung geht es neben der geeigneten Wahl des Hilfsmittels schwerpunktmäßig darum, eine gezielte Förderung im Bereich Unterstützte Kommunikation mit möglichst vielen Personen aus dem Umfeld des Kindes, den sogenannten Unterstützern, abzustimmen und den Verlauf der Förderung in sogenannten Evaluationsgesprächen festzuhalten.

Damit Unterstützte Kommunikation unabhängig vom gewählten Hilfsmittel erfolgreich sein kann, sollten folgende Aspekte berücksichtigt werden:

- Das Umfeld des Kindes muss auch das gewählte Hilfsmittel nutzen: Ein Kind kann z. B. nur dann Gebärden erlernen, wenn möglichst viele Unterstützer ebenfalls die Gebärden nutzen. Das bedeutet nicht, dass die Unterstützer nicht mehr sprechen dürfen. Vielmehr sollen die Gebärden lautsprachunterstützend eingesetzt werden.
- Das gewählte Hilfsmittel muss immer und überall zur Verfügung stehen: Dazu gehört z. B. auch, dass ein elektronisches Hilfsmittel aufgeladen ist oder Ersatzbatterien vorhanden sind. Und dass das Hilfsmittel nicht nur in der Therapie genutzt wird.
- UK soll in alltäglichen Situationen genutzt werden: UK soll Spaß machen und nicht nur als Pflichtprogramm erlebt werden.
- Das Umfeld muss dem Kind Vorschussvertrauen entgegenbringen und UK aktiv nutzen, auch wenn das Kind nicht sofort zeigt, dass es verstanden hat, wie es das Hilfsmittel benutzen soll. Bei einem nicht-behinderten Kind haben wir in der Regel 12 bis 14 Monate Geduld, auf das erste Wort zu warten. Diese Geduld müssen wir auch einem Kind, das unter den Bedingungen einer Beeinträchtigung lebt, schenken.
- Jeder Kommunikationsversuch mit dem Hilfsmittel muss „bejubelt“ und wertgeschätzt werden, damit das Kind merkt, dass es sich lohnt!

Diese Aspekte zu berücksichtigen, bedeutet besonders für die Angehörigen, viel Energie und Geduld aufzubringen. Aber es lohnt sich, auch wenn es anstrengend ist! Das Wissen um die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation verbreitet sich zum Glück immer stärker. Viele Institutionen, z. B. Kindergärten und Schulen, haben inzwischen erfolgreich erprobte UK-Konzepte, sodass UK eine Selbstverständlichkeit und nicht mehr die Ausnahme ist.

# Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung

Von André Frank Zimpel und Alfred Christoph Röhm, Universität Hamburg 2022

Unser Anliegen ist es, vorzustellen, woran wir im ZNDF gerade forschen. Dafür haben wir drei Beispiele ausgewählt:

- Trisomie 21 als Form der Neurodiversität in Bezug auf Lautsprachentwicklung, Schriftspracherwerb und kognitive Entwicklung,
- Vergleich des Umfangs der Aufmerksamkeit zwischen Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung (ASS),
- Doppeldiagnose Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung.

Das erste Beispiel haben wir bereits in unserem Artikel „**Personen mit Trisomie 21 lernen in einer Umwelt, die auf sie schlecht vorbereitet ist**“ behandelt (siehe KIDS Aktuell Nr. 45). In diesem Artikel soll es um das zweite und dritte Beispiel gehen.

### Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung (ASS) im Vergleich

Für den Umfang der Aufmerksamkeit bei neurotypischen Personen gilt die „magische Zahl 4“. Unsere Hypothese ist: Personen im Autismus-Spektrum haben (wie Personen mit Trisomie 21) einen veränderten Umfang der Aufmerksamkeit, der kleiner oder größer ist als die vier Einheiten bei neurotypischen Personen.

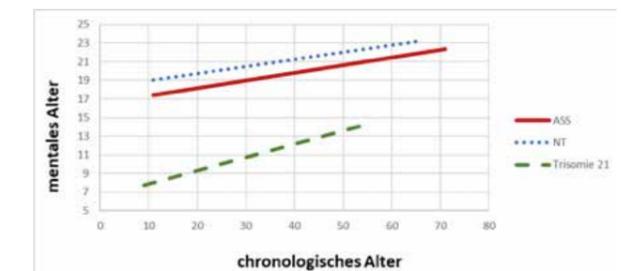
Das experimentelle Verfahren war das gleiche wie in unserer mehr als tausend Personen umfassenden Studie zum Umfang der Aufmerksamkeit bei Personen mit Trisomie 21. In einem Computertachistoskop präsentierten wir unterschiedliche Mengen in Form von Strichreihen innerhalb einer Viertelsekunde. Dies ist eine etablierte empirische Methode zur Schätzung des Umfangs der Aufmerksamkeit. Die kurze Präsentation ist ideal, um komplexe Bündelungstechniken zu verhindern oder zumindest erheblich zu erschweren. Um die Vergleichbarkeit zwischen den untersuchten Personen zu gewährleisten, verwendeten wir einen Development-Trajektorie-Ansatz. Das bedeutet, die Teilnehmenden der Untersuchung lassen sich statistisch vergleichen. Es handelte sich um

- 41 Personen mit Trisomie 21, die nach Jean-Piaget über einen konkret-operationalen Zahlbegriff verfügen, im Alter zwischen 9 und 52 Jahren (Durchschnittsalter 22 Jahre),

• 41 neurotypische Personen im Alter zwischen 11 bis 63 Jahren (Durchschnittsalter 26 Jahre) und

• 41 Personen mit der Diagnose ASS im Alter zwischen 11 und 69 Jahren (Durchschnittsalter 26 Jahre). Nach DSM-5 gehören sie zu Stufe 1 (Hilfebedarf) und Stufe 2 (ausgeprägter Hilfebedarf). Nach ICD-11 zu den Kategorien 6A02.0-6A02.1 (keine bis leichte Störung der intellektuellen Entwicklung sowie keine bis leichte Funktionsbeeinträchtigung der Sprache).

Die folgende Abbildung zeigt die Regressionslinien der ermittelten Werte für das mentale Alter über dem chronologischen Alter für alle drei Gruppen:



Das mentale Alter der Personen mit Trisomie 21 lag im Verhältnis zum Lebensalter deutlich unter dem der neurotypischen Personen, das mentale Alter der Personen im Autismus-Spektrum lag annähernd bei dem der neurotypischen Personen, nur etwas unterhalb.

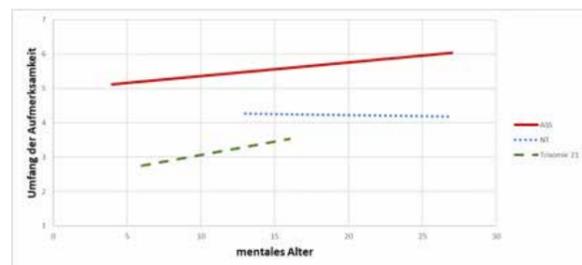
Die folgende Abbildung vergleicht die Häufigkeiten richtig benannter Anzahlen auf der x-Achse (Abszisse) in allen drei Gruppen. Die y-Achse (Ordinate) zeigt den Anteil der jeweils 41 Personen in den einzelnen Gruppen an, die diese Anzahlen innerhalb von 250 Millisekunden erkannt haben:

Hier fällt auf, dass die Personen im Autismus-Spektrum besser als die neurotypischen Personen abschneiden und deutlich besser als Personen mit Trisomie 21. Die hoch signifikanten Unterschiede zwischen der Häufigkeit der richtigen Benennungen der Anzahl der Striche in der experimentellen Gruppe von Personen im Autismus-Spektrum (ASS) und in der Vergleichsgruppe neurotypischer Personen (NT) bestätigen unsere Hypothese, dass Personen im



Autismus-Spektrum wie auch Personen mit Trisomie 21 einen anderen Umfang der Aufmerksamkeit haben als neurotypische: Die Menschen im Autismus-Spektrum in der experimentellen Gruppe erkannten im Durchschnitt simultan mehr Striche innerhalb von 250 Millisekunden als die neurotypischen Menschen in der Vergleichsgruppe und unterscheiden sich darin noch deutlicher von Personen mit Trisomie 21. Die Unterschiede sind hoch signifikant ( $p < 0,001$ ) und besitzen eine sehr starke Effektgröße von  $f = 0,71$  (kleiner Effekt ab 0,1; mittlerer Effekt ab 0,25 und starker Effekt ab 0,4).

Die Neigung der Regressionslinien zum Umfang der Aufmerksamkeit über dem mentalen Alter (dargestellt in der folgenden Abbildung) verdeutlicht, dass eine zunehmende Fähigkeit, Zahlen mit zunehmendem mentalen Alter zu schätzen, in der Gruppe von Personen im Autismus-Spektrum ein viel höheres Niveau hat als in den beiden Vergleichsgruppen (neurotypische Personen und Personen mit Trisomie 21).



Das, was wir als Verhaltensprobleme oder intellektuelle Beeinträchtigung bei Menschen im Autismus-Spektrum wahrnehmen, könnte sich als Zeichen der Ignoranz neurotypischer Personen für die Bedeutung der „magischen 4“ in unserem Alltag erweisen. Der veränderte Aufmerksamkeitsumfang könnte auch einer der Gründe für eine erhöhte „Empfindlichkeit des zentralen Nervensystems“ bei Menschen im Autismus-Spektrum sein, wie sie in der „intensiven Welttheorie“ erklärt werden.

Ein erhöhter Umfang der Aufmerksamkeit bei Autismus-Spektrum-Störungen sollte mentale Bün-

delungen sowohl in phonologischen als auch visuell-räumlichen Domänen des Arbeitsgedächtnisses beeinflussen. Seine Effekte wirken sich auf alle Sinne aus, auf visuelle, akustische, haptische und kinästhetische Bündelungen von Wahrnehmungsmustern. Kein Wunder, dass bei Personen im Autismus-Spektrum die Teilnahme an der Alltagskommunikation erschwert oder unmöglich ist.

Alle Hilfsmittel, die unser Arbeitsgedächtnis unterstützen – seien es geschriebene Texte, Lautsprache, Gebärdensprache, Mimik, Gestik usw. –, basieren auf der „magischen Zahl 4“. Abweichungen von diesem Aufmerksamkeitsumfang wie bei einer Trisomie 21, aber auch in Richtung einer Erhöhung wie bei Personen im Autismus-Spektrum erschweren die Nutzung dieser alltäglichen Unterstützungssysteme.

Im ZNDF stellen wir immer häufiger fest, dass es Personen mit Trisomie 21 gibt, bei denen sowohl eine Trisomie 21 als auch eine Autismus-Spektrum-Störung vorliegen. Was bedeutet das für den Aufmerksamkeitsumfang? Könnte es sein, dass eine Autismus-Spektrum-Störung einen vergrößerten Effekt auf den Umfang der Aufmerksamkeit bei Personen mit Trisomie 21 haben könnte? Was bedeutet das für das Lernen? Leider liegen uns dazu noch keine evidenzbasierten Daten vor. Allerdings sprechen klinische Beobachtungen in Einzelfällen dafür, dass die Kombination einer Trisomie 21 mit einer Autismus-Spektrum-Störung tatsächlich zu einer Veränderung des Aufmerksamkeitsumfangs führen kann.

### Doppeldiagnose Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung

In den letzten Jahren haben wir bei der Förderung von Menschen mit der Doppeldiagnose Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung gelegentlich beobachtet, dass ihr Umfang der Aufmerksamkeit vom sonst typischen verkleinerten Aufmerksamkeitsumfang von Menschen mit Trisomie 21 abweicht. Es handelt sich oft um Menschen, die vom Autismus-Institut mit der nachvollziehbaren Begründung zu uns kommen, dass man ihnen hinsichtlich der Trisomie 21 nicht gerecht werden könne.

Ein erwachsener Klient mit Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung beispielsweise, der schon seit Jahren bei uns eine pädagogische Förderung erhält, hat keine Probleme beim Überblicken von zehn auf dem Tisch liegenden Ganzwortpaaren mit dazugehörigen Bildkarten. Auch zeigt er keinerlei Schwierigkeiten beim simultanen Abtippen von Worten auf dem Tablet-PC, ohne einen einzigen Buchstaben auszulassen. Für Menschen mit Trisomie 21 ist dies untypisch, denn ihnen kann es leicht passieren, dass sie einige Details – in dem Fall einzelne Buchstaben – aufgrund des verkleinerten Aufmerksamkeitsumfangs ausblenden und somit beim Abtippen übersehen. Erste

Untersuchungen von uns, die wir mit diesem Klienten zum Aufmerksamkeitsumfang durchgeführt haben, ergaben einen neurotypischen Aufmerksamkeitsumfang und somit einen größeren Aufmerksamkeitsumfang, als es bei Trisomie 21 sonst zu erwarten gewesen wäre.

Bei einem anderen Klienten (16-jährig) mit der Doppeldiagnose stellten wir ebenfalls untypische Besonderheiten hinsichtlich des typisch verkleinerten Aufmerksamkeitsumfangs von Menschen mit Trisomie 21 fest: Dieser Klient beispielsweise kann fließend lesen, schreiben, hat eine sehr deutliche Aussprache und ist insgesamt sehr sensibel für Details. Auch bei ihm ergaben unsere Untersuchungen einen Aufmerksamkeitsumfang, der Ähnlichkeit zu demjenigen von Neurotypischen aufweist.

Die häufigsten Merkmale bei Kindern mit Doppeldiagnose sind stereotypes Verhalten, repetitive motorische Verhaltensweisen, eingeschränkte Interessenmuster und ein Mangel an gesprochener Sprache, der nicht durch alternative Modi kompensiert werden kann. Beispiel: Ben ist ein elfjähriger Schüler und besucht die sechste Klasse einer inklusiven Schule gemeinsam mit 22 weiteren Schüler:innen. Zusätzlich zur Trisomie 21 wurde bei ihm frühkindlicher Autismus diagnostiziert – und zusätzlich neben einer Intelligenzminderung eine expressive und eine rezeptive Sprachstörung. Neben dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung gilt für ihn der Förderschwerpunkt Autismus als vorrangig. Er hat Schwierigkeiten beim Sprachverständnis und bei der Verarbeitungsgeschwindigkeit.

Ben sitzt während des Unterrichts sehr still an seinem Platz und wurde anfangs kaum wahrgenommen. In den Pausen rennt er aber viel umher und liebt sportliche Aktivitäten. Schnell fühlt er sich von seinen Mitschüler:innen angegriffen und zeigt sich leicht reizbar in Streitsituationen. Ben reagiert sehr impulsiv und schreckt damit seine Mitschüler:innen ab. In Konfliktsituationen läuft er oft weg und muss von einer Lehrkraft gesucht und zurückgebracht werden.

Ben ist inzwischen in der Klasse zwar akzeptiert, wird aber eher außer Acht gelassen. Niemand geht auf ihn zu, er wird kaum eingebunden. In der Regel läuft er seinen Mitschüler:innen einfach hinterher. Er hat keine Freunde, auf die er sich verlassen könnte. Im Unterricht traut er sich nicht, sich zu beteiligen oder überhaupt etwas zu sagen, auch nicht in kleinen Gruppen. Sein Wortschatz ist sehr gering, wenn er sich äußert, dann sind es Ein-Wort- oder Zwei-Wort-Sätze. Wenn Ben aber ausreichend Zeit hat und in Ruhe gelassen wird, kann er längere grammatikalisch richtige Sätze bilden.

Er hat ein sehr großes Bedürfnis nach zeitlicher Orien-

tierung und bekannten Strukturen. Strukturelle Änderungen bringen ihn aus der Fassung, sie verursachen bei ihm Orientierungslosigkeit und Panik. Das gilt insbesondere für offene Lernsituationen. Damit kann er nicht gut umgehen. Er bevorzugt klare Anweisungen und sitzt dann im Falle einer Überforderung einfach wie erstarrt am Platz oder zeigt Stimming-Verhalten, wie zum Beispiel das Wedeln mit den Händen vor den Augen oder Schaukelbewegungen. Er arbeitet sehr genau und langsam und ist sehr gut im Einmaleins und kann auch gut lesen. Er kann sich ohne Pause 45 Minuten lang konzentrieren. Aufgrund seines Perfektionismus kann er mit Misserfolgen allerdings nur sehr schlecht umgehen.

Aus der Innensicht leben Menschen mit Diagnosen im Autismus-Spektrum aufgrund einer gesteigerten Erregbarkeit des ganzen Neuronennetzwerkes im Gehirn in einer intensiveren, fragmentierteren und aversiveren Welt als neurotypische Personen. Die hyperreaktiven und hyperplastischen Nervensysteme erzeugen Hypersensibilitäten für Licht, Lärm, Gerüche, Emotionen, Erinnerungen, soziale Signale usw. und zwingen Menschen, die unter den Bedingungen von Autismus leben, häufig, sich zurückzuziehen. Dadurch verpassen sie nicht selten bestimmte sensitive Phasen, wie zum Beispiel die der Entwicklung der geteilten Aufmerksamkeit, Objektpermanenz, Sprache, „Theory of Mind“ usw.

Hypersensibilität und gesteigerte Aufmerksamkeit erklären zugleich die Stärken und Schwächen von Menschen im Autismus-Spektrum. In eigenen wissenschaftlichen Studien und praktischen Erfahrungen mit der Förderung von Menschen im Autismus-Spektrum am ZNDF zeigt sich immer wieder: Eine gelungene Förderung ist nur möglich, wenn sie primär dieser Hypersensibilität der Aufmerksamkeit in besonderem Maße Rechnung trägt.

Aus dieser besonderen Form der Neurodiversität ergeben sich aus der Außensicht folgende Besonderheiten der kognitiven, sprachlichen, sensorischen, motorischen, emotionalen und sozialen Entwicklung:

- Die kognitive Entwicklung und das Lernen weichen von Normerwartungen ab. Beispiele: als schwierig eingestufte Aufgaben, wie in Mathematik oder Geschichte, können unterfordern, soziale Aufgaben, wie Pausengestaltung und Smalltalk, können dagegen überfordern usw.
- Die Potenziale zur Hyperfokussierung beim Denken und der Entwicklung einer Leidenschaft für Spezialinteressen sind außergewöhnlich stark. Die Beispiele reichen von Vorlieben für glitzernde Materialien und rotierende Objekte über umfangreiche Listen von Namen oder Ereignissen bis hin zu komplizierten sozialen Regelsystemen oder mathematischen Mustern, wie zum Beispiel Primzahlen.

- Schwierigkeiten mit lautsprachlicher, gestischer und mimischer Alltagskommunikation stellen Barrieren für die soziale Teilhabe dar. Beispiele: Schwierigkeiten, emotionale und innere Zustände sich selbst und anderen verständlich zu machen, abstrakte Begriffe zu verwenden und zu verstehen usw.
- Sensorische Erfahrungen werden anders verarbeitet. Beispiele: Hypersensibilität für Lichteffekte, Schwierigkeiten bei der Interpretation von Signalen aus den eigenen Muskelrezeptoren und inneren Organen, das Hören lauter Geräusche als besänftigend und leiser Geräusche als schrill, die synästhetische Verbindung zwischen Wahrnehmungen usw.
- Als „Stimming“ bezeichnete, ungewöhnliche repetitive Bewegungsmuster helfen, das Nervensystem zu beruhigen und besser auszubalancieren. Beispiele: Schaukeln, Flattern mit den Händen, tic-artige Bewegungen, zwanghaftes Berühren anderer Personen usw.
- Das ausgeprägte räumliche und zeitliche Ordnungsbedürfnis führt zu unerwarteten sozialen Konflikten. Beispiele: Ferien können als Verlust an Routine erlebt werden, plötzliche Unterbrechungen bei Handlungen können zu tiefer emotionaler Verstörung führen, Planungs- und Sortieraufgaben können mit großer Leidenschaft und geringer Frustrationstoleranz für Abweichungen verfolgt werden usw.
- Schwierigkeiten, Erwartungen zu äußern oder zu berücksichtigen, stellen für die soziale Interaktion und die Inklusion eine besondere Herausforderung dar. Beispiele: Monologisieren, ohne die Interessen einer Zuhörerschaft zu berücksichtigen, verzögerte Reaktion auf soziale Ansprache, Verletzung von Alltagskonventionen bei Begrüßungen usw.

Die Doppeldiagnose Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung wird im deutschsprachigen Forschungsraum sehr selten gestellt. In angloamerikanischen Ländern ist diese Doppeldiagnose weitaus bekannter und erforschter. Deutschsprachige Fachliteratur weist bereits seit Anfang der Zweitausender auf die hohe Inzidenz beziehungsweise Prävalenz dieser Doppeldiagnose hin. Hier variieren die Angaben allerdings sehr stark, von 4 bis 11 Prozent der Menschen mit Trisomie 21, bei denen gleichzeitig eine Autismus-Spektrum-Störung vorliegt. Die meisten Autor:innen berufen sich auf eine Komorbiditätsrate von 7 Prozent. Die Prävalenz von Autismus in der neurotypischen Bevölkerung liegt weltweit bei circa 1,6 Prozent, wobei die Tendenz steigend ist.

Es fällt hier aber auf, dass Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, eine signifikant größere Wahrscheinlichkeit aufweisen, dem Autismus-Spektrum anzugehören. Also man kann

hier durchaus eine Korrelation vermuten. Das stützen insbesondere klinische Studien aus den USA und Großbritannien. Es gibt aber auch großangelegte empirische Studien in Skandinavien, insbesondere Dänemark, die diese Hypothese einer Korrelation stützen. Das sogenannte Projekt „Down-Syndrom Plus“ von der Universität Freiburg (Schweiz) aus dem Jahr 2003, angeregt von Müttern und der Elternvereinigung von Kindern mit Trisomie 21, wurde leider nicht zu Ende geführt. Es blieb bei einer Masterarbeit, in der eine Mutter ihren Sohn vorgestellt hat.

Wir werden immer häufiger von Eltern, Pädagog:innen und Studierenden gefragt: Könnte es sein, dass die Autismus-Spektrum-Störung den verkleinerten Aufmerksamkeitsumfang von Menschen mit Trisomie 21 kompensieren kann? Wenn dies zuträfe, wäre es dann möglich, auch für diese Menschen die Umgebung so zu gestalten, dass sie nicht überfordert werden?

Unsere Forschung auf diesem speziellen Gebiet ist noch in den Anfängen. Da wir aufgrund von Familienanfragen zunehmend feststellen, dass es weit mehr Menschen mit der Doppeldiagnose mit Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung gibt als angenommen und man diesen Menschen aufgrund ihrer Doppeldiagnose seitens der Gesellschaft kaum gerecht wird, sind wir derzeit dabei, eine Studie zu Trisomie 21 und Autismus-Spektrum-Störung zu planen.

#### Literatur:

- Capone, G. T., Grados, M. A., Kaufmann, W. E., Bernard-Ripoll, S. und Jewell, A. (2005): Down Syndrome and Comorbid Autism-Spectrum Disorder: Characterization Using the Aberrant Behavior Checklist. *American Journal of Medical Genetics*, 134A, S. 373-380.
- Channell, M. M., Phillips, B. A., Loveall, S. J., Conners, F. A., Bussanich, P. M., Klinger, L. G. (2015): Patterns of autism spectrum symptomatology in individuals with Down syndrome without comorbid autism spectrum disorder. In: *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 7(1), 5. doi: 10.1186/1866-1955-7-5
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N. und Tsai, I. Y. (1992): Autism in Down's syndrome: presentation and diagnosis. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 36, S. 449-456.
- Jeltsch-Schudel, B. und Kühne, A. (2003): Doppeldiagnose. Down-Syndrom und autistische Störungen. In: *Leben mit Down-Syndrom* 44, S. 30-38.
- Kamp-Becker, I. (2014): Autismus-Spektrum-Störung: Eine valide Diagnose? In: *autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus in Forschung und Gesellschaft*. Karlsruhe: von Loeper.

- Kaufmann, W. E., Cooper, K. L., Mostofsky, S. H., Capone, G. T., Kates, W. R., Newschaffer, C. J., Stump, M. H., Jann, A. E. und Lanham, D.C. (2003): Specificity of Cerebellar Vermian Abnormalities in Autism: A Quantitative Magnetic Resonance Imaging Study. In: *Journal of Child Neurology*, 18, S. 63-470.
- Kent, U., Evans, J., Paul, M. und Sharp, M. (1999): Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down syndrome. In: *Developmental Medicine & Child Neurology* 41(3), S. 153-158.
- Lehmkuhl, G. und Sinzig, J. (2011): Komorbiditäten bei Autismus-Spektrum-Erkrankungen. Stand der Forschung und Aufgaben für die Zukunft. In: *Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 39/2, S. 91-99.
- Markram, H., Rinaldi, T. und Markram, K. (2007): The intense world syndrome - an alternative hypothesis for autism. In: *Frontiers in neuroscience*, 1(1), S. 77-96, DOI: 10.3389/neuro.01.1.1.006.2007
- Preißmann, C. (2012): Asperger-Leben in zwei Welten. Stuttgart: Trias.
- Reilly, C. (2009): Autism spectrum disorders in Down syndrome: a review. In: *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, S. 829-839.
- Rodier, P. M., Ingram J. L., Tisdale B. & Croog V. J. (1997): Linking etiologies in humans and animal models: studies of autism. In: *Reproductive Toxicology* 11, S. 417-422, DOI: 10.1016/S0890-6238(97)80001-U
- Röhm, A. C. & Zimpel, A. F. (2019): Anders aber vollkommen richtig im Kopf – Neurodiversität als Herausforderung an Waldorf- und Montessori-Schulen. In: *Thomas Maschke (Hrsg.): Bildungsinnovation: Impulse aus Reformpädagogik und Inklusiver Pädagogik*, S. 204-221.
- Röhm, A. C. (2017): Bewegungslernen und Trisomie 21: Eine Studie zur Imitationsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom. Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe.
- Roy Elias, E. (2013): The Genetics of Down Syndrome and Autism Spectrum Disorder. In: *Froehle, M., Zaborek, R. (Hg.): When Down Syndrome and Autism Intersect. A Guide to OS-ASO for Parents and Professionals*. Bethesda: Woodbine House, S. 21-30.
- Schuster, N. (2013): Schüler mit Autismus-Spektrum-Störungen. Eine Innen- und Außensicht mit praktischen Tipps für Lehrer, Psychologen und Eltern. 3. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schuster, N. und Schuster, U. (2013): Vielfalt leben. Inklusion von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen. Mit praktischen Ratschlägen zur Umsetzung in Kita, Schule, Ausbildung, Beruf und Freizeit. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Sultan, A. (2020): Co-morbidity of down syndrome with autism spectrum disorder: Dental implications. In: *Journal of Oral Biology and Craniofacial Research* 10/2, S. 146-148.
- Sünkel, U. (2016): Autismus-Spektrum-Störungen und die Arbeitswelt. In: *Ludger Tebartz van Elst (Hg.): Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter und*

- andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen. 2.Auflage. Berlin: MWV, S.341-356.
- Theunissen, G. (2016): *Autismus verstehen. Außen- und Innensichten*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Thomas, M. S. C., Annaz, D., Ansari, D., Serif, G., Jarrold, C. und Karmiloff-Smith, A. (2009): Using developmental trajectories to understand developmental disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, S. 336-358.
- Thomas, M. S. C., Purser, H. R. und Herwegen, J. (2012): Cognition: The developmental trajectory approach. In: *E. K. Farran und A. Karmiloff-Smith (Hg.): Neurodevelopmental Disorders Across the Lifespan: A neuroconstructivist approach*. Oxford: Oxford University Press, S. 13-35.
- Umweltbundesamt (2021): *Prävalenz von Autismus: Autismus/Autismus-Spektrum-Störungen*.
- Walker, Nick (2014): *Neurocosmopolitanism*. [online] <http://neurocosmopolitanism.com/what-is-autism/> [18.07.2020]
- Williams, D.M., Bowler, D.M. & Jarrold C. (2012): Inner speech is used to mediate short-term memory, but not planning, among intellectually high-functioning adults with autism spectrum disorder. In: *Development and Psychopathology* 24, 225-239.
- Zimpel, A. F. & Rieckmann, T. (2020): The Influence of Trisomy 21 on Subitizing Limit. In: *International Journal of Disability, Development and Education*, DOI: 10.1080/1034912X.2020.1737317
- Zimpel, A. F. (2008): *Der zählende Mensch. Was Emotionen mit Mathematik zu tun haben*. 2. Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Zimpel, A. F. (2013a): *Zwischen Neurobiologie und Bildung: Individuelle Förderung über biologische Grenzen hinaus*. 2. Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Zimpel, A. F. (2013b): *Studien zur Verbesserung des Verständnisses von Lernschwierigkeiten bei Trisomie 21 - Bericht über die Ergebnisse einer Voruntersuchung*. In: *Zeitschrift für Neuropsychologie* 24 (1), S. 35-47. DOI: 10.1024/1016-264X/a000085
- Zimpel, A. F. (2021): *Autismus- und Neurodiversitätsspektren*. In: *Menschen*. 6, S. 37-47.
- Zimpel, A. F. (2021): *Neurodiversität ist mehr als ein Verhaltensproblem - Autismus-Spektrum-Störung*. In: *KLASSE LEITEN* 14, S. 24-25.
- Zimpel, A. F. (2022): *Freies Spiel, Theory of Mind und Neurodiversitätsforschung*. In: *Report Psychologie* 2, S. 15-19.
- Zimpel, A. F. und Röhm, A. C. (2018): *A Study of Imitation Ability in People with Trisomy 21*. In: *Zeitschrift für Neuropsychologie* 29, S. 223-235. DOI: 10.1024/1016-264X/a000232

# Hannah Kiesbye beim Senatsempfang

Von Hannah Kiesbye



Zum 70ten Geburtstag der Hamburgischen Verfassung bin ich eingeladen worden am Freitag den 1.7.22. In der Verfassung stehen die grundsätzlichen Regeln für die Stadt Hamburg.

Dabei waren: Herr Tschentscher, die Präsidentin vom Hamburgischen Verfassungsgericht Birgit Voßkühler, die Präsidentin der Hamburgischen Bürgerschaft Carola Veit, Oliver Wurm (der Herausgeber von „Das Grundgesetz als Magazin“), Cristian Lenz Egbering (von der Deutschen Kinder und Jugend Stiftung), und die Schülerin Louisa Arend (vom Gymnasium Buckhorn) und Hami Gordon (vom Gymnasium Lerchenfeld). Ich wurde eingeladen weil ich diejenige bin die den Schwer in Ordnung Ausweis erfunden hat. Und dafür den Bundesverdienst Orden bekommen habe. Zu dem Empfang waren auch viele Schulklassen eingeladen. Der Empfang fand im Hamburger Rathaus im Großen Rathaus Saal statt. Es wurden viele Reden gehalten. In den meisten Reden ging es um die Verfassung. Mit den beiden Schülern gab es eine Diskussion auf der Bühne.

Zum Schluss hat ein Jugendorkester gespielt. Und ich habe mit meinen Pois eine kleine Showeinlage gemacht. Alle fanden das sehr schön. Anschließend gab es noch kleine Häppchen ich mochte die zwar nicht so gerne. Trotzdem war es eine sehr schöne Veranstaltung. Jeder und Jede durfte ein Magazin der Verfassung mitnehmen. Es war mir eine große Ehre dort eingeladen zu sein. Ich fand's richtig schön!

# Unsere Reise zum 20. Deutschen Down-Sportlerfestival

Von Annett und Mathilda Wegener

Drei Jahre und 500 Kilometer, so viel trennte uns vom letzten Deutschen Down-Sportlerfestival 2019 in Frankfurt. Die letzten beiden Corona-Jahre fand das Sportlerfestival digital statt, aber da wir mehr die Live-Typen sind, haben wir das negiert und ausgeharrt.

Nun endlich, am 10. September 2022, fand das Sportlerfestival wieder wie gewohnt statt. Diesmal nicht wie sonst in Frankfurt, sondern in Gießen. Nach einigem Bahnchaos in Hamburg kamen wir gut in Gießen an und freuten uns, dass unser Hotel nur einen Katzensprung vom Bahnhof entfernt lag. Ach, das Hotel... – alleine schon der Morgen hatte mich beim letzten Down-Sportlerfestival 2019 umgehauen. Als wir damals den Frühstücksraum betraten, war es wie ein Eintauchen in eine andere Welt, wie in einem Werbefilm für Trisomie 21. Sooo viele Menschen mit Down-Syndrom saßen dort, hatten Spaß und verbreiteten positive Energie ohne Ende. Die Veranstalter empfehlen für gewöhnlich drei Hotels, und so kam es auch in diesem Jahr wieder zu diesen besonderen Frühstücksbegegnungen. Was für eine tolle Stimmung auf das Sportevent!

Das Sportlerfestival beginnt samstags um 10 Uhr und endet um 16 Uhr. Je nach Alter der Sportler:innen gibt es zur Begrüßung ein Shirt in der jeweiligen Farbe und auch ein Lunchpaket. Frage, wer hat so früh schon all die Brötchen so liebevoll vorbereitet und verpackt?! Was für ein Service! Falls diese Zeilen eine helfende Hand des Sportlerfestivals liest – Ihr seid die Größten! Was Ihr für uns so kostenlos und grandios auf die Beine stellt, ist eine Wucht, ein Jahreshighlight, und verdient großen Dank!

Es ist ein Tag voller Ereignisse und Emotionen. Besonders eindrücklich ist der Beginn, wenn Hunderte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Trisomie zur Festivalhymne „Unser Tag“ in die große Turnhalle einlaufen. Vor Corona von Hunderten Helfern abgeklatscht, nun jubelnd beklatscht. Natürlich treffen wir auf bekannte Gesichter aus Hamburg, Berlin, aus Bonn oder von der Ostsee. Endlich können wir wieder zusammen sein! Mathilda ist hoch motiviert und startet als erste Disziplin im 50 m-Lauf. Klar wird auch dort von allen Seiten gejubelt, was das Zeug hält. Als sie danach bei der Modenschau mit Peyman Amin landet, ist sie immer noch im Speed-Modus und jagt unvermittelt mit ihm in Rekordzeit über den Laufsteg. Es ist super. Wir haben Spaß! Die Bälle werden beim Weitwurf versenkt, die Trommelstöcke beim Drums-



Alive-Workshop geschwungen und bei mittlerweile einsetzendem Regen der Weitsprung angegangen. Ein großer Schritt in die Sandgrube und zack, weiter zum Würstchenstand, das Leben will einen ausgeben.

Noch schnell im Workshop ein paar Gebärden zur Hymne lernen und zum Finale dann die feierliche Übergabe der Medaillen an die Sportler:innen. André Gatzke, KiKa-Moderator, der durch den Tag begleitet, dreht nochmals großartig auf, die Hymne gibt uns allen emotional den Rest und auf dem Heimweg wird geschwebt. Naja, es regnet ohne Ende und Freunde fahren uns, wie großartig, zum Hotel, aber es fühlt sich an wie auf einer Wolke. Dass wir die Betten des Hotels ins Eck verschoben hatten, um nicht herauszupurzeln und Mathilda dadurch im Schlaf mit dem Fuß ständig die neonhellen Nachttischlampen anknipste, hat fast keine von uns gemerkt, so tief und fest ist Sportlerinnenschlaf. Na klar, **im nächsten Jahr am 9. September 2023** sind wir wieder am Start – Ihr auch?!!!



# Zum Schwarzwälder Hirsch – ein Format mit Potenzial

Von Julia Borchert und Nina Pfister

Aktuell ist viel los im deutschen Fernsehen... Seit Ende Oktober läuft beim Fernsehsender VOX ein ganz besonderes Format, bei dem Menschen mit Down-Syndrom die Hauptrolle spielen. In der dreiteiligen Doku-Reihe „**Zum Schwarzwälder Hirsch – eine außergewöhnliche Küchencrew und Tim Mälzer**“ dreht sich alles um das Thema Inklusion auf dem ersten Arbeitsmarkt. War es möglich, mit einer Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom nach einer gewissen Vorbereitungszeit gemeinsam ein Restaurant zu eröffnen und zu rocken? Entstanden ist das Projekt in Zusammenarbeit mit dem Hofgut Himmelreich in der Nähe von Freiburg, zu dem eine Akademie, ein Hotel und ein Restaurant gehören – alles mit komplett inklusiven Strukturen, das heißt, Menschen mit und ohne Behinderung arbeiten dort zusammen. Gemeinsam mit Schauspieler André Dietz, dessen Tochter ebenfalls mit einer Behinderung lebt, hat Tim Mälzer 13 Menschen mit Down-Syndrom zwischen 17 und

45 Jahren angeleitet, möglichst selbstständig in den Bereichen Küche und Service zu arbeiten.

Wir haben Tim Mälzer zum Interview in der Bullerei im Schanzenviertel getroffen und eine Stunde lang mit ihm einen Blick hinter die Kulissen geworfen. Damit hatten wir die Chance, sowohl etwas über die besonders schönen Momente als auch über die Herausforderungen bei diesem einzigartigen Projekt zu erfahren.

## Hattest Du vor diesem Projekt Berührungspunkte mit Menschen mit Behinderung?

Ja, ich bin gegenüber einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung aufgewachsen. Und in unserer Kinderclique war ein Junge mit Down-Syndrom. Natürlich war er manchmal etwas langsamer als wir anderen und hat nicht alles verstanden, aber das hat

keine Rolle gespielt. Er war einfach dabei. Außerdem habe ich während meines Zivildienstes in einem Übergangsheim hospitiert. Dort wurden Menschen mit Behinderung unter anderem auf das betreute Wohnen vorbereitet.

## Warum hat VOX Dich ausgewählt für diese TV-Dokumentation?

Der Sender und ich arbeiten schon lange sehr vertrauensvoll miteinander. Sie wissen, dass ich Menschen mag und gut mit Menschen kann. Ich habe keine Hemmschwelle und keine Berührungsängste. Ich meine, es ist schon auch ok, wenn man Berührungsängste hat, aber das wird in unserer Gesellschaft oft falsch interpretiert.

Andererseits lag es auch auf der Hand mich zu fragen, weil es ja um ein Restaurant gehen sollte. Reiner Pragmatismus also.

## Hattest Du vor Beginn der Dreharbeiten irgendwelche Bedenken?

Meine größte Befürchtung bei dem Konzept war, dass wir so tun, als ob alles normal ist. Die Grundidee war, ein Restaurant zu kreieren, das die jungen Leute mit Down-Syndrom komplett selbstständig führen. Alleine das sehe ich persönlich recht schwierig. Das würde mein junges Team schon nur schwer hinkriegen. Selbstständige Tätigkeiten, klar, aber einen kompletten Laden zu führen, das ist noch ein ganz anderes Kaliber.

Mir war es daher ganz wichtig, dass wir realistisch sind. Eine Bedingung von mir war, dass wir auch zeigen, wenn wir scheitern und nicht so tun, als hätten wir wirklich alles erreicht. Das wäre ja durchaus möglich, schließlich kannst Du im Fernsehen jedes Bild schneiden. Aber das wollte ich nicht.

Ich war zu Beginn schon etwas skeptisch in bestimmten Bereichen, unter anderem, was den Ehrgeiz angeht. Denn mein persönlicher Ehrgeiz ist hoch. Wenn ich sage, ich will ein richtiges Restaurant, dann will ich ein richtiges Restaurant. Mit guten Rezepten und professioneller Arbeitskleidung.

## Für das Projekt sind die Teilnehmer aus ganz Deutschland für drei Monate in den Schwarzwald gekommen. Was waren die Herausforderungen?

Es fing damit an, dass die Gruppe sich in den ersten Tagen erstmal finden musste. Jeder sich selbst und auch die Gruppe insgesamt. Schließlich waren die meisten von der Crew zum ersten Mal überhaupt so lange von zu Hause weg. Weit weg von den Eltern und von ihren bekannten Abläufen. Gewohnt haben sie im Hofgut Himmelreich, wo sie auch durchgehend von Sozial- und Sonderpädagogen betreut wurden.

Auch André war viel vor Ort und hat da wahnsinnig unterstützt. Ich selbst war nicht die ganze Zeit vor Ort. Ich habe viel von Hamburg aus zugearbeitet und die Weiterentwicklung konzipiert. Aber eines muss ich deutlich sagen: Ohne die Erfahrungen vom Hofgut Himmelreich wäre das Projekt komplett geflopt.

Es waren auch einfach so viele unterschiedliche Charaktere dabei, alleine die große Altersspanne war schon anspruchsvoll. Wir hatten Teilnehmer, ganz ruhige Persönlichkeiten, die mit dem Lärm in der Küche total überfordert waren und andere, die immer wieder spontan rausgelaufen sind, um wahrscheinlich Druck abzulassen – bis hin zu einem neu gefundenen Liebespaar.

Ein anderes Thema war, dass einige Teilnehmer so gar keine Hemmschwelle hatten, was die körperliche Nähe angeht. Das hat mich mitunter an meine persönlichen Grenzen gebracht. Ich hab dann irgendwann die Regel aufgestellt, dass wenn ich Nein sage, ich auch Nein meine. Denn das ist doch auch Inklusion: gleiches Recht für alle. Wenn ich jemanden ernst nehmen soll, dann soll er auch mich ernst nehmen. Dann muss er auch meine Sprache lernen. Die pädagogischen Begleiter haben sich manchmal über meine Direktheit gewundert, aber es kam sehr gut an.



© RTL\_Thomas Niedermüller



© RTL\_Thomas Niedermüller



© RTL\_Thomas Niedermüller

## Wie stehst Du denn zu den Themen Integration und Inklusion? Gerade in Bezug auf dieses einzigartige Projekt?

Wenn wir in einer inklusiven Gesellschaft leben wollen, dann bedeutet das für mich eine klare Akzeptanz von vermeintlichen Schwächen. Wir müssen ganz klar akzeptieren, dass nicht jeder alles kann. Dieses „Du kannst alles erreichen“ ist Quatsch. Aber es gibt Systeme, die man entwickeln kann, damit Menschen mit Einschränkungen viel erreichen können. Und das war auch meine Aufgabe innerhalb dieses Projekts. Wir wollten ein echtes Restaurant, in dem gekocht wird und ein guter Service mit einem echten Dienstleistungsgedanken dahinter steht. Wir wollten uns nicht entschuldigen, dass es ein bisschen länger dauert, weil wir mit Menschen mit Behinderung arbeiten. Wir wollten ein Restaurant, aus dem der Gast am Ende rausgeht und sagt: Mensch, war das gut.

Aber das bedeutete natürlich, dass wir gemeinsam ein Konzept entwickeln und erstmal lernen mussten, welche Schritte die einzelnen Teilnehmer können und welche eben nicht. Wo muss ich umdenken, wo funktioniert meine Didaktik der Lehrküche und wo nicht?

### Und wie sah das Konzept aus?

Am Anfang hatten wir den Ehrgeiz, dass alle alles machen können. Aber dann haben wir relativ schnell festgestellt: Wir haben Service-Leute, die sind sehr gut am Gast, und andere, die klare Köche sind. Und dazwischen ein paar Ambivalente, die beides können.

Anfangs gab es auch ein paar Krisen, weil wir zu viel wollten und vielleicht zu ungeduldig waren. Es hatte auch viel damit zu tun, dass die Teilnehmer sich selbst erstmal finden mussten. Wie gesagt, das erste Mal von zu Hause raus... dass das so eine große Rolle spielt, war mir anfangs gar nicht so bewusst. Aber aus diesen kleinen Krisenmomenten heraus haben wir immer große Schritte gemacht. Das war beeindruckend. Also haben wir unsere Kochdidaktik überarbeitet, sind auf leicht verständliches Kochen umgeschwenkt, haben einen Leporello mit Fotos gemacht und mit farbigen Messbechern à la Becherküche gearbeitet. Dafür musste ich alle Rezepte ummodellern, aber das hat dann auch richtig gut funktioniert.

Das Bemerkenswerteste für mich an diesem Projekt war: Immer, wenn wir unser System angepasst haben, um ein bestimmtes Ergebnis zu erzielen – und wir mussten viel an unserer ursprünglichen Struktur verändern – war es irre zu sehen, wie viel Potenzial da drinsteckt. Klar, gab es Grenzen: Tempo, Druck und zu viele Informationen. Aber als jeder seinen festen Bereich und feste Abläufe hatte, sind wir in eine Routine reingekommen, in der dann auch eine viel größere Selbstständigkeit bei jeder und jedem Einzelnen entstanden ist.

Der erste Abend ist übrigens im kompletten Chaos geendet. Auf einmal hatten alle Bauchschmerzen und Panik. Plötzlich standen wir alleine in der Küche und es war keiner mehr da. Dafür gab es aber auch einen anderen Abend, an dem André und ich einfach rausgegangen sind und die Crew haben alleine weitermachen lassen. Und was soll ich sagen? Es lief selbstständig weiter. Das war großartig! Wir haben in drei Monaten ein Restaurant aufgebaut – und falls das keinem aufgefallen ist – alle Mitarbeiter mit Down-Syndrom!



© RTL\_Thomas Niedermüller

### Nachdem die Dreharbeiten abgeschlossen waren: Was ist aus dem Projekt, den großen Ambitionen und den Teilnehmern geworden?

Also das inklusive Restaurant auf dem Hofgut Himmelreich läuft weiter. Wobei hier Menschen mit und ohne Einschränkungen zusammenarbeiten.

Was mich im Grunde die ganze Zeit angetrieben hat, ist, dass Menschen mit Down-Syndrom angeblich nicht ausbildungsfähig sind und man ihnen oft diesen Stempel aufdrückt. Und dann gehen sie den Weg über die Behinderten-Werkstatt. Klar, es gibt auch ein, zwei Fördermaßnahmen auf dem ersten Arbeitsmarkt, aber wenn das nicht funktioniert, dann gibt es leider kaum alternative Angebote. Dabei haben wir das Gegenteil festgestellt. Man muss nur die Ausbildung anpassen. Dann können sie weitaus mehr Tätigkeiten machen, als meistens angenommen wird. Es gibt sogar eine Szene, in der wir darüber sprechen. Und da wird klar und deutlich gesagt: „Ich will nicht in die Werkstatt!“ Die Betroffenen wissen das. Eine Teilnehmerin sagte: „Ich kann doch nichts dafür, dass ich behindert bin.“ Und so ist es ja auch.

Nach dem Projekt haben es mehrere Teilnehmer geschafft und konnten auf den ersten Arbeitsmarkt vermittelt werden. Wir haben in den jeweiligen Heimatregionen sogar mehrere Unternehmen proaktiv angeschrieben, ob sie bereit wären, mit Menschen mit Behinderung zu arbeiten. Die Hälfte der Unternehmen hat bereits vorher integrativ gearbeitet, die andere Hälfte ist neugierig geworden, sie haben es sich angeguckt und waren positiv angetan.

### Kannst Du Dir persönlich vorstellen, in einem Deiner Läden Menschen mit Behinderung einzustellen?

Da will ich ehrlich sein: Ich denke viel darüber nach. Denn die Erfahrung im Himmelreich hat mir gezeigt, dass ein Gastro-Job für Menschen mit Down-Syndrom auch echt heftig sein kann. Gastronomie ist einfach ein Haifischbecken, da herrscht oft ein rauher Ton und es gibt wenig Platz für Emotionen Einzelner. Wenn jemand eine Schwäche zeigt, dann kann er schnell zum Opfer werden. Ich überlege dabei auch, ob meine Leute schon so weit und flexibel sind. Denn ich bin ja selbst auch an meine Grenzen gekommen.

Aber in der Gruppe waren tatsächlich ein paar Teilnehmer, die könnte man in der Küche einstellen. Mit ein paar zusätzlichen Parametern wie zwei Stunden Pause... – aber dann müsste man auf lange Sicht das gesamte System sukzessive anpassen, damit eine wirkliche Integration stattfindet. Es ist ja grundsätzlich schon eine Herausforderung, so ein Restaurant zu führen und das Team beieinander zu halten. Gerade in der Gastronomie muss man jeden Tag so viel Flexibilität an den Tag legen. Du kannst nicht einfach sagen: Mach ich morgen. Wir haben einfach keine Routine, sondern enormen Zeit- und Leistungsdruck. Das ist nicht wie im Büro, wo man seinen festen Arbeitsplatz hat, sich die Fotos hinstellt und sich dann oft eine Routine einstellt.

### Zum Schluss, was waren die schönsten Szenen und Momente während der ganzen Zeit?

Eine meiner Lieblingsszenen zeigt, mit welcher innerlichen Problematik Menschen mit Down-Syndrom manchmal leben, was es auch teilweise schwierig macht: Einer der Teilnehmer hatte sich extra für die Küche „Saucenschuhe“ gekauft. Die haben aber gedrückt und taten weh. Bei seinen weißen Turnschuhen hatte seine Mutter aber gesagt, dass er sie in der Küche nicht anziehen darf. Also wusste er einfach nicht, was er machen sollte – und diese Situation hat ihn überfordert. Das hat er mir viele Minuten lang sehr leise, sehr behutsam erzählt. Er konnte die Prozesse, die bei ihm im Kopf ablaufen, ganz sauber kommunizieren. Und ich hab gedacht: Krass, ich verstehe ihn genau, warum er sich nicht entscheiden kann. Die Szene ist ganz toll – einerseits irgendwie humorvoll, gleichzeitig distanziert, beobachtend und dabei überhaupt nicht vorführend. Fast schon sensibel eingefangen der Moment. Ein wunderschönes Format.

Und dann hatten wir noch einen wunderschönen Abend am Lagerfeuer. Da haben wir über Träume und Visionen gesprochen. Das war sehr berührend.

Wenn ich eins sagen kann, wir haben alle eine Menge durch dieses Projekt gelernt! Und es hat uns gezeigt, welches Potenzial in Menschen mit Down-Syndrom steckt.



© RTL\_Thomas Niedermüller

# Einschulung 2022



Marten

Heideschule,  
Buchholz



Frida

Schülerschule  
Waldenau



Janek

Bugenhagenschule,  
Ottensen

## Erholungsinseln für Eltern: Was tun wir als Eltern eigentlich für uns selbst?

Von Susanne Spilker

Viel zu oft war mir vor lauter Terminen schon ganz schwindelig. Von den unzähligen Behandlungsterminen unserer beiden Kinder. Der eine mit Zahnproblemen und die andere mit ständig wechselnden Beobachtungsterminen für Augen, Nase, Ohren, Zähne und Füße. Das raubt(e) nicht nur unglaublich viel Zeit, sondern auch eine große Menge Energie und Nerven. In manchen Ländern haben Fahrer ein sehr hohes Ansehen. So manches Mal habe ich mir schon einen netten Chauffeur gewünscht, ohne die stressige Parkplatzsuche on top. Aber bei uns ist das ja leider eher untypisch und deshalb haben wir oft als Eltern das „Rund-um-Terminpaket“ zu stemmen – oft der helle Wahnsinn!!!

Dabei bräuchten wir als stark geforderte Eltern besonderer Kinder dringend eigene Termine oder besser gesagt „Erholungsinseln“ für uns selbst, um dort neue Energie schöpfen zu können. Meistens merken wir das aber erst recht spät. Denn eine Zeit lang hatte ich oft das Gefühl, dass mir regelmäßig jemand den Stecker am frühen Abend herausgezogen hat. Ich war vollkommen platt. Die Folge war, dass ich mit dem jüngsten Kind ganz früh zu Bett ging. Mein Abend war völlig dahin und das Rad drehte sich ohne wirkliche Erholung mit immer neuen Terminen und dem Versuch noch irgendwie in Teilzeit zu arbeiten immer weiter. Das war überhaupt nicht gut. Denn wir müssen uns auch um uns selbst kümmern. Natürlich auch wichtige Termine für uns als Erwachsene wahrnehmen, nicht nur als Unterstützung für die anderen – aber wie geht das?

Eine gewisse Zeit habe ich immer gedacht, ich könnte mal einen freien Vormittag nur für mich alleine bekommen. Komischerweise gab es keine passende Gelegenheit, weil unser Leben viel zu voll, voller unendlicher Pflichten und aus riesigen Wäschebergen bestand. Ganz zu schweigen von den wiederkehrenden TERMINEN. Und ich wollte etwas schaffen, was nie endete. Eigentlich war das auch gut so, weil das Leben ja weiterging. Also eine wirklich unmögliche Mission. Mein Schlüssel dazu kam mit voller Wucht durch meine zerrissene Achillessehne vor zwei Jahren. Es war sehr schmerzhaft, aber ich konnte damit den Kreislauf meines „Alltagswahnsinns“ durchbrechen. Ich musste mich endlich aufs Sofa setzen und eine lange Pause machen. Die anderen mussten jetzt viel übernehmen. Ich war nun der Zuschauer. Plötzlich bekam ich ganz viele eigene Termine, hauptsächlich Physiotherapie. Ich lernte meine Zeit wieder mit mir selbst zu füllen. Die Zeit, die meine Heilung jetzt dringend erforderte. Ich begann ein Buch über meine Familie zu schreiben und in der Meditation meinen inneren Frieden wiederzufinden. Und ich lernte, danach meine kleinen Erholungsinseln zu pflegen und nicht wieder zu vergessen. Manchmal ist es eine kleine Radtour am Abend oder ein kurzer Spaziergang zum Briefkasten (mit oder ohne Post). Einmal in der Woche ist es der Qigong-Kurs, gelegentlich ein Besuch bei einer Freundin oder sogar ein Ausflug in den botanischen Garten. Es ist so viel möglich und auf den Erholungsinseln finden wir auch wieder neue Energie für uns selbst und unseren besonderen Alltag. Also, ganz wichtig: Sucht Euch unbedingt ein paar eigene Inseln zum Auftanken!

## Von der Herausforderung, Kontakte zu knüpfen – Teil 2

Von Susanne Spilker

In der letzten Ausgabe hatte ich etwas über die Schwierigkeiten berichtet, die passenden Kontakte für unsere Tochter Maia (7) zu finden. Dazu wollte ich nun noch eine Fortsetzung schreiben. Denn Maia hatte in der ersten Klasse noch keine passende Freundin oder einen Freund gefunden, und ich versuchte sie seit einigen Monaten bei der Suche zu unterstützen. Einerseits war es bedingt durch Corona schwierig, sich im Frühjahr mit anderen, neuen Bekanntschaften zum Beispiel über KIDS zu treffen. Andererseits habe ich aber auch festgestellt, dass meine Tochter im Moment gar nicht selbst diesen Wunsch verspürt. Es ist eher mein eigener Wunsch oder auch eine Sehnsucht, dass wir alle einen guten Freund, eine gute Freundin an unserer Seite haben sollten.

Aber zurück zu meiner Tochter, um die es ja hier in erster Linie geht. Sie ist noch kein ganzes Jahr an ihrer neuen Schule als Erstklässlerin und hat schon so viel geschafft. Ein ganzer Sack voller Entwicklungssprünge: Maia formuliert kleine Sätze, viel klarer und deutlicher als vorher, sie trägt keine Windel mehr und sie hat beim Schulreiten auf einem Pferd gesessen – echt toll!!! Das hätte ich nie in so kurzer Zeit erwartet. In der Pause spielt sie inzwischen ein bisschen mehr mit ihren Klassenkameraden. Aber genauso gerne oder vielleicht manchmal auch lieber mit sich selbst. In einer ziemlich guten Balance und mit einem großen inneren Frieden. Das ist Maias besondere Eigenart und ein großes Geschenk. Denn es hat rein gar nichts mit Traurigkeit oder Einsamkeit zu tun. Auch zu Hause spielt sie öfter völlig ungestört in ihrem kleinen Gartenhäuschen mit sich selbst, ganz und gar nicht allein, denn sie spricht dabei mit ihren imaginären Spielpartnern. Ab und zu verabrede ich uns mit unseren beiden Nachbarinnen von nebenan. Das Mädchen heißt auch Maja, ist allerdings zwei Jahre jünger und noch in der Kita. Wir Mütter haben einen schönen Austausch. Allerdings wissen wir alle vier, dass unsere Töchter nicht unterschiedlicher sein könnten und tatsächlich nicht miteinander befreundet sind.

Außerdem habe ich mir nochmal Gedanken zu Spielpartnern in einer ganz anderen Altersgruppe gemacht. Denn durch die weite Distanz sind Treffen mit den Großeltern bei uns eher selten möglich. Vor einigen Wochen nahm ich meinen ganzen Mut zusammen und fragte den netten Busbegleiter, ob er nicht Lust hätte mit Maia mal gelegentlich zu spielen. Er freute sich über das Angebot und wollte dann

sogar bald mit ihr einen Ausflug in den Wildpark machen. Zunächst kamen aber Corona und andere Umstände dazwischen. Einige Zeit später fragte ich noch eine Bekannte aus meinem Meditationskreis, ob Sie nicht vielleicht Lust und Zeit hätte zum gemeinsamen Spielen mit unserer Tochter. Birgit kam dann neulich zum Kennenlernen bei uns im Garten vorbei. Sie hat viel Erfahrung mit Kindern und Handicaps, da sie einen großen Sohn mit erheblichen körperlichen Einschränkungen hat. Ganz stolz erzählte sie uns außerdem von der Zeit mit ihren Lese-Kindern und deren tollen Fortschritten. Das fand ich großartig und Maia irgendwie auch. Das nächste Treffen der beiden wird bald sein. Ich bin sehr gespannt. Jedenfalls habe ich gelernt, dass Kontaktmühlen langsam mahlen, speziell in diesen Zeiten. Außerdem hat alles so seine Zeit, es braucht immer wieder neue Geduld, Zuversicht und höchstwahrscheinlich auch weitere Entwicklungsschübe. Meine Tochter hat jedenfalls einen ganz anderen Plan als ich. Ich muss allerdings noch lernen, Maias eigenem, ganz persönlichen Weg mehr zu vertrauen. Es wird, ganz bestimmt, aber eben völlig anders als in meiner Vorstellung. Die Bestätigung dazu kam tatsächlich noch in den letzten Tagen vor Redaktionsschluss nebst Foto. Ein Kontakt über den Verein. Denn wir waren ganz spontan bei Frida (7) zu Besuch und es hat geklappt: Maia hat einen Spielpartner auf Augenhöhe kennengelernt. Hierüber haben sich alle Beteiligten total gefreut.



Frida und  
Maia

# Einschulung 2022

A B C



Glenn  
Kita Löwenherz  
Vorschule  
Schnelsen



Karl  
Karl  
Friedrich Robbe Ins-  
titut



Robin  
Bugenhagenschule  
Ottensen



Piet  
Grundschule Stapelfeld  
Kreis Stormarn

## Berufswünsche

Von Anton Schrieber

### Mein Beruf Masseur

ich möchte gern  
Masseur werden  
die Menschen  
haben Schmerzen  
ich mache eine  
eigene Praxis  
auf  
an der Tür  
steht  
Anton Schrieber  
Masseur

### Mein Beruf Bäckermeister

ich möchte gern  
Bäckermeister  
werden  
ich stehe gern in  
der Frühe auf  
ich möchte  
mit meinen  
Händen das  
Brot kneten  
das Brot  
sollen die Leute kaufen



## Sich voneinander lösen

Von Susanne Spilker

Wir wissen alle, dass dieses Thema ganz wichtig für uns ist. Speziell für unsere Kinder. Ganz egal, ob nun mit oder ohne Syndrom. Daher probiere ich es immer wieder ein Stückchen aus, das mit dem Loslassen und sich voneinander Lösen. Bei Maia mit sieben definitiv ein paar Jahre später als bei meinem großen Sohn. Damals war er vier, als ich mich traute, vielmehr wir beide uns traute, uns für 20 Minuten voneinander zu lösen. Ich bin kurz zum Einkaufen gegangen und er saß, wie ihr vielleicht schon ahnt, vor dem Fernseher. Es hat geklappt, ohne Tränen und ohne große Verlustängste seinerseits, außerdem ohne Panikattacken auf meiner Seite. Als ich die Tür aufschloss und wir uns anblickten, waren wir größer als zuvor, wir waren beide gleichermaßen durch die neue Situation gewachsen. Vor Kurzem habe ich es bei meiner Tochter mit Trisomie 21 tatsächlich auf 1,5 Stunden gebracht. Zuvor hatten wir zweimal eine halbe Stunde geübt. Spaziergang zum Briefkasten und Abholen vom Freund dienten als Übungsfeld. Allerdings stand nun doch eine größere Zeitspanne im Raum. Ich wollte unbedingt zu meinem Qigong-Kurs und unsere beiden Männer wollten zusammen zum Einkaufen. Und Maia wollte, nachdem sie schon draußen im Garten gewesen ist, nun einfach in Ruhe vor dem Fernseher „chillen“. Mein innerliches Szenario lief auf Hochtouren: „Ich bitte sie mitzukommen, dort wo sie noch nie war, zu Menschen, die sie nicht kennt, wo sie sich unwohl fühlt...“ Unmöglich für sie und auch für mich, dann auch noch pünktlich zu sein. Denn auch unendlich langwierige Überredungskünste wären bei ihr zum Klo-Gehen, zum Anziehen von Schuhen und Jacke gefragt gewesen. Die Übungen, die ich eigentlich bei meinem Kurs zur Balance und zur Entspannung machen wollte, hätten sich danach bestimmt durch den Stress ins Gegenteil umgekehrt.

Ich entschied mich deshalb ganz spontan für das LOSLASSEN und das gegenseitige VERTRAUEN, dass wir beide das hinbekommen würden. Ich habe ihr offen gesagt, dass ich eine Weile wegfare, weil ich zum Sportkurs möchte und sie dann alleine zu Hause bleibt. Natürlich gab es noch Apfelsaft und Chips als Snackpaket. Wahrscheinlich auch zur Kompensation meines kurz aufflammenden schlechten Gewissens. Ich habe es allerdings schnell zur Seite geschoben und mich weiter auf unsere wichtige Mission konzentriert. Das half enorm!



Beim Qigong angekommen, habe ich gleich vorab gesagt, dass ich nur eine Stunde bleiben kann. Den Hin- und Rückweg musste ich ja definitiv mit einplanen. Mehr als 1,5 Stunden konnte ich mir auch wirklich gerade nicht vorstellen. Ich schaffte es tatsächlich recht gut, dem Kursprogramm zu folgen. Beim Gedanken-Karussell, was Maia jetzt wohl gerade macht, beruhigte ich mich selbst damit, dass zu Hause vor dem Fernseher mit ihren Lieblings-Chips ein ganz sicherer Ort wäre. Tatsächlich klappte es besser als anfangs vermutet, und ich fühlte mich sogar ein wenig freier, weil ich meiner Tochter das notwendige Vertrauen schenkte, dass sie das schafft. Und sicher auch, dass wir beide das zusammen schaffen. Dieses Gefühl mit der Zuversicht trat bei mir dann plötzlich nämlich an die Stelle meiner mütterlichen Ängste. Der Raum für was Neues durfte entstehen. Das war eine große Überraschung für mich. Mit Stolz fuhr ich nach Hause zurück und fand Maia ganz entspannt in ihrem Zimmer. Wir hatten es geschafft und sind beide daran gewachsen. Echt Klasse!!!

# Boxen

Von Timo Hampel

Ich habe neu Sportart ausprobieren.

Ich habe Profi-Sportlerin

Boxen Kennenlernen.

Danach mich wieder öfters

Training gegangen bin.

**Was hat das Boxtraining mit dir gemacht?**

Meinem früher Jahren

Beteiligungskurs gewesen war.

**Findest du das Boxen und Inklusion funktioniert?**

Ich finde das toll sowas machst von Inklusion.

**Was ist das Beste am Boxtraining?**

Ich finde das toll, und mehr früher Jahren ich noch klein war auch schon Boxen.

*Timo*



# Nationale Spiele in Berlin 2022

Von Timo Hampel

Ich und meine Schwester haben eine Woche

Nationale Spiele in Berlin 2022.

Sport hat Tennis Spielt wir haben Spaß Nationale Spiele in Berlin 2022.

Ich und meine Schwester wir haben Gold geholt im Doppel.

Ich habe Silber geholt im Einzel.

Ich und meine Schwester haben gelobt

von Schiedsrichter Uwe bekommen.

Uwe hat uns gesagt:

die Observer fanden dass du Gina

prima zusammen Spielt.

Ich und meine Familie haben einen

Rundgang durch Berlin gemacht.

Ich und meine Familie war auf Reichstagskuppel.

Ich und meine Familie war Biergarten See, da haben Frozen Joghurt gegessen haben.

*Timo*



# Mein Praktikum am „Lieger Caesar“

Von Lotti Sindemann

Ich heiße Carlotta. Ich bin 21 Jahre.  
Ich bin Campus Uhlenhorst in BBB (Anm.: Berufsbildungsbereich).  
Wegen Corona war schwer Praktikum Finden. Ich Glück gehabt.  
Mai 21 bis April 22 ich habe in Restaurant Lieger Caesar gearbeitet.  
Das war schön. Chef Steve mein chef ist super cool.  
Sonja Kollegin Sie hatte mir alles erklärt

Meine Aufgaben im Lieger Caesar:

## Montag

1. Ich war Lieger Caesar
2. Ich habe serviert gemacht
3. Ich habe Gäste Bringen zum tisch gemacht
4. Ich habe die essen zum tisch bringen
5. Ich war Besteck gemacht
6. Ich war nicht gut habe tage bekommen
7. Ich war Gäste Coronatext Gemacht. Ende

## Dienstag

1. Ich war heute Lieger caesar ankommen
2. ich habe die Gäste Getränke gemacht
3. ich habe Serviert gemacht
4. Ich habe Gäste Bringe zum Tisch Gemacht
5. Ich habe die Essen zum Tisch
6. Ich habe Besteck Gemacht
7. Ich habe Aufräumen gemacht
8. Ich habe Gäste Corona Test Zeigen. Ende

## Mittwoch

1. Ich war heute Lieger Caesar Ankommen
2. Ich habe die Gäste bringen Getränke. Ende

Ich habe in Praktikum viel gelernt. Ich würden gerne auch dort Arbeiten und in Alsterspektrum. Ich Arbeite gerade in der kantine von Alsterspektrum. Das ist auch super cool. Ich treffe dort freunde. Alle sehr nett.



## Medien & Wissenswertes

### Wichtiger Hinweis zum Kindergeld

Das Kindergeld läuft bei Kindern ohne Behinderung grundsätzlich bis 18 Jahre oder innerhalb der Ausbildung noch weiter bis 25 Jahre. Bei Kindern mit Behinderung läuft es tatsächlich ihr gesamtes Leben lang!!!

Folgende Bedingungen müssen hierzu erfüllt sein:

- Die Behinderung muss vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten sein.
- Das Kind muss wegen seiner Behinderung außerstande sein, sich selbst zu unterhalten.
- Die eigenen Einkünfte und Bezüge des Kindes dürfen die Einkommensgrenze nicht überschreiten. Der Grenzbetrag beträgt (seit 1.1.2022) 9.984 Euro pro Kalenderjahr. Zusätzlich kann ein individueller Mehrbedarf geltend gemacht werden.

Für die Kindergeldzahlung nach dem 25. Lebensjahr muss extra ein Antrag bei der Arbeitsagentur gestellt werden, am besten, bevor das Kindergeld mit 25 Jahren ausläuft. Es passiert nicht automatisch.

Weitere Informationen unter:

<https://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/staatliche-hilfen/kindergeld.php>

[https://www.arbeitsagentur.de/familie-und-kinder/kindergeld-fuer-kinder-mit-behinderung\(ssp\)](https://www.arbeitsagentur.de/familie-und-kinder/kindergeld-fuer-kinder-mit-behinderung(ssp))

### Wussten Sie schon...? Nach überstandener COVID-19-Erkrankung ist das Schlaganfallrisiko um über 50 Prozent erhöht

Nach den Ergebnissen einer großen US-Studie müssen sich die Gesundheitssysteme der Welt im Nachgang der COVID-19-Pandemie darauf einstellen, eine große Zahl von Menschen mit kardiovaskulären Folgeerkrankungen der SARS-CoV-2-Infektion zu behandeln.

Alte und vorerkrankte Menschen sowie Menschen mit einem Hang zu starken Autoimmunreaktionen – und hierzu werden auch Menschen mit Trisomie 21 gezählt – sind stärker betroffen als Menschen, die nicht zu diesen Gruppen zählen.

Link zur Studie:

[https://dgn.org/neuronews/journal\\_club/nach-ueberstandener-covid-19-erkrankung-ist-das-schlaganfallrisiko-um-ueber-50-erhoeht/](https://dgn.org/neuronews/journal_club/nach-ueberstandener-covid-19-erkrankung-ist-das-schlaganfallrisiko-um-ueber-50-erhoeht/)

### Alptraum: Angehöriger muss ins Krankenhaus

Von Cornelia Hampel



Die Situation ist immer belastend, aber noch belastender, wenn man weiß, dass der Angehörige sich nicht jedem verständlich machen kann. Dann kommen zur Angst noch Fragen, wie diese: Wie viel Geld besitzen die zuständigen Pflegekräfte? Hört der Arzt bei der Anamnese/Diagnose richtig hin? Versteht er andere Schmerzreaktionen? Und wenn es Spitz auf Knopf steht, kämpfen dann alle wirklich mit vollem Einsatz um das Leben meines geliebten Angehörigen oder ist im Hinterkopf doch „das unwerte Leben“?

Fragen über Fragen, mit denen man sich nicht wirklich beschäftigen mag, die aber auch zeigen, wie begrenzt die Ausbildung des medizinischen Personals ist und wie eng die Krankenhaus-Prozesse nur auf Menschen mit bestimmten Reaktionen zugeschnitten sind.

Der Missstand ist vom Gesetzgeber nun immerhin erkannt. Die aus meiner Sicht größte Abhilfe: Wir dürfen jetzt bezahlt ins Krankenhaus begleiten. Ich bin ehrlich gesagt zwiespalten zwischen der Wut über die Bürde und der Aussicht auf Erleichterung in gewissen Situationen, natürlich nicht für Allein-erziehende ohne Familie mit mehreren bedürftigen Kindern, davon eins „geistig behindert“.

Seit 1. November 2022 gibt es nun eine Lohnersatzleistung Krankenhaus-Begleitung, wenn diese als medizinisch notwendig erachtet, also verschrieben wird oder im Gesamtplan vermerkt ist, für Angehörige, angestellte Assistenten oder Assistenz der Wohneinrichtung.

Sehr gut dargestellt sind die Voraussetzungen und Neuerungen bei der Lebenshilfe, siehe QR-Code oben.

**Anmerkung der Redaktion:** Der Paritätische Gesamtverband hat die aktuelle Regelung dahin gehend kritisiert, dass die Definition der Menschen, die ab November einen Anspruch auf Begleitung im Krankenhaus haben, weiter gefasst werden muss und keine Gruppe, die den Bedarf hat, ausgeschlossen werden darf. Unklare Begriffe wie „wesentlicher“ oder „erheblicher“ Bedarf sollten konkretisiert werden.

Ein erster Schritt ist getan, jetzt bedarf es weiterer Klärungen.

## Mein Leben ist doch cool!

Am 4. Oktober ist das erste Buch von Natalie Dedreux beim Droemer Verlag erschienen. Es trägt den Titel: „**Mein Leben ist doch cool!**“

Viele kennen Natalie schon aus den Medien als Aktivistin, Influencerin und jetzt auch als Buchautorin. Frei nach dem Motto „Unsere Welt und was ich dazu zu sagen habe“ äußert sich Natalie zu den verschiedensten Themen, die sie bewegen. In ihrem Buch geht es nicht nur um das Down-Syndrom, Inklusion und den Bluttest, sondern auch um Themen wie die Evolution, Urlaub in der Bretagne, den Karneval und noch vieles mehr. Wir sind gespannt!

Erste Lesungen gab es bereits im Oktober in Köln und in Kerpen. Hoffentlich bald auch hier im Norden bei uns in Hamburg.

(ssp)

**Mein Leben ist doch cool**  
von Natalie Dedreux  
Knaur Verlag

ISBN:  
978-3-426-28617-3



## Ich bin Mari

Seit Sommer dieses Jahres gibt es ein neues, wunderschönes Bilderbuch zum Thema Inklusion und über den Umgang mit besonderen Kindern. Zum Vorlesen und Schauen für Kinder ab 4 Jahre.

Die Tochter von Shari und André Dietz hat das Angelman-Syndrom, einen seltenen Gendefekt, und ist doch ein Kind wie jedes andere auch. Sie selbst kann gar nicht sprechen, deswegen haben ihre Eltern ihre Geschichte für sie aufgeschrieben – denn die haben sie verstanden.

In dem Buch wird mit schön illustrierten Bildern und lockerer, verständlicher Sprache – und vor allem ganz viel Liebe und Humor – erzählt, wie Maris Leben innerhalb der Familie und auch außerhalb der Familie läuft. Wie andere Menschen reagieren, wenn die Familie einkaufen geht, sie auf dem Behindertenparkplatz parken oder wenn andere Kinder auf dem Spielplatz komisch reagieren. Und wie ansonsten eigentlich alles wie in einer ganz normalen Familie ist.

**Ich bin Mari**  
von Shari und André Dietz,  
mit Bildern von  
Saskia Gaymann  
ars Edition

ISBN: 978-3-8458-5079-5

(jb)



Wer macht was?

### Beratung

Bettina Fischer

E-Mail: bettina.fischer@kidshamburg.de

### Datenschutz

Babette Radke

Telefon: 040/38 61 67 83

E-Mail: babette.radke@kidshamburg.de

### Finanzverwaltung

Schatzmeister

Peter Grotheer-Isecke

Telefon: 040/279 38 81

E-Mail: peter.grotheer-isecke@kidshamburg.de

### KIDS Aktuell Redaktion

Julia Borchert, Babette Radke, Susanne Spilker

E-Mail: redaktion@kidshamburg.de

### KIDS Aktuell Gestaltung

Anja Hensel

### Koordination Ehrenamt

Tatjana Qorraj

Telefon: 040/38 61 67 79

E-Mail: tatjana.qorraj@kidshamburg.de

### Mediathek

Julia Kotlarek

E-Mail: julia.kotlarek@kidshamburg.de

### Öffentlichkeitsarbeit und Social Media

Babette Radke

Telefon: 040/38 61 67 83

E-Mail: babette.radke@kidshamburg.de

### Seminare

Tatjana Qorraj

Telefon: 040/38 61 67 79

E-Mail: tatjana.qorraj@kidshamburg.de

### Unterstützen, fördern, spenden

Babette Radke

Telefon: 040/38 61 67 83

E-Mail: babette.radke@kidshamburg.de

### Website

Babette Radke

Telefon: 040/38 61 67 83

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**

## Begleiten statt verbieten: Als Familie kompetent und sicher in die digitale Welt

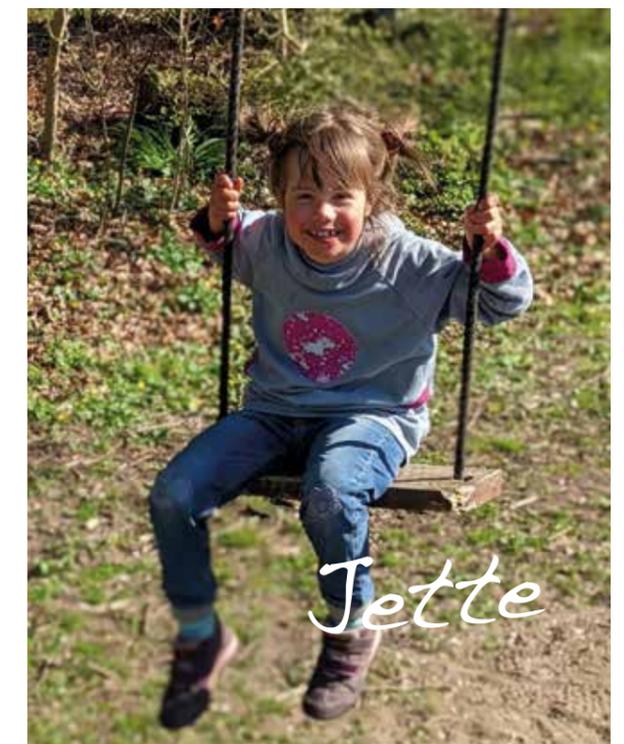
Ein wunderbares Buch für alle Eltern, deren Kinder langsam in ein Alter kommen, in dem sie natürlich auch digitale Medien nutzen wollen – egal ob Down-Syndrom oder Normal-Syndrom.

Leonie Lutz und Anika Osthoff zeigen als Expertinnen digitaler Bildung, wie ein sicheres und kreatives digitales Familienleben aussehen kann. Dabei nimmt der gut strukturierte Ratgeber den Eltern viele Ängste und zeigt, wie sie ihre Kinder auf Augenhöhe begleiten können und die ganze Familie sich gemeinsam wichtige Zukunftskompetenzen aneignet.

**Begleiten statt verbieten**  
Von Leonie Lutz und  
Anika Osthoff  
Kösel Verlag

ISBN 978-3-466-31186-6

(jb)



# Unsere Beratungsangebote

## **Persönliche Beratung nach Pränataldiagnostik und Geburt**

Beratung zu allen Fragen rund um das Down-Syndrom gehören zu den Kompetenzen von KIDS Hamburg e. V.

Wir bieten Ihnen individuelle, persönliche Beratung nach Pränataldiagnostik.

Wir bieten Ihnen Beratung nach der Geburt Ihres Kindes mit Down-Syndrom.

Persönliche Beratungsgespräche nach Pränataldiagnostik, nach der Geburt oder bei bevorstehenden medizinischen Eingriffen können nach Absprache auch in vielen Hamburger Geburtskliniken und Krankenhäusern stattfinden.

Gerne stellen wir Ihnen auch die Broschüre „Ein Baby mit Down-Syndrom“ zur Erstinformation über das Down-Syndrom kostenlos zur Verfügung.

## **Rufen Sie uns gerne an.**

### **Beratungstelefon nach Pränataldiagnostik/Geburt**

donnerstags von 10 bis 12 Uhr  
unter Tel. 040/38 61 67 79

Außerhalb dieser Zeit vermitteln wir Ihnen individuelle Beratungsgespräche.  
Rufen Sie uns unter Tel. 040/38 61 67 80 an.  
Wenn Sie außerhalb unserer Geschäftszeiten anrufen, dann hinterlassen Sie uns gerne eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter.  
Wir rufen Sie dann schnellstmöglich zurück.

Individuelle Beratung  
jeden Donnerstag  
von 10 bis 12 Uhr  
unter 040/38 61 67 79

## **Schulungen und Fortbildungen**

Wir bieten auch Schulungen für Institutionen und Verbände, für Kitas, Schulen, Fach- und Hochschulen, Krankenhäuser, Anbieter der Freiwilligendienste etc. an.

Gerne besprechen wir die Einzelheiten für eine zu Ihren Bedürfnissen passende Veranstaltung.

### **Kontakt:**

**Tel. 040/38 61 67 80**

**E-Mail: info@kidshamburg.de**



# Selbsthilfegruppen bei KIDS Hamburg e. V.

## **Babygruppe für Kinder von 0 bis 16 Monaten:**

jeden 1. Montag im Monat von 10 bis 12 Uhr (nicht in den Hamburger Schulferien). Anmeldung unter Tel. 040/38 61 67 80 oder info@kidshamburg.de

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

jeden 3. Samstag im Monat ab 15.30 Uhr Elternschule Eimsbüttel im Hamburg-Haus, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg.

**Kontakt:** Lydia Zahmel, Telefon: 0172/4332296

## **Sonntagsfrühstück:**

Vierteljährlich treffen sich neue und ältere Mitglieder von 10.30 bis 13.00 Uhr in den Vereinsräumen zum gemeinsamen Frühstück und Erfahrungsaustausch; Termine unter <https://kidshamburg.de>

**Anmeldung** unter Tel. 040/38 61 67 79 oder E-Mail: tatjana.qorraj@kidshamburg.de

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

jeden 1. Freitag im Monat von 15.30 bis 17.30 Uhr. Lebenshilfe Kita Wittekstraße, Wittekstr. 64, 25421 Pinneberg

**Anmeldung:** Britta Mehlert, Tel. 0151/11636111

## **21/3 Väterstammtisch**

Der Väterstammtisch trifft sich alle zwei Monate freitags ab 18.30 Uhr bei KIDS.

Anmeldung: Carsten Hoops, 0171/68 77 66 5 (Tel., SMS, WhatsApp, Signal) oder E-Mail: carsten.hoops@web.de

## **Vor- und Grundschulkindergruppe:**

Die Gruppe sucht eine neue Leitung.

Interessent:innen melden sich bitte im Vereinsbüro, Tel. 040/38 61 67 80, E-Mail: info@kidshamburg.de

**Beratung:** Ehrenamtlich aktive Mitglieder (Mütter, Väter und Großeltern) beraten in individuell abgestimmtem Rahmen. Die in der Beratung tätigen Mitglieder tauschen sich regelmäßig über ihre Erfahrungen aus und entwickeln die Beratungsangebote weiter. Wir freuen uns über Verstärkung im Beratungsteam.

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

**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 Website und Social Media. Unser Team freut sich über Verstärkung.

**Kontakt:** Babette Radke, Tel. 040/38 61 67 83, E-Mail: babette.radke@kidshamburg.de

**Schule:** KIDS Hamburg e. V. setzt sich für eine Verbesserung schulischer Bildungsangebote ein. KIDS Hamburg e. V. ist Mitglied im Hamburger Bündnis für schulische Inklusion.

Wir freuen uns auf weitere Unterstützung.

**Kontakt:** Babette Radke, Tel. 040/38 61 67 83, E-Mail: babette.radke@kidshamburg.de

**Welt-Down-Syndrom-Tag:** Regelmäßige Treffen zur Planung, Erarbeitung und Durchführung von öffentlichkeitswirksamen Aktionen zum jährlichen WDST am 21.3.

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

**Pränataldiagnostik:** Treffen zur Erarbeitung von Strategien für den Umgang mit den Entwicklungen in der Pränataldiagnostik

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

# Gruppentreffen bei KIDS Hamburg e. V.

## Musikalische Förderung für Kids (freie Plätze)

montags (außer Schulferien) von 17 bis 17.45 per Zoom

**Anmeldung:** Tel. 040/38 61 67 80,  
E-Mail: info@kidshamburg.de

## Musikalische Förderung für Teens (freie Plätze)

montags (außer Schulferien) von 17.45 bis 18.30 per Zoom

**Anmeldung:** Tel. 040/38 61 67 80, E-Mail:  
info@kidshamburg.de

## HipHop (freie Plätze)

dienstags (außer Schulferien) von 17 bis 17.45 und von 17.45 bis 18.30 Uhr online per Zoom

**Anmeldung:** Tel. 040/38 61 67 80, E-Mail:  
info@kidshamburg.de

## HipHop und Graffiti (freie Plätze)

donnerstags (außer Schulferien)  
von 16 bis 17.00 Uhr und von 17.00 bis 18.00 Uhr  
in den Vereinsräumen

**Anmeldung:** Tel. 040/38 61 67 80, E-Mail:  
info@kidshamburg.de

## Malgruppe für Kinder zwischen 4 und 9 Jahren (Gruppe ist voll)

14-tägig sonnabends 10 bis 11.30 Uhr  
in den Vereinsräumen

**Leitung:** Britta Bonifacius,  
Tel. 040/39 90 28 85

## Malgruppe für Kinder und Jugendliche ab 10 Jahren (Gruppe ist voll)

14-tägig sonnabends von 11.30 bis 13 Uhr  
in den Vereinsräumen

**Leitung:** Britta Bonifacius, Tel. 040/39 90 28 85

**Präventionsgruppen gegen sexuellen Missbrauch:** Für Mädchen und Jungen, die mit dem Down-Syndrom leben. Geschlossene Gruppen, in denen pubertäts begleitend und geschlechtsgetrennt relevante Themen behandelt werden, die der Entwicklung und Stärkung der Persönlichkeit der Teilnehmenden und dem Schutz vor sexuellem Missbrauch dienen.

**Kontakt:** Babette Radke, Tel. 040/38 61 67 80, E-Mail:  
info@kidshamburg.de

**Frauengruppe:** Teilnehmerinnen ab 18 Jahre, die sich mit den Themen Liebe, Arbeit, Wohnen und Fragen aus ihrer jeweilig aktuellen Lebenswelt beschäftigen.

**Kontakt:** Babette Radke, Tel. 040/38 61 67 80, E-Mail:  
info@kidshamburg.de

## Inklusiver Jugendtreff für junge Menschen ab

**16 Jahren:** 14-tägig sonnabends von 14 bis 18 Uhr. Klönen, Chillen und spannende abwechslungsreiche Freizeitaktivitäten.

**Kontakt:** Carmen Dörries, Telefon 040/38 61 67 80  
E-Mail: carmen.doerries@kidshamburg.de

**Aktuelle Termine und Infos unter**  
<https://kidshamburg.de>

# Termine 2023

Freitag, 02.12.2022

## Spieletreff in Pinneberg

mit Britta Mehlert, Tel. 0151/11636111  
von 15.30 bis 17.30 Uhr in der Lebenshilfe Kita Wittekstraße, Wittekstr. 64,  
25421 Pinneberg

Montag, 05.12.2022

## Babygruppe für Kinder von 0 bis 16 Monaten

Anmeldung unter 040/38 61 67 79 oder info@kidshamburg.de

Freitag, 16.12.2022

## Väterstammtisch: 21/3 Väter für Väter

mit Carsten Hoops und Volkmar Billig, Tel. 0171/68 77 665  
Ab 18.30 Uhr. Der Treffpunkt wird bekanntgegeben.

Samstag, 17.12.2022

## KIDS Samstagsgruppe im Hamburg-Haus

mit Lydia Zahmel, Tel. 0172/4332296  
für Familien mit 0- bis 6-jährigen Kindern  
15.30 – 17.30 Uhr in der Elternschule Eimsbüttel, Doormannsweg

Samstag, 21.01.2023

## KIDS Samstagsgruppe im Hamburg-Haus

mit Lydia Zahmel, Tel. 0172/4332296  
für Familien mit 0- bis 6-jährigen Kindern  
15.30 – 17.30 Uhr in der Elternschule Eimsbüttel, Doormannsweg

Freitag, 03.02.2023

## Spieletreff in Pinneberg

mit Britta Mehlert, Tel. 0151/11636111  
von 15.30 bis 17.30 Uhr in der Lebenshilfe Kita Wittekstraße, Wittekstr. 64,  
25421 Pinneberg

Samstag, 04.02.2023

## Seminar: Unterstützte Kommunikation mit Britta Schlehahn

9.30 bis 15.30 Uhr  
Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg

Montag, 06.02.2023

## Babygruppe für Kinder von 0 bis 16 Monaten

Anmeldung unter 040/38 61 67 79 oder info@kidshamburg.de

Samstag, 11.02.2023

## Seminar: GuK 1 und 2 Gebärdenspracheunterstützte Kommunikation mit Etta Wilken

11.15 bis 16.45 Uhr  
Seminarraum, Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg

Mittwoch, 15.02.2023

## KIDS Mitgliederversammlung

Ab 20 Uhr. Separate Einladung folgt.

Samstag, 18.02.2023

## KIDS Samstagsgruppe im Hamburg-Haus

mit Lydia Zahmel, Tel. 0172/4332296  
für Familien mit 0- bis 6-jährigen Kindern  
15.30 – 17.30 Uhr in der Elternschule Eimsbüttel, Doormannsweg.

Sonntag, 26.02.2023

## Sonntagsfrühstück für Mitglieder und Interessierte

Von 10.30 bis 13.00 Uhr in den Vereinsräumen.  
Gemeinsames Frühstück und Austausch.  
Anmeldung übers Vereinsbüro, Tel. 040/38 61 67 79 oder  
tatjana.qorraj@kidshamburg.de

Freitag, 03.03.2023

## Spieletreff in Pinneberg

mit Britta Mehlert, Tel. 0151/11636111  
von 15.30 – 17.30 Uhr  
in der Lebenshilfe Kita Wittekstraße, Wittekstr. 64, 25421 Pinneberg

Montag, 03.04.2023

## Babygruppe für Kinder von 0 bis 16 Monaten

Anmeldung unter 040/38616779 oder info@kidshamburg.de

Samstag, 29.04.2023

## Workshop für ehrenamtliche Berater:innen bei KIDS und Interessierte

Von 10.00 – 13.00 Uhr.  
Neue BeraterInnen willkommen.

Bitte informieren Sie sich über aktuelle Angebote und Terminänderungen auf unserer Website unter <https://kidshamburg.de> oder rufen Sie uns an, Tel. 040/38 61 67 79

# Herzlichen Dank!

Die Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. wird durch Mitgliedsbeiträge und Teilnahmegebühren und durch Spenden und Zuwendungen finanziert. Regelmäßige öffentliche Gelder erhalten wir nicht. Für einzelne Projekte und Gruppen haben wir glücklicherweise Paten gefunden, die uns dauerhaft unterstützen.

Spenden, Zuschüsse und Zuwendungen von Privatpersonen, Firmen, Stiftungen und Sozialversicherern ermöglichen und sichern einen großen Teil unserer Angebote.

## Wir danken herzlich für Privatspenden von:

Bolz, Rüdiger • Dr. med. Meyer, Till Joachim • Erchinger, Maren • Gollnick, Johannes und Martina • Graf, Dietrich • Hanndorf, Iris • Heitmann, Melanie • Hinrichsen-Bäuerle, Heike • Hofmann, Peter • Holthausen, Hans-Joachim • Hoops, Silke • Klitschke, Jan • Krumm, Martin • Kunz, Manfred • Loehn, Joachim und Waltraud • Melfsen, Bernd • Müller, Christine • Pagel, Juliane und Gregor • Plenter, Matthias • Riestler, Renate • Rueter, Michael • Schmidt, Christian Gabriel • Schönherr, Linda • Sindemann, Thomas und Christa • Spilker, Daniel und Susanne • Steevens, Laura und Daniel • Stiens, Jennifer und Pudlo • Thomas Jacobus • Stoica, Adrian • Studier, Axel • Traupe, Lena

## Wir danken herzlich für Firmenspenden von:

Beiersdorf AG • Getränkemarkt „Getränke Hoffmann“ Frohmestraße • Haspa Lotteriesparen • help alliance GmbH • Neufeld Verlag • Zahntechnisches Laboratorium G. Tichatzki / M. Krannich GmbH

## bzw. Zuwendungen von Stiftungen und Vereinen und Zuschüsse der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 h SGB V von:

Budnianer Hilfe e. V. • Bürgerstiftung Hamburg • Bußgeldstelle • DAK – Gesundheit • Klaus und Lore Rating Stiftung • Mathias-Tantau-Stiftung • Techniker Krankenkasse

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

Sie möchten Fördermitglied werden?  
Code scannen und weitere Informationen erhalten:



**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

## Spendenkonto:

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

