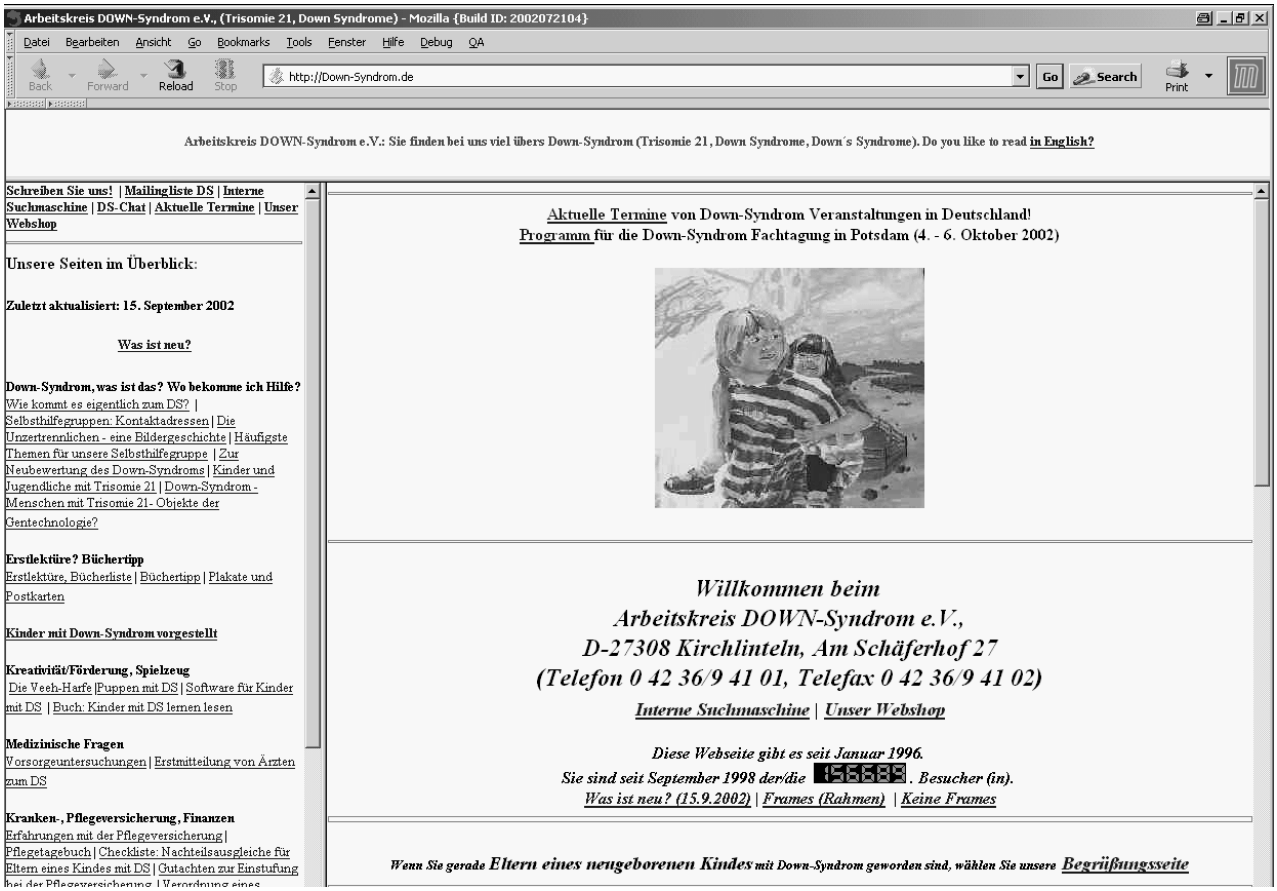
Http://Down-Syndrom.de



Entdecken Sie die Chancen des Internets!

Viele Informationen über Menschen mit Down-Syndrom erhalten Sie im Internet. Nicht nur deutschsprachige Seiten finden Sie dort; auch aus der ganzen Welt können Sie wertvolle Informationen erhalten.

Deshalb hat der Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. schon 1996 als erster Verein in Deutschland beschlossen, ein großes Angebot im Internet anzubieten.

Seit 1998 haben über 256 000 Zugriffe allein auf unsere Startseite stattgefunden.
Besondere Möglichkeiten des Austausches ergeben sich für Sie aus der Teilnahme an unserer Mailingliste.

Was ist eine Mailingliste?

Die TeilnehmerInnen einer Mailingliste sind mit ihrer E-Mail-Adresse bei mir als Listenbetreuer eingetragen.

Bei der Mailingliste des Arbeitskreis DOWN-Syndrom e. V. Kirchlinteln läuft das Listenprogramm über meinen Server in Kirchlinteln. Wenn Sie mitmachen wollen, schicken Sie eine Anmeldungs-E-Mail, Einzelheiten erfahren Sie unter Http://Down-Syndrom.de.

Sie erhalten eine Bestätigung Ihrer Anmeldung, in der Sie erfahren, wie alles genau funktioniert.

Wenn Sie dann Fragen diskutieren wollen, senden Sie nur Ihre E-Mail an die Liste; diese E-Mail wird dann innerhalb weniger Minuten an alle Mitglieder dieser Liste verteilt.

Die Diskussionsgruppe umfasste im September 2005 mehr als 670 TeilnehmerInnen.

Wilfried Liebetruth, verantwortlich für die Webseiten und die Mailingliste

Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V.

(Kirchlinteln)

INFORMATIONEN

FÜR ELTERN UND FREUNDE

EINES KINDES MIT

DOWN-SYNDROM

2006

Du für uns! Du, Imke,
du kannst gut trösten.
Du tröstest uns alle. Und nicht nur unsere Familie.
Nein. Alle.
Alle, die deinen Trost brauchen.
Du denkst an uns.
Manchmal, wenn du in einem Laden plötzlich verschwindest,
denkst du an uns. Du holst dir einen Einkaufswagen
und packst Sachen für uns ein,
die wir leider danach wieder auspacken müssen.
Du hast einen Dickkopf.
Wenn du etwas nicht bekommst,
schreist du oft.
Du machst Dinge kaputt,
die wir schon oft wieder heil machen mussten.
Aber du bist du,
die, die streichelt,
und die, die schreit.
Und weil du so bist,
wie du bist,
bist du du!

Deine Schwester
Dörte
(10 Jahre)

Dieses Heft ist in Dankbarkeit gewidmet allen Schwestern und Brüdern ,
die sich so geduldig und liebevoll um ihre Geschwister
mit Down-Syndrom kümmern.

© Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V. (Kirchlinteln)

(Redaktionsschluss: September 2005)

1. Auflage 1991:	*1 - 500*
2. veränderte Auflage 1993:	*501 - 2 000*
3. unveränderte Auflage 1995:	*2 001 - 4 000*
4. veränderte Auflage 2000:	*4 001 - 6 000*
5. veränderte Auflage 2003:	*6 001 - 8 000*
6. veränderte Auflage 2006:	*8 001 - 10 000*

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 10 ff.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Finden Sie bei einem Elternbericht diesen Hinweis, so können Sie im Internet an der angegebenen Internet-Adresse frühere Elternberichte über das betreffende Kind als PDF-Datei herunterladen. Auf Anfrage können wir Ihnen eventuell auch noch ältere Hefte dieser Broschüre liefern.

Bezugsbedingungen für dieses Heft siehe hintere Umschlagseite

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

mit dieser Broschüre wenden wir uns an Sie, d.h. an

- Angehörige von Kindern mit Down-Syndrom
- alle, die etwas über Kinder mit Down-Syndrom wissen wollen

Wir sind Eltern einer Selbsthilfegruppe, die seit vielen Jahren regelmäßig zusammenkommen, um über unsere Kinder zu sprechen und uns auszutauschen.
Unser Verein feierte im Jahr 2002 sein zehnjähriges Bestehen.

Diese Broschüre ist „Nachfolgerin“ von Informationsschriften, die in den Jahren 1984, 1991, 1993, 1995, 2000 und 2003 erstellt wurden.

Besonders möchten wir uns an dieser Stelle bei der AOK Niedersachsen bedanken, die uns im Rahmen der Förderung von Selbsthilfegruppen unterstützte.

Wir danken auch folgenden Spendern, die speziell die Erstellung dieser Broschüre förderten:

Kreissparkasse Verden
Praxis Ertel/Höhne, Langwedel

Wilfried Liebetruth
Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V.
Am Schäferhof 27, 27308 Kirchlinteln
Telefon 0 42 36 / 9 41 01 Fax 0 42 36 / 9 41 02
E-Mail: Arbeitskreis@Down-Syndrom.de
Http://Down-Syndrom.de

Wissenswertes über den Arbeitskreis DOWN-Syndrom e. V. (Kirchlinteln)

Wir sind . . .

vor allem Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aus dem Raum Verden–Achim–Bremen–Osterholz–Soltau–Fallingbostel–Walsrode–Schwarmstedt–Hannover, die sich zu einem gemeinnützigen Verein zusammengeschlossen haben.

Wir wollen . . .

durch erforderliche Unterstützung einzelner betroffener Personen bzw. deren Erziehungsberechtigten im Rahmen unserer Möglichkeiten zur optimalen Entwicklungsmöglichkeit von Personen mit Down-Syndrom beitragen.

Diese Förderung erfolgt durch . . .

- Information der Öffentlichkeit
  Engagement durch Internet-Seiten
  Http://Down-Syndrom.de
  Betreiben einer deutschsprachigen Mailingliste
  (Austausch von Interessierten durch E-mails)

- Information und Fortbildung insbesondere der Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie aller Personen, die Menschen mit Down-Syndrom begleiten

- Hilfestellung und Beratung der betroffenen Personen bei Problemen mit Behörden, Trägern der Sozialhilfe, Schulen und Fördereinrichtungen

Wir arbeiten zusammen mit . . .

- Ärzten, Pädagogen und anderen Mitarbeitern in Diagnostik, Therapie und Pflege

- den beteiligten Behörden, Verbänden, wissenschaftlichen Institutionen sowie Einrichtungen für Ausbildung, Arbeit, Wohnen und Leben

- anderen Organisationen
  (z.B. mit
  - dem „Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.“
  - der Lebenshilfe)
  - Elternvereinigungen
  - Selbsthilfegruppen

Vorstandsmitglieder und Kontaktpersonen:

Wilfried Liebetruth
Am Schäferhof 27
27308 Kirchlinteln
Telefon 0 42 36 / 9 41 01
Telefax 0 42 36 / 9 41 02
Wilfried@Liebetruth.de

Birgit Höhne
Ahornweg 5
28299 Langwedel
Telefon 0 42 32 / 9 40 60
Birgit.Hoehne@Down-Syndrom.de

Carsten Höhn
Worpsweder Straße 35a
28832 Achim-Uesen
Telefon 0 42 02 / 8 32 34
Carsten.Hoehn@Down-Syndrom.de

Regina Templin
Danziger Straße 18
27336 Rethem
Telefon 0 51 65 / 15 43
Regina.Templin@Down-Syndrom.de

Mitgliedschaft

Ganz gleich, ob Sie aktiv mitarbeiten wollen oder nicht: Sie können unsere Ziele auf jeden Fall unterstützen, wenn Sie in den Verein eintreten und einen jährlichen Mitgliedsbeitrag zahlen.
Er beträgt mindestens für:
– Einzelpersonen 20 €
– (Ehe-) Paare in häuslicher Gemeinschaft 36 €
– Juristische Personen 36 €
– Menschen mit Down-Syndrom:
  mit Einkommen 5 €
– ohne Einkommen: beitragsfrei

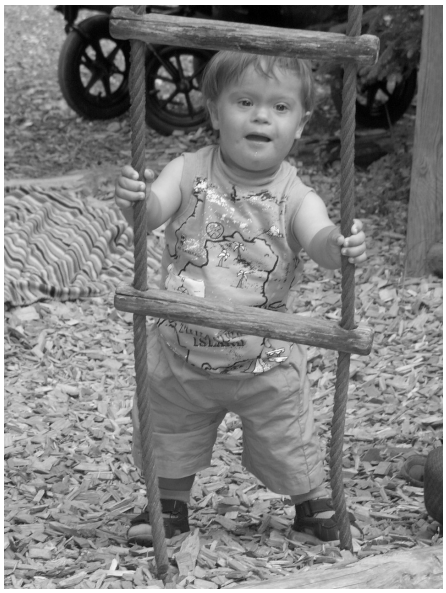
Spenden

Gerne nehmen wir Spenden entgegen. Überweisen Sie bitte mit dem Vermerk „Spende“ an

Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V., 27308 Kirchlinteln, KSK Verden, Konto Nr. 16200735, (BLZ 291 526 70) IBAN DE 31 29152670 0016200735

Ihre Spende können Sie beim Finanzamt steuerlich geltend machen. Sie erhalten von uns eine Spendenbescheinigung.

Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V.
Am Schäferhof 27, 27308 Kirchlinteln
Arbeitskreis@Down-Syndrom.de



„Warum gerade sie?“

„Dieser Mutter gebe ich ein behindertes Kind“ , sagte Gott.

Und der Engel fragt: „Warum gerade ihr, o Herr? Sie ist doch so glücklich.“ „Eben deswegen“, sagt Gott lächelnd. „Kann ich einem behinderten Kind eine Mutter geben, die das Lachen nicht kennt? Das wäre grausam.“

„Aber hat sie denn die nötige Geduld?“ fragt der Engel.

„Ich will nicht, dass sie zuviel Geduld hat, sonst ertrinkt sie in einem Meer von Selbstmitleid und Verzweifelung. Wenn der anfängliche Schock und Zorn erst abgeklungen sind, wird sie es tadellos schaffen. Ich habe sie heute beobachtet. Sie hat den Sinn für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit. Das Kind, das ich ihr schenken werde, wird in seiner eigenen Welt leben. Und sie muss es zwingen, in der ihren zu leben, das wird nicht leicht werden.“

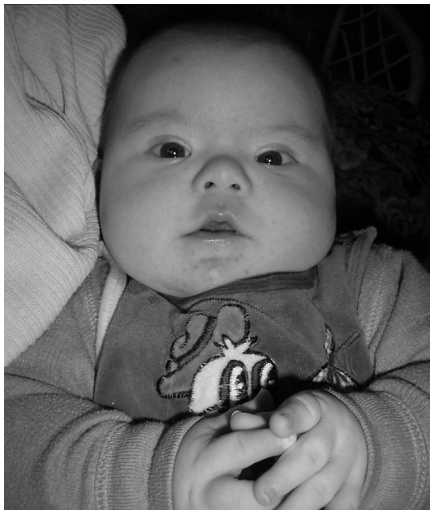
„Aber, Herr, soviel ich weiß, glaubt sie nicht einmal an dich.“

Gott lächelt. „Das macht nichts, das bringe ich schon in Ordnung.
Nein, sie ist hervorragend geeignet.
Sie hat genügend Egoismus.“

Der Engel ringt nach Luft. „Egoismus? Ist das denn eine Tugend?“

Gott nickt. „Wenn sie sich nicht gelegentlich von dem Kind trennen kann, wird sie das alles nicht überstehen.
Diese Frau ist es, die ich mit einem nicht ganz vollkommenen Kind beschenken werde.
Nie wird sie ein gesprochenes Wort als etwas Selbstverständliches hinnehmen.
Nie einen Schritt als etwas Alltägliches.
Wenn ihr Kind zum ersten Mal Mama sagt, wird ihr klar sein, dass sie ein Wunder erlebt.“
(Ema Bombeck:
Vier Hände und ein Herz voll Liebe
Lübbe Verlag, Bergisch Gladbach 1990)

Wir bedanken uns für die Abdruckgenehmigung!



1. Unsere Kinder

Elisa

(19 Monate)

Am 6. Januar 2004 wurde Elisa im Geburtshaus Riede geboren. Mit ihren 2700 Gramm war sie ein winzigkleines Würmchen und mit ihren großen dunklen schräg stehenden Augen hat sie uns gleich gezeigt, dass sie anders ist, als wir es erwartet hatten. Zu unserer großen Erleichterung fand der hinzugekommene Arzt, der sie nach der Geburt untersuchte, keinen Herzfehler. Von unserer Hebamme und dem Arzt

Ein nettes Willkommen

wurde uns für Elisa ein so nettes Willkommen gegeben - die Hebamme mit ihrer Selbstverständlichkeit und der Arzt mit einem eigenen erwachsenen Sohn mit Down Syndrom, so dass wir, als wir drei Stunden nach der Geburt wieder nach Hause fuhren, schon richtig eingenordet waren.

Da Elisa etwas Schwierigkeiten mit dem Stillen hatte, gab mir die Hebamme Stillhütchen mit. Damit klappte das Trinken ganz gut und nach den ersten zwei Monaten brauchten wir sie gar nicht mehr. Neun Monate lang habe ich sie voll gestillt und als dann die erste Breimahlzeit kam, hat sie gleich völlig problemlos vom Löffel gegessen.

ELISA: 17 MONATE

Seitdem Elisa vier Wochen alt ist, kommt wöchentlich die Frühförderung zu uns nach Hause, wovon wir beide ungemein profitieren.

ELISA (17 MONATE) MIT SCHWESTER

Seit November gehen wir einmal in der Woche in eine Krabbelgruppe in der Villa Kunterbunt, einer Elterninitiative hier in Verden. Elisa ist eine große Beobachterin und verfolgt erst einmal aufmerksam, was die anderen Kinder alles so treiben, bevor sie dann selber loslegt.

Seit Januar 2005 kann Elisa krabbeln und Ostern hat sie sich das erste mal alleine hingesetzt, wobei sie vor Stolz nur so gestrahlt hat. Jetzt sitzt sie sehr stabil und sicher und zieht sich auch schon überall hoch.

Sie entdeckt jetzt ihre Welt und Spielsachen aus dieser anderen Perspektive noch einmal neu und hat seitdem vor allem die Kunst des Flirtens und Schäkerns für sich entdeckt und wickelt damit alle um ihren kleinen knubbeligen Zeigefinger.

Am 29. April 2005 hat Elisa eine kleine Schwester bekommen. Das findet sie natürlich sehr spannend und krabbelt immer sofort zu Irmela, sobald ich sie auf den Boden lege. Dann will sie ihr erst einmal den Schnuller wegnehmen, sie mehr oder weniger zart streicheln und sich neben sie legen und kuscheln.

Wir sind uns ziemlich sicher, dass die beiden uns in den nächsten Jahren mit viel Schalk und Schabernack auf Trab halten werden.

Anna und Orlando Organista
Andreaswall 1
27283 Verden
Telefon 0 42 31 / 95 27 46
o.organista@orlo.de

genießt es mit Ruth zu spielen! Er liebt Bücher, Musik, Zeitschriften und will einfach alles wissen!

Seit dem ersten Lebensmonat fahren wir auch alle drei bis vier Wochen zur Physiotherapie! Diese Termine sind für mich eigentlich nur Kontrollen, ob die Bewegungsabläufe auch korrekt sind und sich nicht irgendwo falsche Bewegungsmuster einschleichen! Wir lassen Leonardo die Zeit sich selbst zu entwickeln und er macht das ganz toll! Mit neun Monaten konnte er frei sitzen und begann zu robben! Seit seinem 18. Lebensmonat steht er überall auf und bewegt sich auf zwei Beinen entlang einer Mauer oder Couch …! Er wird auch immer sicherer beim Gehen an einer Hand gestützt!

Beim Essen gibt es auch keinerlei Probleme! Seit dem Leonardo sechs Monate alt ist, sitzt er bei uns am Tisch und isst mit! Von Anfang an Nahrung in kleinen Stücken und nicht pürriert, er macht tolle Kaubewegungen und isst inzwischen ALLES! Zusätzlich wurde er bis zum 14. Lebensmonat gestillt, er akzeptierte keinen Sauger! Tja, bis zu dem Tag, als er mich versehentlich mit seinen vier Zähnen gebissen hat, dann musste er von der Flasche trinken und das hat dann auch am ersten Tag geklappt!
Blieb ihm ja auch nichts anderes übrig, denn Mama hatte Angst vor einem weiteren Biss!

Im Großen und Ganzen unterscheidet unsere Familie sich überhaupt nicht von einer anderen Familie, außer dass bei uns vielleicht doch ein bisschen mehr die Sonne scheint und wir öfter lachen, denn wenn wir unseren kleinen Sohnemann strahlen sehen, dann kann man gar nicht anders als mitzumachen, und Leonardo strahlt immer!

LEONARDO LERNT LAUFEN (17 MONATE)

Leonardos großer Bruder André (inzwischen acht Jahre) vergöttert seinen kleinen Schatz und wenn man die Beiden miteinander sieht, dann wird einem klar, dass die Zwei etwas ganz Besonderes für einander fühlen! André hat noch am ersten Tag als wir aus dem Krankenhaus kamen erfahren, dass sein Bruder anders ist! Er hat es ganz toll aufgenommen, vieles hinterfragt und im Endeffekt gesagt, dass er ihn nun doch noch ein bisschen mehr lieb hat als uns Eltern, denn nicht jeder hat einen so tollen Bruder wie er! Auch André war sehr offen und hat in der Schule ganz stolz verkündet, dass er nun einen ganz lieben Bruder hat, der ein Chromosom mehr hat als die meisten Menschen, aber trotz seiner Behinderung der Bruder ist, den er sich immer gewünscht hat! Es ist wohl sein Verdienst, dass seine Mitschüler total verliebt in Leonardo sind!

Wir sind auf jeden Fall dankbar und glücklich die Eltern, die Familie von Leonardo zu sein! Wir sind stolze Eltern und würden unser Kind nicht anders haben wollen als er ist!

LEONARDO (19 MONATE) MIT SEINEM BRUDER

Leonardo ist bis jetzt ein Baby, wie es sich alle Mamas und Papas wünschen, er ist brav, weint kaum, schreit so gut wie nie, kann sich super alleine beschäftigen und ist immer gut gelaunt! Wir empfinden das nicht als Belastung, im Gegenteil wir freuen uns darüber! Aber es wird sicher nicht immer so bleiben, dass ist uns bewusst, das war es aber auch als wir uns für Familienzuwachs entschieden! Es war uns von Anfang an klar, dass die Erziehung eines Kindes eine große Aufgabe ist, der wir uns stellen wollten und ein Chromosom auf oder ab macht da keinen Unterschied!

Wir freuen uns auf die Zukunft und auf die Aufgabe, unsere Kinder zu begleiten!

André und Leonardo werden immer auf unsere Unterstützung zählen können und sie werden bestimmt beide IHREN unabhängigen Weg gehen!

Birgit und Frederic Geiger
Lourdes 21
A – 6534 Serfaus
Tel.: 0043 650 206 8880
geigerfrederic@inode.at

Romeo

(2 Jahre, 9 Monate)

In Holland ist es auch SCHÖN !

Ich lebe mit Harald und unseren Kindern in einer Patch-Work-Familie. Als wir ein Paar wurden, war ich schon 30 Jahre alt, Mutter einer Tochter, Melinda. Harald hatte auch schon eine Tochter, Marcella. Wir wollten trotz-

dem noch ein Kind mit unseren gemeinsamen Genen . . . In sieben Jahren wurde ich dreimal schwanger, doch die

Freude auf das neue Leben endete jedes Mal mit einer Fehlgeburt. Wir hatten die Hoffnung schon aufgegeben, als ich eines Tages wieder in anderen Umständen war. Die Vorfreude fiel dieses Mal nicht also groß aus. Es waren zu viele Ängste da. Doch mit jedem Tag der verging wurden wir zuversichtlicher, dass es dieses Mal wirklich klappt . . . wir bekommen ein Baby! Körperlich fühlte ich mich nicht besonders wohl, mich quälte eine entsetzliche Übelkeit, die den ganzen Tag anhielt und das bis zum 5. Schwangerschaftsmonat. Als die Übelkeit endlich verschwand begannen die Sorgen wieder ums Baby. Ich hatte vorzeitige Wehen, lag damit im Krankenhaus und bekam bis zum Ende der Schwangerschaft wehenhemmende Medikamente. Ich musste jede Belastung meiden. Das Baby entwickelte sich jedoch prächtig ohne Auffälligkeiten. Mein Gynäkologe sprach mich auf die Amniozentese an (es ist ja seine Pflicht bei einem Altersrisiko über 35 Jahre). Wir machten uns natürlich Gedanken über mögliche Risiken, aber wir

Rumms! Wie in einem schlechten Film . . .

waren uns einig, wir nehmen unser Baby an, wie es ist. Natürlich hofften wir auf ein gesundes, „normales“ Baby.

Zur „allgemeinen“ Beruhigung ließ ich einen Tiefenultraschall machen. Es deutete nichts auf eine Fehlentwicklung oder auf das Down-Syndrom hin. Erleichterung!! Ich hoffte nur noch auf eine natürliche Geburt, denn unser Baby lag seit der 28. Woche in Beckenendlage. Doch dazu kam es leider nicht. Gegen Ende der 37. Woche setzten die Wehen ein. Romeo musste per Kaiserschnitt geholt werden. Mein Mann schaffte es nicht mehr rechtzeitig in den OP, er wartete auf dem Flur, aber seine Schwester Jutta stand uns bei. Am 3.09.2002 um 15.58 Uhr war Romeo da! Unsere erste Begegnung war nur ganz kurz. Erschlug die Augen auf als ich seinen Namen rief. Als Marcella ihn gebadet hatte, fanden alle, dass er wie ein Japaner aussieht . . .

In Harald kam ein Verdacht auf, aber traute sich kaum ihn

ROMEO

mir gegenüber zu äußern. Als er neben meinem Bett saß und wartete bis ich eingeschlafen war, las er zufällig einen Artikel über das Down-Syndrom: „verstärkte Nackenmuskulatur, schräge Augenstellung . . .“
Da fragte er mich: „Würden sie uns sagen, wenn mit dem Baby etwas nicht stimmt? Wenn er zum Beispiel das

ROMEO

Down-Syndrom hätte?“ – „Wie kommst du denn darauf?“ – antwortete ich – „natürlich würden sie uns das sagen“ und winkte seine Sorgen ab. Der Kinderarzt kam ja erst am nächsten Tag zur Visite. Bis dahin war die Welt noch in Ordnung.

Als er am nächsten Tag kam und die Krankenschwester die Neugeborenen einsammelte ging Harald mit zur Visite. „Vielleicht gibt`s ja was Wichtiges“ – gab ich ihm auf dem Weg mit. Nach einigen Minuten ging die Tür auf, als sie hereinkamen sah ich in ihren Gesichtern sofort, dass sie mir irgendetwas schlimmes sagen wollten. Mein Herz pocherte, die Luft blieb mir weg.

„Ihr Sohn gefällt mir überhaupt nicht, er ist ganz schlapp, er sieht aus als hätte er das Down-Syndrom. Wir müssen ihn in die Kinderklinik verlegen! Rumms! Wie in einem schlechten Film.

Kann mir jemand bitte auf den Knopf drücken? Stopp, Pause, aus . . . Wir standen da zuerst wortlos, dann kamen die Tränen

Schock, Fassungslosigkeit, . . . „Haltet die Welt an, ich will aussteigen!“ Es vergingen Stunden bis wir es begriffen haben. Ja . . . und jetzt? Wie geht es weiter? Was machen wir bloß mit einem behinderten Kind? Dieses Kind hat uns ausgesucht, es wollte uns als Eltern haben. Was haben wir ihm zu bieten? Na, ja . . . ich bin Krankenschwester (schon mal nicht schlecht) dann haben wir noch eine Heilpädagogin (zufällig die Leiterin der Integrationsgruppe im Kindergarten), eine Ergotherapeutin, meine Freundin ist Logopädin – also fürs erste ganz gute Bedingungen außer unseren elterlichen Qualitäten. Am 3. Tag nach der Geburt endete unsere Hilflosigkeit. Wir informierten uns, wir lasen alles, was uns in die Hände kam, z. B. eine frühere Auflage dieser Elternbroschüre.
Wir merkten, es sind ganz „normale“ Eltern mit Sorgen und Freunden, und ihre Kinder einfach süß und liebenswert! Die Zukunft sah gar nicht so düster aus wie wir uns es ausgemalt hätten.

Als wir aus dem Krankenhaus entlassen wurden, nahm ich sofort Kontakte auf, kümmerte mich um alles, was Romeo brauchte, Krankengymnastik, Frühförderung , . .

Es dauerte zwar bis ich mich „normal“ verhalten habe, z. B. beim Spazieren gehen mit Romeo. Am Anfang war ich immer am Schauen, wer merkt´s? Wer sieht ihm das an?

Ob mich jemand darauf anspricht? Das habe ich aber nie abgewartet. Ich teilte sofort jedem Bekannten bei der ersten Begegnung mit, dass Romeo anders sei. Es gab Reaktionen von: „Es gibt Schlimmeres – bis – Scheiße“.

Darum mein Lieblingssatz:
In Holland ist es auch SCHÖN!

„Es ist nur ein anderer Ort, langsamer als Italien, nicht so auffallend wie Italien. Aber nach einer gewissen Zeit an diesem Ort und wenn du dich vom Schrecken erholt hast, schaust du dich um und siehst dann, dass Holland Windmühlen hat . . .
Holland hat Tulpen. Holland hat sogar Rembrandt.

Emily Perl Kingsley: Willkommen in Holland

Oft war ich überrascht:

Leute von denen ich es nicht erwartet hätte, reagierten positiv, waren sogar einigermaßen informiert, andere waren erschüttert und ängstlich. Die habe ich dann aufgeklärt und „aufgebaut“. Mich nervt unheimlich, wenn jemand einem das Gefühl gibt, man müsse sich rechtfertigen, weil man Romeo „trotzdem“ lieb hat. Ja! Und wie! Gerade weil er so ist, wie er ist. Für ein Elternherz ist es unwesentlich, ob ein Kind das Down-Syndrom hat oder nicht. Für mich ist es unvorstellbar, dass eine Mutter keine Liebe zu ihrem Kind entwickeln kann, nur weil es anders ist als andere. Wer ist wichtiger? Das eigene Kind oder andere. Hab ich mein Kind mehr lieb, wenn es studiert oder kann ich es auch lieben, wenn es nicht richtig schreiben oder rechnen lernen kann?
Es haben schon viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom gesagt: „Ich würde nie wollen, dass es anders ist.” Ja, das gehört eben dazu, ohne das Syndrom wäre Romeo nicht Romeo und unsere kleine Welt um vieles ärmer.

Romeo entwickelt sich in seinem eigenen Tempo prächtig. Wir begleiten und fördern ihn wo wir können aber sind nicht ungeduldig oder enttäuscht, wenn es etwas länger dauert.

Jetzt ist er zwei Jahre und neun Monate alt. Er kann kurze Strecken an der Hand laufen, aber wie lange es dauert bis er seine ersten Schritte schafft? Mal sehen. Bis dahin krabbelt er an sein Ziel. Essen und trinken klappt *(selten?)* alleine, da nimmt er sich häppchenweise Brot oder Kekse. Seine Lieblingsknabbereien sind Salzstangen, mit denen er sogar seine Feinmotorik verbessert hat (Pinzettengriff). Romeo liebt Musik und Bücher.

Interesse an Buchstaben

Mit zwei Jahren bemerkten wir sein Interesse an Buchstaben. Ich malte ihm alle Buchstaben auf Karten, mittlerweile kennt er schon das ganze ABC. Da bin ich ganz stolz drauf! Zur Förderung der sprachlichen Entwicklung setzten wir auch die GUK-Karten ein. Dadurch lernte er schön viele Wörter und kennt die Gesten dazu. Es macht ihm Spaß, weil wir die Übung immer ins Spiel integrieren.

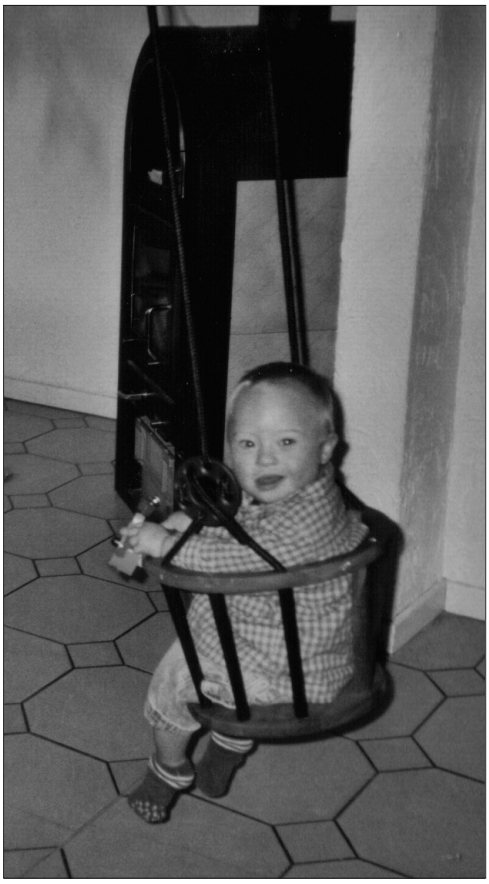
Wenn er mal keine Lust hat zeigt er es deutlich. Einmal wöchentlich bekommt er Logopädie von meiner Freundin Gisela, er freut sich immer riesig aufs „sprechen“. Romeo ist ein fröhliches, ausgeglichenes Kind. Er verteilt seine Liebe immer gerecht: Wenn er mich z. B. umarmt, wendet er sich sofort zu Papa und möchte ihn auch umarmen. Wenn die Schwester da ist, bekommt natürlich auch sie die Umarmung . . .

Wenn Matheo weint, tröstet er ihn sofort. Also sein Herz ist voller Liebe und Zufriedenheit. Er macht ein damit so glücklich . . :)

Mit dem Kindergartenplatz haben wir zum Glück keine Schwierigkeiten, er könnte dieses Jahr im August in die Integrationsgruppe, aber wir haben uns dafür entschieden, dass er erst mit vier Jahren dorthin soll.

In den Herbst-Winter-Monaten hatten wir mit vielen Atemwegsinfekten zu kämpfen, umso größer war die Freude, dass er in dem letzten ¾ Jahr keinen Infekt hatte, nicht mal einen Schnupfen.

Seit August 2004 wissen wir, dass bei Romeo eine latente Hypothyreose vorliegt, aber seit er die Hormone bekommt, ist er wacher geworden und macht tolle Fortschritte.



Am 18.02.2004 bekam Romeo noch einen Bruder: Matheo. Ich brauche wohl nicht zu erklären warum wir bei dieser Schwangerschaft auch auf die Fruchtwasseruntersuchung verzichtet haben?!

Matheo lernt noch viel von dem großen Bruder, aber in der motorischen Entwicklung hat er ihn schon überholt. Jetzt mit 14 Monaten kann er schon laufen . . . und Romeo schaut bewundernd auf den kleinen Bruder und freut sich für ihn, wenn er eine Strecke ohne hinzufallen bewältigt hat. Uiii :)

Wir gehen mit Neugier und Freude der Zukunft entgegen und sind wahnsinnig gespannt, die zwei „ungleichen“ Brüder zusammen aufwachsen zu sehen, denn mit oder ohne Behinderung sind unsere Kinder das größte Geschenk!

Agota Faust
Lange Straße 7
27305 Bruchhausen-Vilsen
Telefon 0 42 52 / 35 97

Fenja

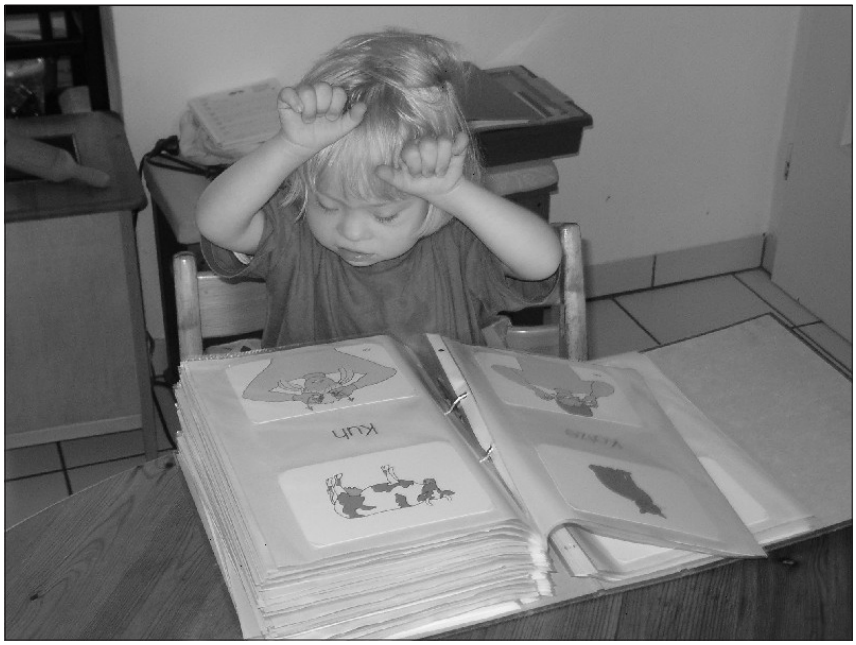
(3 ½ Jahre)

Fenja liebt Tiere und begrüßt alle Hunde und Katzen, denen sie begegnet, wie ihre persönlichen Freunde.

Sie mag Musik. Gerne läßt sie sich was vorsingen und versucht bei vielen Liedern bestimmte Silben und die letzten Wörter mitzusingen. Sie hat Spaß an Fingerspielen. Ganz toll findet sie es auch, mit Mama, Papa oder anderen Kindern zur Musik zu tanzen. Sie geht dann immer im Kreis herum, immer weiter, und dem Tanzpartner wird es dabei mächtig schwindelig.

Fenja hat bestimmte Lieblingsbücher, die sie sich immer wieder anschaut und vorgelesen haben möchte. Zur Zeit sind das:

- -Bobo Siebenschläfer von Markus Osterwalder
- -Christof und die Tiere von Christiane Lesch
- Die ....kleine Hexe.....von Lieve Baeten
- Peter und der Wolf von Sergej Prokofjew
- Meine ersten Märchen
- Meine ersten Fingerspiele
- Mein erster Brockhaus - Ein buntes Bilder ABC
- Erste Bilder Erste Wörter . . . von Helmut Spanner



Fenja hat auch zweierlei Lieblings-Videofilme, bei denen sie gut ihr Mineralwasser-Pensum trinkt:

- Rolfs Vogelhochzeit von Rolf Zuckowski
- Heidi - Serie nach Buch von Johanna Spyri

Was Fenja noch gerne macht: mit ihren Spielsachen spielen, rausgehen, im Haushalt mithelfen, schnelles Laufen oder Hüpfen versuchen, auf dem Hüpfball gefedert werden, rutschen und schaukeln, im Sand und mit dem Ball spielen, mit dem Dreirad oder Bobbycar fahren, ins Schwimmbad gehen, ihre drei Puppen verhätscheln sowie mit anderen Kindern zusammen sein, besonders mit ihrer kleinen Freundin Katharina, die immer sagt „Meine Freundin Fenni".

Wir freuen uns über unser fröhliches und recht zufriedenes Kind.

Fenja hatte keinen leichten Start ins Leben. Sie musste mehrere Monate im Krankenhaus verbringen und eine Herz-OP wegen AV-Kanal im Alter von drei Monaten und mehrere Darm-OPs wegen Morbus Hirschsprung im Alter von drei und neun Monaten über sich ergehen lassen. Im gesamten dritten Lebensjahr war Fenja sehr krank aufgrund immer häufiger werdender Durchfälle. In diesem Jahr hat sie überhaupt nicht an Gewicht zugenommen und schließlich sogar abgenommen. Zu unserem großen Glück haben wir dann eine Laserakupunktur gefunden, die geholfen hat, Fenjas Darmzustand zu stabilisieren. Die Durchfälle sind seither deutlich weniger häufig. Fenja hat seitdem wieder an Gewicht zugenommen. Und damit hatte Fenja endlich genügend Kraft zur Verfügung um das Laufen zu lernen.

Seit dieser Laserakupunktur, die Fenja weiterhin im Abstand von zwei bis drei Wochen bekommt, können wir wieder aufatmen und so schöne normale Dinge tun wie zu versuchen, Fenja in bestimmten Dingen zu fördern.

Eine große Hilfe beim Sprechen lernen sind für Fenja Gebärden nach dem GuK-System von Frau Prof. Wilken. Fenja hat mit zwei Jahren begonnen, Gebärden zu machen. Die Gebärde „Jacke" war ihre erste zum Zeichen, dass sie jetzt rausgehen möchte.

Mittlerweile arbeiten wir mit Wortkarten im Rahmen des Frühen Lesenlernens zum Spracherwerb gemäß Heft 11 im Frühförderungsprogramm „Kleine Schritte". Fenja ist bereit dazu, jeden Morgen eine halbe Stunde lang Wortkarten anzuschauen und zu benennen, so gut es schon geht, oder zu gebärden. Es bestärkt Fenja in ihren Sprechäußerungen und macht ihr Spaß.

Sehr wichtig sind für mich die Ausgaben der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom" vom DS-Infocenter. Mein Lieblingsartikel steht in Heft Nr. 27, Jahrgang 1998, über Klaus Wimmer, der von 1926 bis 1975 gelebt hat. Es ist eine schöne Beschreibung, wie er sein ganzes Leben lang dazulernen wollte und dabei ein sehr musikalisches Leben geführt hat. Diesen Artikel besitze ich nur als Kopie. Es war einmal ein Tipp von Frau Halder, die das DS-Infocenter leitet.

Auch nicht missen möchte ich die Beiträge in der DS-Mailingliste, die von Wilfried Liebetruth betreut wird. Der schönste Hinweis für mich bisher war derjenige auf die Homepage http://www.jamesdmacdonald.org, in der so eindrücklich gezeigt wird, wie Freude an der Kommunikation bei Kindern mit DS entstehen kann und immer weiter geht.

Am meisten wünschen mein Mann und ich uns, dass auch in Zukunft die Laserakupunktur unserer Tochter Fenja helfen kann. Wir würden so gerne so wie jetzt weiterleben!

Lisa Schmischke
Telefon 0 50 66 / 69 18 93
Helmut.Schmischke@gmx.de

Elisa

(4 Jahre)

Elisa wurde am 22.07.2001 geboren. Die Geburt verlief ganz normal, alles war in Ordnung. Wir waren überglücklich, nach unserem Sohn Johannes, geb. am 15.01.1997, nun eine Tochter zu bekommen.

Sie war so niedlich, hatte winzige kleine Ohren und tolle Mandelaugen.

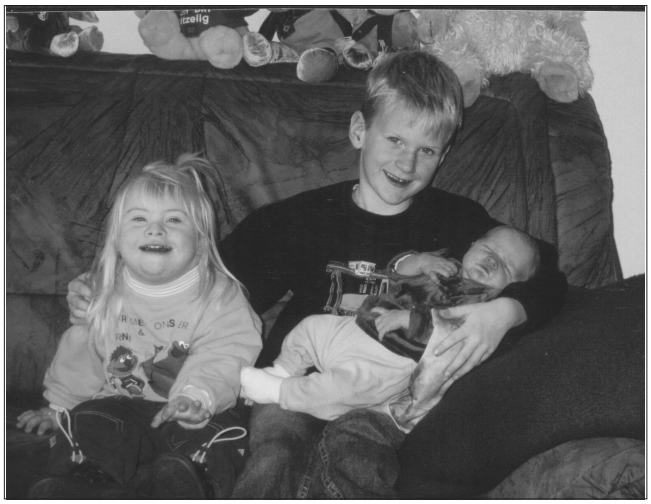
Am nächsten Tag, nachdem der Bruder und Oma und Opa sie schon bestaunt hatten, kam eine Schwester und wollte sie mitnehmen auf die Intensivstation.

Wir waren sehr überrascht, allerdings meinte die Schwester nur, sie wollten sie mal genauer untersuchen.
Als dann die Ärztin mit mir alleine von einem Chromosomenschaden sprach, wusste ich nicht, was das eigentlich bedeutet.

Zum Glück warteten die Oma und Opa noch draußen, und mit der Oma zusammen fiel dann auch das Wort „Down-Syndrom". Ein Bluttest würde uns Gewissheit verschaffen, aber geirrt hätten sie sich noch nie.

ELISA

Obwohl ich im Krankenhaus sehr lieb betreut und beraten wurde, habe ich die ersten Tage nur geweint, weil ich nicht wusste, wie die Zukunft mit Elisa aussieht. Am dritten Tag kam noch dazu, das Elisa einen schweren Herzfehler hatte, den man unbedingt operieren müsse. Dazu sollte sie aber erst mal zunehmen, was nicht einfach war. Sie wurde fast nur mit der Magensonde ernährt, war auch zwischendurch kurz mit Magensonde bei uns zu Hause, aber zugenommen hat sie nicht viel.



ELISA MIT IHREN BRÜDERN

Nach vielen Höhen und noch mehr Tiefen im Krankenhaus kam sie im November endlich in die Klinik nach Münster, wo sie dann am 29.11.2002 operiert wurde. Das war dann allerhöchste Zeit.
Von da an ging es rasend schnell aufwärts. Kurz vor Weihnachten bekamen wir sie endlich nach Hause.

Elisa bekam dann gleich Krankengymnastik und Frühförderung. Mit 18 Monaten konnte sie laufen, bekommt heute aber immer noch Krankengymnastik für die Feinmotorik, allerdings mit einem anderen Down-Kind zusammen, was ihr unheimlich viel Spaß macht.

Wir gehen mit ihr noch zum Frühförder-Spielkreis und in unserem Ort zum Kindertreff und zum Kinderturnen mit den anderen Kindern ihres Alters. Es klappt hervorragend. Da Elisa ein absoluter Sonnenschein ist, wird sie auch bis jetzt überall akzeptiert und gemocht. Alle behandeln sie so normal wie möglich.

Von ihrem Bruder wird sie sehr geliebt, von den Omas und Opas sehr verwöhnt. Sie hat sich fast altersgerecht entwickelt, ist normal groß, spielt gerne mit Holz-Puzzeln, macht Tierlaute nach usw.
Nur die Sprache hinkt hinterher. Das heißt aber nicht, das sie sich nicht verständigen kann. Sie versteht alles, was man ihr sagt und kommt Aufforderungen folgerichtig nach.

Sie ist ein absoluter Wirbelwind, aber ein Leben ohne sie können wir uns nicht mehr vorstellen.

Seit wenigen Monaten hat Elisa nun auch einen kleinen Bruder, Joris, geb. am 24.11.2003. Den liebt sie über alles und ist ganz vorsichtig mit ihm. Wenn er weint, müssen wir laufen, weil sonst auch Elisa weint. Sie möchte bei allem helfen, füttern, wickeln usw., und wenn das gerade nicht geht, ist ihre Puppe dran.

Im Sommer kommt Elisa in einen heilpädagogischen Kindergarten, weil leider die Einzelintegration in unserem Dorfkindergarten abgelehnt wurde.
Darüber sind wir zwar traurig, denken aber auch, das sie im heilpädagogischen Kindergarten optimaler gefördert wird.

Über die Schule machen wir uns noch nicht viele Gedanken, dazu müssen wir erst mal abwarten, ob sie sich auch weiter so toll entwickelt.
Abschließend möchten wird noch sagen, dass wir unheimlich stolz auf unsere Tochter sind und das wir vieles schätzen gelernt haben, was für andere selbstverständlich ist.

Und außerdem haben wir so viele nette neue Freunde kennen gelernt und bei anderen gelernt, wer die wahren Freunde sind.

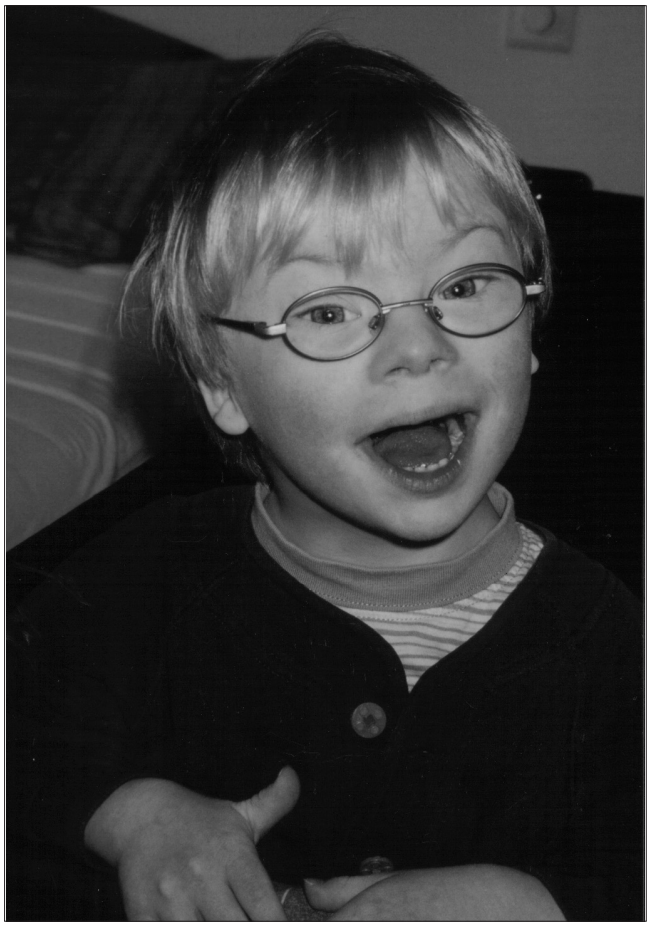
Imke und Mathias Gebhardt
Wittorfer Straße 18
27386 Kirchwalsede
Telefon: 04269/2147
Mathias.Gebhardt@t-online.de

Niklas

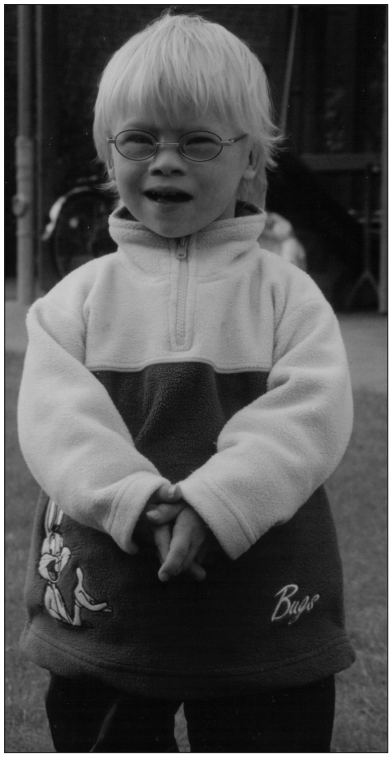
(5 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 9 f.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Das ist Niklas: Jetzt, im Mai 2005, knapp 5 Jahre alt, 95 cm groß und 13 kg schwer.



Niklas ist ein sehr lebhafter kleiner Kerl mit einem ungeheuren Interesse an seiner Umwelt. Keine Schranktür ist vor ihm sicher, kein Lichtschalter, alles wird ausprobiert. Das größte für ihn ist, mit Papa in den Baumarkt zu fahren und dort auf Wanderschaft zu gehen. Oder aber mit Papa zu Hause zu basteln und alle Teile des Werkzeugkastens zu inspizieren. Überhaupt ist er eigentlich ständig in Bewegung und liebt es rauszugehen, mit Mama zur Eisenbahnbrücke zu laufen oder im Garten Fangen zu spielen. Es sei denn Mama setzt sich mit ihm hin, um ein Bilderbuch anzuschauen, dann kann er sehr lange ganz geduldig sitzen bleiben.



Abgesehen von seiner Schwester hält er nicht sehr viel vom Kontakt zu anderen Kindern, er spielt lieber für sich oder versucht Mama oder andere Erwachsene zum Mitspielen zu bewegen. Niklas ist sehr gutmütig, nimmt ihm ein Kind ein Spielzeug weg, versucht er selten, es sich zurückzuholen.

Als Niklas im Juni 2000 geboren wurde, hatten wir keine Ahnung, dass er ein Kind mit einer Trisomie 21 sein würde. Die Hebamme hatte einen Verdacht und so kam der Kinderarzt zu uns in den Kreißsaal, untersuchte Niklas lange und gründlich und war sich dann seiner Sache sehr sicher. Wir haben daraufhin zwar eine Chromosomenanalyse durchführen lassen, das Ergebnis war aber eigentlich schon vorher klar. Ich war 32 Jahre alt , wir hatten damit nicht gerechnet und waren traurig, ich habe in den ersten Tagen einige Male heftig geweint. Im Nachhinein bin ich froh, die Diagnose erst nach der Geburt erfahren zu haben, mit Niklas auf dem Arm fand ich sie leichter zu akzeptieren. Den meisten Verwandten haben wir die Nachricht von der Besonderheit unseres Sohnes dann auch erst beim ersten persönlichen Kontakt übermittelt.

Niklas hatte zunächst einige Probleme mit dem Trinken, trank zu wenig, schlief zu viel, so dass wir ihn immer wieder wecken mussten. Ich habe Muttermilch abgepumpt und ihn mit der Flasche gefüttert, dabei aber immer wieder probiert, ihn anzulegen und hatte zwei Monate später mit meiner Beharrlichkeit auch Erfolg: fast neun Monate habe ich ihn ausschließlich gestillt und erst weitere acht Monate später vollständig aufgehört. In diesen ersten Monaten war ich nicht in der Lage, Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Down Syndrom aufzunehmen, auch die uns netterweise zur Verfügung gestellte Zeitschrift „Leben mit Down Syndrom“ konnte ich kaum anschauen, ich war einfach noch zu sehr damit beschäftigt, die neue Situation für mich wirklich zu begreifen.

Niklas ist organisch gesund, abgesehen von einer Schilddrüsenunterfunktion, die im 3. Lebensmonat festgestellt wurde und einer Weitsichtigkeit (8 Dioptrien auf beiden Seiten). Mit sechs Wochen hat er das erste Mal Krankengymnastik bekommen, von da ab kontinuierlich einmal wöchentlich, bis er mit knapp zwei Jahren alleine sicher laufen konnte. Die Frühförderin kommt seit Herbst 2000 regelmäßig ein-

mal pro Woche zu uns, und das Spielen mit ihr macht Niklas nach wie vor sehr viel Spaß.

Im Sommer 2003 habe ich begonnen, mich um einen Kindergartenplatz für Niklas zu bemühen, was ein ausgesprochen mühsames Unterfangen wurde. Zusammen mit unserem Kinderarzt waren wir der Meinung, dass ein Platz in einer Integrationsgruppe das Beste für Niklas sei. Leider gibt es in unserem ländlichen Bereich sehr wenig Integrationsplätze und wir waren sehr froh, als wir endlich eine für uns machbare Lösung gefunden haben. Und so geht Niklas seit August 2004 zweimal in der Woche in die Integrationsgruppe eines Kindergartens, der zwar 20 km entfernt ist, in dem er sich aber sehr wohl fühlt. Er ist anderen Kindern gegenüber nun sehr viel aufgeschlossener und dass er angefangen hat, alleine zu essen, haben wir nur dem Vorbild der Kinder seiner Gruppe zu verdanken.

Das Jahr 2003 war aber aus einem ganz anderen Grund noch ausgesprochen spannend für uns:

Konnte ich mir nach Niklas' Geburt zunächst überhaupt nicht vorstellen, noch einmal den Mut zu haben, ein Kind zu bekommen, wurde der Wunsch dann aber doch immer stärker und im September 2003 wurde unsere Tochter Malena geboren. Wir hatten uns entschieden, eine Fruchtwasseranalyse durchführen zu lassen und waren dafür auch zweimal beim Gynäkologen. Beim ersten Mal ließ der Fortschritt der Schwangerschaft die Untersuchung noch nicht zu, beim zweiten Mal, 14 Tage später waren wir noch unsicherer, ob wir diese Untersuchung nun wirklich wollen, so dass wir noch einmal um ein ausführliches Gespräch baten. Es wurde uns klar, dass es die verschiedensten Erkrankungen und Beeinträchtigungen gibt, die ein Kind mit auf die Welt bringen kann und die bei dieser Untersuchung nicht gefunden werden, dass sie keine Garantie gibt, ein „gesundes" Kind zu bekommen, und so sind wir unverrichteter Dinge wieder gegangen.. Das Risiko, das Kind durch eine Komplikation bei der Fruchtwasserentnahme zu verlieren war für uns ungefähr genauso groß, wie das, noch einmal ein Kind mit Down Syndrom zu bekommen. Wir hatten uns für dieses Kind entschieden und hätten es jetzt nicht mehr töten oder sein Leben riskieren können. Etwas später haben wir statt dessen ein Tiefenultraschall zur Erkennung von Organfehlbildungen machen lassen, um gegebenenfalls ein größeres Krankenhaus für die Geburt aufzusuchen. Natürlich waren und sind wir erleichtert, das die Geburt ohne Komplikationen verlief und Malena in ihren ersten 1 ½ Lebensjahren ein ganz normales Entwicklungstempo zeigt.

NIKLAS MIT SEINER SCHWESTER MALINA

Niklas hat schon lange ein sehr gutes Sprachverständnis, hat sich aber bisher geweigert, selber zu sprechen. Bis zu Malenas Geburt bestand sein Sprachschatz aus Papa, lala, wow-wow, und dada, im Übrigen verständigten wir uns mit Hilfe von Gebärden mit ihm. Als er knapp zwei Jahre alt war, hatten wir die Gebärdenunterstütze Kommunikation von Etta Wilken kennen gelernt, und begonnen sie anzuwenden. Niklas hatte die Gebärden sehr begeistert aufgenommen und angewendet, später dann auch eigene erfunden. Ich hatte aber nie aufgegeben, ihm einfache Worte immer mal wieder vorzusprechen und schon gehofft, dass er einmal Mama sagen würde. Er tat mir den Gefallen 14 Tage nach Malenas Geburt und hat seitdem alle „Mamas" nachgeholt, die er in den Jahren vorher versäumt hat. Ein dreiviertel Jahr später kam „Auto" dazu und im Moment beginnt er, ganz viele neue Worte zu üben und orientiert sich dabei am Vorbild seiner Schwester. Als sie anfing „Puppe" und „Teddy" zu sagen, hat er ihr einfach nachgesprochen, obwohl er an beiden Dingen überhaupt kein Interesse hat.

Wie bereits erwähnt bekommt Niklas Frühförderung seitdem er vier Monate alt ist, und geht an zwei Nachmittagen in den Kindergarten. Zusätzlich haben wir im Januar mit therapeutischem Reiten begonnen und seit Februar erhält er im Rahmen des Kindergartenbetriebes eine Stunde wöchentlich Musiktherapie. Beides macht ihm unheimlich viel Spaß und wir haben den Eindruck, dass er sich seit Anfang des Jahres enorm weiterentwickelt hat, er ist jetzt ein richtiges Kindergartenkind geworden. Dazu gehört allerdings auch, dass über Nacht das Trotzalter einsetzte.

Wenn ich meine beiden Kinder zur Zeit beim Spielen beobachte, fällt mir immer wieder auf, mit welcher Leichtigkeit und fast im Vorübergehen Malena neue Fertigkeiten erlernt und um wieviel schwerer sich Niklas damit tut. Gerade an ihrem Beispiel sehe ich, dass Niklas sich viele Sachen hart erarbeiten muss, die ihr einfach so zufliegen und es zeigt mir, wie viel Geduld und Unterstützung er bei seiner Entwicklung braucht. Diese Geduld aufzubringen ist nicht immer ganz einfach, natürlich bin ich bemüht, auf seine Bedürfnisse einzugehen und ihm genügend Zeit zu lassen, aber es gibt einfach Zeiten, in denen das nicht geht. Seine Dickköpfigkeit und sein Starrsinn, den eigenen Willen durchzusetzen machen es manchmal ganz schön schwierig. Auf der anderen Seite ist Niklas aber auch ausgesprochen herzlich und liebevoll (besonders auch im Umgang mit seiner Schwester) und das lässt manchen Ärger schnell wieder vergessen.

Es ist gut, dass er so ist, wie er ist.

Heike und Volker Renke
Lehmweg 40

27324 Gandesbergen
Volker.Renke@cmmc.de

Michael

(5 Jahre)

Sommertage mit Michael auf Fanø

Wir schreiben das Jahr 2005. Das Kalendarium zeigt an, es ist der 21. Juni. Es ist Sommer.
Doch ich frage mich: „Wo ist er?“

MICHAEL MIT SEINER URGROSSMUTTER

Es ist mir ein Herzensbedürfnis, etwas über Michael zu erzählen. Michael ist am 13. März 2000 geboren, also nun fünf Jahre alt. Er ist ein ganz pfiffiger Bursche. Ich bin seine Urgroßmutter mütterlicherseits und liebe ihn über alles.

Michael war schon seit seiner Geburt zehnmal auf Fanø. Wenn wir zu Hause von Fanø sprechen, fangen seine Augen an zu strahlen. Nähert sich das Auto bei der Ankunft dem schönen Spielplatz von Feldbergs-Campingplatz, klatscht er in die Hände und jubelt. Er liebt den Strand mit dem feinen Sand, das eigentlich immer warme Wasser, einfach alles. In diesem Jahr war Michael schon seit Ende April zwei Wochen hier. Zusammen mit seiner Mama und Kirsten, seiner Schwester, und mit mir – seiner Urgroßoma Christa.

An einem einigermaßen wetterbegünstigten Tag wollten seine Mama und ich es uns draußen bei Kaffee und Kuchen etwas gemütlich machen. Doch plötzlich, ein Blick in die Runde, Michael war nicht zu sehen! Wir rufen nach ihm – aber er antwortet nicht. Wir schauen in unsere Wohnwagen und Zelte. Michael war weg! Es ging uns durch Mark und Bein. Wir erinnerten uns an die zwei Stunden vor Jahren, als Kirsten, seine Schwester, mal verschwunden war. Voller Panik lief die Mama zum Spielplatz, denn nur dort konnte er ja sein., Da der Campingplatz zu dieser Zeit noch so gut wie leer ist, war alles gut überschaubar.

Doch voller Hektik kam die Mama zum Platz zurück. „Ist er hier?“ Natürlich nicht. Wieder rannte die Mama los. Nach einiger Zeit kam sie mit dem Strolch zurück, der genau weiß, dass er nicht weglaufen dar. Er war in den Herren-Toiletten und hatte überall hineingeschaut.

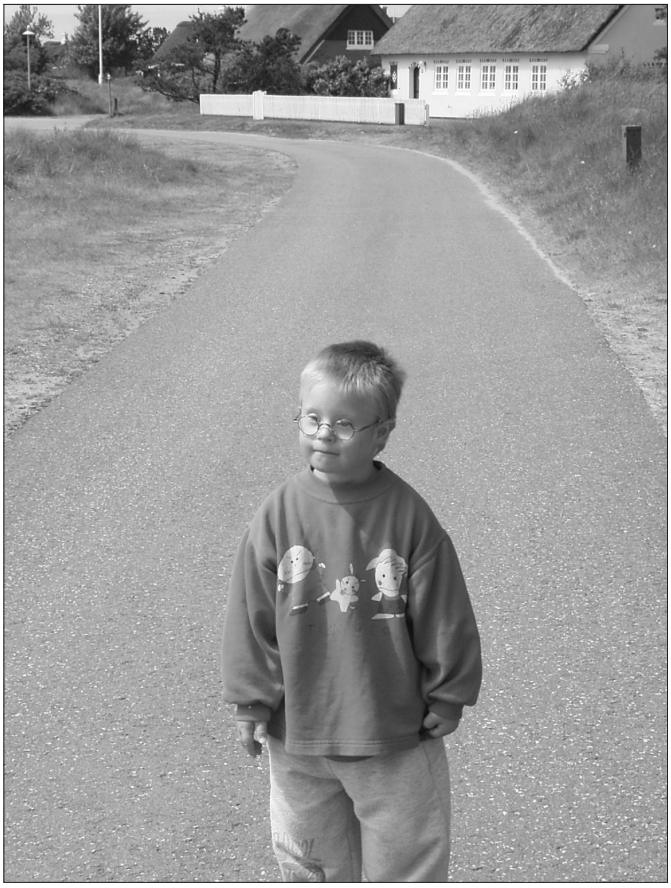
Schuld oder Verantwortung trafen mich, ich hatte wohl das Törchen vom Windfang nicht geschlossen!

Als das Wetter es wieder einmal zuließ, trotz kühler Luft und ständigem Wind, machten wir einen Strandgang. Die Kinder waren vernünftig angezogen: Gummistiefel, Matschhose und Ohrenschutz. Sie freuten sich sehr und liefen dem Strand entgegen. Mama Anja und ich gingen hinterher und unterhielten uns. Wahrscheinlich waren es ganz „wichtige“ Dinge. Als wir auf die Kinder schauten, sahen wir, dass Michael im hohen Tempo auf das Wasser zulief. Wir riefen „Haltegebote“ und versuchten ganz schnell zu ihm zu laufen. Alles vergebens! Nun sind wir beiden Frauen etwas korpulent und konnten nicht so schnell, wie wir wollten. Auch hatten wir wohl den Abstand zu den Kindern zu groß werden lassen. Außerdem hätte niemand Michael aufhalten können. Er lief mit Tempo ins kalte Wasser und immer weiter gen Westen. Was mag er wohl dabei gedacht haben? Als wir ihn nicht mehr sahen, weil unter Wasser, stand uns das Herz still. Ein Fischer, ganz in der Nähe, der seine Reusen kontrollierte, zog ihn raus und gab ihn uns. Stiefel, Matschhose und Michael waren voller Wasser.

Auf dem schnellten Weg sind wir mit ihm nach Hause, und er bekam eine heiße Dusche.

Wir haben an diesem Tag unsere Strandwanderung beendet. Zum Glück von uns allen, hat Michael keinen Schaden davongetragen. Auch keinen Schnupfen!

Michael spielt am liebsten mit seinen Elefanten. Er hat vier Stück: zwei große und zwei kleine in grau und aus Plastik. Für meine Begriffe recht naturgetreu und schön. Wir beide haben uns einige Spiele damit ausgedacht. Zum Beispiel „Verstecken“. Mal müssen die Babyelefanten die Mamas



MICHAEL IM SOMMERURLAUB 2004

suchen und nach ihnen rufen, und mal die Mamas ihre Kleinen suchen. Große Freude dann, wenn sich die Tiere wieder gefunden haben. Er macht sogar das Weinen der Kleinen nach, wenn sie ihre Mama vermissen.

Michael hat einen sehr sensiblen Charakter. Ist aber sehr lieb und freundlich. Er ist immer willig etwas zu tun, zum Beispiel aufräumen oder etwas zu holen. Mit einem Lächeln begrüßt er alle Leute. Er ist lebhaft, hat Witz, ist ein Schelm mit Phantasie und hat eine schnelle Auffassungsgabe.

Kurz vor dem Ende der 14 Tage Mai-Aufenthalt sind die Kinder auch mal in meinem Auto und ohne Kindersitz gefahren. Sie waren schon ein paar Tage zu Hause, als eines Morgens mein Auto nicht ansprang. Zündete auch nach gutem Zureden nicht. Da sprach mich meine Nachbarin – eine Studentin – an und sagte: „Hinten im Auto brannte eine Lampe.“ Was sich auch bestätigte. Sie hatte das seit einigen Tagen schon beobachtet. Das hat natürlich die Batterie leer gefressen. „Warum hast du mir das nicht eher gesagt?“ fragte ich. „Es hätte ja auch eine Sonnenspiegelung sein können.“

MICHAEL (4 JAHRE) MIT SEINER MUTTER UND SEINER SCHWESTER

Dazu keinen Kommentar!

Mit einem Überbrückungskabel haben mir sehr freundliche Menschen geholfen. Der Auslöser war, dass Michael gerne an sämtlichen Knöpfen im Auto herumspielt und die Lampe in meinem Auto angelassen hatte. Dies waren zwei Wochen mit Michael und mit Auswirkung seiner Streiche auch noch eine Woche später.

Nach 14 Tagen kamen Michael und seine Schwester noch einmal mit den Großeltern für zehn Tage nach Fanø. In diesen 1 ½ Wochen hat Michael gelernt, allein auf die Toilette (bei seinen Großeltern im Wagen) zu gehen und bis dahin auch nachts ohne Pampers zu leben. Er deutet auch an, wenn er Harndrang verspürt und freut sich sehr bei Erfolg. Auch kann er jetzt Seifenblasen pusten. Was er ja immer und immer wieder versucht hat, aber er war nicht fähig zu pusten. Nun klappt es wunderbar. Zuhause pustet er Seifenblasen wo er geht und steht. Seine Logopädin zuhause wertet das Lippenspitzen als großen Erfolg und Fortschritt für seine Sprachtherapie -(-entwicklung).

Michael hat nun im Juli noch drei Wochen Sommeraufenthalt mit seiner Mama und im August drei Wochen mit seinen Großeltern auf Fanø vor sich.

Mal sehen, was er dann so anstellt!

Kleiner Zwischenbericht von zu Hause:

Michael hat das Down-Syndrom und ist als 100%-ig schwerbehindert anerkannt.
Seine Mama bekomm einen finanziellen Zuschuss, die unterste Stufe des Pflegegeldes. Dieser Anspruch wird jährlich überprüft. Dazu kommt eine Ärztin ins Haus und prüft das Kind und seine Pflege:
Michael sollte zeigen, ob er schon seine Hose, Schuhe usw. ausziehen könnte. So schnell hat er es in seinem Leben noch nicht gemacht!
Beim Joghurtessen hat er nicht gekleckert, schön den Löffel abgestreift und den Becher dann in den gelben Sack geworfen. Alles vorbildlich gemacht! Nach dem Toilettenbesuch hat er sich von allein die Hände gewaschen! Die Ärztin hat gestaunt und ihn gelobt und bewundert. Bei Michael hatte man den Eindruck, er wollte besonders gut sein für seine Mama.
Ob finanziell auch?

Aufgeschrieben von Michaels Urgroßmutter
Christa Basner
Zur Vogelstange 3h
48165 Münster
Telefon 0 2501 / 7 05 16

Artemis

(6 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 10 ff.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Artemis oder
„Wer hat Angst vor dem Down-Syndrom?“

Vor jetzt drei Jahren habe ich an dieser Stelle über unsere damals dreijährige Pflegetochter Artemis berichtet, die im Jahr zuvor im Alter von zwei Jahren als fünftes Kind in unsere Familie kam.

Artemis hatte schon damals eine lange Geschichte. Leibliche Mutter drogenabhängig, Notsectio in der 28. Schwangerschaftswoche, 800 Gramm Geburtsgewicht, Herzfehler, Probleme mit der Atmung, mit dem Trinken, Hörfehler, Sehschädigung etc., etc.

Ach ja, und dann war da auch noch das Down-Syndrom. Auf den ersten Blick sicher kein Wunschkind und doch hatten wir uns gerade dieses kleine Mädchen ausgesucht. Artemis, die mit stark autistischen Zügen und unfähig zum Blickkontakt zu uns kam, dankte uns unsere Entscheidung sehr schnell mit ihrer Fröhlichkeit, ihrer Lebendigkeit, ihrer offensichtlichen Freude am Leben. Und nun kommt das wahre Wunder!

Nicht nur, dass Artemis’ Lebensfreude und ansteckende Fröhlichkeit sie weiterhin zum Sonnenschein der Familie machen, nein, sie macht sogar noch Fortschritte, und zwar ganz erhebliche!

Seit ein paar Monaten übt unser Küken das Laufen und mit ihrem kleinen Rollator klappt das auch schon ganz hervorragend. Das Schnotterrnäschen gehört auch heute noch zum Alltag, die Infekte sind immer noch zahlreich, aber Antibiotika werden nur noch selten benötigt und Artemis’ Immunsystem wird immer stabiler.

Die Musik hilft ihr, erste Laute bewusst zu bilden und Gebärden zu imitieren. Kraft und Ausdauer haben zugenommen, und so reicht meist eine Schlafpause in der Mittagszeit aus, um den Tag zu überstehen.

Na gut, Essen und Trinken sind immer noch nicht ohne Probleme, schlecht hören und sehen kann sie immer noch gut und das Down-Syndrom ist auch noch da, aber Artemis kommt im August in die Schule (Tagesbildungsstätte Weserschule der Lebenshilfe in Hoya).

Wir sind überzeugt davon, dass Artemis in dem beschützten Umfeld alle Voraussetzungen für eine positive Weiterentwicklung findet.

Artemis beschäftigt einen viele Stunden am Tag:

Wickeln alle zwei Stunden, viermal täglich inhalieren, füttern und vor allen Dingen darf man sie keine Minute aus den Augen lassen, denn ein Gefahrenbewusstsein oder Einsicht gibt es bei ihr nicht,

Wagemut, Kletterfreude, Neugier und Temperament sind dafür umso mehr vorhanden. All diese Dinge gehören für uns zum Alltag, und wir fühlen uns durch sie nicht eingeschränkt oder behindert.

Behindert fühle ich mich, wenn es in Einkaufsparadiesen keine angemessene Wickelmöglichkeit für meine Tochter gibt, wir viele Gebäude mit dem Rollstuhl nicht betreten können, öffentliche Verkehrsmittel immer noch ein Problem sind, und die Ignoranz gegenüber behinderten Mitmenschen immer noch weit verbreitet ist.

ARTEMIS LIEBT DIE MUSIK

Wie schön ist es doch, dass es gerade unsere Kinder mit ihrer offenen und lebensbejahenden Wesensart (ja, ja ich weiß, sie können auch ganz anders) sind, die da manchmal diplomatische Wunder vollbringen können und nicht nur Herzen, sondern sogar Türen, Drehkreuze und Schranken öffnen.

Ja, wir empfinden Artemis immer noch als ein großes Geschenk und uns als eine ganz normale Familie, und wir leiden immer noch nicht am Down-Syndrom!

Frauke Haar
Mühlenstraße 30
27299 Langwedel-Etelsen
Telefon 0 42 35 / 84 35
Haar-Etelsen@t-online.de

Stephanie

(6 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 12 f.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Unsere Tochter Stephanie wurde am 15.10.1998 mit einem Down-Syndrom geboren. Mit einem Geburtsgewicht von 3680g bei einer Größe von 52cm war sie ein properes, niedliches Baby mit etwas schräg gestellten Augen. Die bei der Geburt anwesende Ärztin sprach zwar von einem gesunden Mädchen, war aber gleichzeitig sehr hektisch. Äußerungen zum anwesenden Pflegepersonal wie z.B. „kann doch nicht angehen, sie trinkt doch“, „die kleinen krummen Finger“ oder „der ausgeprägte Nacken“ bekam erst später für uns einen Sinn. Unser vollkommenes Glück hielt genau zwei Stunden. Wir befanden uns noch im Kreißsaal, als eine junge Hebamme uns mitteilte, dass bei unserer Tochter der starke Verdacht bestehe, dass sie ein Down-Syndrom hat. Das soeben Gehörte versetzte uns in einen Schockzustand, der zwei Tage anhielt. Man hatte das Gefühl der Boden geht auf und man stürzt in einem Abgrund.

STEPHANIE (6 JAHRE)

Dieses „Nicht-Wahrhaben-Wollen“, die Hoffnung, dass sich die Ärzte getäuscht haben, diese unendliche Trauer.

Als sehr positiv betrachten wir im Nachhinein, dass man uns die Diagnose in Anwesenheit unserer Tochter mitgeteilt hat. Wir hatten dadurch nie Berührungsängste. Vom ersten Moment an stand fest, dass sie zu uns gehört und bei uns bleibt. Eine Woche nach der Geburt durften wir nach Hause. Abgesehen von der Behinderung ist Stephanie gesund.

Der Alltag ist schnell eingekehrt. Stephanie ist jetzt schon sechs Jahre alt. Gegen unsere Erwartungen entwickelt sie sich super. In den ersten zwei Lebensjahren bekam Stephanie Krankengymnastik, zusätzlich kam bis zum vierten Lebensjahr einmal wöchentlich die Frühförderung zu uns nach Hause. Seit dem fünften Lebensjahr erhält sie einmal wöchentlich Logopädie. So konnte sie sich mit acht Monaten alleine sitzen, mit vierzehn Monaten gehen. Angefangen zu sprechen hat sie mit zehn Monaten. Sauber war sie mit knapp drei Jahren. Ab dem Alter war auch kein Klettergerüst mehr vor ihr sicher. Mit vier fuhr sie Roller und Fahrrad (mit Stützrädern), seit dem sie fünf ist reitet sie. Gerade absolviert sie einen Schwimmkurs, tauchen kann sie bereits wie eine Alte. Seitens der Motorik hat Stephanie keine Probleme. Anfänglich war sie allerdings sprachfaul. Zwischenzeitlich jedoch wünscht man sich manchmal einen Knebel, damit sie den Mund hält. Ihre Sprachentwicklung entspricht aber nicht ihrem Alter. Schimpfwörter sind momentan ihre Favoriten. Sie ist jetzt in der Lage uns zu erzählen, was sie möchte oder auch nicht möchte, kann von Vorfällen berichten oder telefonieren. Zählen kann sie bis zwanzig. An ihrer positiven Entwicklung sind sicherlich viele beteiligt. Den Hauptverdienst schreiben wir aber ihrem Bruder zu. Er ist jetzt zwölf Jahre alt und liebt seine Schwester unvoreingenommen. Was nicht heißt, das sie ihn nicht auch nervt. Er ist das große Vorbild für sie. Was er kann, will sie auch können. Momentan bringt er ihr das Schlagzeugspielen und Schreiben bei. Sie kann Druckbuchstaben nachzuschreiben und einige Buchstaben richtig benennen. Stephanie hat viele Interessen. Neben den Puppen, sportlichen Tätigkeiten, liebt sie es, mit anderen Kindern zu spielen. Sie verabredet sich regelmäßig, hat ihren eigenen Freundeskreis gefunden. Seit diesem Jahr darf sie in unserer Wohngegend alleine draußen spielen. Dieser Schritt fiel uns sehr schwer. Sie loszulassen und ihr zu vertrauen ist nicht leicht. Denn oft ist sie als Kleinkind abgehauen und wollte alleine die Welt erkunden.

Die Anteilnahme nach der Geburt von der Familie, Freunden und Bekannten hat uns sehr geholfen, vor allem ihre Art, normal mit unserer Tochter umzugehen. Wir haben gelernt zu unterscheiden zwischen wahrer Freundschaft, Anteilnahme oder Sensationslust. Auch erhält man für viele Dinge einen anderen Blick. Wir sind reifer geworden. Durch Stephanie haben wir viele neue nette Menschen kennen gelernt, die uns sonst vermutlich nie begegnet wären. Kinder mit Down-Syndrom werden oft als Sonnenscheinkinder betitelt. Zu Stephanie passt dieser Name. Sie hat fast nur gute Laune, versprüht einen Charme, dem man sich nur schwer entziehen kann. Wir haben uns keine behinderte Tochter gewünscht, eintauschen würden wir sie aber nicht. Wir lieben sie so wie sie ist.

Die uns vorausgesagten Schwierigkeiten mit den Ämtern traten nicht ein. Stephanie wurde als 80%ig schwerbehindert eingestuft. Rückwirkend vom 4. Lebensmonat an ist Stephanie in der Pflegestufe I, mit drei Jahren wurde die Pflegestufe auf II erhöht.

Als Steffi ein halbes Jahr alt war, haben wir eine Einzelintegration im hiesigen Kindergarten beantragt und durchgesetzt. Die letzten zwei Jahre besuchte Stephanie ihn mit viel Freude. Sie wurde schnell in der Gruppe aufgenommen und fühlte sich dort sehr wohl. Im August wird Stephanie in unserer Grundschule eingeschult. Sie ist dort das erste Integrationskind. Neben den üblichen fünf Förderstunden wird vom Landkreis auch eine ständige Begleitperson finanziert. Wir hoffen, dass wir für unser Kind die richtige Entscheidung getroffen haben, sagen uns aber auch, dass ein Schritt zurück immer möglich ist.

Unser Wunsch für unsere Tochter ist einfach gesagt:

Wir wollen, dass sie glücklich bleibt.

Sabine und Andreas Kröger
Jacobs-Sandstich 11
27386 Brockel
Telefon 0 42 66 / 23 60
a-s.kroeger@t-online.de

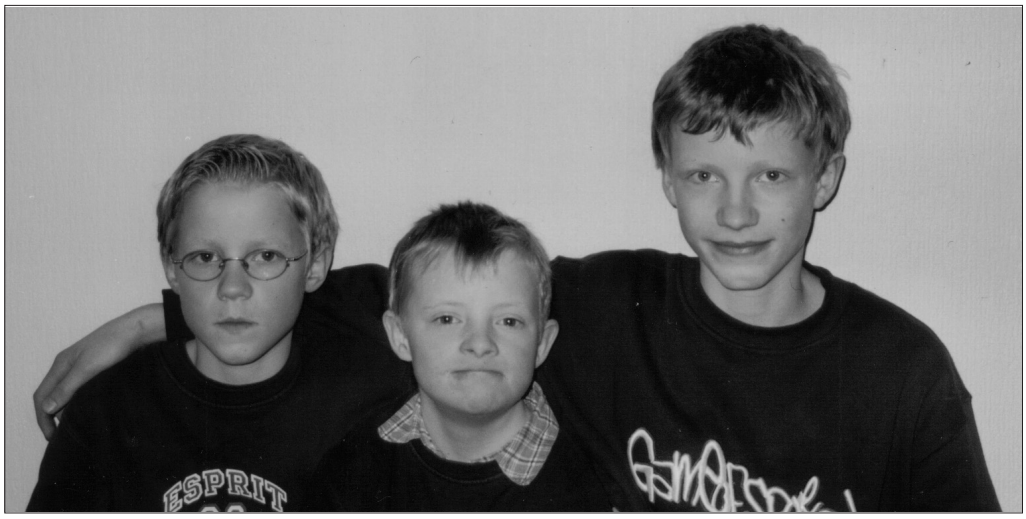
Merten

(8 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 14
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Unser dritter Sohn Merten ist acht Jahre alt. Er ist ein liebenswerter, fröhlicher, freundlicher und hilfsbereiter Junge. Gesundheitlich ist er fit.

In der Familie und im Nachbar- und Freundeskreis wird er akzeptiert und freundlich behandelt. Zu seinen beiden älteren Brüdern (11/13 Jahre) hat er eine sehr enge Beziehung. Sie sind seine besten Lehrmeister, lassen ihn an ihren Aktivitäten teilhaben, zeigen ihm aber auch klare Grenzen. Das Leben in einer Großfamilie, mit Oma und Opa im Haus, ermöglicht uns als Eltern/ Familie die nötigen Freiräume für ein „normales Leben“. Merten liebt es mit anzupacken, wo es etwas zu tun gibt.

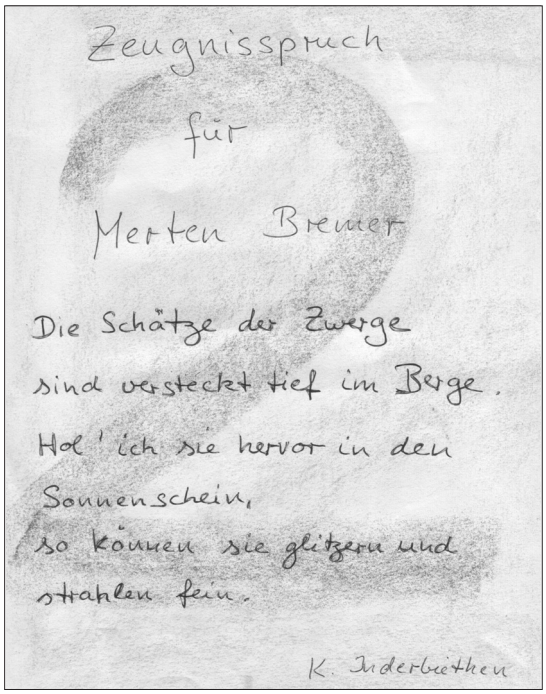


MERTEN MIT SEINEN BRÜDERN HELGE UND HAGEN

Er arbeitet ausdauernd mit Oma im Garten, stapelt mit Opa Feuerholz in Kisten oder fegt die Wohnung.

Nach drei Jahren Besuch der Integrationsgruppe des Waldorfkindergartens wurde Merten im August 2003 in die Ita-Wegman-Schule in Benefeld eingeschult, eine heilpädagogische Schule auf der Grundlage der Menschenkunde Rudolf Steiners für Lernhilfe-, Erziehungshilfekinder und geistig Behinderte.

Merten fährt jeden Morgen fröhlich mit dem Taxi in die nur vier Kilometer entfernte Schule. Er mag seine Lehrerin, die Klassenhelferin und seine Mitschüler. Die Klasse, bestehend aus neun Schülern, ist eng miteinander verwachsen. Das Nachmittagstreffen mit den Klassenkameraden wird durch die weite Entfernung der Elternhäuser, über vier Landkreise, sehr erschwert.



Zeugnisspruch
für
Merten Bremer

Die Schätze der Zwerge
sind versteckt tief im Berge.
Hol' ich sie hervor in den
Sonnenschein,
so können sie glitzern und
strahlen fein.

K. Inderbiethen

Sprachlich ist Merten eingeschränkt, doch durch seine Mehrwortsätze, seine Mimik und Gestik kann er sich gut verständlich machen.

Viele Buchstaben kann er erkennen, benennen und schreiben. Besonders gerne schreibt er seinen Namen. Die Zahlen zu erlernen fällt ihm sehr viel schwerer.

In der Schule sitzt Merten ruhig und erwartungsvoll. Er gilt als sehr hilfsbereit und erheitert die Klasse mit humorvollem Schalk. Oft arbeitet er schneller als er soll und beendet seine Aufgaben nicht im Sinne der Lehrerin.

MERTEN BEIM KLASSENSPIEL

Zweimal die Woche hat er nach dem Schulunterricht Therapie. Der Sprachförderunterricht und die Ergotherapie finden im Gebäude der Schule statt. Es entstehen dadurch keine extra Therapiefahrten mehr.

Merten bewegt sich sehr gerne, er spielt ausdauernd Fußball, Basketball, Tischtennis (wobei wir die meiste Zeit den Ball suchen und holen müssen), fährt Trettrecker, Kettcar und Dreirad.

Am liebsten macht er mit uns einen Ausflug auf dem Tandem, wo er gemütlich vorne sitzt, schneller ruft und die Welt genießt.

Wir sind sehr dankbar, dass das Zusammenleben mit Merten, trotz seiner Behinderung, so einfach und normal ist. Er schenkt uns durch seine stets fröhliche, herzliche Art sehr viel Freude.

Anke und Cord Bremer
Dorfstraße 13
29699 Walsrode-Bomlitz
Telefon 0 51 61 /4 94 49

Nils

(11 Jahre)

Down-Syndrom und dann noch ein Herzfehler!

An einem sonnigen Sonntag wurde unser Wunschkind geboren:
Nils, 3620 Gramm schwer und 52 Zentimeter groß.

Es war eine normale Geburt nach einer schönen Schwangerschaft, nur das mit dem Down-Syndrom war nicht so geplant gewesen. Der Schock war groß!

Als wir dann drei Tage später von dem schweren Herzfehler (kompletter AV-Kanal) erfuhren brach erneut die Welt für uns zusammen. Die Behinderung rückte damit erst einmal in den
Hintergrund, denn die Angst vor der bevorstehend OP war größer.

Zuhause

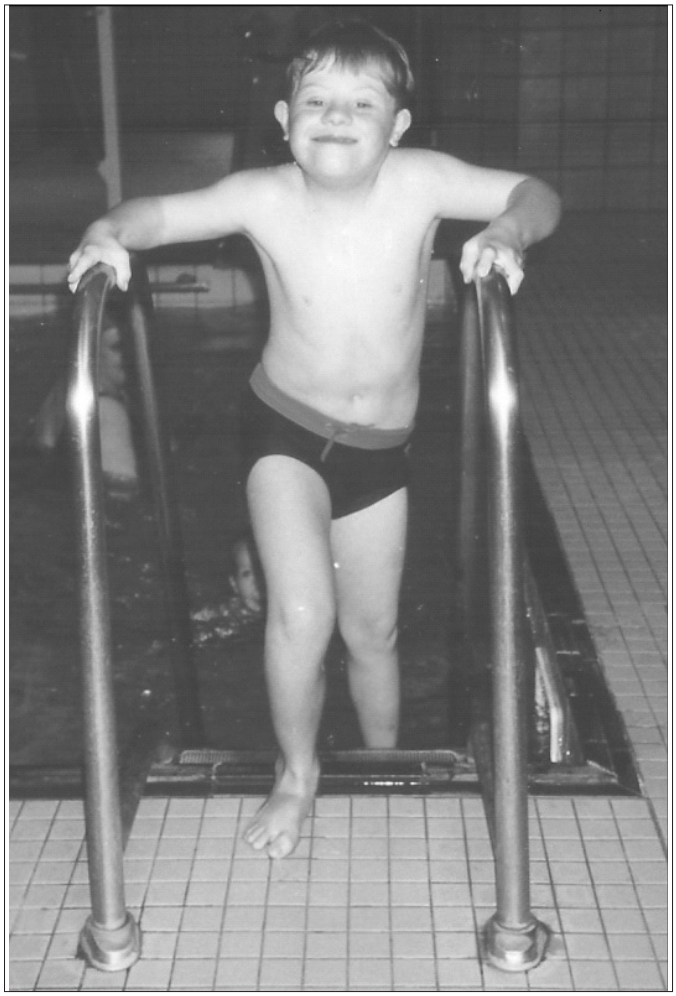
Nach zwei Wochen auf der Intensivstation wurden wir nach Hause entlassen. Zum Glück wusste unser Umfeld schon Bescheid, dass wir ein behindertes Kind mitbringen und alle nahmen uns mit offenen Armen auf. Die erste Hürde war genommen. Nils machte sich ganz gut, das Stillen klappte Zuhause gut, so dass die Magensonde am zweiten Tag gezogen werden konnte. Bald fingen wir mit Frühförderung und Krankengymnastik an. Alles fand in den eigenen vier Wänden statt.

NILS (2 JAHRE)

Kardiologische Kontrollen
Zur kardiologischen Kontrolle fuhren wir immer nach Bremen, wo dann auch die Katheteruntersuchung gemacht wurde, als Nils drei Monate alt war. Die Druckverhältnisse waren schon sehr hoch, dennoch wurde er nie blau, er schlief nur immer relativ viel. Zur Herz-OP wurden wir in Kiel angemeldet, nun begann die Zeit des Wartens auf den Termin. In der Zwischenzeit fing Nils an sich auf die Seite zu drehen, und wir waren mächtig stolz auf ihn. Und eines Abends kam dann der Anruf, dass wir nach Kiel kommen sollten. Leider hatte Nils damals eine Bronchitis, so dass der Termin um eine Woche verschoben werden musste.

Herz-OP

Dann fuhren wir los. Es wurden die Eingangsuntersuchungen gemacht und man stellte leicht erhöhte Infektionswerte fest. Doch die Zeit drängte, die Ärzte entschieden sich trotzdem für die OP und am 24. Oktober 1994 wurden ihm zwei



NILS 2003 BEIM SCHWIMMKURS

Patches in sein Herz gesetzt und die Klappen rekonstruiert. Die Operation verlief hervorragend, der Chirurg hatte beste Arbeit geleistet. Leider hatte sich die Lunge von Nils schon zu sehr dem Herzfehler angepasst, postoperativ lief es also nicht so gut, es stand ca. eine Woche lang auf Messers Schneide. Es war eine furchtbare Zeit, in der wir aber auch merkten, dass wir Nils um nichts in der Welt mehr hergeben wollten. Unser Sohn kämpfte und er schaffte es! Drei Wochen Kiel und zwei Wochen in Bremen, dann kamen wir wieder nach Hause. Seinem Herzen ging es gut und es war nur eine geringe Insuffizienz der Mitral- und der Tricuspidalklappe übrig geblieben, was nicht weiter schlimm war.

Es geht voran

Dann kam Weihnachten und unserer kleinen Familie ging es gut! Nils entwickelte sich super weiter und konnte mit 1 ¾ Jahren laufen. Kurz nach seinem 2. Geburtstag wurde dann seine Schwester Antonia geboren, was für uns alle wichtig war! Zur kardiologischen Kontrolle fuhren wir weiterhin nach Bremen. Nils brauchte keine Medikamente, es gab keine Einschränkungen für ihn, nur auf die Endokarditis-Prophylaxe bei bakteriellen Infekten mussten und müssen wir achten. Mit drei Jahren fingen wir mit der Gebärdensprache an und er kam in den Spielkreis bei uns in Etelsen, zusammen mit seinen kleinen Freunden aus der Straße.

Nach dem Spielkreis kam dann die Einzelintegration bei uns im Kindergarten. Darum mussten wir zwar ziemlich kämpfen, aber auch das haben wir geschafft. Leider war das auch die Zeit der vielen Infekte, da war man schon etwas besorgter wegen seines Herzens.

NILS SECHS TAGE NACH SEINER ZWEITEN HERZOPERATION

Subaortenstenose

Bei der nächsten kardiologischen Kontrolle stellte man dann eine leichte Subaortenstenose (Verengung in der Aorta im Herzen) fest, die nun halbjährlich kontrolliert werden musste. In der Zwischenzeit kam Nils in die Tobias-Schule nach Bremen. Er machte immer weiter Fortschritte in seiner ganzen Entwicklung auch sprachlich ging es vorwärts.

In seiner Freizeit ging er zur Hippotherapie, spielte gern mit seiner Schwester und den Kindern aus der Nachbarschaft und auch mit dem Weglaufen hatte es sich erledigt, man konnte sich schon auf Nils verlassen. Am allerliebsten ging er aber zu seinen Großeltern, die zwei Häuser von uns entfernt wohnen.

Nils machte dann einen Schwimmkurs und im Sommer 2003 schaffte er sein Seepferdchen. Es ging ihm gut.

MIT SEINER SCHWESTER ANTONIA (SOMMER 2005)

Erneute Herz-OP

Bei der nächsten kardiologischen Kontrolle hatte die Subaortenstenose so zugenommen, dass man uns zu einer Katheteruntersuchung riet. Das Ergebnis war wie erwartet: Eine erneute Herz-OP stand an. Das war kurz vor Weihnachten 2003. Die Ärzte hatte uns geraten, es möglichst kurzfristig machen zu lassen, da das Herz als solches noch nicht in Mitleidenschaft gezogen worden war, dieses sich aber auch schnell ändern könnte. Ein Kind zur OP zu geben, obwohl es ihm gut geht, das ist schwer!

Am 27.01.2004 wurde Nils operiert. Wir hatten es ihm erst einen Tag vorher erzählt, und das war auch gut so. Antonia wurde bei Oma und Opa untergebracht, so dass ich die ganze Zeit bei ihm sein konnte. Nils war sehr tapfer, er überstand alles gut und wir waren in guten Händen! Zehn Tage nach der OP konnten wir das Krankenhaus verlassen, noch zwei Wochen zu Hause und der Alltag hatte ihn wieder.

Nils ist ein Toller

Im Sommer 2004 machte Nils seinen Freischwimmer und in unserem Urlaub am Faaker See schaffte er es, ½ Stunde durchgängig zu schwimmen.
Unser Sohn ist ein Toller! Wir sind sehr stolz auf ihn, und mit dem Fahrrad fahren klappt es jetzt auch. Wir hoffen, dass wir jetzt mit seinem Herzen erst einmal wieder Ruhe haben, damit er sich zu einem selbständigen jungen Mann entwickeln kann.

Ute und Jens Burkhardt
Lilienweg 32
27299 Langwedel
Telefon 0 42 35 / 388
junaburkhardt@t-online.de

Maria

(12 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 16 ff.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Nun schreiben wir schon zum dritten Mal für diese Broschüre über Maria. Inzwischen ist Maria 12 Jahre alt, 132 cm groß und 27 kg schwer. Damit ist Maria auch für ein Kind mit Down-Syndrom klein und zierlich. Noch ist Maria körperlich ein Kind, aber die Pubertät kündigt sich im Verhalten schon an.

Maria geht nach wie vor zur Tobiasschule (das ist eine Schule für Lernbeeinträchtigte und Seelenpflegebedürftige nach den Prinzipien der Waldorfpädagogik), inzwischen in die 6. Klasse, und es geht ihr dort gut. Die Klassengemeinschaft ist schön zusammengewachsen und die Kinder ergänzen und stützen sich gegenseitig erstaunlich gut.

Schwer fällt uns morgens um 6 Uhr das Aufstehen, wir sind alle Morgenmuffel, und da Maria sich total in ihre Gefühle fallen lässt, ist es meist sehr anstrengend, sie zum Fertigmachen zu bewegen. Bis halb sieben muss sie aber fertig sein, denn ihr Schulbus wartet nicht. Mittags dauert es eine Weile, bevor sie aus dem Bus steigt, denn sie muss erst alle ihre Sachen wieder in ihren Ranzen stopfen; dann stürmt sie temperamentvoll schimpfend ins Haus: „Man, Mama, schon wieder Hausaufgaben!“ Aber sie hat es dann trotzdem eilig, diese zu erledigen.

Oft soll sie Texte abschreiben, was ihr immer noch schwer fällt. Trotzdem ist sie recht sicher in der Umsetzung von Druck- in Schreibschrift. Maria ist stolz, mit dem Füller zu schreiben, aber in ihrer Begeisterung schießt sie manches Mal übers Ziel hinaus, und wir freuen uns über den Tintenkiller.

Rechnen ist für Maria recht schwer, aber auch hier legt sie eine erstaunliche Begeisterung an den Tag. So hat sie einige Ein-Mal-Eins Reihen tatsächlich auswendig gelernt und fröhlich Bruchrechnung mit ausgeschnittenen Pizza- oder Tortenstückchen geübt (obwohl sie beides nicht essen mag). Dafür liebt Maria aber zart schmelzende Schokolade, besonders die kleinen Ritter-Sport-Täfelchen. Gerade, als das Ein-Mal-Vier dran war, haben wir entdeckt, dass jedes Täfelchen aus vier Stückchen besteht. Plötzlich wusste Maria genau, wie viel vier mal vier ist, vier Tafeln haben doch 16 Stücke – dass Mama das nicht gleich weiß – na also Mama!

Das, was Maria möchte, erreicht sie auch (fast) immer. So hat sie mit ein wenig Hilfe an Hacke und Spitze ihr erstes Paar Socken fertig gestrickt, im Moment hat sie einen Teddy in Arbeit.
Im letzten Jahr waren wir im Urlaub auf Lanzarote, und Marias älterer Bruder Hannes machte seinen Tauchschein. Das faszinierte Maria sehr und sie wollte unbedingt auch. Tatsächlich gab es in der Tauchschule so kleine Taucherbrillen, wie es ihr kleines Köpfchen erfordert, und kleine Neoprenanzüge und so durfte Maria eine erste Tauchstunde im Pool machen. Wir waren alle erstaunt, wie geschickt Maria sich anstellte: Maske ausblasen, Mundstück wechseln, das machte sie alles ganz selbstverständlich, leider war unser Urlaub dann aber schon zu Ende.

MARIA BEIM TAUCHEN

Marias neueste Leidenschaft ist die Klarinette. Nachdem sie über ein halbes Jahr energisch danach verlangt hatte wie ihr Papa auch Klarinettespielen lernen zu wollen, hat Michael eine kleine Es-Klarinette im Internet entdeckt und besorgt. Es ist ein wenig gebräuchliches Instrument, passt aber wegen der Größe prima zu Marias kleinen Fingern, und auf Anhieb konnte Maria dem Instrument Töne entlocken (was mir bis heute nicht gelingt).
Seit einigen Wochen nun bekommt Maria Klarinettenunterricht. Wir haben eine sehr einfühlsame Lehrerin gefunden, und ganz langsam geht es vorwärts. Ostern durfte Maria gleich am ersten Schülerkonzert teilnehmen. Sie hofft nun sehr, im nächsten Schuljahr auch im Schulorchester mitspielen zu dürfen.

Regelmäßig geht Maria weiterhin hier bei uns im Dorf zum Turnen und zum Reiten. Außerdem hat jetzt der Konfirmandenunterricht begonnen, zu dem sie ganz selbstverständlich allein hingeht. Viele der Kinder kennen Maria noch aus der Mutter und Kind Krabbelgruppe und vom Kinderturnen. Dass die Konfirmation erst in zwei Jahren sein wird, dafür hat Maria kein Verständnis, schließlich wurde ihr Bruder doch auch in diesem Jahr konfirmiert, ihre Freundin Nadine ebenso, und Nadine hat doch auch Down-Syndrom.

Down-Syndrom ist häufiger ein Thema bei uns, Maria fragt jetzt manchmal: „Warum ich Down-Syndrom, alles schwer?“
Dann überlegen wir gemeinsam, wer denn so alles auch Down Syndrom hat, und wer eine Brille trägt, und wer im Rolli fährt . . .

Auf ihren Schwerbehindertenausweis ist sie jedoch sehr stolz, denn sie darf damit Bahn fahren und sogar noch jemanden dazu einladen. Insgesamt sehen wir ganz positiv in die Zukunft:
Maria wird ihren Weg finden, und wir helfen ihr so gut wir können. Wie bei jedem Kind gibt es je nach Alter eben verschiedene Schwerpunkte .

Birgit Höhne
Ahornweg 5
28299 Langwedel-Daverden
Telefon 0 42 32 / 9 40 60
Birgit.Hoehne@gmx.net

Tim

(12 Jahre)

Abenteuer Tim

Am 5.07.1993 begann für uns das Abenteuer Tim Bissel. Und um es vorweg zu nehmen: Es ist ein spannendes Abenteuer mit Happyend und ein Abenteuer, was wir trotz vieler Mühe, Sorgen und Nöte, niemals missen möchten. Aber nun alles der Reihe nach.

Wir, das sind Bettina, Wilfried, Sina und Tim Bissel aus Walsrode. Unsere Tochter wurde im Dezember 1990 geboren. Und um das Glück perfekt zu machen, sollte am 15.07.1993 unser Sohn Tim das Licht der Welt erblicken.

Aber der kleine Racker hielt es nicht aus und kam schon am 05.07.1993 zur Welt. Nach einer langen und anstrengenden Nacht wurde Tim schließlich per Kaiserschnitt geboren. Überglücklich hielt ich, Wilfried, den kleinen Fratz im Arm. Die Worte des Gynäkologen, der mir dabei freundschaftlich die Schulter tätschelte, wurden mir in Ihrer Bedeutung erst Jahre später bewusst. Jedenfalls wusste ich in dem Moment nicht was seine Worte *„Sie werden schon sehen, Herr Bissel, alles wird gut . . .“,* bedeuten sollten.

Tim war als Säugling äußerlich nicht besonders „auffällig“. Uns fiel nur auf, dass er unheimlich schlapp war. Na ja, wird wohl von der langen und anstrengenden Geburt kommen. Fragen wurden seitens der Schwestern ehr ausweichend beantwortet. Einen Arzt sahen wir nur selten. Von Tag zu Tag machte Tim uns aber mehr Sorgen, da er nur sehr wenig Nahrung zu sich nahm und die wenige Nahrung auch oft noch erbrach. Endlich kam es vier Tage nach der Geburt von Tim bei einer routinemäßigen Untersuchung ans Licht. Allerdings war die Überbringung der Hiobsbotschaft aus heutiger Sicht wirklich abenteuerlich. Ohne mein Beisein wurde Bettina während der Untersuchung ehr beiläufig, im Stehen, die Nachricht überbracht:
„So, Frau Bissel. Mit Ihrem Sohn ist soweit alles in Ordnung. Es gibt nur ein Problem: er hat das Down-Syndrom“.

„Down-Syndrom? Was ist das denn?“ „Na, ja, halt ein Kind mit einer Trisomie 21. Sie werden schon sehen, das werden ganz nette Kinder.“
So sprach der Arzt und verschwand zur seiner wohlverdienten Mittagspause und ließ Bettina mit ihrem Schock allein zurück . . .

Der Telefonanruf meiner Frau traf mich genau so unerwartet. Ich fuhr in die Klinik und wir lagen uns erst einmal weinend in den Armen. Was soll bloß werden . . . warum wir? Das waren die ersten Fragen, und wir standen hilflos da, und wussten uns im ersten Moment nicht zu helfen. Mir fiel dann ein, das ein Arzt aus Walsrode auch einen Sohn mit dieser Behinderung hat. Also flugs Kontakt aufgenommen und gleich ein erstes Gespräch vereinbart. Hier konnten wir erste, wertvolle Tipps und überhaupt Grundinformationen über das Down-Syndrom erhalten. Uns war danach relativ schnell klar, dass wir die Herausforderung annehmen würden. Bücher wurden gekauft, Informationen gesammelt, telefoniert, gefragt, gelesen und viel geweint und mit dem Schicksal gehadert.

Die größte Unterstützung für uns in dieser Zeit war aber der Arbeitskreis Down-Syndrom in Kirchlinteln, auf den wir durch unsere Recherchen schnell gestoßen sind. Von Anfang an haben wir die Treffen regelmäßig besucht und sehr von den Erfahrungen der anderen Eltern profitiert.

Die ersten gesundheitlichen Probleme stellten sich mit Tim nach der Geburt gleich im Krankenhaus ein. Er trank schlecht, erbrach das wenig Getrunkene immer wieder und nahm stetig an Gewicht ab. Die Vermutungen über die Ursache seiner Probleme waren vielfältig. So richtig wusste aber wohl niemand was er hatte. Schließlich tippte man auf einen Magenpförtnerkrampf als Ursache und entschloss sich zu einer Operation.

TIM (4 JAHRE)

Leider stellte sich schon kurze Zeit später heraus, das es das nicht gewesen sein konnte, da die Probleme unverändert andauerten. Schließlich lief Erbrochenes in die Lunge und sein eh schon geschwächter Gesundheitszustand verschlechterte sich weiter. Uns platze der Kragen und innerhalb einer Stunde war die Verlegung in die Prof.-Hess-Kinderklinik nach Bremen organisiert. Am gleichen Tag wurde Tim verlegt.

Dort angekommen fühlten wir uns gleich in guten Händen. Kind mit Down-Syndrom und diesen Symptomen? Ist doch klar was er hat: eine Duodonalstenose.
Mit anderen Worten: Der Dünndarm war an einer Stelle fast verschlossen, die Nahrung ging nicht durch. Also wieder OP, aber mit durchschlagenden Erfolg. Drei Wochen nach der OP konnte Tim gesund nach Hause entlassen werden. Er futterte nun wie ein Scheunendrescher, übrigens hat er das heute noch drauf. Wir müssen ihn ständig beim Essen reglementieren.
Aber auch in Bremen hatten wir ein Erlebnis. Der behandelnde Arzt sah sich Tim ganz genau an:
„Das soll das Kind mit Down-Syndrom sein? Also, dafür lege ich meine Hand nicht ins Feuer . . .“

Hoffnung keimte in uns auf. Hat er vielleicht doch kein Down-Syndrom? Haben sich alle geirrt? Oder hat er „nur“ die Mosaikform des Down-Syndroms? Wir waren jedenfalls ganz schön aus dem Häuschen. Am Ende kam aber doch das Ergebnis der Chromosomenanalyse: Tim hat tatsächlich das Down-Syndrom. Also wieder enttäuscht und mit neuem Mut an unsere große Aufgabe.

Am 16.10.2003 war Tim nun endlich zu Hause. Für uns ein wunderschönes, wenn auch ängstliches Gefühl. Hoffentlich machen wir nichts verkehrt, hoffentlich merken wir alles,

hoffentlich passiert nichts. Aber was soll schon passieren. Natürlich ging alles gut.

So, nun ging die Organisation der Frühförderung los. Frau Voigt von der Lebenshilfe Walsrode war die erste „Frühförderin“, die Tim und auch wir als Eltern genießen durften. Sie war die große Hilfe für uns am Anfang und an dieser Stelle gebührt ihr und auch den nachfolgenden Kolleginnen ein ganz besonderer Dank für die vielen guten Ideen, tröstenden und aufmunternden Worte. Weiter ging es mit Krankengymnastik bei Frau Deichmann-Fabian in Fallingbostel. Die erste Therapiestunde werde ich wohl auch mein Leben nicht vergessen. Tim lag bäuchlings auf einem gro-

TIM (6 ½ JAHRE)

ßen Pezziball. Die Krankengymnastin hielt ihn an den Füßen fest und schob Tim langsam nach vorne. Ziel dieser Übung sollte es natürlich später einmal sein, die Hände nach vorne zu nehmen um sich abzustützen, Aber nichts passierte. Da dachte ich bei mir:

„*Was soll aus diesem ‘leb- und kraftlosen Kind’ bloß werden?“*
Und was aus ihm geworden ist. Heute ist er ein richtige Rakete voller Power, Energie und Blödsinn im Kopf.

Viel hilft viel. Das war am Anfang unsere Devise. Wir haben mit Tim alles Mögliche angestellt. Wir wollten bloß nichts versäumen. Teilweise bis zu fünf Therapien in der Woche (Frühförderung, zweimal Krankengymnastik, orofatiale Regulationstherapie u.s.w. u.s.w.)
Es dauerte eine ganze Zeit und die ganze Familie ging am Stock. Aber auch diese Erfahrung mussten wir wohl machen. Wir haben dann dosiert und zielgerichtet, entsprechend des Entwicklungsstandes und Bedarfs von Tim gefördert und therapiert, und es ging uns von da an allen besser.

Inzwischen waren wir ein eingespieltes Team. Wir hatten uns an den Gedanken gewöhnt, Tim machte sich in seiner Entwicklung wirklich gut.

Er war ein süßer Kerl und wickelte schon früh alle mit seinem Charme ein.

Bettina hatte wieder angefangen zu arbeiten. Als Friseurin konnte sie in einem kleinen Salon in unserem Haus arbeiten und war immer in der Nähe von Tim. Dank Unterstützung unserer „Ersatzoma“, Frau Springmann, konnten wir organisatorisch alles gut auf die Reihe bekommen.

Bis zum Juli 1995.

Es war in diesem Sommer besonders heiß. Und Tim veränderte sich. Er schlief bis in die Puppen. Wir mussten ihn morgens um zehn wecken, damit er überhaupt aufstand. Der Mittagsschlaf begann auch schon um 12.30 Uhr, weil Tim wieder total alle war. Auch am Nachmittag mussten wir ihn wecken. Bis eines Tages eine Kundin im Salon Tim einmal sehen wollte. Das erste was sie bei seinem Anblick sagte:

„Der Junge ist aber blass. Der hat bestimmt Eisenmangel.“

Bei diesen Worten lief Bettina ein Schauer über den Rücken. Irgendwo hatten wir einmal gelesen, dass Kinder mit Down-Syndrom ein höheres Leukämierisiko hätten. Also sofort beim Arzt angerufen. Der verstand die Aufregung nicht, versuchte Bettina zu beruhigen – schließlich war es Mittwoch Nachmittag. Aber Bettina ließ nicht locker, ab zum Arzt und Blut abgenommen. Am Donnerstag war bereits der Wert der Blutsenkung zurück. Katastrophale Werte.
„Ihr Sohn ist schwer krank, wahrscheinlich hat er Leukämie.“
Das waren die Worte des Kinderarztes. Am Freitag hatten wir Gewissheit. Leukämie – die Diagnose war bestätigt. Also Einweisung vom Arzt abgeholt und in der Klinik angerufen. Am Freitag Nachmittag saßen wir im Aufnahmezimmer der Kinderonkologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Ohne zu übertreiben, können wir mit Worten nur schwer beschreiben, was jetzt in uns vorging. Maßloses Entsetzen, Hilflosigkeit und vor allen Dingen Angst, große Angst unseren Tim verlieren zu können. Wieder diese Fragen, dass Hadern mit dem Schicksal. Warum Tim? Warum unsere Familie?
Waren wir nicht schon genug „bestraft“? Eine Antwort darauf bekommt man nur schwer.

Aber das Schicksal schlug noch einmal zu.

Üblicherweise sind Kinder bei Leukämie von der ALL (Akute lymphatische Leukämie) betroffen.
In der Regel gut behandelbar und mit guten Heilungschancen versehen.

TIM (9 JAHRE)

Problematischer wird es schon bei der AML (Akute myeloische Leukämie). Bei Kindern eher selten. In Verbindung mit dem Down-Syndrom erst Recht.

Und natürlich hatte Tim nicht die ALL, sondern die AML. Wieder ein schwerer Schlag für uns. Die wenigen Kinder,

die es in den letzten 15 Jahren vor Tim seiner Erkrankung gab, waren in der Überzahl an der Erkrankung verstorben. In der MHH war Tim der erste Patient mit dieser Kombination. Erste Überlegungen ihn zu verlegen, wurden aber nach Rücksprachen mit anderen Kliniken verworfen. Für Tim wurde eine individuelle Chemotherapie entworfen und nach einem bestimmten Behandlungsintervall eingesetzt. Vom 21.07. bis 21.12.1995 waren wir bis auf wenige Wochenenden durchgehend in der MHH. Diese Zeit zählt sicherlich zu den schwersten die wir durchgemacht haben. Die ganze Familie litt darunter. Auch unsere Tochter Sina kam in dieser Zeit zu kurz. Schließlich war immer ein Elternteil bei Tim. Die ganzen Probleme, Nebenwirkungen und Komplikationen einer Chemotherapie dieses Ausmaß hat Tim ertragen müssen. Es gab Tage, an denen wir nicht mehr überzeugt davon waren, dass er es noch schaffte. Aber Dank seiner Kraft, der Heilkunst der Ärzte und sicherlich einer gehörigen Portion Glück hat Tim diese schwere Zeit und Erkrankung überstanden. Heute, zehn Jahre nach der Erkrankung gilt er schulmedizinisch als geheilt. Gott sei Dank!

Nach der Leukämie- und Rekonvaleszentzeit haben wir die Förderung und Therapien wieder aufgenommen. Allerdings ist in dieser Zeit viel Erlerntes und Erarbeitetes auch wieder verloren gegangen. Teilweise mussten wir wieder von vorne anfangen. Z.B. war Tim bei Beginn der Erkrankung kurz davor laufen zu lernen. Tatsächlich konnte er dann erst mit fast drei Jahren laufen.

TIM (6 ½ JAHRE)

Tim besuchte dann drei Jahre einem integrativen Kindergarten. In dieser Zeit hat er viel dazu gelernt und sich prächtig entwickelt. Allerdings müssen wir auch sagen, dass die Integration an der Kindergartentür zu Ende war. Kontakte außerhalb der Kindergartenzeit konnten leider nicht geknüpft werden.
Danach stellte sich für uns die Frage der Beschulung.

Wir haben uns mit diesem Thema sehr intensiv beschäftigt und haben neben der Lebenshilfe in Walsrode auch die Freie Martinsschule in Hannover besucht und uns die unterschiedlichen Konzepte erklären lassen.
Ferner war uns auch die Frage wichtig, was nach der Schule kommen würde.
Letztendlich haben wir uns dann für die Lebenshilfe in Walsrode entschieden, da dort die Ausrichtung auf lebenspraktische „Beschulung“ für uns ein wichtiger Faktor war, Tim möglichst fit zu machen für ein späteres, eigenes Leben in einer Einrichtung mit betreuendem Wohnen. Denn auch das ist ein Stückchen Normalität für uns.

Heute ist Tim 12 Jahre alt. Ein aufgeweckter, frecher und fröhlicher Junge. Voller Tatendrang und Neugierde. Mit ihm kann man wirklich Leute kennen lernen, da er so natürlich und ungeniert auf andere Menschen zugeht. Und diese offene Art kommt bei fast allen Menschen gut an. Manchmal stellen wir uns die Frage, ob er uns in vielen Dingen nicht sogar etwas voraus hat.

Unser tägliches Familienleben hat sich inzwischen perfekt eingespielt. Tim`s Defizite können wir alle gut kompensieren und das Leben spielt sich fast in „normalen“ Bahnen ab.

So können wir Tim inzwischen schon kurze Zeit alleine lassen. Er fährt Fahrrad und kann schwimmen. Er hat schon sein Seepferdchen gemacht und trägt voller Stolz sein Abzeichen.

Ein weiterer Erfolg ist es, dass wir Tim in der hiesigen Pfadfindergruppe unterbringen konnten. Auch hier hat es natürlich einige Zeit gedauert, bis sich alle aneinander gewöhnt haben und Tim so akzeptiert wurde wie er ist. Zwischendurch dachten wir schon einmal daran, dieses Experiment zu beenden. Dank des tollen Einsatzes der Leiterin der Pfadfindermeute, fand die Gruppe aber dann doch mit Tim zusammen. Heute ist er anerkanntes Mitglied der Gruppe. Er ist auf Beschluss aller anderen Mitglieder offiziell als Pfadfinder in der Gruppe aufgenommen worden und trägt seitdem sein blaues Hemd mit Abzeichen und gelben Halstuch – eben ein richtiger Pfadfinder. In diesem Jahr hat Tim über Pfingsten auch schon an einem auswärtigen Zeltlager der Pfadfinder teilgenommen. Auch dies hat gut geklappt.

In der Schule hat Tim inzwischen auch einen guten Freund gefunden. Die beiden spielen fast jeden Tag zusammen und haben viel Spaß miteinander.

Auch das früher häufige Weglaufen kommt in der Zwischenzeit nicht mehr vor, und wir können ihn in der Umgebung alleine spielen lassen. Außerdem kennen Tim sowieso alle möglichen Leute und wissen, wo er hingehört. Oft sind wir schon in der Stadt unterwegs gewesen, und Tim wurde von anderen Leuten gegrüßt, die wir überhaupt nicht kennen.

Und so machen wir alle jeden Tag einen Schritt nach vorne und freuen uns alle, dass wir Tim haben. Er ist eine große Bereicherung für uns alle.

Ein Abenteuer, welches wir bis heute nicht hätten missen mögen!

Wilfried und Bettina Bissel
Ahornring 29
29664 Walsrode
Telefon 0 51 61 / 7 19 49
Wilfried.Bissel@t-online.de

Marcel

(14 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 18 f.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

(Marcel in den Mund gelegt, geschrieben von seiner Mutter)

Hi, Leute, hier bin ich wieder. Es gibt zwar nicht viel Neues, aber ein bisschen möchte ich Euch doch erzählen! Die OP mit meinen Augen haben wir erfolgreich hinter uns gebracht. Ich wurde zweimal im Abstand von drei Monaten operiert, erst rechte und dann linke Auge.

Als ich zwei Tage nach der ersten OP wieder nach Hause durfte bin ich gleich in mein Zimmer. Völlig überrascht sagte ich zu Mama: „Alles neu alles schön!“

Ich meinte meinen Autoteppich im Zimmer. Da sagte Mama: „ Der ist nicht neu.“
Und Mama musste feststellen das ich das vorher nie richtig gesehen habe. Als ich dann noch ganz fasziniert auf die Staubfusseln zeigte, die in der Sonne flogen, und sehr begeistert war, kamen Mama fast die Tränen. Da merkte sie erst, was ich vorher alles gar nicht richtig gesehen habe.

Auch die zweite OP verlief super und die Erfolge waren ähnlich. Ich bin jetzt auf einem Auge kurz- und einem weitsichtig und mit meiner Brille ergänze ich das prima.

Vor etwa zwei Jahren konnte ich mir endlich meinen Traum erfüllen. Ich bekam Schlagzeug-Unterricht und ein Vierteljahr später auch mein eigenes Schlagzeug. Ich gehe einmal pro Woche zum Unterricht und habe schon viel gelernt. Das Schlagzeug steht in meinem Zimmer und immer wenn’s mich überkommt, setze ich mich ran und hau’ drauf. Das ist so toll und macht mir riesigen SPASS!

Im Mai 2004 hatte ich mit meinem Bruder bei uns im Ort Konfirmation. Das war ein ganz schön aufregender Tag, nicht nur für mich sondern auch für meine Familie. Es lief echt super in der Kirche und auch zu Hause.

Als dann ein paar Tage später alles vorbei war, und ich das ganze Geld mit meiner Mama zählen durfte, haben wir überlegt, was wir damit machen. Was ich mir schon lange gewünscht habe war ein DINO-Car, war aber für mich immer zu teuer! Da habe ich mit meiner Mama abgemacht, dass ich ein Teil spare und für den anderen Teil kaufen wir ein DINO-Car. Damit war Mama einverstanden, und wir gingen los und ich durfte Probefahrt auf den verschiedenen Modellen machen. Das war COUL!!

Wir sind dann wieder nach Hause und haben uns überlegt, welches es sein sollte. Die Entscheidung war getroffen, der Zweisitzer muss her! 14 Tage später war ich stolzer Besitzer eines DINO-Car´s!

Mit dem ich nun täglich durch die Straßen fahre, und meine kleine Schwester Kira fährt immer gern mit mir mit.

Helm auf, anschnallen und LOS!!

So das war’s erstmal wieder. Bis dann, euer Marcel

Martina Mathöus
An der Insel 6
29690 Schwarmstedt
Telefon 0 50 71 / 91 27 13
mickymaus2167@arcor.de

Nadine

(15 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 28
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Nadine hat einen großen Bruder Michael, (19 J.) mit dem sie gern Basketball spielt oder auch mal ein Video anschaut. Die ältere Schwester Dörte ist kaum noch zu Hause, sie wohnt in Berlin. Die große Schwester Imke (23, Down-Syndrom) ist auch schon ausgezogen und kommt nur noch zum Wochenende. Nadine besucht die Tobiasschule in Bremen (9. Klasse). Das ist eine Waldorfschule mit dem Förderschwerpunkt Lernen.

Konfirmation

In den letzten zwei Jahren hat Nadine bei uns im Dorf am Konfirmandenunterricht teilgenommen, gemeinsam mit ihrer Freundin Mette. Sie haben beide gestöhnt, dass der Konfirmandenunterricht manchmal langweilig wäre, aber Nadine wusste ganz genau, wann der Unterricht ist und wollte ihn nicht verpassen. Sehr gut gefallen hat Nadine die Konfirmandenfreizeit. Im April dieses Jahres war endlich der große Tag – die Konfirmation. Aufrecht und selbstbewusst sind Nadine und Mette,

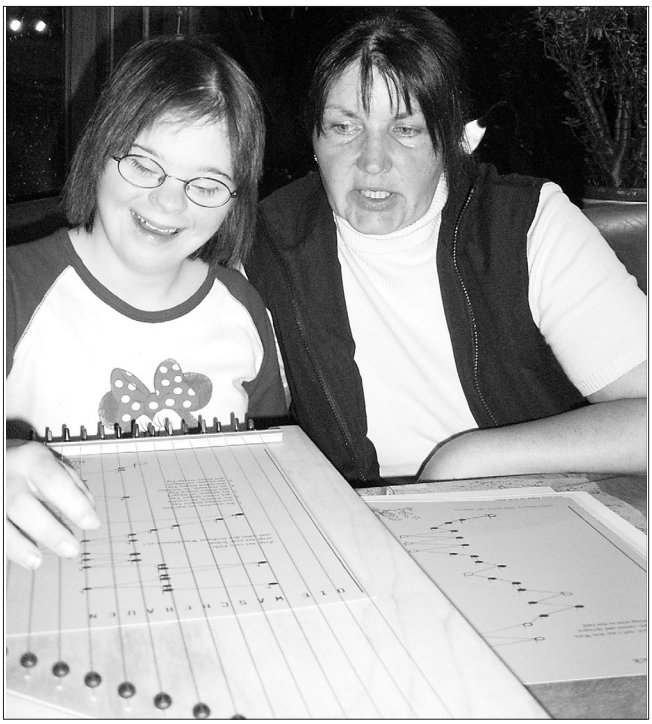
EINE SELBSTBEWUSSTE KONFIRMANDIN

die kleinste (1,40 m) neben der größten Konfirmandin (1,90) zur Einsegnung vor den Pastor getreten. Seit der Konfirmation besuchen die beiden die Jugendgruppe der Kirche. Einige sind mit der Diakonin zu einer Freizeit nach Südfrankreich gefahren, Mette und Nadine waren auch dabei. Nadine fand das Singen und Gitarre spielen am schönsten.

NADINE UND FREUNDIN METTE (VORN RECHTS)

Jahresarbeit

Musik ist für Nadine ganz wichtig. In der 8. Klasse wird eine Jahresarbeit angefertigt. „Ich mache Musik“ so lautete Nadines Thema. Sie hat mit ihrer Patentante Rosi eine Trommel gebaut. Nadine und ich haben eine Kassette aufgenommen mit Musikstücken, die sie auf ihren Instrumenten eingeübt hatte: Veeh-Harfe, Flöte, Xylophon, ihre verschiedenen Trommeln und natürlich ihr Schlagzeug, das sie von ihren Paten zur Konfirmation bekommen hat. Wir haben Nadine beim Musizieren fotografiert und sie hat zu den Bildern einen Kommentar geschrieben. Der Schlagzeuglehrer Nadines hat von ihr auch eine CD aufgenommen: Veeh-Harfe, Xylophon, mittelalterliche Trommel, ein Flötenstück, dass Nadine allein ausgesucht und eingeübt hat und natürlich Schlagzeugstücke.



SPIEL AUF DER VEEH-HARFE MIT PATENTANTE ROSI

Klassenspiel

Am Ende der 8. Klasse hat der Klassenlehrer mit seinen Schülerinnen und Schülern „Krabat“ (von Otfried Preussler) eingeübt. Nadine spielte vier Rollen: eine Bäuerin, eine „Alte“, ein junges Mädchen und den Tambour bei den Soldaten. Ihren Text für die Bäuerin und die Alte hat sie lange geübt und bei der Aufführung laut, deutlich und klar gesprochen. Nadines Freund Oskar (Down-Syndrom) spielte einen „Gesellen“ und trug seinen umfangreichen Text profimäßig vor. Alle Zuschauer waren überwältigt, dass die Kinder eine so gute und ausdrucksvolle Theatervorstellung dargebracht hatten. In der 6. Klasse hatte Nadine die Maria würdevoll gespielt. Damals benötigte sie etwas Unterstützung bei ihrem Text, den sie aber auch verständlich vorgetragen hatte. Ihr Freund Oskar war „Josef“.

Ferienfreizeiten

Nadine und Oskar besuchen sich seit der ersten Klasse regelmäßig. Im letzten und im vorletzten Jahr haben die beiden an der Kindersommerferienfreizeit der Kirchen des Landkreises Verden teilgenommen. Für Nadine und für Oskar war jeweils eine Betreuungsperson zusätzlich mitgekommen, das haben die andern Kinder aber gar nicht so wahrgenommen.

Ich freue mich, wenn ich bemerke, dass es für die anderen Kinder selbstverständlich ist, dass Oskar und Nadine dabei waren. Da heißt es dann nur „Oskar, den kenne ich auch, der war doch mit auf Ameland und hat mit uns immer Fußball gespielt“ aber nie wird die Behinderung negativ erwähnt.

Als ich Nadine und Mette von der Frankreichfahrt in Oese morgens um 7 Uhr wieder abholte, waren dort viele müde Jugendliche und die Diakonin Karin. Nadine entdeckte mich zuerst. Nach der Begrüßungsumarmung trug sie ihr Gepäck ins Auto und musste sich erst verabschieden: von einigen Jugendlichen, von Karin und einem Stefan, der so alt war wie ihr Bruder Michael.

Ich hatte den Eindruck, Mette hat sich Nadine gegenüber wie eine „große Schwester“ verhalten. Sie hat sich für Nadine verantwortlich gefühlt, ihre eigenen Interessen aber nicht zurückgestellt. In Paris wollte Nadine doch nicht mit Mette auf den Eiffelturm und ist lieber mit zwei anderen Mädchen aus dem Dorf einkaufen gegangen und hat sich ein exklusives T-Shirt erworben.

ABTROCKNEN IM URLAUB AUF FANØ

Urlaub auf Fanø

Jetzt sind wir auf Fanø und machen in unserem Wohnwagen Urlaub. Wenn Nadine nicht mit ihrem Fahrrad zum Spielplatz oder zu Mette gefahren ist, malt sie Mandalas und hört Kassette, spielt Flöte oder liest Asterix. Hier fasziniert sie auch ein Kinderduden mit vielen Bildern und kurzen Texten, die

sie uns dann vorliest. Bis jetzt hat sie ihren Laptop noch nicht hervorgeholt – aber wenn es dann anfängt zu regnen, wird sie wohl „Löwenzahn“ oder „Aladdin und die Wunderlampe“ aufrufen.

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 24 f.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Am Strand

Jutta Liebetruth
Am Schäferhof 27
27308 Kirchlinteln
Telefon 0 4236 / 9 41 01
Jutta@Liebetruth.de

Die Tobias-Schule Bremen — Lernen durch praktisches Tun

Die Tobias-Schule wurde 1980, damals noch unter dem Dach der freien Waldorfschule eröffnet.
Heute hat die Schule 165 Schüler/Innen, die in 12 Jahrgangsstufen und 15 Klassen unterrichtet werden.

„Der therapeutisch-pädagogische Ansatz beruht auf den Prinzipien der von Rudolf Steiner 1924 begründeten Heilpädagogik. Er geht davon aus, dass der geistige Kern jeder menschlichen Persönlichkeit intakt ist, auch wenn der behinderte Körper ihr Hindernisse entgegensetzt – vergleichbar einem schadhaften Instrument, das dem Musiker nicht erlaubt, seine künstlerischen Fähigkeiten voll zu realisieren. Aus diesem heilpädagogischen Ansatz folgt eine eigene Art der Integration: Kinder mit unterschiedlichsten Arten und Schweregraden von Behinderungen werden gemeinsam unterrichtet, so dass die verschiedenen Fähigkeiten sich gegenseitig anregen. Ein sprachbehindertes Kind z.B. findet in seiner Klasse gute sprachliche Vorbilder, ein körperbehindertes Kind wird durch die Bewegungsfreude seiner Klassenkameraden zum Laufen angeregt. Das behinderte Kind gewinnt Sicherheit und Vertiefung seiner Erlebnisfähigkeit durch die rhythmische Wiederkehr gleichartiger Eindrücke in therapeutischen Übungen im Unterricht, in der Gestaltung des Tages- und Wochenablaufs bis hin zum Jahresrhythmus mit der intensiven Gestaltung der Jahresfeste. Der Unterricht wird nach dem Waldorflehrplan erteilt, der für die Bedürfnisse der behinderten Kinder abgewandelt werden muss.
Der Grundsatz der Waldorfpädagogik „Erst tun – dann begreifen“ verbindet sich z.B. mit einer verstärkten Schulung aller Wahrnehmungsprozesse sowie der Grob- und Feinmotorik. Diese Schulung geschieht anhand ausgewählter praktischer oder künstlerischer Betätigungen des täglichen Lebens, die methodisch gezielt eingesetzt werden.“

Hausbauepoche im vierten Schuljahr: Mario und Nadine beim Mauern der Seitenwände

Fast in jeder Klasse gibt es ein oder mehrere Kinder mit Down-Syndrom. Unser pädagogischer Ansatz hat sich gerade für diese Kinder als sehr fruchtbar erwiesen. In der Regel leben diese Kinder sehr stark und sehr lange in der Nachahmung. Durch die gemischte Zusammensetzung unserer Klassen finden sich hier immer Vorbilder, die in der Bewegung und Sprache nachgeahmt werden können. Dies kann durchaus zur Steigerung der eigenen Fähigkeiten führen. Besonders hilfreich ist für Kinder mit Down-Syndrom unser stark bildhafter Unterricht und das Prinzip Lernen durch Tun. So wäre es für viele schwierig komplexe Zusammenhänge zu erfassen, wenn diese nur auf kognitiver Ebene vermittelt würden. Wenn dagegen Szenen aus dem

Klassenfahrt 2002 nach Rügen

Geschichtsunterricht gespielt werden oder Bilder zu „schwierigen“ Themen gemalt werden, merkt man deutlich wie das Interesse der Kinder mit Down-Syndrom erwacht. Für mich war es schön zu sehen, mit welcher Begeisterung zwei Kinder mit Down-Syndrom mitgearbeitet haben, als wir eine Landkarte von Deutschland mit Pappmachée plasitierten und bunt anmalten.
Durch das praktische Tun gelang es ihnen, eine Vorstellung vom Verlauf der Flüsse und dem Höhenunterschied zwischen Gebirge und Ebene zu bekommen.
Eine ganz besondere Beziehung haben die meisten Kinder mit Down-Syndrom zu allem künstlerischen Tun. Als ich einmal mit einem Jugendlichen ein Theaterstück besuchte, dass er auf der kognitiven Ebene sicher nicht verstanden hat, kam er voll Begeisterung aus dem Stück und sagte auf die Schauspieler zeigend: „Das sind alles meine Brüder.“

So glaube ich, dass Kinder mit Down-Syndrom auch zu einem Stoff eine Beziehung bekommen können, den sie auf der kognitiven Ebene nur schwer verstehen, wenn diese auf phantasievolle, künstlerische Art und Weise an sie herangebracht wird. Vielleicht wird mit dieser ersten Beziehung ein Keim gelegt, der später zum vollen Verständnis heranreift.

Thomas Gregorkiewicz

Kinder mit Down-Syndrom im Hort der Tobiasschule

Seit 9 Jahren werden in den Räumen der Tobias-Schule Kinder mit besonderem Förderbedarf nach dem Vormittagsunterricht bis 15.30 Uhr sozialpädagogisch betreut. Aus dem Anfangsimpuls einer Elterninitiative wurde ein Verein Kreisel e.V. (Verein für das soziale Miteinander von Kindern und Jugendlichen) gegründet.
In drei Gruppen erleben dreimal wöchentlich die Kinder mit individuellen Benachteiligungen familienergänzende Angebote, um auch hauptsächlich die soziale Kompetenz zu fördern.
Die Lebendigkeit einer Gruppe wird besonders durch die Kinder mit Down-Syndrom bereichert – ergänzt. Diese Kinder mit ihrer besonderen Individualität durchwärmen mit ihrer großen Herzlichkeit immer wieder die sozialen Prozesse. Ihre zum Teil starken Stimmungsschwankungen von „Mitleid-Trauer“ bis zu „großer Freude-herzliche Umarmungen“ bringen auch emotional schwächere Kinder zum Schwingen. Diese Kinder sind mit ihrer sozialen Gabe für das spontane Freispiel schnell zu bewegen und auch zu führen. Sie sind in der Gruppe sehr beliebt.
Jedes Kind mit Down-Syndrom ist immer für das Miteinander eine Bereicherung. Wir alle können von ihnen viel lernen, sie sind unentbehrlich.

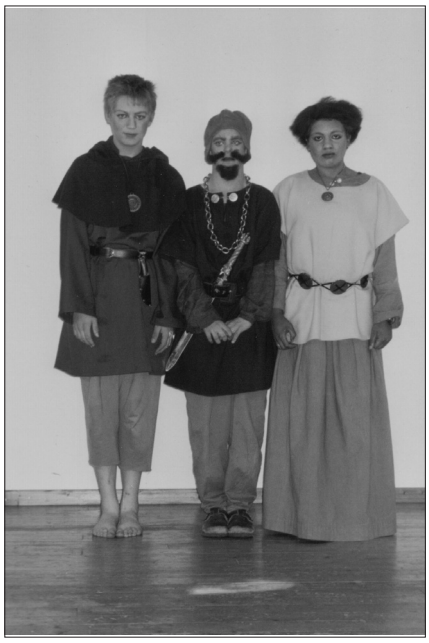
Alexander

(16 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 22 f.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Unser Sohn Alexander ist nun schon 16 Jahre alt. Er geht jetzt in die 9. Klasse der Tobiasschule und er fährt immer noch sehr gern dorthin. Wenn er mittags nach Hause kommt, sagt er meistens: „Also heute war es wieder schön."

Seit Anfang der 9. Klasse, jetzt Oberstufe, hat er einen neuen Klassenlehrer.



ALEXANDER BEIM KLASSENSPIEL

Zuerst war er sehr traurig, dass seine Lehrerin ihn nun nicht mehr unterrichtet. Schließlich hatte er sich an sie gewöhnt. Aber es ist üblich, dass nach acht Schuljahren der Klassenlehrer wechselt. Für Alexander aber kein Problem, da der neue Lehrer kein Unbekannter war.

Er hatte in der Klasse zuvor schon Religion unterrichtet und gemeinsam mit ihm wurde auch das Klassenspiel im letzten Schuljahr geübt. Es ist Tradition, dass alle achten Klassen ein Theaterstück aufführen. Unsere Klasse hat sich zusammen mit der Parallelklasse das Stück „ Ronja Räubertochter" ausgesucht.

Es herrschte große Aufregung unter den Kindern: Wer wird welche Rolle übernehmen?
Für Alex stand fest, er ist ein Räuberhauptmann.

Er hat dann auch die Rolle des Räuberhauptmann Borka bekommen.

Nun hieß es Text üben. Am Anfang ist es Alex sehr schwer gefallen, alles deutlich auszusprechen. Aber nach täglichem Üben war das kein Problem mehr.

Es hat ihm immer sehr viel Spaß bereitet, seine Rolle zu üben, in der Schule und auch zu Hause. Die Begeisterung für das Klassenspiel hielt bis zur Aufführung an.

Und endlich war es soweit! Jeder konnte es merken, Alexander und auch alle anderen Mitwirkenden gaben ihr Bestes. Es war ein voller Erfolg. Unser Sohn war so glücklich auf der Bühne. Das zu erleben war sehr schön für uns, und natürlich waren wir sehr stolz. Alexander war nach diesem Klassenspiel viel selbstbewusster. Wir waren sehr froh darüber, denn im Unterricht hatte er sich doch sehr zurückgezogen. Er meldete sich nur selten und beteiligte sich auch nicht aus eigenem Impuls am Unterrichtsgespräch. Auch nach Aufforderung war er nicht immer zur Mitarbeit zu bewegen. Das ist jetzt wieder besser geworden. Er liest z.B. seine geschriebenen Sätze vor und beteiligt sich wieder lebhafter am Unterricht.

Alexander ist sehr stolz darauf, jetzt schon ein Oberstufenschüler zu sein.

Mit seinen neuen Lehrern hat er sich schnell angefreundet. Sehr geholfen hat dabei das Landwirtschaftspraktikum, das immer am Anfang der 9. Klasse stattfindet.

Unsere Klasse war auf einem großen Bauernhof in der Nähe von Hamburg.

Ein paar Bedenken hatten wir schon, ob alles klappt, denn länger als eine Woche war Alexander noch nie von zu Hause weg.
Doch diese waren unbegründet. Es war für alle Kinder bzw. Jugendlichen eine sehr schöne Zeit. Alle haben viele neue Erfahrungen gesammelt.

Obwohl Alex nicht an uns schreiben wollte, da ihm das Formulieren der Sätze sehr schwer fällt, hat er doch an seine Schwester ohne Hilfe
einen kurzen Brief geschrieben.

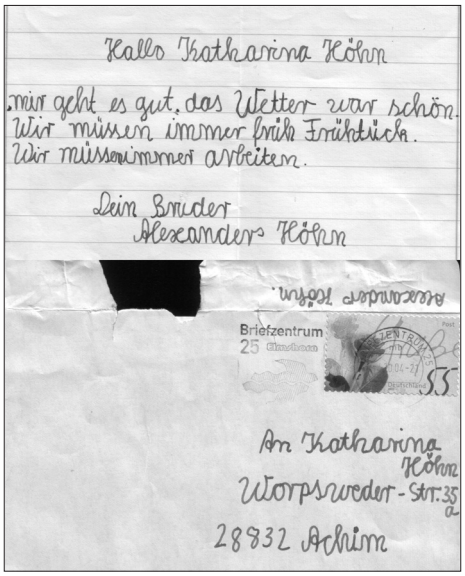
Wir haben uns natürlich sehr darüber gefreut.
Dass nur seine Schwester Post bekommen hat, zeigt, wie gut das Verhältnis zwischen beiden ist.

Alexander hat auf allen Gebieten Fortschritte gemacht, mal mehr, mal weniger.

Er kann schon viel besser lesen und auch leichte, kurze Sätze, z.B. über sein Wochenende, aufschreiben.
Im Rechnen ist er etwas sicherer geworden, addieren und subtrahieren klappt recht gut, obwohl das Zahlenverständnis oft fehlt. Er ist stolz auf jedes richtige Ergebnis und wir freuen uns, dass er so viel Spaß beim Rechnen hat.

MIT SEINER KLASSE BEIM LANDWIRTSCHAFTSPRAKTIKUM

Schulstunden, in den viel Vorstellungsvermögen und abstraktes Denken erforderlich ist, strengen ihn sehr an. Er schreibt die vorgegebenen Texte dann nur ab, wir erklären den Inhalt mit einfachen Worten.


Hallo Katharina Höhn

mir geht es gut, das Wetter war schön.
Wir müssen immer früh Frühstück.
Wir müssen immer arbeiten.

Dein Bruder
Alexanders Höhn

Alexanders Höhn

Briefzentrum
25 Elmshorn

An Katharina
Höhn
Worpsweder - Str. 35
28832 Achim

Alexander macht mit Vorliebe Hausaufgaben. Sofort nach dem Mittagessen fängt er damit an.

Auch geht er weiterhin gern zum Turnen, Schwimmen und sehr oft in die Bibliothek.

Auf dem Weg dorthin kauft er sich meistens Zeitschriften, wie Bravo, Yam.

Hier zu Hause hat unser Sohn nicht viele Freunde. Manchmal verabredet er sich mit Klassenkameraden. Aber auch die anderen Tage sind für ihn sinnvoll ausgefüllt. Er hat nie Langeweile.

Oft nimmt er Kassetten auf oder brennt sich CD`s. Er singt Lieder aus Musicals oder aktuelle Hits. Das Abschreiben der Liedtexte bereitet ihm viel Freude.

Bereitwillig hilft er uns im Haushalt, kauft auch Kleinigkeiten im nahe gelegenem Supermarkt ein.

Ganz besonders freut sich Alexander auf sein Betriebspraktikum. Es wird Ende September stattfinden. Für unseren Sohn stand von Anfang an fest, er möchte in einer Küche helfen.

Wir haben für ihn eine Stelle in einem Altenwohn- und Pflegeheim gefunden.

Dort kann er in der Küche arbeiten oder wo er sonst noch gebraucht wird.

Wir hoffen sehr, dass es ihm gefällt, er nicht überfordert ist, sondern jeden Tag mit Freude zu seiner Arbeit fährt. Vielleicht ist es der Beruf, den Alex nach der Schulzeit ausüben möchte.

So langsam müssen wir uns auch Gedanken über diese Zeit machen. Ich schiebe sie ständig beiseite, denke, er geht noch drei Jahre in die Schule.

Doch die Jahre gehen schnell vorbei und unser Alex wird erwachsen. Das ist der Lauf der Zeit, auch wir Eltern von Kindern mit Down-Syndrom müssen lernen „loszulassen“.

Das werden wir auch, fällt es uns auch noch so schwer, denn wir möchten, dass Alexander glücklich ist und seinen Weg findet.

Dazu gehört auch, dass er sein eigenes Leben lebt.

Wir werden ihn dabei unterstützen und immer für ihn da sein, wenn er uns braucht.

Sabine und Carsten Höhn
Worpsweder Straße 35a
28832 Achim
Telefon 0 42 02 / 8 32 34
Sabine@Sudhop-Hoehn.de

Victor

(17 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 24 f.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Victor ist inzwischen 17 Jahre alt.

Der Wechsel vom Landesbildungszentrum für Hörgeschädigte (Victor trägt seit seinem 1. Lebensjahr Hörgeräte) zur Tagesbildungsstätte Soltau verlief ohne Schwierigkeiten.

Es war uns schon vor Jahren klar, dass Victor die Schule nach dem 6. Schuljahr wechseln muss. Wichtige Schwerpunkte für seine Zukunft sind Lebenspraxis, zukünftige Arbeitsprozesse und eine sinnvolle Freizeitgestaltung.

Victor und ich haben gemeinsam in der Tagesbildungsstätte hospitiert.
Sein spontaner Kommentar: „Das ist meine Schule“.

Damit war die Entscheidung gefallen, bis heute fühlt er sich dort sehr wohl. Die Gruppe, die Einrichtung, die Betreuer und Therapeuten – es passt alles zusammen.

VICTOR UND SEIN BRUDER DAVID WERDEN ZUSAMMEN KONFIRMIERT

Zur Zeit ist es sein größter Wunsch, in die Abschlussstufe zu kommen und damit zu den Großen zu gehören. Sein Kommentar: „Wenn ich ein Mann bin, ziehe ich zum Arbeiten und Wohnen nach Soltau. Ich komme euch dann besuchen, aber schlafen will ich dann in meiner Wohnung“.

Es ist natürlich auch unser Wunsch, dass Victor irgendwann in naher Zukunft in das Wohnheim wechselt. Wir wollen ihn begleiten und sehen, dass er seinen Platz gefunden hat an dem er sich wohl fühlt.

Fortsetzung Seite 36

Der Weg ist das Ziel: Von der Betroffenheit und Infosuche über die Konta

Betroffenheit

In unseren vielen Berichten habe Sie häufig gelesen, wie betroffen und schockiert die Eltern bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom waren.

Danach beginnt bei vielen „Betroffenen" die Phase, sich umfassend zu informieren, um ihrem Kind einen guten Start zu ermöglichen und das Erlebte zu verarbeiten.

Wir Eltern älterer Kinder mit Down-Syndrom hatten bei der Geburt nur wenig Möglichkeiten, uns schnell und zufriedenstellend zu informieren.

Das hat sich zum Glück mit der Verbreitung des Internets grundlegend geändert.

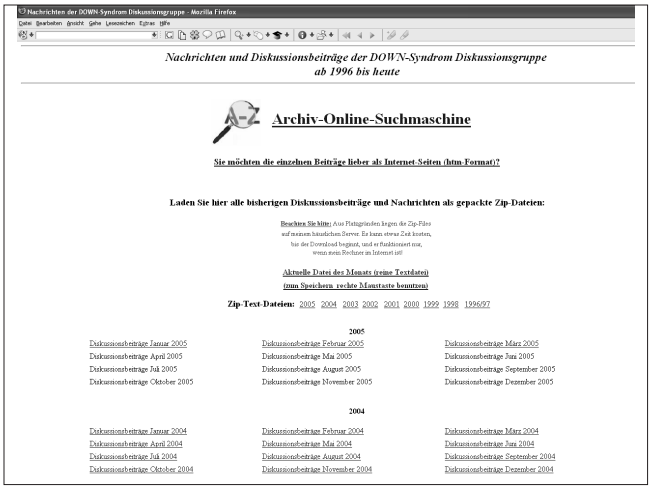
Heutzutage gibt es viele Internetseiten von Selbsthilfegruppen und auch von Einzelnen, die mehr oder wenig intensiv über Menschen mit Down-Syndrom informieren.

Auch die Anzahl deutschsprachiger Literatur hat sehr zugenommen (siehe auch S.), so dass Sie sehr viele Anregungen bekommen können.

Kontaktaufnahme

Eine große Hilfe für Eltern ist die von mir im Jahre 1996 ins Leben gerufene Down-Syndrom-Mailingliste. Um die Vertraulichkeit zu wahren, ist eine Anmeldung nötig.

Auch das umfangreiche Online-Archiv können nur Mitglieder nach Eingabe eines Passwortes durchsuchen.



Seit Jahren nimmt die Zahl der Mitglieder der Mailingliste kontinuierlich zu. Es lohnt sich teilzunehmen, auch wenn Sie vielleicht zu Beginn nur Mitleserin oder Mitleser sind, ohne selbst Beiträge an alle Mitglieder zu schicken.

Wenn Sie direkt Kontakt zu Selbsthilfegruppen, Vereinen oder Eltern suchen, finden Sie auf den Webseiten des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. unter der Internetadresse ***Kontakt.Down-Syndrom-Netzwerk.de*** Adressen, geordnet nach Postleitzahlen aus Deutschland und zum Teil den angrenzenden Ländern.
Veranstaltungen, die dem Down-Syndrom Netzwerk gemeldet werden, können Sie unter

Termine.Down-Syndrom-Netzwerk.de abrufen.

Damit wäre ich beim nächsten Punkt, der

Interessenvertretung vor Ort

Wenn Sie etwa für Ihr Kind erreichen wollen, merken Sie schnell, dass Sie als Einzelkämpfer wenig vorankommen. Bündeln Sie doch Ihre Kräfte, suchen Sie eine Selbsthilfegruppe, die Ihnen Halt und Hilfe bieten kann.

Und wenn es in Ihrer Nähe keine gibt?

Dieses Problem hatten wir auch, als Imke geboren wurde.

ALLE DREI JAHRE FINDET D
DOWN-

Wir haben dann eine Selbsthilfegruppe gegründet, d.h. das Ganze entwickelte sich, indem sich die Mütter der Kinder einmal im Monat trafen.

Nach einigen Jahren als Selbsthilfegruppe wollten wir auch Projekte finanzieren können, wie z. B. die Erstellung dieser Elternbroschüre.

Da Firmen für eine Spende gerne eine beim Finanzamt einreichbare Quittung haben wollten, ergab sich der Weg von der Selbsthilfegruppe zum eingetragenen Verein zwangsläufig wie von

selbst. Die sieben Menschen zu finden, die für die Vereinsgründung benötigt werden, war dann auch kein Problem mehr, eine Satzung leicht zu erstellen, weil es genügende Hilfen von schon bestehenden Vereinen gab. Inzwischen umfasst der Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V. (Kirchlinteln) 70 Mitglieder..

Sie werden sagen, nicht jeder will einen Verein gründen, da haben Sie völlig recht, aber auch die stillen Mitglieder werden gebraucht neben den nötigen Aktiven, die das Ganze vorantreiben.

Wichtig ist es, in möglichst allen Gegenden Deutschlands Selbsthilfegruppen und Vereine zu

IE FACHTAGUNG DOWN-SYNDROM STATT, ORGANISIERT VOM SYNDROM NETWERK DEUTSCHLAND E.V.

haben, in denen sich Eltern zusammenfinden.

Deutschlandweite Interessenvertretung

Im Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V., dass vor wenigen Jahren gegründet wurde, haben sich Vereine zusammengeschlossen, um die Aktivitäten zu bündeln.

Ein wichtiges Anliegen ist die Organisation der Fachtagung Down-Syndrom, die alle drei Jahre stattfindet.

Bei der Auswahl des Tagungsortes wird darauf geachtet, dass der Reihe nach alle Gegenden Deutschlands berücksichtigt werden.

Zu den Tagungen werden kompetente Fachleute eingeladen, in zahlreichen Workshops wird den Besucherinnen und Besuchern ein attraktives Angebot gemacht.

In den letzten Jahren fanden die Tagungen in Hannover, Bochum und Potsdam statt, in Augsburg findet das Treffen Anfang Oktober 2005 statt.
Sehr beliebt sind auch die Ausstellung- und Verkaufsstände von Vereinen und Verlagen, an denen nach neuen Erfahrungsberichten und Literatur gesucht werden kann.

Ach ja, dass Sie diese Broschüre jetzt lesen können, hängt auch mit dem Termin der Fachtagung zusammen:

Alle drei Jahre erstellen wir diese Elternbroschüre neu, damit sie rechtzeitig zur Tagung fertig wird.

Ein Ausblick auf die Zukunft

In Zeiten der knappen Finanzen ist es ganz wichtig, die Interessen unserer Kinder zu vertreten, und das kann nicht nur als Einzelkämpfer(in) vor Ort erfolgreich sein!

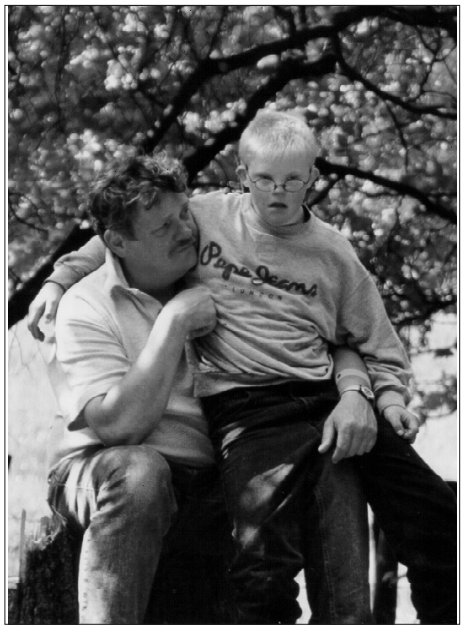
Wenn es uns nicht gelingt, bei der Verteilung der Ressourcen dafür zu sorgen, dass für Frühförderung, schulische Bildung und Arbeiten sowie Wohnen weiter genügend Gelder zur Verfügung gestellt werden für ein menschenwürdiges Dasein, dann geraten wir in eine Zukunft, die für unsere Kinder nur die Begriffe „satt und sauber" verdienen.

Auch von Ihrem Engagement hängt es ab, wie die Zukunft gestaltet wird!

Es reicht eben nicht, sich nur für das eigene Kind zu engagieren, wir brauchen auch das Mitgestalten und das Durchsetzungsvermögen junger
Eltern!
Die Selbsthilfegruppen und Vereine können nur dann weiter dasjenige leisten, von dem Sie auch einmal profitiert haben, wenn sich neue Eltern engagieren.

Sie sind doch dabei, oder?

Reale Gedanken, die der Verstand steuert – das Herz ist noch nicht so weit und verdrängt die räumliche Trennung zur Zeit noch. Die Pubertät hat es in sich. Wir hatten gehofft, das sich sein albernes Verhalten im Laufe der Jahre legt. Das Gegenteil ist eingetreten, diese Auffälligkeit hat sich noch verstärkt genauso wie die Dickköpfigkeit und seine unnachahmliche Fähigkeit zur Provokation. Aber er und sein Verhalten sind „so herrlich“ berechenbar.



VICTOR MIT SEINEM VATER

Die eigene Be-Fortlastbarkeitsgrenze, „nebenbei“ noch berufstätig, Haus und Grundstück, zweites Kind (auch in der Pubertät), wird oft erreicht und muss dann überwunden werden.

Zwischendurch müssen Victor und ich viele Termine wahrnehmen: Sprachtherapie, Hörgeräteakustiker, HNO-, Augen-, Haut- und Kinderarzt (häufig Pneumonie Asthma). Für die Freizeitgestaltung am Nachmittag, wie Sport und Musik, muss auch Zeit eingeplant werden. Egal ob Arztbesuche oder das Spiel, Victor macht es viel Spaß. Er hat alle seine Termine (und teilweise auch die seiner Klassenkameraden) mit Datum und Uhrzeit im Kopf. Er meistert es mit Freude und Gelassenheit – ich nicht immer.

Bei der Freizeitgestaltung steht bei Victor der Fernseher an erster Stelle, sehr bequem aber nicht unbedingt immer sinnvoll. Um seine anderen Vorlieben wie Fahrrad fahren, Lesen, Musik und Gesellschaftsspiele Malefiz, Memory, Mensch-ärgere-dich-nicht, Würfelspiele usw.) zu fördern, brauche ich viel Unterstützung vom Rest der Familie – die auch da ist.
Victor ist so fit, dass er ein fast gleichwertiger Partner ist. Obwohl er am liebst gewinnt, wie seine Mutter auch, ist er nicht sauer, wenn es nicht so ist. Der Spaß steht auch für ihn im Vordergrund.
Victor ist ein zufriedener, glücklicher Jugendlicher. Er hat kein materielles Denken, seine Wünsche sind erfüllbar. Er liebt sein Zuhause und seine Schule.

Er ist zufrieden und glücklich – somit wir auch.

Ich möchte auch diesen Bericht beenden mit den Worten: Natürlich gab und gibt es noch Tränen. Aber mit den Tränen können wir leben - ohne Victor nicht mehr.

Familie Voß
Kuckucksberg 4
29683 Fallingbostel-Dorfmark
Telefon 0 51 63 / 13 50

Aladdin

(20 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 25 f.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Aladdin ist inzwischen von der Schule in die Arbeitswelt übergewechselt und besucht den Berufsbildungsgang der Werkstatt Bremen „Martinshof“. Aber das Zentrum seines Lebens spielt sich in der Theater-Welt ab. Seit ca. zwei Jahren ist er festes Ensemble-Mitglied bei Blaumeier (http://www.Blaumeier.de) und – nach einem Gastauftritt beim BREMER-THEATER innerhalb einer Hamlet-Inszenierung – mit der Blaumeier-„Carmen“ erstmals in größerem Rahmen öffentlich aufgetreten: 2004 Premiere im Güterbahnhof in Bremen mit neun ausverkauften Vorstellungen, und nun dieses Jahr im BREMER SCHAUSPIELHAUS sowie in Dresden, Korbach und Reutlingen.

Was könnte ich über **Blaumeiers neuste Eroberung „Carmen“** noch Neues schreiben . . . ?

ALADDIN AUF DEM PLAKAT CARMEN

Vielleicht dies: mein persönliches Erleben in Bezug auf Aladdins Auftritt.

Das erste Mal sah ich ihn den Escamillo verkörpern bei einer Carmen-Probe in der alten Fabrikhalle „Feuß“.
Alle Elemente waren schon da: die entfesselten Bewegungen, die stolze Haltung, das herausforderne Stampfen. Ich hatte Aladdin ja schon oft tanzen sehen, aber da kamen mir einfach die Tränen. Es war als ob eine Verheißung in Erfüllung ging, die ich bezüglich Aladdin schon lange gespürt hatte.

Ich wollte zwar nie, dass mich mein Mutterstolz auf eine fixe Idee bringen sollte. Aber seit ich 1997 in Madrid auf dem Down Syndrom-Weltkongress eine junge Brasilianerin auf Spitze hatte tanzen sehen, und anschließend von einer Spanierin in einem Traum von einem Kleid tanzend die

ganze Bühne ausgefüllt wurde, spürte ich irgendwo in mir eine Gewissheit, dass auch Aladdin sein Talent ganz ruhig und selbstverständlich weiterentwickeln und zur Bühnenreife bringen würde. Im Rahmen des Blaumeier-Ateliers ist ihm das gelungen.

Aladdin hat eine beeindruckende Bühnenpräsenz, die er (unter Anleitung) souverän ausspielt und somit den Aufführungen, in denen er mitwirkt, ein starkes Element an Publikumswirksamkeit hinzufügt. Bei allen Vorstellungen hat er kräftigen Szenenapplaus bekommen; manchmal war ich ein bisschen besorgt, dass ihm das zu Kopf steigt. Bisher allerdings unbegründet, meine ich. Sein gesundes Selbstvertrauen hat durch die Theaterarbeit einfach neue Nahrung erhalten, ja man kann sagen, dass die „Carmen“ ihn in seinem Bereich zum Star gemacht hat. Besagte Spanierin sagte damals in Madrid auf die Frage des Conferenciers, was eine Person zu einer professionellen Tänzerin mache: „El coraje (der Mut)“.

Das Mitreißendste an den Blaumeier-Aufführungen ist für mich die Selbstverständlichkeit, mit denen alle Darsteller, mit oder ohne sichtbares Handicap, sich zeigen.

Davon geht die Botschaft aus:
Jede(r) kann über seine/ihre Grenzen hinauswachsen, wenn er/sie nur die Gelegenheit bekommt, den Raum dafür zu erobern. In mir löst das regelmäßig befreiende Impulse aus, und vielleicht geht es ja vielen anderen ebenso. Die Begeisterung des Publikums jedenfalls wollte über mehr als zehn Vorstellungen hinweg kein Ende nehmen.

Inger Detlefsen
Georg-Gröning-Straße 12
28209 Bremen
Telefon 0 421 / 3 49 81 36
IngerDetlefsen@aol.com

ALADDIN UND IMKE BEIM TANZEN

Imke

(23 Jahre)

Fortsetzung des Berichtes
Auflage 2003, S. 26 f.
Frühere Berichte siehe:
http://Down-Syndrom.de/alt

Oktober 2004

„Ich ziehe aus, weil ich das will!
Ich freue mich auf das neue Haus.

Noch wohne ich „Am Schäferhof 27“ in Kirchlinteln. Doch bald ziehe ich aus!

Am Schäferhof 27 wohnen noch mein Vater Wilfried, meine Mutter Jutta, mein Bruder Michael und meine Schwester Nadine. Meine große Schwester Dörte studiert in Hannover, darum ist sie schon ausgezogen.

IMKE IM SCHICKEN KLEID, SO MAG SIE ES AM LIEBSTEN

Meine Oma Erika wohnt uns schräg gegenüber in einem der neuen Häuser, die zur Seniorenresidenz gehören.
Die Oma kocht uns immer leckeres Essen; ich bekomme aber davon nicht mehr ganz so viel mit, denn ich arbeite ja schon in Schafwinkel in der Tragenden Gemeinschaft (http://Tragende-Gemeinschaft.de).

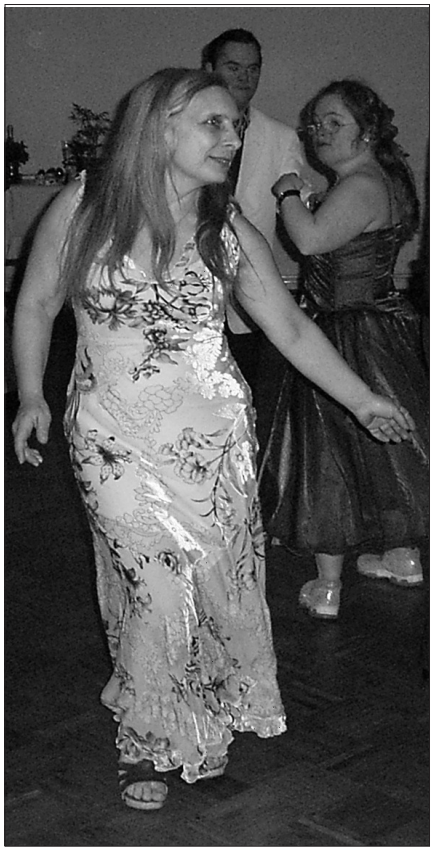
Dort bekomme ich das beste Essen, das ich mir denken kann. Herr Tobeck kann wirklich gut kochen! Er hat ja auch mal ein ganz vornehmes Restaurant gehabt, aber jetzt hat er sich entschieden für uns zu kochen! Darüber freue ich mich. Manchmal darf ich ihm helfen.

Am Wochenende bin ich bei uns „Am Schäferhof 27“ für die Küche zuständig:
Ich decke den Tisch auf und decke ihn auch wieder ab, fege die Küche, räume die Geschirrspülmaschine ein und aus und helfe beim Kochen, wenn ich nicht nach Bremen zum Tanzen fahre.

Im Tanzverein „Gold und Silber“ bringt uns Lars das Tanzen bei. Jeder tanzt mal mit jedem. In der Pause trinke ich eine Cola-light, sie kostet 80 Cent.

Nach dem Tanzen unternehme ich etwas mit Aladdin. Meistens ist Sebastian auch dabei. Er hat immer ganz tolle Ideen, und unternimmt viel mit uns.

Am Samstag Abend ist Disco im Martinsclub oder in Delmenhorst. Da kommt Dirk auch mit.
Manchmal übernachte ich bei Aladdin. Ich mag gern mit ihm kuscheln und schmusen.
Er macht mir jedes Wochenende einen Heiratsantrag.



ALADDIN, IMKE UND JUTTA BEIM TANZBALL DES ARBEITSKREIS DOWN-SYNDROM E.V.

Morgens machen wir ein gemütliches Brunch mit Inger, Aladdins Mutter.

Leider ist nur zwei Wochen lang Freimarkt. Da gehe ich gern mit Aladdin hin.

Abends bringt mich Aladdin zum Bremer Hauptbahnhof, und ich fahre mit dem Zug nach Hause. In Verden holt mich meine Mutter oder mein Vater ab. “
Diktiert am 16.10.2004

August 2005

Aladdin sehe ich nicht mehr so ganz oft. Jetzt kann ich nicht mehr zum Tanzkurs. Freitag Nachmittag muss ich arbeiten. Aladdin braucht einen neuen Ring. Wir kennen uns schon 3 ½ Jahre. Ich möchte mal wieder in die Disco nach Delmenhorst.

Ich verabrede mich nicht mehr so oft mit Janne und Imke und Anna. Nur ab und zu nur und zum Geburtstag. Außerdem habe ich doch Aladdin. Ich verabrede mich an den Wochenenden nur mit Aladdin.

ALADDIN BEIM BESUCH AM WOCHENENDE IN KIRCHLINTELN

Ich wohne jetzt in Schafwinkel im Rosenhaus. Bis 1. November war ich Tagesbetreute.

Ich habe ein Zimmer. Bett und Schrank und Sofa, Tisch, Stühle und dann noch einen Schreibtisch und eine Kommode. Ich habe ein Bad mit Dusche, Waschbecken und Klo. Es wohnen sehr nette Leute im Rosenhaus. Herr Tobek macht ein gutes Essen.

Diktiert am 3.8.2005

Imke mit Vater fünf Tage allein auf Fanø

Dieses Jahr war es mit den gemeinsamen Ferien in Fanø etwas schwierig. Imkes dreiwöchiger Urlaub begann zu einem Zeitpunkt, als Nadine noch bei ihrer Freizeit in Frankreich war.

Also beschlossen wir, dass ich mit Imke schon vorfuhr. Ich holte sie in Schafwinkel am Freitag Mittag ab, und dann ging es los, vollgepackt:
VW-Bus mit Anhänger, mit Gepäck für alle, einschließlich Tandem und schickem, dänischen Dreirad für Imke sowie drei weiteren Fahrrädern.

Imke über sich :

„Ich bin Imke. Ich bin kein Teenager mehr ich bin ein Twen.

Mein Beruf ist mit Holz. Ich habe eine Wohnung im Rosenhaus. Ich hab’ ein Zimmer.
Ich habe einen Freund. Er heißt Aladdin. Wir besuchen uns an den Wochenenden. Wir verabreden uns. Was wir machen?

Disco, und wir gehen zum Freimarkt und dann auch manchmal ins Kino. Und wir gehen gern Essen in ein Restaurant.

Ich bin ein Märchenfan und ich mag Astrid Lindgren. Und Harry-Potter mag ich auch. Werder Bremen ist mein Lieblingsverein.

Liebesfilme mag ich auch. Hochzeiten mag ich auch.

Ich mag Brautkleider gern. Ich gucke gern Ronja Räubertochter. Und ich mag noch Walt-Disney-Tierfilme.

Ich mag auch das Doppelte-Lottchen.“

Diktiert am 28. Juli 2005

Auf dem Campingplatz angekommen, lernte ich Imke von einer ganz neuen Seite kennen:
Freiwillig ging sie immer wieder allein zum Abwaschen, ich konnte sie kaum bremsen beim Gang zum Spielplatz „Kalorien zu erledigen”.
Auch bei Fahrten mit dem Tandem war sie engagiert dabei, es wurde tüchtig mitgetreten, und manchmal konnte ich meine Füße hochnehmen!

Sogar lange Strandspaziergänge waren möglich, obwohl sie sich sonst sehr ungern längere Strecken bewegt. Und dann begannen auch Ausflüge über den Campingplatz mit ihrem Dreirad.

Am Abend schauten wir uns dann auch mal ein schönen Film an, ausgesucht wurde etwas mit Happy-End, möglichst mit Braut in Weiß.
So können hier in Fanø auch die Träume geträumt werden, die Imke immer wieder beschäftigen!

„Von der Liebe Alptraum“

Vor 8 oder 9 Jahren hat Imke zwischen Weihnachten und Neujahr einen Film gesehen „Von der Liebe Alptraum“ hat sie gesagt, so habe er geheißen.

Uns ist es leider nicht gelungen herauszubekommen, welcher Film das gewesen sein konnte. Vielleicht haben wir ihr gesagt – „das wird alles mal wiederholt“ – ich weiß es nicht. Imke wollte aber unbedingt den Film noch einmal sehen (zu Ende sehen?) und hat sich vor den Fernseher gesetzt. Sie hat eine ganze Nacht, einen Tag und noch eine Nacht ferngesehen. Sie war nicht wegzukriegen vom Fernseher. Wir haben sie nur zu wenigen Mahlzeiten und mal zur Toilette vom Fernseher wegbekommen.

Es ging Imke damals sehr schlecht. Sie hatte gerade das Erlebnis einer enttäuschten Liebe zu verarbeiten und war dadurch in eine Identitätskrise gestürzt: „Ich kann den Ingo in den Pausen nicht mehr so oft besuchen, die anderen lachen ihn dann aus!“

Heute haben wir eine Videokassette mit drei Folgen „Verbotene Liebe“ angesehen. Als die letzte Sendung aufhörte fing Imke an sich aufzuregen. Sie redete „von der Liebe Alptraum“.

Damals muss es wohl eine Sendung dieser Serie gewesen sein (gab es sie damals schon? – wenn nein, dann muss es sich um eine ähnliche Serie gehandelt haben). Und wir haben gerade dann wenn die Sendung wieder kam zu Abend gegessen.

In dem Film damals ging es, nach Imkes Erzählungen, um ein Mädchen, das in einer Disco überfallen worden war und von Menschen die nicht die Wahrheit gesagt hatten – mit diesem Tatbestand hörte die letzte Folge heute auf.

Imke kann Realität und Film nicht immer wirklich unterscheiden.

Findet sie Dinge, die sie in der Wirklichkeit verunsichern, im Film überzogen wieder?

Was sollen wir tun?

- Keine Serien anschauen, um eine erneute Eskalation zu vermeiden?
- Verbotene Liebe anschauen und mit ihr besprechen?
- Als Videokassette, mehrere hintereinander?
- Jeden Abend und dann bis zum nächsten Tag warten? Nein!
- Die Filmproduktion erleben – ansehen, wie die Serie gedreht wird.

Ich konnte heute nur lachen, als ich die Ursache ihres dramatischen Problems von damals erkannte – weshalb musste ich lachen ich kann es nicht sagen – vielleicht Erleichterung, dass ich jetzt weiß, worum es sich damals handelte. Denn das hat sich durch die ganzen Jahre immer wieder hindurchgezogen, ist immer wieder ihr Thema gewesen „Von der Liebe Alptraum“ , und wir wussten nicht, was gemeint war, was dahinter steckte.

Auch jetzt noch, ein halbes Jahr später ist „Von der Liebe Alptraum“ kein Thema mehr. Wir haben jetzt öfter mal einen Liebesfilm im Fernsehen angeschaut.

Jutta und Wilfried Liebetruth
Am Schäferhof 27
27308 Kirchlinteln
Telefon 0 42 36 / 9 41 01
Jutta@Liebetruth.de

Leben und Arbeiten: Die Tragende Gemeinschaft in Schafwinkel

Seit letztem Herbst lebt Imke in der Tragenden Gemeinschaft in Schafwinkel (12 Kilometer von uns entfernt).

Drei Jahre lang haben wir sie jeden Morgen zur Arbeit dorthin gebracht und um 17 Uhr wieder abgeholt.

Nun wohnt sie in einem Einzelzimmer im neu erbauten Rosenhaus.

Ach ja, Sie können die Arbeiten der Betreuten (aus Weberei, Atelier, Tischlerei, Papierwerkstatt) im Internet bestellen:

Schauen Sie doch unter

Http://Tragende-Gemeinschaft.de

in den Online-Webshop!

Imke schmirgelt Figuren im Atelier

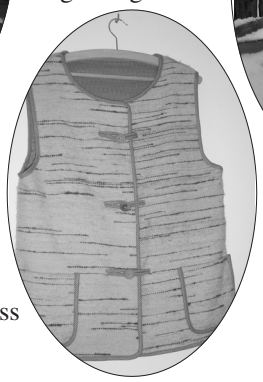
Vormittags arbeitet Imke im Atelier, dort werden Krippenfiguren hergestellt und Bienenwachskerzen gezogen.

Nachmittags ist sie in der Tischlerei tätig:

Hier werden z. B. Frühstücksbretter bearbeitet.

Aber auch Möbel nach Ihren persönlichen Wünschen sowie Betten und Zäune werden angefertigt.

Auch in der Weberei und in der Papierwerkstatt kann etwas nach Ihren Vorstellungen angefertigt werden.



Besonders beliebt sind aus der Weberei Westen und Teppiche. Klar ist, dass es bei der Herstellung manchmal länger dauert.

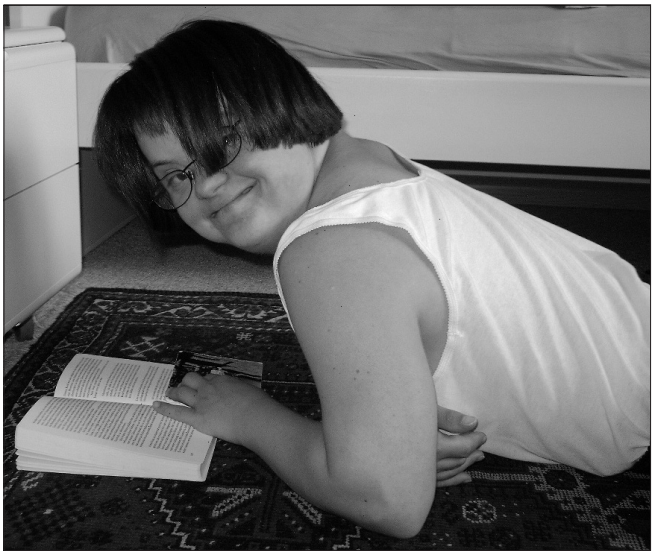
Verena

(25 Jahre)

Ein Bericht von der DS-Fachtagung in Potsdam 2002

Deutsch-italienische-Begegnung bei einer Konferenz

„Also, ich bin um sechs Uhr früh am Donnerstag aufgestanden und nach mir meine Eltern. Voll gepackt mit Koffern und Geschenken beluden wir unser Auto. Hoffentlich haben wir nichts vergessen! Am Mittwochabend hat das Auto viel



Benzin getrunken. Dann ist unser beladenes Auto bereitgestanden. Um halb sieben Uhr ist die lange, sehr wunderschöne Reise losgegangen. Wir sind 800 Kilometer mit dem Auto nach Potsdam gefahren. Ich habe ab und zu die Augen geschlossen, weil wir mit nüchternem Magen abgefahren sind. Wir haben zwar ein Schüttelbrot gegessen, um nicht schlecht zu werden. Unser Mittagessen war schon in Deutschland. Nach dem Mittagessen fahren wir in Richtung Potsdam. Mitten in Potsdam holten wir die Landkarten und suchten nach dem Hotel Geliti.

Im Hotel Geliti werden wir von den Gastgebern empfangen. Inzwischen holten wir die Koffer heraus, und mein Vater holte die Schlüssel von unseren Zimmern. Wir sind um zwei Uhr angekommen. Wir haben unsere Zimmer aufgesucht und es uns bequem gemacht. Nachdem wir frisch angezogen waren, haben wir einen Spaziergang rund um unser Hotel gemacht.
Anschließend ging's nach Potsdam an einem Feiertag. In Potsdam angekommen haben wir in der Fußgängerzone einen Spaziergang gemacht. Wie wir auf dem Platz angekommen sind, haben wir etwas getrunken und haben auf das "Nauener Tor" gesehen. Nachdem wir fertig getrunken haben, sind wir in Richtung Springbrunnen hinter dem Brandenburger Tor gegangen.

Gegen Abend um 19.30 Uhr haben wir uns mit Frau Prof. Schöler am Eingang getroffen und trafen ganz überraschend mit Herrn Bader zusammen. Am selben Tag probten wir die Besprechung und schauten die Lichtbilder an in einem ungestörten großen Raum. Wie wir das alles geklärt haben, sind wir zusammen zum Abendessen gegangen. Das Gespräch mit Frau Schöler war sehr interessant und hat mich zum Nachdenken gebracht.

Am nächsten Tag um neun Uhr sind wir zum Schloss Sanssouci gefahren. Vor der Kasse, als mein Vater die Eintrittskarten holte, haben wir inzwischen den Schlossgarten angeschaut. Am Eingang in Schloss Sanssouci sollten wir die Filzpatschen über die Schuhe anziehen. In der Führung hörten wir einer interessanten Frau zu. Mir hat das Musikzimmer am besten gefallen.

Wie die Führung fertig war, sind wir zum nächsten Schloss gefahren. Unser Treffpunkt war „Schloss Cecilienhof". Es war ein sehr schönes Schloss, bewachsen mit Sträuchern und mit Blumen umgeben. So lauschten wir einem jungen Herrn zu. Zur Mittagszeit knurrten unsere Mägen so, bis wir in die Imbissstube gingen, um belegte Brote zu kaufen und sie gleich zu essen.

Bald ist es so weit, wir fuhren so schnell, wie es geht, ins Hotel zurück, um die Generalvorbereitung des Vortrags zu machen. Ich musste von meiner Mutter die Haare waschen lassen und mich fein machen. Wie ich mit meinen Eltern bei der Universität Potsdam am Neuen Palais beim Schloss „Sanssouci" angekommen bin, war ich sehr aufgeregt, besonders wie ich das kleine Schild als Referentin getragen habe.

Ich wurde vor dem Vortrag Jenny Lau und ihrer Mutter vorgestellt. Als ich neben ihr saß, habe ich mich mit ihr unterhalten. Wir haben Zeichen von Frau Schöler erhalten, und sind mit ihr auf die Bühne gegangen. Wie ich neben Frau Schöler gesessen bin, habe ich anschließend hinter meinem Rücken zu kalt bekommen. Mir hat die Rede von meiner Kollegin und der Professorin sehr gut gefallen. Bis ich dann drangekommen bin, habe ich schnell die Hand von Frau Schöler genommen. Ich habe nicht gedacht, dass ich vor 600 Leuten reden sollte. Ich war nur ein wenig verunsichert. Diese 600 Leute haben mich in große Verlegenheit gebracht. Das Klatschen von diesen Leuten und auch ihre

VERENA (RECHTS) MIT JENNY LAU (LINKS), IN DER MITTE FRAU SCHÖLER

Komplimente hat mir wieder Mut gemacht. Danach habe ich mich beim Organisator bedankt.

Anschließend fuhren wir nach Berlin, wo Jenny beim Theater „Ramba Zamba" im Brauereihof dabei ist.

Um 20 Uhr sollte sie auftreten und spielen. Beim Eintritt kauften wir die Karten. Wir spürten unseren Hunger und gehen inzwischen Pizza essen. Weil wir auf die Pizza lange warten mussten, sind wir zu spät zum Theater gekommen. Mitten im Theaterstück sind wir gerade hinter der Bühne gestanden und haben die Schauspieler sprechen gehört. Auf einmal landete ein Schauspieler vor unseren Füßen. Wir hätten eine Stunde auf die Pause warten müssen, wenn wir das Theater anschauen wollten. Zum Schluss hatten wir Probleme mit den Eintrittskarten. Ich war natürlich enttäuscht, weil wir es nicht gesehen haben. Leider sind wir zum Hotel zurückgefahren.

Am nächsten Tag bestaunten wir Berlin. Wir haben in der Stadtmitte versucht, in der Nähe von dem Brandenburger Tor einen Parkplatz zu finden. Leider mussten wir vorbeifahren, weil wir bei den anderen Autos einen Strafzettel gesehen haben. Viel später haben wir einen in einem Parkhaus gefunden. Anschließend gingen wir beim Zoo vorbei und bestaunten das Elefantentor und die Gedächtniskirche. Weil wir zu lange hinaufgeschaut haben zu der Gedächtniskirche, sind wir schwindlig geworden, wir glaubten, dass der Turm gleich umfällt. In der Gedächtniskirche sahen wir die alten Fotos vom Krieg. Dort kauften wir die Ansichtskarten zum Schreiben. Daneben schauten wir die neue Kirche mit den blauen Fenstern und dem goldenen Jesus an. Weil das Brandenburger Tor wieder eröffnet worden ist, sind wir zu einem großen Platz gegangen und haben es angeschaut. Es war sehr schön. Wir wollten das berühmteste Reichstagsgebäude auch anschauen, aber da waren schon so viele Leute, die mich an Ameisen erinnerten.

An diesem Tag haben wir ein Treffen mit der Studentin Antje und mit ihrem Freund beim Café „Lebensart" ausgemacht. Es war gerade Mittagszeit und wir suchten in der „Unter den Linden" Straße nach dem Café. Wir haben uns an einen netten Tisch an einem Fenster gesetzt. Es war ein schöner Blick auf die Stadt. Wir mussten lange auf unser Essen warten. Inzwischen habe ich eine Ansichtskarte geschrieben. Dann endlich konnten wir uns einen guten Appetit wünschen. Bald darauf machten wir eine kurze Runde und landeten in einem großen Büchergeschäft in der Nähe unseres Gasthauses. Am liebsten hätte ich noch viele CD's gehört. Wir mussten uns von diesem super Geschäft trennen, um uns um drei Uhr mit Antje und Rainhard im Cafe „Lebensart" zu treffen.

Diesmal haben wir es uns zusammen an einem Tisch gemütlicher gemacht. Und haben uns vorgestellt. Dann bestellten wir Kaffee, Torte und eine Portion Eis. Wir haben uns ein wenig unterhalten. Nachdem wir bezahlt hatten, führten uns Antje und ihr Freund zu berühmten Plätzen, Kirchen und Gebäuden.

Mir hat der Fernsehturm und der Bonbonladen und die Schule der jüdischen Kinder mit dem hohen Zaun, der sie streng beschützt, und vieles mehr sehr gut gefallen. Zwei Stunden sind wir durch Ost- und Westberlin gegangen und haben ihnen sehr interessiert zugehört, was sie uns erzählen und erklären. Es war alles sehr schön, aber meine Füße haben bis zum Parkhaus geschmerzt. Vor dem Parkhaus hat mein Vater mit dem Parkgeld Probleme bekommen. Inzwischen warteten wir, bis mein Vater vom Parkhaus herauskam, um uns abzuholen.

Wir warteten auf der Straße und redeten noch eine Weile von höchsten Politikern, die da im Hotel vor uns absteigen. Antje zeigte uns die Berliner Mauer mit den bunten Graffiti. Wir haben uns dann für die Führung bedankt und uns verabschiedet.

Am Abend wollte ich schon längst einen Hirsch essen im Hotel Geliti. Und der war auch sehr gut gemacht worden. Es ist schade, dass ein Hirsch dabei sterben muss. Ich habe ihn sehr genossen. Am letzten Tag beim Frühstück gab es wie immer ein Büfett. Diesmal frühstückten wir mit einer Frau Prof. Stengel-Rutkowski. Anschließend lernten wir mitten im Gespräch einen älteren Herrn kennen, der uns angesprochen hat.

An diesem Tag haben wir die Ansichtskarten abgeschickt. Eigentlich wollte ich nicht an den Abschied denken. Hier in Berlin und in der Tagung habe ich vieles dazugelernt und neue Freunde kennen gelernt und interessante Leute.

Ich werde diese Berliner Zeit nie vergessen!

Verena Elisabeth Turin
Brennerstraße 9
I - 39049 Sterzing
turin@dnet.it

DOWN - SYNDROM

Denn er hat seinen Engeln,
befohlen über dir,
dass sie dich behüten,
auf all deinen Wegen

Ich bin zufrieden mit mir,
wie ich bin, ich könnte die
ganze Welt umärmeln.

Ich bin stolz auf
meinen Herrgott
ich bin dankbar,
dass er mich so
liebenswert
gemacht hat.

Es ist schon grausam,
was das Schicksal mit
mir gemacht hat, immer
muss ich behindert sein.

Ich bin wie ich bin.
Ich muss mich dafür
nicht schämen.

Meine Lieblingssportart:
Wasserski

Ich muss einsehen,
dass man das
Schicksal nicht
ändern kann.

Wie bin ich eigentlich behindert?
Körperlich ja nicht, geistig, nö auch
nicht. Ach wohl wieder diese doofe
Down-Syndrom-Behinderung

Gedanken von
Sebastian Böttcher
(26 Jahre)
Friedrich-Ebert-Str. 14
31157 Sarstedt

2. Fördermöglichkeiten – eine Übersicht

Gönnen wir uns doch die Freude, die Begabungen und Interessen unserer Kinder zu fördern!
Es gibt viele Therapien. Vieles, was man mit gleichaltrigen Kindern unternimmt, darf auch bei Kindern mit Down-Syndrom Hobby sein und muss nicht nur als Therapie gewählt werden:
Reiten mit Freunden kann in bestimmten Fällen sinnvoller sein als Reittherapie bei der besten Spezialistin.
Das Gleiche gilt für Schwimmen, Musik, Tanz, bildnerische Kunst . . .

Die wichtigste Förderung erhält ein Kind, wenn es in seiner Familie so akzeptiert wird, wie es ist!
(Dass man es nicht ständig so sieht, wie es sein könnte oder sein sollte.)

- Kinderärzte, das Gesundheitsamt oder die örtlichen Lebenshilfe-Einrichtungen geben gern Auskunft, welche Fördermöglichkeiten am Ort vorhanden sind. Oft gibt es dort auch eine Elterngruppe, die den so wichtigen und hilfreichen Erfahrungsaustausch unter betroffenen Eltern vermitteln kann.
- In erster Linie muss das Kind mit Down-Syndrom als Kind angesehen werden. Die Behinderung sollte als zweitrangig, aber keinesfalls als unbedeutend betrachtet werden.
- Wie jedes andere Kind auch, sind Kinder mit Down-Syndrom gern in Gesellschaft anderer Kinder. Hier kann man gut das Angenehme mit dem Nützlichen verbinden und sich z.B. mit Eltern gleichaltriger Kinder (möglichst aus der Nachbarschaft) zu regelmäßigen Spiel- und Klönnachmittagen treffen. Vielleicht sieht man sich aber auch beim Babyschwimmen oder bei „Mutter-/Vater- und -Kind-Turnen“ im Turnverein.
- Durch solche Treffen lernen sich Kinder untereinander kennen und das Kind mit Down-Syndrom ist dann ein Kind der Gruppe. Wenn Kinder mit Down-Syndrom ins tägliche Leben einbezogen werden erhalten sie vielfältige Entwicklungschancen und Lebensmöglichkeiten.

Stillen

Ein Kind mit Down-Syndrom stillen

Vielen Müttern wird es schwer gemacht, ihr Kind mit Down-Syndrom zu stillen. Das muss nicht sein. Die Grundlagen für erfolgreiches Stillen gelten für alle Kinder gleichermaßen. Je nach Gesundheitszustand des Babys sind bei Kindern mit Down-Syndrom zusätzliche unterstützende Maßnahmen nötig. In einer Geburtseinrichtung, die gutes Stillmanagement für alle Mutter-Kind-Paare konsequent umsetzt, sind solche weiteren Hilfen kein großer Schritt mehr. Dann können in der Regel auch Kinder mit Down-Syndrom gestillt oder zumindest mit Muttermilch ernährt werden.

Stillen als die normale Säuglingsernährung hat für Mutter und Kind große Bedeutung. Inhaltsstoffe der Muttermilch schützen das Kind bei Infektionen und fördern die Entwicklung, insbesondere die des Gehirns und des Verdauungssystems. Das Saugen an der Brust trainiert in physiologischer Weise Zungen- und Wangenmuskulatur und unterstützt eine harmonische Gesichtsentwicklung. Mutter und Kind finden beim Stillen hautnah zueinander.

Ohne Stillen fehlen diese normalen Entwicklungsanreize. Dies hat einen höheren Aufwand für Fördermaßnahmen zur Folge. Deshalb ist wirksame Stillunterstützung gerade bei Kindern mit Down-Syndrom dringend erforderlich.

MARIA (3 MONATE)

Die **Arbeitsgemeinschaft Freier Stillgruppen** (AFS), eine bundesweite Selbsthilfeorganisation zur Förderung des Stillens, arbeitet ehrenamtlich auf der Grundlage der Beratung von Mutter zu Mutter.

- Stilltreffen in Ihrer Nähe und allgemeine Still-Informationen erhalten Sie über die **AFS Geschäftsstelle**, Bornheimer Straße 100, 53119 Bonn, Telefon 0228 - 350 38 71, Fax 0228 - 350 38 72
- **E-mail:** Geschaeftsstelle@afs-stillen.de
- **Internet:** http://www.afs-stillen.de
- Die von ehrenamtlichen AFS-Stillberaterinnen besetzte **Hotline** erreichen Sie täglich unter 0180 - 5 STILLEN (01805 / 7 84 55 36) für 0,12 Euro pro Minute.
- Sie können sich auch wenden an: Annegret Ellerbusch, Telefon 0 42 98 / 3 07 76, und bei medizinischen Stillfragen an Elien Rouw, Telefon 0 72 23 / 90 03 02

Krankengymnastik

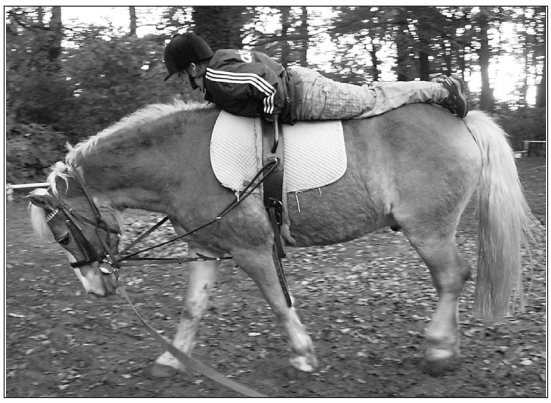
Sollte so früh wie möglich einsetzen, um einer allgemeinen Entwicklungsverzögerung entgegenzuwirken.

Ziel der Krankengymnastik ist es, den Körper oder Teile des Körpers zu kräftigen und so die Auswirkungen der Behinderung zu mildern und Bewegungsfunktionen zu ver-

Es gibt inzwischen viele Physiotherapeuten, die von ihr geschult und geprüft, mit den Pörnbacher-Materialien arbeiten.
Das ist vor allem

- ein keilförmiges Lagerungskissen, auf das schon ein Baby von zwei Monaten auf den Bauch gelegt werden kann, und so eine gute Hüftstreckung und Kopfhaltung „erlernt“, einfach indem es da ein bisschen liegt und man z.B. etwas vorsingt oder spielt. Unsere Tochter hat auf diesem Kissen ihre ersten Mahlzeiten eingenommen, dabei kann man dann auch mit dem Löffel beim Füttern bestimmte Bewegungen ausführen, so dass der Mundschluss gefördert wird
- eine Art Rollbrett, auf denen die Kinder auf dem Bauch durch den Raum rollen
- ein Tisch-Stuhl Element, wobei der Stuhl vor allem eine bestimmte Neigung hat und man das Kind in eine Rotationshaltung bringt, die das „aktive Sitzen“ stark fördert. So ist Flora auf dem normalen Hochstuhl z.B. sehr schnell dabei, sich anzulehnen, Spagat zu machen und die Füße seitlich auf den Tisch zu legen - auf dem Pörnbacher-Stuhl kann sie es sich nicht so bequem machen und man fördert zudem das „Überkreuzen“ von Händen und Armen, weil der Stuhl im Verhältnis zum Tisch sehr hoch ist.

Die Idee von Traudl Pörnbacher ist, dass man einfach durch richtiges Sitzen/Liegen sein Pensum an Krankengymnastik macht und andere Therapien außer Haus damit überflüssig werden. Das ist reizvoll, wir sind aber trotzdem bei der Bobath Gymnastik geblieben.
Informationen kann man erhalten über
Christine Heuer-Hagemann, Krankengymnastin,
Telefon 0 41 85 / 58 17 16



NADINE BEIM REITEN (2004)

Psychomotorik

Psychomotorik weist auf den engen Zusammenhang zwischen

Psyche = Seele und

Motorik = Bewegung hin.

Sie ist ein Angebot für Kinder, die mit ihrer Psyche, ihrer Bewegung und ihrer Wahrnehmung Probleme haben.
Die Psychomotorik findet in Kleingruppen von 4 bis 10 Kindern statt.
Der Inhalt einer Psychomotorikstunde ist lustbetont und nicht leistungsorientiert. Durch gezieltes Raum- und Materialangebot kann das Kind, im Rahmen seiner Möglichkeiten, gemeinsam mit anderen Kindern Spielideen entwickeln, sich bewegen, ausprobieren und kreativ tätig werden.

Im gezielten Spiel nimmt es dabei seinen Körper besser wahr, schult sein Gleichgewicht, lernt seine Bewegungen zu üben, zu dosieren und zu koordinieren, kann Gefühle durch Bewegung ausdrücken und erleben, macht Erfahrungen mit den verschiedensten Materialien und übt spielerisch sein Sozialverhalten.

EDU – Kinästhethik („Brain Gym“)

Lernschwierigkeiten und Blockaden, die durch mangelhafte Koordination beider Gehirnhälften mit verursacht werden, können durch gezielte Bewegungsübungen ausgeglichen werden. Es geht hierbei um die Optimierung der individuellen Lernfähigkeit.

Ergotherapie

Grundlage der Behandlung ist eine ganzheitliche Sichtweise des Kindes. Nach differenzierter Befunderhebung können Verrichtungen des täglichen Lebens, Bewegung, Spiel, zum Teil auch künstlerische und handwerkliche Tätigkeiten Inhalte der Behandlung sein. Dabei spielen psychologische und didaktische Gesichtspunkte sowie die Beratung der Eltern und anderer Bezugspersonen eine wichtige Rolle.

Therapeutisches Reiten

Diese Therapie beeinflusst das Körpergefühl positiv und stärkt den Gleichgewichtssinn, da der (die) Reiter(in) sich auf das Pferd einstellen muss.
Dies geht nur, wenn das Kind eine Sensibilität für das Pferd entwickelt.

Ist Ihr Kind pferdebegeistert und eine Reittherapie nur schwer zu erreichen, können auch „normale“ Reitstunden sich gut auf die Entwicklung Ihres Kindes auswirken.
Dabei muss vorausgesetzt werden, dass eine geschickte(r) ReitlehrerIn mit einem ganz besonders „zahmen“ Pferd sich einfühlsam mit Ihrem Kind beschäftigt.

Therapeuten müssen . . .

- das Kind als individuelle Persönlichkeit, mit Stärken und Schwächen begreifen und in seiner Einzigartigkeit annehmen und akzeptieren,
- die Familie als Lebensgemeinschaft akzeptieren, in der jedes Mitglied seinen individuellen Platz einnimmt und die Befriedigung der Bedürfnisse jedes Einzelnen wahrgenommen und angestrebt wird,
- eine Atmosphäre schaffen, die die „andersartigkeit” eines Menschen akzeptieren lässt,
- dazu beitragen, dass Eltern durch Gespräche, Auseinandersetzungen, Informationen usw. eine Basis entwickeln können, auf deren Grundlage sie nach ihrem eigenen Gefühl Entscheidungen für sich und das Kind treffen und umsetzen können.

Frühförderung heute Beispiel Lebenshilfe Verden

Die Frühförderung ist ein pädagogisches Angebot für Familien mit behinderten oder von Behinderung bedrohten Säuglingen und Kleinkindern.

Sie hat zum Ziele, die Eltern bzw. Familien zu beraten und zu unterstützen und mit spielerischen Mitteln die Entwicklung des Kindes anzuregen und zu fördern. Dieses Angebot ist freiwillig und kostenlos, und die Kinder haben einen Rechtsanspruch auf diese Form der Unterstützung.

Wer?

Bei der Frühförderung der Lebenshilfe im Landkreis Verden e.V. arbeiten Pädagoginnen und Therapeutinnen aus verschiedenen Berufsgruppen (Heilpädagogin, Behindertenpädagogin, Sozialpädagogin, Motopädin, Erzieherin und Heilerziehungspflegerin mit Frühförder-Zusatzausbildung, Krankengymnastin mit Bobath-Zusatzausbildung) seit mehreren Jahren zusammen.
Wir profitieren dabei von unseren unterschiedlichen (Berufs-) Kenntnissen, Fähigkeiten und Interessenschwerpunkten.
In der Arbeit orientieren wir uns an der Gesamtpersönlichkeit des Kindes und gehen von seinen Stärken und Interessen aus. Im Austausch und in der Zusammenarbeit mit den Eltern regen wir die Kinder spielerisch dazu an, mit Neugierde sich und ihre Umwelt zu erfahren und so ihre Kompetenzen zu erweitern.

Der Austausch mit den Eltern ist ein wesentlicher Bestandteil unserer Arbeit. Da wir Kinder mit Down-Syndrom oft schon in sehr jungem Alter und über einen langen Zeitraum hinweg betreuen, entwickelt sich über viele Gespräche und gemeinsames Tun mit dem Kind häufig vor allem mit den Müttern ein enger Kontakt. In diesen Gesprächen haben Fragen und der Austausch zur Entwicklung des Kindes, Informationen zur Behinderung, die Vermittlung von Kontakten zu anderen betroffenen Eltern, zu Arbeitskreisen, Therapeuten, zu Möglichkeiten des Kindergartenbesuches und vieles anderes mehr Platz.

Was?

Wir bieten für die Kinder und ihre Familien unterschiedliche Möglichkeiten der Förderung an. Bei jungen Kindern findet Frühförderung in der Regel als Hausfrühförderung, d.h. als Einzelförderung einmal wöchentlich für ca. eine Stunde im elterlichen Haushalt statt. Hierbei ist viel Zeit für Gespräche mit den Eltern, ergänzt werden kann dies je nach Bedarf. Wenn die Kinder älter werden, erschöpft sich diese Form der Förderung und der Kontakt zu anderen Kindern wird wichtig.

Wir bieten verschiedene Formen der Kleingruppenförderung (Spielgruppen, Psychomotorikgruppen, bewegungsorientierte Kleingruppen) an und wählen gemeinsam mit den Eltern das dem jeweiligen Kind entsprechende Angebot aus. Ergänzend hierzu bieten wir in der Regel auch einmal jährlich einen Eltern-Kind-Tag an, an dem die Eltern die Möglichkeit haben sich gemeinsam mit einem Psychologen über sie interessierende Fragen auszutauschen, während wir die Betreuung der Kinder und deren Geschwister übernehmen. Und von Zeit zu Zeit gibt es auch ein Frühförderfest zum Kennenlernen, Klönen und Spaß haben.

Wie?

Wer Interesse hat, sich konkret über das Angebot der Frühförderung zu informieren, erreicht uns telefonisch mittwochs von 8.30 bis 10 Uhr bzw. freitags von 8 bis 9 Uhr oder kann uns unter der Telefonnummer 0 42 31/ 96 56 27 eine Nachricht auf den Anrufbeantworter sprechen.

Wir vereinbaren dann einen Erstbesuch im elterlichen Haushalt. Zu diesem Besuch kommen üblicherweise zwei Frühfördermitarbeiterinnen. Eine der Kolleginnen gibt im Gespräch nähere Informationen zur Frühförderung, erfragt warum Frühförderung gewünscht wird und bespricht mit den Eltern die Vorgeschichte des Kindes. Während dieser Zeit beschäftigt sich die andere Kollegin mit dem Kind, um einen ersten Eindruck zu bekommen.

MERTEN BEI DER HAUSFRÜHFÖRDERUNG

Am Ende des Gespräches wird gemeinsam überlegt, ob Frühförderung gewünscht wird und sinnvoll erscheint und welche Form der Förderung in Frage kommt.
Und wenn ja, kann es hoffentlich dann bald und mit viel Spaß losgehen . . .

Frühförderung
der Lebenshilfe im Landkreis Verden e.V.
Eitzer Dorfstraße 20,
27283 Verden
Telefon 0 42 31/ 96 56 27, Fax 04231/96 56 31
E-mail: FF@Lebenshilfe-Verden.de

3. Kindergarten und Schule

Inklusion – oder selbstverständliches Teilnehmen am „normalen“ Leben

Heute eine Selbstverständlichkeit im Familienkreis

Es ist gar nicht mehr vorstellbar, dass Eltern ihr Kind mit Down-Syndrom verstecken. Heute leben im Familien- und Bekanntenkreis Kinder mit und ohne Down-Syndrom selbstverständlich miteinander. Jedes Kind bekommt die für sich persönlich notwendige Unterstützung. INKLUSION wäre der sonderpädagogische Fachausdruck dafür.

Praktisch bedeutet das zum Beispiel auch: Teilnahme am Babyturnen, den örtlichen Spielgruppen oder beim Mutter/Vater- und-Kind-Turnen. Häufig bieten Kirchen Volkshochschulen oder Turnvereine die entsprechenden Gruppen an.

Aus dem Blickwinkel der Behindertenpädagogik

Eine historische Rück- und Vorausschau aus dem Blickwinkel der Behindertenpädagogik nach Prof. Dr. Alfred Sander (in: Zeitschrift für Heilpädagogik 5/2004).
Er unterscheidet fünf **Entwicklungsstufen**:

- “EXKLUSION: Behinderte Kinder waren bzw. sind von jeglichem Schulbesuch ausgeschlossen. Beispiel: die Situation in deutschen Landen im 18. Jahrhundert
- SEPARATION: Behinderte Kinder besuchen eigene Bildungseinrichtungen (Sonderschulen). So in Deutschland seit Ende des 19. Jahrhunderts.
- INTEGRATION: Behinderte Kinder können mit sonderpädagogischer Unterstützung Allgemeine Schulen besuchen.
- INKLUSION: Alle behinderten Kinder besuchen wie alle anderen Kinder mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen Allgemeine Schulen, welche die Heterogenität ihrer Schüler und Schülerinnen schätzen und im Unterricht fruchtbar machen.
- VIELFALT ALS NORMALFALL: Inklusion wird überall zur Selbstverständlichkeit, der Begriff Inklusion kann daher in einer ferneren Zukunft vergessen werden.”

Angesichts der derzeitigen bildungspolitischen Entwicklung eine ILLUSION ?????

Es heißt wachsam sein, denn allzu oft fördert eine neoliberale Politik verbunden mit den Begriffen Ökonomisierung und Deregulierung vor allem den Abbau des Sozialstaates.

Als demokratisch bewusste Mitmenschen sollten gerade wir Eltern und Freunde von behinderten Menschen im Rahmen unserer Möglichkeiten versuchen, das soziale Miteinander in der Gesellschaft zu unterstützen: politische Verantwortliche in Gesprächen auf die Sachlage aufmerksam machen oder selber politisch aktiv werden in Selbsthilfegruppen, Projektgruppen oder auch in Parteien.

Die ersten Hindernisse treten auf, soll das Kind mit den Nachbarskindern in den nahen **Regelkindergarten**.

Es ist genau abzuwägen, ob das eigene Kind in dem speziellen Kindergarten angemessen gefördert werden kann. Treten dabei erhebliche Zweifel zutage, ist auf jeden Fall die nächste Sondereinrichtung zu empfehlen.
Die Lebenshilfe im Landkreis Verden bietet in vielen Kindertagesstätten optimale Betreuung in den kooperativen Kindergartengruppen an. Aufgrund der großen Nachfrage ist für die Kinder mit Down-Syndrom jedoch keine Zurückstellung vom Schulbesuch möglich, auch wenn im nächsten Schuljahr vielleicht Integration stattfinden würde.

Auch für eine Spielkreisgruppe ergeben sich in der Regel Möglichkeiten, falls notwendig, eine zusätzliche Hilfe mit in den Kindergarten zu geben. Das könnte zum Beispiel in dieser Übergangsphase zur „richtigen” Kindergartengruppe eine Beratung durch die Frühförderung sein, eine Praktikantin, ein Zivi . . .
Nur rechtzeitig genug muss man sich darum kümmern.
Einzelintegration in einem Regelkindergarten wird vom Land Niedersachsen finanziell unterstützt, so dass dem Kindergartenträger kaum zusätzliche Kosten entstehen.
Das zuständige Landessozialministerium hat dazu den Erlass herausgegeben „Kostenübernahme für die Betreuung von einzelnen Kindern in Regelkindergärten als Maßnahmen der Eingliederungshilfe“.

Die zwei wichtigsten Bedingungen für die „Aufnahme eines einzelnen behinderten Kindes“ in einen Regelkindergarten:

- Die Gruppe sollte nicht mehr als 20 Kinder einschließlich des behinderten Kindes umfassen.
- Die Öffnungszeit muss an fünf Tagen in der Woche mindestens fünf Stunden täglich betragen, damit die Einzelförderung nach dem Bundessozialhilfegesetz in Anspruch genommen werden kann.

Dem Kindergartenträger werden Gelder gezahlt für „zusätzliche Aufwendungen“ und „Einnahmeausfälle“ durch die Reduzierung der Gruppenstärke.

Eine zusätzliche heilpädagogische Fachberatung für das behinderte Kind ist für eine sinnvolle Förderung im Regelkindergarten notwendig. Sonst besteht die Gefahr, dass es „nur so nebenher läuft“ und notwendige, fachspezifisch heilpädagogische Hinweise für aktuelle individuelle Fördermaßnahmen des Kindes fehlen.

Für Imke hat die Gemeinde (als Kindergartenträger) in den Jahren 1985 bis 1988 die Kosten übernommen für eine dritte Kraft in der Kindergartengruppe über „ABM“ bzw. „Arbeit statt Sozialhilfe“.

Nadine hat von 1994 -1997 im selben Kindergarten über die Einzelintegrationsbestimmungen drei wirklich gute Jahre verbracht.

Am Anfang ist die Frühförderkraft bei Imke ein paar Mal mit in den Kindergarten gekommen. Etwa einmal im Monat

hat die Sprachtherapeutin Imke im Kindergarten besucht. Der Kindergarten und ich hätten gern Informationen von einer Krankengymnastin zur krankengymnastischen Förderung von Imke gehabt, dafür konnte ich damals aber keine geeignete Person finden, heute wäre das kein Problem. Nadines eine Krankengymnastin hat eine Fortbildung für Erzieherinnen und interessierte Eltern gemacht. Eine andere ist von einer Praxis aus in den Kindergarten „geschickt " worden, um dort für zwei Kinder Therapie durchzuführen.

Imkes Kindergartenzeit können wir nachträglich immer noch insgesamt nur positiv beurteilen. Dasselbe gilt für Nadine:
Die Kinder (und Eltern) des Dorfes haben Imke und Nadine und ihre besondere Art kennen und akzeptieren gelernt.

Wenn sie jetzt im Dorf selbstständig an Aktivitäten teilnehmen, gehören sie dazu, sei es im Sportverein oder in der Jugendgruppe der Kirche.
Eltern aus den ehemaligen Kindergartengruppen oder Schulklassen haben mir des öfteren versichert, dass ihr eigenes Kind vom gemeinsamen Spielen und Lernen profitiert habe.

Eine Mutter sagte mir als ihr Sohn gemeinsam mit einigen anderen Kindern aus Imkes ehemaligen „grünen Gruppe" in der Orientierungsstufe war, über die Klasse ihres Sohnes, sie sei eine sehr „wilde Klasse", den Lehrern sei aber aufgefallen, dass bei allen Raufereien eine außergewöhnlich gute Klassengemeinschaft geherrscht habe; hatte ein Kind

Eine Übersicht: Kindergarten – Schule – Wohnen – Arbeiten

„Regulärer" Weg	Besonderer Weg	Anthroposophischer Weg
Sonderkindergarten (oft in Kooperation mit Regelkindergarten)	Integration in der Kindertagesstätte	Waldorfkindergarten
Sonderschule (Kooperation mit Regelschule möglich) Niedersachsen: In der Regel Tagesbildungsstätte der Lebenshilfe, es gibt einige Schulen mit dem Förderschwerpunkt GB	Integration in der Regelschule	Tobias-Schule Bremen (Schule für Lernbeeinträchtigte und Seelenpflegebedürftige nach Waldorf-Richtlinien), Freie Martinsschule Hannover Ita-Wegmann-Schule SFA
Werkstatt für Behinderte	Integrativer Berufsausbildungsweg Arbeitsassistenz	Arbeiten und Wohnen in Hof- oder Dorfgemeinschaften für seelenpflegebedürftige Menschen, z. B. Tragende Gemeinschaft
Wohnheim	Betreutes Wohnen	
Elternmitarbeit erwünscht	Elternmitarbeit in Form intensiver Eigeninitiative notwendig.	Elternmitarbeit ganz besonders erwünscht
Dieser Weg ist der „normale", keine besonderen Anstrengungen für die Eltern notwendig.	Hier sind in der Regel intensive Gespräche und Verhandlungen notwendig, diplomatisches Geschick, organisatorisches Talent oder ganz einfach nette und verständnisvolle Mitmenschen und sehr viel Glück, um diesen Weg in seiner Vollständigkeit gehen zu können.	Sehr häufig möchten mehr Eltern ihre Kinder in Waldorfschulen unterbringen als Plätze vorhanden sind. Vereinzelt gibt es auch integrativ arbeitende Kindergärten und Schulen.

„ Kein Weg ist der absolut richtige Weg!"

Jedes Kind mit Down-Syndrom ist einzigartig in seiner Persönlichkeit und innerhalb seiner Familie und seinem Umfeld. So kann es für ein Kind mit Down-Syndrom auch durchaus angebracht sein, ein Internat zu besuchen.

Örtliche Bedingungen lassen auch eine Kombination der Angebote sinnvoll erscheinen. Regional gibt es so verschiedene Bedingungen, eine Vielzahl privater Einrichtungen, (auch Lebenshilfeeinrichtungen) können in ihrer Qualität und „Eignung" für das eigene Kind nicht miteinander verglichen werden.
Ausschlaggebend für die Wahl des „richtigen" Kindergartens oder der „richtigen" Schule sollte immer die Persönlichkeit des einzelnen Kindes sein. Ein Kind fühlt sich integrativ im Kindergarten und in der Schule wohl und ist sehr gut eingebunden. Für ein anderes Kind, es kann in „der Nachbarschaft" wohnen, ist der Weg der Sondereinrichtungen auf Grund seiner Persönlichkeit und der familiären Konstellation sinnvoller.

Schwierigkeiten, setzte sich ein anderes für den Mitschüler bzw. die Mitschülerin ein.
Damit ist ein sehr wichtiges Ziel des Integrationsgedankens erreicht, den Anderen zu akzeptieren, auf seine Bedürfnisse einzugehen, Verständnis zu zeigen können, nicht auszugrenzen. Die im Kindergarten begonnene gemeinsame Erziehung wird im günstigsten Fall in einer Integrationsklasse an einer Grundschule weitergeführt.

Integration durch Kooperation ? !

Der niedersächsische Grundsatzerlass Sonderpädagogik sieht gemeinsamen Unterricht vor: So viel gemeinsamer Unterricht wie möglich und so wenig Trennung wie nötig. Es gibt viele Sonderschulklassen und Gruppen von Tagesbildungsstätten oder Förderschulen, die in Regelschulen untergebracht sind. In einigen Schulen arbeiten Regelklassen mit Sondergruppen durchgängig integrativ (Buxtehude). In Verden steht Kooperation im täglichen Stundenplan. An vielen Schulen ist der gemeinsame Unterricht aber auf bestimmte Projekte oder Unterrichtsstunden (z.B.: Musik, Kunst, Sport, . . .) beschränkt. Mit gemeinsamen Pausen und vielleicht einem Schulfest im Jahr sollten sich Eltern jedoch nicht zufrieden geben! Der niedersächsische Grundsatzerlass Sonderpädagogik zeigt hier mehr Möglichkeiten auf!

Integrationsklassen

Im niedersächsischen Schulgesetz sind rechtliche Grundlagen für integrative Erziehung in Regelschulen verankert. Die Eltern haben ein „Antragsrecht“, die Lehrer können sich nicht ohne differenzierte Begründung dagegen entscheiden, eine Integrationsklasse einzurichten bzw in ihr zu unterrichten. Das bedeutet auch, dass das Engagement für die Integration sehr unterschiedlich sein kann.
Je nach festgetelltem Förderbedarf und Anzahl der Kinder mit besonderem Förderbedarf kann die I-Klasse doppelt besetzt werden.

Schon während der Kindergartenzeit habe ich mich umgehorcht, wo Integrationsklassen sind, wie dort unterrichtet wird, welche rechtlichen Grundlagen es dafür gibt, und ich habe zahlreiche Veranstaltungen zum Thema Integration besucht.
Gleichzeitig habe ich mich mit anderen Eltern zusammengeschlossen, um die Informationen an infrage kommende Grundschulen weiterzugeben.
Eine große Informationsveranstaltung mit der Klassenlehrerin, dem Sonderschullehrer einer I-Klasse und dem Rektor der Grundschule ist von etwa 75 Teilnehmern besucht worden und hat seinen Teil dazu beigetragen, dass 1989 in Luttum eine Integrationsklasse eingerichtet worden ist.

Aufgeschrieben 1993, inhaltlich immer noch aktuell:

Imke wird jetzt 11 Jahre alt und ist mit Julia, Nathanael und 15 anderen Kindern in der 3. Klasse. Ich hatte gehofft, dass sie nach den riesigen Fortschritten im 1. Schuljahr jetzt lesen könnte. Ich weiß von mehreren anderen Kindern, die in ihrem Alter bereits fremde Texte lesen können. Imke hat im Augenblick kein wirkliches Interesse daran.
Es gibt so viele andere schöne Dinge in der Schule. Ferien werden zwar herbeigewünscht, wenn 2 Tage herum sind, reicht es, und die Schule soll wieder beginnen. Imke spielt etw a einmal die Woche bei anderen Kindern, oder eine Schulfreundin besucht uns.

Seit Wochen freuen sie sich auf die bevorstehende Chorfreizeit mit Übernachtung in der „Hasenheide“. Imke fühlt sich so wohl in der Schule, macht oft begeistert Hausaufgaben, dass ich froh bin, sie in dieser Klasse „untergebracht“ zu wissen.
Ebenso geht es mir mit Michael, der das Glück hat, als nichtbehindertes Kind in einer I-Klasse sein zu dürfen. Er lernt zudem, seine Überhütung und übertriebenes Verantwortungsbewusstsein Imke gegenüber aufzugeben, da Annikas (auch Down-Syndrom) Selbstständigkeit in der Klasse gefördert wird.
In diesem Schuljahr sind im Landkreis Verden noch drei weitere I-Klassen eingerichtet worden. Kinder, Lehrer und Eltern aus Imkes Klasse wünschen eine Fortführung der Integrationsklasse in der Orientierungsstufe. Lehrer, Eltern und Schulrätin haben bereits Interesse signalisiert.
Es wäre nicht nur für Imke ein ganz schlimmer Einschnitt, könnte sie nicht mit ihrer Klasse ins Schulzentrum!

Rückblick 1999:

Die Integrationsklasse hat die OS und die Hauptschule durchlaufen. Nathanael und Julia haben lesen gelernt. Für Imke gab es in der OS-Zeit erstaunliche Lernfortschritte und viel Freude im schulischen Leben. Sie lernte unbekannte Texte sinnentnehmend zu lesen.

Rückblick 2005:

Imkes Schulzeit in der Integrationsklasse liegt jetzt schon nahezu 8 Jahre zurück. Die vielfältigen Anregungen, die Imke in der Schule erhalten hat haben ihr Interesse und ihre Aktivitäten maßgeblich beeinflusst. Ihr große Angst vor Misserfolgserlebnissen lässt sie momentan nur wenig neue Anregungen aufnehmen. Ihre Gedanken kreisen vor allem um ihren Freund Aladdin, das „Abnehmen”, schöne Kleider und Hochzeiten. Ihre Geburtstagsfeier bereitet Imke nach wie vor sehr gut vor, viele ehemalige Klassenkameradinnen freuen sich auf diesen Tag. Imkes sehr frühzeitigen Einladungen ermöglichen dann ihre Termine so einzurichten, dass dann ein Kirchlintelnbesuch eingeplant wird.

Jutta und Wilfried Liebetruth

4. Wissenwertes kurzgefasst

Für die optimale **ENTWICKLUNG** eines Kindes mit Down-Syndrom ist es ratsam, es bei einem/einer in der Kinderneurologie erfahrenen Arzt (Ärztin) z.B. in einem Kinderzentrum vorzustellen.

Hier erhält man Hinweise, welche speziellen Fördermaßnahmen zum jeweiligen Zeitpunkt empfehlenswert sind.

DOWN-SYNDROM
Der englische Arzt Langdon DOWN hat das „Down-Syndrom“ als erster beschrieben.

MONGOLISMUS
Frühere Bezeichnung nach dem Aussehen der Augen (Mongolenfalte, schräge Lidachse, Epikanthus)

TRISOMIE 21

Genetische Bezeichnung für das dreifache (normalerweise zweifache) Vorhandensein des 21. Chromosoms.

Die Erbanlagen des Menschen liegen auf 23 Chromosomenpaaren, die in jeder Körperzelle vorhanden sind, ein Geschlechtschromosomenpaar mit der Nummer 23 und 22 Autosomenpaare.
In jeder Zelle ist also normalerweise auf 46 Chromosomen das komplette Erbgut eines Menschen repräsentiert.

Die Nummerierung der Chromosomen erfolgt nach deren Größe, wobei die Nummer 1 das größte, und die Nummer 23 das kleinste Chromosomenpaar darstellt. Das Chromosomenpaar mit der Nummer 23 ist das Geschlechtschromosomenpaar (Bezeichnung XX bei der Frau und XY beim Mann).

Je größer ein Chromosom mit einem Defekt ist, um so schwerer die Auswirkungen auf den Organismus. Kinder mit Defekten an großen Chromosomen sind meist nicht lebensfähig.

Das dreifache Vorhandensein des 21. Chromosoms betrifft also eigentlich ein relativ kleines Chromosom. Wie wir an den Menschen mit Down-Syndrom sehen, sind die daraus resultierenden Einflüsse auf den Organismus jedoch sehr vielfältig, seien sie anatomischer, physiologischer oder biochemischer Natur.

Bestimmte Eigenschaften finden wir, wenn auch in unterschiedlicher Ausprägung bei allen Menschen mit Down-Syndrom, z.B. einen niedrigen Muskeltonus, ein verändertes Mittelgesicht, Wahrnehmungsstörungen und eine globale Entwicklungsverzögerung.

Wir unterscheiden:

Die sogenannte **Freie Trisomie 21 –** jede Körperzelle enthält das Chromosom 21 dreifach, und nicht wie normalerweise, zweifach.

Die meisten Menschen mit Down-Syndrom (über 90 Prozent) haben diese Form.

Die **Mosaikform** (ca. 2 Prozent) - nur ein Teil der Körperzellen enthält das Chromosom 21 dreifach, der Rest verfügt über ein normales Chromosomenpaar.

Die Auswirkungen dieser Form sind oft nicht so gravierend wie bei der freien Trisomie 21.

Die **Translokationstrisomie** (ca. 3 Prozent) – Ein Stück eines 21. Chromosoms heftet sich an ein anderes Chromosom an und geht als überzähliges Teilchromosom in den Chromosomensatz mit ein.

Das Erscheinungsbild dieser Trisomieform kann sehr unterschiedlich sein.

Wie auch chromosomal normale Menschen unterscheiden sich auch Menschen auch Menschen mit Trisomie 21 voneinander und keiner gleicht dem Anderen.

Fähigkeiten, Stärken und Schwächen sind wie bei jedem Menschen unterschiedlich verteilt.

Eine Prognose über die Entwicklungsfähigkeit eines Individuums mit Down-Syndrom ist eigentlich kaum möglich, da eben nicht nur das Chromosom 21 die Individualität des Menschen bestimmt, sondern die Gesamtheit seiner Anlagen.

Das Erbgut mag unsere Möglichkeiten bestimmen, unsere Umgebung jedoch ist es, die die Entfaltung unserer Möglichkeiten zulässt, oder auch nicht.

Viele Kinder mit Down-Syndrom sind im Grenzbereich zwischen geistiger Behinderung und Lernbehinderung.

Im Aussehen ähneln sich die Kinder (und die Erwachsenen) mit Down-Syndrom, sie weisen eine Reihe äußerer Merkmale auf, an denen die 21 erkannt werden kann, z.B. weiter Augenabstand, schräge Lidachse, kleine Nase kleines Mittelgesicht und anderes mehr.

FRÜHGEBURTEN
sind bei Kindern mit Down-Syndrom keine Seltenheit. Die hierbei auftretenden Probleme haben im eigentlichen Sinne nichts mit der Behinderung zu tun, sondern mit der nicht vorhandenen Geburtsreife (z.B. unterentwickelte Lungen).

HERZFEHLER
sind die häufigsten angeborenen Fehlbildungen. Kardiologen müssen über eine individuelle Behandlung entscheiden. Es kommt auf die Schwere des Herzfehlers an, ob die Kinder zusätzlich in ihrer Entwicklung beeinträchtigt werden.

FEHLBILDUNGEN IM MAGEN-DARM-KANAL
sind bei Kindern mit Down Syndrom häufiger als bei anderen Kindern, sie erfordern zuweilen operative Korrekturen, z.T. schon direkt nach der Geburt.

Ein geforderter und geförderter Behinderter im Erwachsenenalter kann diesen Zeitpunkt des „Abbauens“ hinauszögern, und er kann auch dann noch viel Neues hinzulernen (z. B. Lesen lernen im Volkshochschulkurs).

PUBERTÄT UND ADOLESZENZ

Einige Gedanken dazu:

- Arbeitsfähigkeit ist an Vorstellungsketten gebunden.
- „Selbstbewusstsein“ ist abhängig von der Anerkennung anderer.
  Die Grundlage für „Selbstwertgefühl“ muss geschaffen werden.
- Die Neuerfahrung der Körperlichkeit bedingt auch eine geistige Entwicklung als Voraussetzung.
- Menschen mit Trisomie 21 haben oft Probleme der körperlichen Ausdrucksfähigkeit und der Fähigkeit, über sich selbst zu reflektieren.
- Es ist wichtig, Berührung als Normalität zu empfinden: Je mehr unterschiedlicher umfassender Körperkontakt, desto geringer ist die Gefahr der stereotypen Ausführung von Sexualität.
- Sexuelle Erregung kann an hunderttausend Dinge gekoppelt werden.

These:

Unterversorgung mit Neurotransmittern macht Umdenken schwieriger und führt somit leichter zu Jähzorn oder Frustration. Hieraus resultiert oft große Traurigkeit durch Mangel an Ersatzwegen.

Körperlichkeit sollte sozialisiert werden.

TNI – „targeted nutritional intervention“:

Diese „Therapie“ (es handelt sich um ein Nahrungsergänzungsprogramm) kommt aus den USA.

Ihre Verfechter gehen davon aus, dass der Verbrauch an Vitaminen und Spurenelementen, insbesondere Antioxidantien auf Grund einer besonderen Stoffwechselsituation bei Kindern mit Down-Syndrom höher ist, als normalerweise.

Sie empfehlen die tägliche Gabe von entsprechenden Nahrungszusätzen. Man kann dann auch noch durch teure Laboruntersuchungen feststellen lassen, was fehlt.

Gegeben wird dann aber immer die gleiche (nicht ganz billige) Mischung aus Vitaminen, Spurenelementen und essentiellen Aminosäuren.

Die Werber für diese Methode reden von dramatischen Entwicklungsverbesserungen.

Bei uns geht man davon aus, dass eine normale vielseitige Ernährung den Bedarf an Vitalstoffen deckt.

Hier liegt aber auch das Problem:
Viele Kinder mit Down-Syndrom sind gerade in ihrer frühen Entwicklung durch entsprechende Ernährungsgewohnheiten fehlernährt im Sinne eines Mangels an Vitalstoffen.

Insofern kann eine entsprechende Nahrungsergänzung in diesen Fällen durchaus sinnvoll sein und die Entwicklungsmöglichkeiten fördern.

SCHILDDRÜSENHORMONE

Viele Menschen mit Down-Syndrom haben einen Mangel an Schilddrüsenhormonen. Auch eine latente Schilddrüsenunterfunktion kann in Krisenzeiten, z. B. bei Fieber, zu einer manifesten Unterfunktion werden.

Es wird außerdem diskutiert, dass die Zellen mit einer Trisomie 21 schlechter auf Schilddrüsenhormone ansprechen.
Eine großzügige Behandlung mit Schilddrüsenhormon wird deshalb allgemein für vorteilhaft gehalten.
Regelmäßige Überwachung ist dann erforderlich.

Abzuraten ist von der . . .

PLASTISCHEN CHIRURGIE

Zunge:
Zungenoperationen sind nur notwendig, wenn die anatomischen Gegebenheiten so stark von der Norm abweichen, dass bereits durchgeführte Therapien bis zu einem Alter von fünf Jahren immer noch keine sichtbaren Erfolge gebracht haben.

Beispiele:

Bei Zungenoperationen werden Geschmacksnerven und Muskeln getroffen. Die Beweglichkeit der Zungenspitze kann dadurch eingeschränkt werden. Narbenwucherungen als Komplikationsrisiko sind einzukalkulieren. Es handelt sich um eine verstümmelnde Operation, die nur in seltenen Einzelfällen einen Vorteil bringt.

FRISCHZELLENTHERAPIE

Es ist falsch, dass Kinder, die mit Frischzellen behandelt worden sind, intelligenter werden.
Frischzellen sind ein Fremdeiweißpräparat – gespritzt sind stark allergische Reaktionen mit Todesfolge nicht auszuschließen.

Laut Berufsverband der Kinderärzte ist festzustellen, dass beobachtete positive Entwicklungen nach Frischzellentherapie auf das intensive Engagement der Eltern und deren gezielte Förderung vorhandener Fähigkeiten beim Kind zurückzuführen sind.

Um behinderte Kinder optimal fördern zu können, muss ihre Gesamtsituation stimmen (angenommen sein in der Familie, angemessene medizinische Betreuung und therapeutische Förderung).

Wegen ihrer hohen Rate schwerer Komplikationen (schwerste allergische zum Teil tödlich verlaufende Reaktionen) wurde die Frischzellentherapie schon vor längerer Zeit in Deutschland verboten.

AMNIOZENTESE (FRUCHTWASSERUNTERSUCHUNG)

Eine Amniozentese wird Schwangeren über 35 Jahren (Das Altersrisiko ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen liegt bei 1:380) und anderen so genannten Risikoschwangeren von den betreuenden Gynäkologen angeboten, manchmal auch aufgedrängt.

In der 16. bis 18. Schwangerschaftswoche wird unter Ultraschallkontrolle mit einer langen Hohlnadel durch die Bauchdecke in die Gebärmutter gestochen und die Nadel bis in die Fruchthöhle vorgeschoben.

Dann werden ca. 20 ml Fruchtwasser abgesaugt. In diesem Fruchtwasser gibt es kindliche Zellen, die dann angezüchtet werden, um die Chromosomen des Kindes darzustellen.

Es ist also mit dieser Methode möglich , Veränderungen an den kindlichen Chromosomen zu erkennen, auch überzählige Chromosomen, wie beim Down-Syndrom.

Risiko:
Durch die Nadel kann das Kind verletzt werden, größer jedoch ist das Risiko, dass durch die Punktion Wehen ausgelöst werden, oder es zu einem Blasensprung kommt.

Beides kann zur Fehlgeburt führen (Häufigkeit ca.1:100 bis 1:200, abhängig von der Erfahrung und Geschicklichkeit des Untersuchers.)

Die Amniozentese ist **keine** Garantie für ein nicht behindertes Kind, wie viele glauben, und es ist auch keine Therapie. Beim Vorliegen des Ergebnisses nach spätestens ein bis zwei Wochen, muss die Familie sich im Falle einer Chromosomenveränderung entscheiden, ob sie sich ein Leben mit einem eventuell behinderten Kind vorstellen kann, oder ob sie das Kind nicht wollen.

Im letzteren Fall wird dann über Tropfinfusion eine vorzeitige Geburt eingeleitet, bei der das Kind sterben soll.
Im schlimmsten Fall kann dies fehlschlagen, in dem Sinne, dass das Kind seine Abtreibung überlebt, wie es Tim aus Oldenburg ergangen ist.
(Siehe dazu http://www.Tim-lebt.de)

Die Entscheidung, was zu tun ist, ist schwierig, und jeder muss sie für sich individuell genau abwägen.

Weit über 90% der Frauen, die das Amniozentese-Ergebnis Trisomie 21 bekommen (und das ist die häufigste Veränderung) entscheiden sich für Abtreibung.

Es ist wichtig, sich vor der Untersuchung zu überlegen, was man in welchem Fall zu tun gedenkt – will man im Falle einer Chromosomenveränderung das Kind nicht töten, braucht man gar keine Amniozentese.

Immer öfter stellt sich die Frage für Familien, die schon ein Kind mit Down-Syndrom haben, und sich weitere Kinder wünschen.

Auch hier muss jeder für sich genau überlegen, was er möchte. Familien mit zwei oder mehr leiblichen Kindern mit Down-Syndrom sind sehr selten, meist handelt es sich um Pflege- oder Adoptivkinder.

Einzig bei der seltenen Translokalisationstrisomie gibt es einen Erbgang.
Normalerweise bleibt ein Kind mit Down-Syndrom aber das einzig betroffene in der Familie und jüngere Kinder beflügeln es mit seiner ausgeprägten Fähigkeit zur Nachahmung enorm in seiner Entwicklung.

PROBLEMFELD GENETISCHE FORSCHUNG

Die biomedizinischen Wissenschaften machen heute enorme Fortschritte und fast täglich kann man in der Zeitung von neuen Erkenntnissen bei der Entschlüsselung des genetischen Codes lesen (hier ist allerdings auch eine gewisse Vorsicht geboten, da hier auch ein gut zu beackerndes Feld für wissenschaftliche Karrieren und wirtschaftliche Interessen vorhanden ist).

Die Wissenschaft sagt heute, dass sie menschliche Eigenschaften, so auch manche Krankheiten, auf exakt definierten Genen auf bestimmten Chromosomen zuordnen kann.

So glaubt man beispielsweise, ein sogenanntes „Alzheimer Gen“ auf dem Chromosom 21 geortet zu haben.

Die Alzheimer Krankheit ist ein im höheren Lebensalter auftretender degenerativer Prozess im zentralen Nervensystem mit entsprechenden Folgen auf Psyche und geistige Leistungsfähigkeit.

Menschen mit Down-Syndrom erkranken häufiger und dies auch schon im jüngeren Lebensalter an Alzheimer als „Normalos”.

Ein weiteres Beispiel:

Eine genetische Lokalisation wird für die chronisch myeloische Leukämie, eine Blutkrebsform, angegeben.
Sie soll sich ebenfalls auf dem Chromosom 21 befinden.
Auch hier ist es so, dass Menschen mit Down-Syndrom statistisch häufiger daran erkranken, als genetisch Gesunde.

Es zeichnet sich in der Wissenschaft ab,

- dass die Verhältnisse komplizierter sind, als wir bisher angenommen haben
- dass es vielfältige Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen Genen auf den verschiedenen Chromosomen gibt.

Vom Verständnis der Sprache des genetischen Codes sind wir noch weit entfernt. Man kennt gerade die Buchstaben und vielleicht einzelne Worte, bestenfalls kurze Sätze. Inwieweit die Informationen auf den Genen aber auch miteinander und ineinander verwoben sind, darüber gibt es kaum Kenntnisse.

Eine gezielte Therapie des Down-Syndrom im Sinne einer Entfernung oder Blockierung des überzähligen Chromosoms ist nicht möglich.

Als ursächliche Therapie wird zur Zeit eine frühzeitige pränatale Diagnostik mit der Konsequenz einer vorzeitigen Beendigung der Schwangerschaft und gewolltem Versterben des Kindes gesehen.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

Michael.Hoehne@t-online.de

5. Aspekte der Förderung und Therapie

Tabelle 1: Bei Kindern mit Down Syndrom häufig vorkommende medizinische Komplikationen

Kardiopulmonale Komplikationen A. Angeborene Herzfehler -AV-Kanal -VSD -ASD -PDA - Fallot'sche Tetralogie B. Erworbene Herzerkrankungen - Mitralklappenprolaps C. Pulmonalarterienhypertonie *Atemwegskomplikationen* - Chronische Atemwegsobstruktion - Tonsillenhypertrophie und Adenoide - Laryngomalazie - Makroglossie/Mittelgesichtshypoplasie - Obstruktive Schlaf-Apnoen - Häufige Infektionen der oberen Luftwege - Lungenhypoplasie - Abnormale Lungengefäße	*Schilddrüsen-Dysfunktion* - Struma - Chronische lymphozytäre Thyreoiditis - Hyperthyreose - Hypothyreose: - Angeboren - Morphologische Wachstumsstörung der Schilddrüse - Autoimmun-Erkrankung - Resistenz der Trisomie 21-Zellen gegen Schilddrüsenhormone
Infektionen - Otitis media mit Erguss - Sinusitis - Bronchitis - Pneumonie	*Gastrointestinale Komplikationen* - Duodenalstenose/-atresie - Aganglionose (Hirschsprung'sche Erkrankung) - Gastroösophagialer Reflux/ Hiatushernie - Zöliakie
Orthopädische Komplikationen - Atlanto-axiale Instabilität - Hüftgelenksluxation - Pes planus - Patella-Instabilität - Skoliose - Epiphyseolysis	*Augenärztliche Komplikationen* - Strabismus - Nystagmus - Keratoconus - Katarakt - Brechungsfehler - Blepharitis/Konjunktivitis
Hämatologische Komplikationen - Leukämoide Reaktion des Neugeborenen - Leukämie - Myelofibrose	*Neurologisch/Psychiatrische* Komplikationen - Infantile Spasmen (BNS-Krämpfe) - Autismus - Alzheimersche Erkrankung, - Depression - Anorexie

Tabelle 2: Routine-Untersuchungen in der Neugeborenenperiode

Anamnese:	Erbrechen oder verzögerte Mekoniumentleerung? Muttermilchernährung/Stillen?
Untersuchungsbefunde:	Zyanose. Herzgeräusch, EKG, Echokardiogramm, Hüftgelenke, Katarakt, neonatale Otitis media
Laboruntersuchungen:	Chromosomenanalyse Schilddrüsenhormone (TSH, FT4) Blutbild (leukämoide Reaktion)
Empfehlungen:	Elterngruppe, Frühförderung

Tabelle 3: Routine-Untersuchungen im Alter von zwei bis zwölf Monaten

Anamnese:	Infektionen, besonders Otitis media, Verstopfung
Untersuchungen:	Allgemeine pädiatrische und neurologische Untersuchung Hüftgelenksuntersuchung Augenärztliche Untersuchung (Nystagmus, Strabismus, Konjunktivitis, Blepharitis) Erneute kardiologische Untersuchung (einschließlich Echokardiographie) Hirnstammaudiometrie
Empfehlungen:	Frühförderung, Entwicklungstest, Ernährungsberatung

Für die behandelnden Ärzte

Kinder mit DOWN-Syndrom

Aspekte der Förderung und Therapie in der heutigen Zeit

W. Storm

Wenn Eltern nach einer hoffnungsvollen Zeit der Erwartung auf ein gesundes Baby plötzlich mit der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom konfrontiert werden, bricht zunächst eine Welt zusammen, so dass der Augenblick der Geburt sich sehr schnell von einem Gefühl der Euphorie zu einer akuten Stresssituation umwandeln kann: Schock, Unglaube, Verzweiflung, Trauer und Zukunftsängste sind typische Reaktionen, die in den Stunden und Tagen nach der Geburt durchlebt werden. Wie Eltern eine derartige Krisensituation überwinden, hängt nicht nur von ihren früheren Erfahrungen oder ihren charakterlichen Eigenschaften ab, sondern wird in hohem Maße von der Art und Weise bestimmt, wie Ärzte, Schwestern und Hebammen der betroffenen Familie Unterstützung, Verständnis und Informationen gewähren und wie sie sich dem Kind gegenüber verhalten.

An sich einfache Fragestellungen wie: »Wer sollte beraten? Wann sollte über die Diagnose gesprochen werden? Wo sollte das Gespräch stattfinden? Was sollte eine Beratung zum Inhalt haben?«, spielen für Eltern eine bedeutende Rolle bei der Bewältigung ihrer Krisensituation.

Schäden, die hier durch Gedankenlosigkeit, Unwissenheit, Rücksichtslosigkeit, Bequemlichkeit, Überheblichkeit und fehlendes Einfühlungsvermögen der »aufklärenden« Umgebung gesetzt werden, können tief verwurzelt bleiben und dauernden Einfluss auf die Gestaltung des Familienlebens ausüben. Die schwierige Aufgabe der Beratung der Eltern über die Diagnose der »Behinderung Down-Syndrom« verlangt nicht nur Ein-

Tabelle 4:	Routine-Untersuchungen im Alter von einem Jahr bis zur Pubertät
Anamnese:	Entwicklungsfortschritte, Infektionen Augenkomplikationen, Ohrkomplikationen Verstopfung, Schlafstörungen
Untersuchungen:	Allgemeine pädiatrische und neurologische Wachstumskurven für Kinder mit Down-Syndrom HNO-Untersuchung einschließlich Hörprüfung Augenärztliche Untersuchung Orthopädische Untersuchung
Laboruntersuchungen:	Schilddrüsenhormone (TSH, FT4) Seitliche Röntgenaufnahmen der HWS (atlanto-axiale Instabilität) im Alter zwischen drei und vier Jahren Gliadin-Antikörper

fühlungsvermögen und Mitgefühl, sondern vor allem Wissen über moderne Möglichkeiten der Förderung und Behandlung bei diesem Krankheitsbild. Hierzu gilt es, »Fachleute« zu gewinnen, die aus beruflichen und/oder persönlichen Erfahrungen spezielle Kenntnisse nicht nur darüber erworben haben, wie Eltern in derartigen Situationen reagieren können, sondern auch in der Lage sind, durch qualifiziertes Fachwissen realistische Empfehlungen für die Zukunft weiterzugeben. Fehlendes Einfühlungsvermögen, aber auch mangelnde Kompetenz auf seilen vieler Ärzte in der Vergangenheit sollten daran erinnern, diese Beratung als nicht vorwiegend ärztliche Aufgabe anzusehen. Rat und Tat betroffener Eltern können hier oft Wunder wirken.

Welche Tatsachen können heute vermieden werden?
Obwohl es für das »Krankheitsbild Down-Syndrom« zur Zeit keine Heilung gibt, ist ein optimistischer, aber dennoch realistischer Standpunkt angemessen.

1. Es besteht die definitive Möglichkeit der Förderung in vielen Funktionsbereichen (Grobmotorik, Adaption, Kommunikation und Sozialverhalten). Kinder und Erwachsene mit Down Syndrom sind keineswegs – wie leider immer noch in vielen Schul- und Lehrbüchern oder Lexika herausgestellt – »Mongoloide Idioten«, sondern auch sie können selbstbewusst, mit allen menschlichen Schwächen und Stärken, ein erfülltes Leben in der Gemeinschaft führen. Hilfestellungen in der Bewältigung alltäglicher Probleme können heute in Form verschiedener Förderungsmöglichkeiten angeboten werden. Beschäftigungstherapie, krankengymnastische bzw. mundmotorische Übungen, sensorische Integration, Sprachanbahnung und Sprachtherapie sind u.a. in der Lage, ein Kind sein individuelles Entwicklungspotential erreichen zu lassen. Die eigene Erfahrung zeigt, dass Akzeptanz und liebevolles Eingebundensein in der Familie oft von größerer Bedeutung sind, als zahlreiche, aufgrund der »Behinderung« als notwendig angesehene, Therapien »reflektorisch« zu verordnen. Kein Kind mit Down-Syndrom ist das Spiegelbild aller anderen Kinder mit Down-Syndrom. sondern auch sie sind einzigartig in ihrer Persönlichkeit, mit individuellen Bedürfnissen, Entwicklungsverzögerungen und gesundheitlichen Problemen!

2. Wie auch bei gesunden Personen ist auch bei Kindern mit Down-Syndrom ein breites Entwicklungsspektrum und ein variables Ausmaß der Anpassung auch jenseits der Kindheit möglich.

3. Die Grenzen der Erziehbarkeit von Kindern mit Down-Syndrom sind zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht absehbar. Fähigkeiten, die z.B. vor 10 - 15 Jahren noch als illusorisch angesehen wurden (z.B. Lesen, Schreiben) gelten heute z.T. als selbstverständlich. Neue und erfolgversprechende Arbeitsbereiche werden in Angriff genommen. Die Förderung darf nicht nur die weitgehend etablierte Frühförderung beinhalten, sondern muss auch in späteren Jahrgängen bis hin zum Erwachsenenalter konsequent fortgeführt werden.

4. Förderung im pädagogischen Bereich und die Behandlung medizinischer Probleme stehen in einem gegenseitigen Abhängigkeitsverhältnis, d.h. zur vollen Ausschöpfung der Entwicklungsmöglichkeiten ist sowohl ein frühzeitiger Förderungsbeginn in allen Funktionsbereichen als auch eine uneingeschränkte Behandlung medizinischer Komplikationen notwendig. So wie sich die Frühförderung an den Entwicklungsschritten gesunder Kinder orientiert und ebenso, anhand des Vorsorgeuntersuchungsheftes medizinische

Tabelle 5:	Routineuntersuchungen in der Adoleszenz bis zum Erwachsenenalter (alle zwei Jahre)
Anamnese:	Entwicklungsfortschritte, Infektionen Symptome einer Hypothyreose, Krampfanfälle Sehverlust, Symptome der Demenz, Sexualität
Untersuchungen:	Allgemeine und neurologische Untersuchung Echokardiographie (Mitralklappenprolaps) Augenärztliche Untersuchung HNO-Untersuchung Orthopädische Kontrolluntersuchung
Laboruntersuchungen:	Schilddrüsenhormone (TSH, FT4, Autoantikörper)
Empfehlungen:	Zahnärztliche Untersuchung Überwachung der Kalorienzufuhr Körperliche Betätigung

Probleme schon im Vorfeld manifester Komplikationen erkannt werden sollen, sind zusätzliche, auf die Häufigkeit bestimmter Erkrankungen bezogene (Tabelle 1), Untersuchungsmöglichkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom notwendig (Tabelle 2-5). Hierdurch wird die Erfahrung individueller Eigenarten auch im Bereich gesundheitlicher Probleme bestätigt, so dass stereotype Vorurteile der Vergangenheit abgebaut werden. Obstipation muss z.B. nicht als ein für Kinder mit Down-Syndrom spezifisches Symptom hingenommen werden, sondern sollte – wie bei anderen Patienten auch – medizinisch abgeklärt und entsprechend behandelt werden.
Wann immer aber die Rede vom Kind ist, sollten Berater und Eltern sich bemühen, negative Ausdrucksweisen zu vermeiden. Beide Seiten sollten von Down-Syndrom und nicht von Mongolismus reden.
Es ist die historische Etikettierung dieser Kindern als »mongoloid«, die in der Vergangenheit zu ausschließlich negativen Auswirkungen in u.a. sozialer, emotionaler und kognitiver Hinsicht geführt hat. Diese negative Etikettierung war ein äußerst wirksamer »Motor« für die Entstehung gleichförmiger Anschauungen und Reaktionen, die sich Wege in den Familien und in der Gesellschaft gebahnt haben, um so letztlich zur Absonderung und Isolierung zu führen.

Dieses einmal entstandene Etikett diente als Orientierungshilfe, aus der die Gesellschaft ihre Verhaltensweisen, Vorstellungen und Erwartungen dieser nicht integrierten Gruppe gegenüber rekrutierte. Wenn Kinder mit Down-Syndrom geboren werden und später u.a. im Kindergarten oder in der Schule weiteren Einlass in die Gesellschaft finden wollen, werden sie von einer Umwelt, die diese negative Etikettierung übernommen hat, in einer Art und Weise behandelt, dass sie den vorgegebenen Status, den ihnen die Gesellschaft auferlegt hat, akzeptieren müssen.

Unrealistische Assoziationen, die mit althergebrachten Begriffen einhergehen, sind tief im Sprachgebrauch der Gesellschaft verwurzelt und deswegen schwer anzugehen. Hier kann die vorbildhafte Wirkung der Eltern dazu beitragen, ihrer Umwelt und damit der Gesellschaft klar zu machen, dass es sich bei einem Kind mit Down-Syndrom nicht vorwiegend um einen Patienten handelt, sondern dass es in erster Linie – wie andere Geschwisterkinder – ein vollwertiges Mitglied der Familie ist, das ebenso Liebe, Zuwendung und Geborgenheit braucht – und gibt.

Es ist schon lange überfällig, dass sich die zur Zeit übliche »humangenetisch-geburtshilfliche Aufklärung« in der Pränatalzeit mehr auch dieser Aspekte annimmt, so dass Kinder mit Down-Syndrom nicht ausschließlich als »Paradepferde« vorgeburtlicher Diagnostik mit möglichst anzustrebendem Schwangerschaftsabbruch herhatten müssen.

Anschrift des Verfassers:
Dr. med. W. Storm
Kinderklinik St. Vincenz Krankenhaus, Husener Straße 81,
33098 Paderborn,
Telefon 0 52 51 / 86 - 40

Entnommen mit freundlicher Genehmigung
von Verfasser und der
MEDIA-A-DERM Verlagsgesellschaft,
aus: **hautnah pädiatrie 4/91,** Seite 24 - 27

Über die Arbeitsweise eines Kinderzentrums:

Kinderzentrum Bremen

Sozialpädiatrisches Institut /Ambulanz für Kinderneurologie und Entwicklungsförderung

Das Sozialpädiatrische Institut Bremen (das Kinderzentrum liegt auf dem Gelände des Zentralkrankenhauses St. Jürgen-Straße in Bremen, in der Nähe des Weserstadions) besteht seit Juli 1978.

Es betreut ambulant Kinder und Jugendliche mit verschiedensten Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderungen. Es unterstützt und ergänzt die Behandlung durch niedergelassene Ärzte und Therapeuten, Krankenhäuser und Fördereinrichtungen.

Mit seinen vielseitigen Angeboten ist es Anlaufstelle für viele Eltern, deren Kinder Entwicklungsauffälligkeiten oder Entwicklungsstörungen haben.

Die Kinder werden hier ausschließlich ambulant betreut. Diese Betreuung ist vom frühesten Säuglingsalter bis zur Berufsfindung möglich.

Die Anmeldung erfolgt meist durch die Eltern, kann aber auch durch den Kinderarzt, den Kindergarten, der Schule usw. erfolgen.

Nach der Anmeldung bekommen die Eltern des Kindes einen Fragebogen zugeschickt. Dieser muss dann ausgefüllt und vom Hausarzt abgestempelt werden. Nach Eingang des ausgefüllten Fragebogens im Kinderzentrum erfolgt die Terminierung, wobei bei größeren Kindern mit einer längeren Wartezeit zu rechnen ist. Wichtig ist, dass zu den Terminen eine gültige Überweisung vom Kinderarzt mitgebracht wird.

Inhaltliche Schwerpunkte der Betreuung sind **Diagnostik, Beratung** und **Therapie** von Kindern mit Bewegungsstörungen, Stoffwechselerkrankungen des Nervensystems, Epilepsien, Entwicklungsverzögerungen und Teilleistungsstörungen, Schulleistungs- und Verhaltensproblemen, sofern der niedergelassene Arzt die Untersuchung im Sozialpädiatrischen Institut für erforderlich hält. Kinderpsychiatrische Erkrankungen können im Kinderzentrum nicht behandelt werden.

Die **Diagnostik** erfolgt durch Kinderärzte, Psychologen und Therapeuten mit besonderer kinderneurologischer und sozialmedizinischer Erfahrung. Dabei besteht eine enge Teamarbeit zwischen allen Berufsgruppen. Prinzipiell stehen alle technischen Untersuchungsmöglichkeiten des Zentralkrankenhauses St. Jürgen-Straße sowie die diagnostischen Möglichkeiten der übrigen regionalen Kliniken zur Verfügung. Bei Bedarf werden auch niedergelassene Fachärzte zur Beratung herbeigezogen.

Therapeutische Angebote in allen wichtigen Entwicklungsbereichen sowie Hilfen bei der sozialen Eingliederung können abhängig von der individuellen Bedürfnislage von Eltern und Kind vermittelt werden. Sie werden insbesondere für Kinder angeboten, die sonst keinen Therapieplatz im ambulanten Bereich finden oder die besondere Therapieformen benötigen, die in dieser Form nur im Kinderzentrum angeboten werden.

Die **Beratung** von Eltern, Erziehern und Therapeuten soll dem Umgang und der Förderung im häuslichen Alltag, der

Empfohlene Vorsorgeuntersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom

(Übersichtliche Aufstellung für Ihren Arzt)

1. Neugeborenenperiode

- Herzschall, EKG (Herzfehler)
- Ultraschalluntersuchungen von Nieren, Hüfte, Darm, Schädel (Fehlbildungen)
- Blutuntersuchungen (Blutbild z. A. Leukämoide Reaktion, Schilddrüsenhormone,
- Chromosomenanalyse
- Augenärztliche Untersuchung (Katarakt)

2. Säuglingsalter

- allgemeine Vorsorgeuntersuchungen, Entwicklungsneurologie
- Augenarzt (Nystagmus, Schielen, Bindehaut-, entzündungen, Lidentzündungen)
- HNO bzw. Pädaudiologe --- > BERA (Hörstörung)
- 2. kardiologische Untersuchung (kleinere Herzfehler)
- Ultraschall Hüftgelenke (mindestens noch einmal, „Reifungsverzögerung“)
- Impfungen!

3. Kindesalter bis Pubertät

- Allgemeine Vorsorgeuntersuchungen, Entwicklungsneurologie
- Kontrolle der Wachstumsentwicklung
- HNO-Untersuchungen einschließlich Hörtest (Polypen, Mittelohrentzündungen und -ergüsse), mindestens einmal jährlich
- Augenärztliche Untersuchung (s.o.), mindestens einmal jährlich
- Schilddrüsentest (Blut, erworbene Schilddrüsen-unterfunktion)
- Zahnärztliche bzw. kieferorthopädische Untersuchung (Karies, Kieferfehlentwicklung)
- ggf. Orthopäde (Knie, Hüfte, Wirbelsäule, Füße; Röntgen der Halswirbelsäule?)

4. Jugendlichen- und Erwachsenenalter

- Allgemeine und neurologische Untersuchung
- Kardiologe (erworbene Herzfehler)
- Augenarzt (alle 2 Jahre)
- HNO - Arzt (alle 2 Jahre)
- Orthopäde (alle 2 Jahre)
- Schilddrüsentest (alle 2 Jahre)
- Zahnarzt (halbjährlich)

Wir bedanken uns bei Dr. Mehl vom Sozialpädiatrischen Institut Bremen für diese Aufstellung!

Intensivierung und Konkretisierung von Therapieinhalten sowie der pädagogischen, lebenspraktischen und psychosozialen Entwicklung des Kindes dienen.

Seit 1993 ist die Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom ein inhaltlicher Schwerpunkt der Arbeit des Kinderzentrums geworden. Bis März 1999 sind ca. 120 Kinder mit DS vorgestellt worden, ca. 80% davon in entwicklungsbegleitender Wiederkehrbetreuung.

Diese Kinder werden, abhängig von Alter und Fragestellung, ein- bis mehrmals pro Jahr untersucht und Eltern und Therapeuten beraten.

Bei Bedarf erfolgt eine Therapieanleitung z.B. in der Logopädie oder Krankengymnastik vor allem zur Sprachanbahnung und funktionellen Mundtherapie, vorzugsweise nach der Behandlungsmethode von Dr. Castillo Morales. Falls sinnvoll, können die Kinder auch im Rahmen der einmal monatlich stattfindenden Mundsprechstunde von einer Kieferorthopädin und einem Kieferchirurgen angeschaut werden. Auch kieferorthopädische Hilfsmittel wie Mundplatten oder Mundvorhofplatten können angepasst werden.

Bei Rückfragen erhalten Sie Auskunft unter der Telefonnummer 0 421 / 4 97 50-23 und 24.
Die Kinder und Familien mit Down-Syndrom betreut Herr Dr. Mehl.

Die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Mit ***Mimik*** *ist* es möglich, unterschiedliche Gefühle, wie Freude, Ärger, Wut aber auch Zustimmung, Ablehnung oder Überraschung auszudrücken und zwar unabhängig oder begleitend zur Sprache. Einige Formen des Gesichtsausdrucks sind angeboren, z.B. das Lächeln, andere werden erst durch Nachahmung gelernt. Aufgrund von Erfahrung wird mimischer Ausdruck interpretiert und meistens auch richtig verstanden. Oft erfolgen mimische Reaktionen nicht bewusst.
Mit ***Gestik*** werden vorwiegend Hand- und Armbewegungen bezeichnet, oft verbunden mit einer entsprechenden Ausdruckshaltung des gesamten Körpers. Sie werden meistens sprachbegleitend eingesetzt und betonen oder unterstreichen die verbalen Aussagen. Wie intensiv Gestik benutzt wird ist stark abhängig vom individuellen Temperament sowie von kulturellen Gepflogenheiten.

Mimik und Gestik sind als Ausdrucksverhalten immer kontextabhängig und müssen vom Gesprächspartner verstanden und interpretiert werden. Gerade bei behinderungsspezifischen Beeinträchtigungen kann eine solche Interpretation jedoch oft erheblich erschwert sein.

Etta Wilken bezeichnet mit GuK ein System, das insbesondere jüngeren Kindern den Zugang zur gesprochenen Sprache erleichtern soll. Dabei werden nicht alle gesprochenen Wörter und vor allem nicht alle grammatischen Strukturen (Fälle und Mehrzahlbildungen) gebärdet, sondern nur die bedeutungstragenden Wörter. Die inhaltliche Erschließung von Mitteilungen wird dadurch erleichtert und die Visualisierung durch die Gebärden ermöglicht dem Kind ein besseres Verstehen.
(Vgl. Etta Wilken, Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, 2000, S. 118 f.
Bezugsmöglichkeiten, s. Seite)

6. Ein paar rechtliche Tipps

Schwerbehindertenausweis

Es ist sehr wichtig, möglichst schnell nach der Geburt einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Dies ist bei Kindern mit Down-Syndrom ohne weiteres möglich, da die Schwere der Behinderung durch die Chromosomenanalyse leicht nachgewiesen werden kann, so dass das Versorgungsamt in der Lage ist, den Ausweis relativ schnell auszustellen.

Wichtig:
Der Ausweis soll die Merkmale „B" und „H" enthalten, der Grad der Behinderung (GdB) lag früher bei Down-Syndrom immer bei 100 %, jetzt wollen die Versorgungsämter nach der Geburt nur noch 50 bis 80 % anerkennen:

Die bisher einheitliche Handhabung, die bei Säuglingen und Kindern mit Down-Syndrom einen Grad der Behinderung (GdB) von 100 % und das Vorliegen von Hilflosigkeit (Merkmal „H") annahm, wurde zwischenzeitlich ohne Beteiligung der betroffenen Verbände und ohne nähere Diskussion geändert. Die Sektion Versorgungsmedizin des ärztlichen Sachverständigenbeirats beim Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung hat in einer Sitzung festgestellt, dass aufgrund der medizinischen und heilpädagogischen Fortschritte es nicht mehr gerechtfertigt sei, bei fast allen Kindern mit Trisomie 21 einen GdB von 100 % anzunehmen. Im Säuglingsalter sei eine differenzierte gutachterliche Beurteilung allerdings noch nicht möglich, hier könne nur allgemein angenommen werden, dass eine Schwerbehinderung und damit ein GdB von 50 % vorliege. Zur Frage des Vorliegens der Hilflosigkeit sei im Einzelfall zu prüfen, ob im Rahmen der wegen der Behinderung durchgeführten Frühförderung Hilfen in einem Ausmaß notwendig seien, die den Umfang der Hilfsbedürftigkeit bei gesunden gleichaltrigen Kindern überschreiten.

Die Umsetzung dieses Beschlusses führt dazu, dass Versorgungsämter immer mehr dazu übergegangen sind, bei Säuglingen mit Down-Syndrom nur noch ein GdB von 50 % anzuerkennen und das Vorliegen von Hilflosigkeit zu verneinen. Betroffene Eltern sollten sich überlegen, gegen die entsprechenden Bescheide Widerspruch einzulegen und in der Begründung auf die Besonderheiten im Einzelfall hinzuweisen und zu verdeutlichen, in welchem Maße die Betreuungsnotwendigkeit des behinderten Kindes von der eines nichtbehinderten Kindes abweicht.
Dies kann sein:

- Erheblich mehr Aufwand in Pflege und Betreuung durch erhöhte Wachsamkeit wegen möglichen „Fehlverhaltens" des Kindes.

- Erschwerte Haushaltsführung (Ernährung, größerer Wäscheaufwand), vermehrter Zeitaufwand durch notwendige medizinische Untersuchungen und Therapien.

- Unbedingt wichtig ist das „H", es bringt einen Steuerfreibetrag von 3 700 € im Jahr, das „B" bedeutet, eine Begleitperson fährt kostenlos bei Bahn und Bus mit, das behinderte Kind unentgeltlich im Nahverkehr.

Welche Vorteile hat denn nun der Ausweis?

Das Wichtigste ist das „**H**" im Ausweis, es bedeutet „hilflos"; aufgrund dieser Feststellung gewährt das Finanzamt einen jährlichen **Steuerfreibetrag** von 3 700 € ab dem Jahr der Geburt**.**

Das „**B**" im Ausweis gibt an, dass ständige Begleitung nötig ist, diese Begleitperson fährt im öffentlichen Nahverkehr und bei der Bundesbahn kostenlos, bis zum 6. Lebensjahr fährt auch das Kind frei, danach muss es den tarifmäßigen Beitrag zahlen. In Verkehrsverbünden wie z.B. dem VBN fahren das Kind und die Begleitperson generell kostenlos.

Es ist möglich, für die „Pflege" einen Pauschbetrag von 924 € geltend zu machen, bei einer Hilfe im Haushalt kann nochmals ein Pauschbetrag von bis zu 924 € beantragt werden, wenn für diese beschäftigte Person auch Steuern und Sozialabgaben abgeführt werden.

Auch beim Fliegen innerhalb Deutschlands ist die Begleitperson frei.
Weiter wird im Ausweis ein „G" oder „aG" eingetragen, das bedeutet:

G = Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich eingeschränkt;
aG = außergewöhnlich gehbehindert.

Einige private Unternehmen gewähren Begleitpersonen von Behinderten, die ein „B" im Ausweis haben, freien Eintritt.

Außergewöhnliche Belastungen

- **Kraftfahrzeugkosten für Privatfahrten:**
  Sie können die Kraftfahrzeugkosten in Höhe von z. Zt. –,30 € für 3000 km = 900 €/Jahr als außergewöhnliche Belastung absetzen.
  Bei einem „H" im Ausweise können bis zu 15 000 km für behinderungsbedingte Fahrten, Erholungs-, Freizeit- und Besuchsfahrten geltend gemacht werden, dann muss aber eine Aufstellung der Fahrten eingereicht werden.

- **Krankheitskosten:**
  Soweit sie nicht von Versicherungen oder dritter Seite getragen werden: Zu den absetzbaren Kosten gehören auch Kosten für sogenannte Außenseitermethoden, soweit sie durch einen Arzt oder zugelassenen Heilpraktiker verordnet wurden und vor der Behandlung ein Amtsarzt bestätigt, dass die Behandlung bei dieser Erkrankung oder Behinderung angebracht sein kann. Laufende und typische, durch die Behinderung verursachte Krankheiten sind jedoch mit dem Pauschbetrag

7. Wichtige Adressen

Kinderzentren

Sozialpädiatrisches Zentrum Bremen
St.-Jürgen-Straße 1, 28205 Bremen
Telefon 0 421 / 497 - 50 - 23 und 24

Sozialpädiatrisches Zentrum Hannover
Janusz-Korczak-Allee 8, 30173 Hannover
Telefon 0 511 / 81 15 - 0, Fax 81 15 - 701

Kinderklinik, St. Vincenz Krankenhaus
Dr. med. W. Storm
Husener Straße 81, 33098 Paderborn
Telefon 0 52 51 / 86 - 40

Werner-Otto-Institut
Bodelschwinghstraße 23, 22337 Hamburg
Telefon 040 / 50 77 02

Dr. Rainer Gabriel,
Gaußstraße 2, 21335 Lüneburg
Telefon 0 41 31 / 4 43 45

Dr. Christel Manske
, 2 Hamburg
Telefon 040 - 4911051 Fax

Landesbildungszentrum für Hörgeschädigte
Silberfundstraße 23, 31141 Hildesheim
Telefon 0 51 21 / 8 01 - 0

Vereine

Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.
Eifgenweg 1a, 51061 Köln
Telefon 0 221 / 6 00 20 30 Fax 600 23 61
Http://Down-Syndrom-Netzwerk.de
E-Mail: Info@Down-Syndrom-Netzwerk.de

Down-Kind e.V.,
Brodersenstraße 69, 81929 München
Telefon 0 89 / 93 47 46 Fax 93 93 13 06
http://Down-Kind.de
E-Mail: Info@Down-Kind.de

EDSA Deutschland e.V.
Eifgenweg 1a, 51061 Köln
Telefon 0 221 / 6 00 20 30 Fax 6 00 23 61
htpp://Edsa-Deutschland.de
E-Mail: Info@Edsa-Deutschland.de

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. (Bielefeld)
Gadderbaumer Str. 12, 33647 Bielefeld
Telefon 0 521 / 44 29 98, Fax 94 29 04
http://Down-Syndrom.org
E-Mail: Ak@Down-Syndrom.org

Kids Hamburg e.V.
Monetastraße 3, 20146 Hamburg
Telefon 0 40 / 38 61 67 80 Fax 38 61 67 81
http://www.KidsHamburg.de
E-Mail: Info@KidsHamburg.de

Würzburg

Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.
Hammerhöhe 3, 91207 Lauf a.d. Pegnitz **(DSInfoCenter)**
Telefon 0 91 23 / 98 21 21, Fax 98 21 22
http://www.ds-infocenter.de
E-Mail: DS.InfoCenter@t-online.de

Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG)
Gemeinsam leben– Gemeinsam lernen e.V.
Stülerstraße 2, 10787 Berlin
Telefon 0 30 / 2 62 68 32
Http://Gemeinsamleben-Gemeinsamlernen.de

HERZKIND e.V.
38102 Braunschweig, Husarenstraße 70
Telefon 0 531 / 2 20 66 - 0 Fax 2 20 66 - 66
Http://www.Herzkind.de
E-Mail: Info@Herzkind.de

CARA
Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik e.V.
Große Johannisstraße 110, 28199 Bremen
Telefon 0 421 / 59 11 54
E-Mail: Cara-ev@t-online.de

Tagungen

Tagungen mit Eltern und Geschwistern:
Marlies Winkelheide
Moorender Straße 6, 28865 Lilienthal
Telefon/Fax 0 42 08 / 10 40
http://Geschwisterkinder.de
E-Mail: Winkelheide@Geschwisterkinder.de

Bundesvereinigung LEBENSHILFE e.V.
Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Telefon 0 64 21 / 4 91- 0, Fax 491 - 167
Http://www.Lebenshilfe.de
E-Mail: Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de

- **Finanzielle Hilfen**
  Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte
  Brehmstraße 5 -7, 40239 Düsseldorf
  0 211 / 6 40 04 - 0, Fax 61 39 72
  http://www.bvkm.de
  (normalen frankierten A6-Rückumschlag beifügen)

<table>
<tr><th colspan="5">Ein Kind mit Down-Syndrom ist geboren oder unterwegs – das können Sie tun:</th></tr>
<tr><td colspan="3"></td><td>Allgemeine Angebote für Mutter/Vater – Kind in der Nähe aufsuchen
Babyturnen, Babyschwimmen
Krabbel- oder Spielgruppen . . .</td><td>Spezielle Angebote für Kinder mit Down-Syndrom wahrnehmen
Kontakt zu einem Kinderzentrum herstellen
Krankengymnastik, Frühförderung in die Wege leiten . . .</td></tr>
<tr><td colspan="3">Informationen über das Down-Syndrom suchen</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>Aus dem Internet</td><td></td><td>Über Kontakte</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td></td><td>Aus Büchern, Zeitschriften</td><td rowspan="2"></td><td colspan="2">Zu anderen Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben
Adressen in Ihrer Nähe finden Sie hier:
Kontakt.Down-Syndrom-Netzwerk.de</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Down-Syndrom.de
Mailingliste DS
Down-Syndrom-Netzwerk.de
Down-Syndrom.org
DS-Infocenter
Internetseiten von
Vereinen
Selbsthilfegruppen
Einzelpersonen</td><td rowspan="2"></td><td colspan="2">Seminare und Vorträge</td></tr>
<tr><td>Örtliche Selbsthilfe-Gruppe</td><td>In der örtlichen Nähe,
zum Beispiel Arbeitskreis Down-Syndrom Kirchlinteln, Hannover,
KIDS Hamburg,
örtliche Träger wie zum Beispiel Frühförderung oder Lebenshilfe, . . .</td><td>In der Lebenshilfe Marburg
Alle drei Jahre findet die Fachtagung Down-Syndrom statt, organisiert vom Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.</td></tr>
</table>

9. Zeugnisse von Kindern mit Down-Syndrom

TOBIAS - SCHULE BREMEN

DIESES ***ZEUGNIS*** WIRD
NADINE LIEBETRUTH

2. Schuljahr

GEBOREN AM 11.12.89
FÜR DIE KLASSE 2 IM SCHULJAHR 1998/99 GEGEBEN.

Zeugnisspruch

Die Sonne scheint, ein Bienlein kommt,
von Blüt' zu Blüt' geflogen.
Mit Fleiß holt es sich den Honig raus
und reiche Beute trägt's nach Haus.

So winkt auch mir ein reicher Lohn,
wenn emsig ich mich rege,
und immer fleißig fort und fort
mit Kraft zum Lichte strebe.

UNTERRICHT DES KLASSENLEHRERS

Nadine hat im vergangenen Schuljahr eine positive Entwicklung durchgemacht. Sie ist aufmerksamer und geworden und kann dem Unterrichtsgespräch besser folgen. Wenn wir am Morgen singen oder sprechen, macht Nadine jetzt lautstark mit. Bei Sprachübungen kann sie häufig den Laut, der geübt werden soll, am besten von der Klasse aussprechen. Dennoch ist ihre Sprache kaum verständlich, wenn sie spontan etwas äußert. Bei Bewegungsübungen ist Nadine sehr engagiert dabei und macht kontinuierliche Fortschritte.
Mit großem Eifer hat Nadine in der Rechenepoche mit gearbeitet. Es gelingt ihr mühelos, Zahlen im Bereich bis 10 zu schreiben und zu benennen und Rechenaufgaben von der Tafel abzuschreiben. Langsam wird sie sicherer im Erfassen von verschiedenen Mengen und löst einfache Aufgaben relativ selbständig.
Auch in der Schriftsprache hat Nadine gut mitgearbeitet und deutliche Fortschritte gemacht. Sie erkennt sicher alle großen und kleinen Druckbuchstaben und macht beim Abschreiben von der Tafel nur noch wenige Fehler. Es gelingt ihr verhältnismäßig gut, Laute zu Silben zusammenzuziehen und erste Wörter zu lesen.
Sehr viel Freude hat Nadine am Formenzeichnen. Sie erfaßt die Formen jetzt besser und lernt mehr und mehr den Stift bewußter zu führen. Eine große Hilfe war ihr das Laufen der Formen auf dem Boden und das Nachfahren an der Tafel. Das Prinzip der Spiegelformen hat sie nach einigem Üben verstanden. Die Ausführung von etwas schwierigeren Formen muß noch geübt werden.
Für das nächste Schuljahr wünscht man sich von Nadine, dass Freude und Eifer bei der Arbeit anhalten und dass ihr Wille und Mut sich verbal zu äußern größer werden.

UNTERRICHT DER FACHLEHRER

ENGLISCH:
Nadine hat viel Freude am Englischunterricht. Es ist erstaunlich, wie gut sie manche Wörter aussprechen kann. Bei Spielen wünschte man sich manchmal mehr Mut, ein Wort oder eine Redensart zu gebrauchen.

MUSIK:
Nadine hat im Flöten große Fortschritte gemacht, sie kann einfache Lieder recht gut mitflöten. Nadine traut sich alleine vor der Klasse zu singen, wobei ihr Bemühen, den richtigen Ton zu treffen, deutlich erkennbar ist.

EURYTHMIE:
Munter und lebendig nahm Nadine am Eurythmie-Unterricht teil und nicht immer fand sie die innere Ruhe, um in die jeweiligen Bilder und Stimmungen der Texte einzutauchen zu können. Rhythmische Geschicklichkeitsübungen griff sie gerne und flink auf. Die Armgebärden konnte Nadine recht gut nachahmen und oft war sie um eine schöne Gestaltung derselben bemüht.

TURNEN/GYMNASTIK:

Nadine hat in diesem Schuljahr am Spielturnen teilgenommen.

HANDARBEIT:
Nadine hat in diesem Schuljahr sehr schön ins Handarbeiten hineingefunden. Voller Stolz hielt sie ihren Flötenbeutel und ihren Ball *(Anmerkung: beides selbstgestrickt)* in den Händen und benutzt beides mit Freude. Das Häkeln ergriff sie mit Eifer und wird es sicher bald können.

RELIGIONSUNTERRICHT:
Nadine hat am freien christlichen Religionsunterricht teilgenommen.

Bremen 21. Juli 1999

TOBIAS - SCHULE BREMEN

ZEUGNIS

FÜR Nadine Liebetruth

8. Schuljahr

GEBOREN AM 11.12.89

FÜR DIE KLASSE 8 IM SCHULJAHR 2004/05

UNTERRICHT DES KLASSENLEHRERS

Still und zurückgezogen, aber aufmerksam und stets bereit etwas zu lernen, war Nadine beim Unterricht dabei. Sie spricht noch immer sehr wenig, und es ist schwer, sie ins Unterrichtsgespräch einzubeziehen. Auch für das Verhältnis zu ihren Klassenkameraden wäre es wichtig, wenn sie sich mehr äußern würde.
Wenn Nadine liest, versteht man jedes Wort. Hier hat sie deutliche Fortschritte gemacht. Das Schreiben geht sehr langsam und die Diktate, die sie bewältigt, bestehen nur aus wenigen Worten.
Im Rechnen benötigt sie einen Abakus, um Aufgaben im Bereich bis 100 zu lösen. Sie brauchte viel Unterstützung und man musste öfter das Schema der Aufgaben wieder erklären. Auch wenn sie Schwierigkeiten hatte, meldetet sie sich nie und forderte Hilfe, sondern war weiter freudig und eifrig bei der Arbeit.
Nadine hat in der Geschichtsepoche durch Erzählungen über Mönche, Bauern und Ritter einen Eindruck vom Leben im Mittelalter bekommen. Die Hintergründe des Kampfes zwischen Kaiser und Papst um die Vorherrschaft in Europa konnte sie nur zum Teil nachvollziehen.
Das Lesen der Karte von Europa und die Interpretation von Karten über das Klima und Vegetation waren Gegenstand der Erdkundeepoche. Nadine brauchte viel Hilfe, um sich auf der Landkarte zu orientieren, um die wichtigsten Flüsse und Städte benennen zu können.
Die Tierkundeepoche hatte die Lebensweisen von Schlangen, Reptilien und Fischen zum Gegenstand. Hier war es für Nadine leichter, dem Gang der Epoche zu folgen und sich über anschauliche Erzählungen und Bilder das Wesentliche anzueignen.
Viele praktische Versuche wurden in der Physikepoche mit Hebel und Flaschenzug gemacht. So konnte Nadine am eigenen Leib erleben, welche Kräfte hier wirken.
Sehr wichtig war für Nadine unser Klassenspiel. Stets freudig und bereitwillig nahm sie an den Vorübungen teil und zeigte, dass sie durchaus in der Lage ist, etwas pantomimisch darzustellen oder eine Szene zu improvisieren.
Mit grenzenloser Geduld und großer Aufmerksamkeit nahm sie an den Proben teil. Sie wusste sofort, wann sie dran war und nahm Anregungen sehr schnell auf. Am Ende konnte sie ihre Rolle gut ausfüllen.

UNTERRICHT DER FACHLEHRER

Eurythmie
Nadine arbeitet bemüht und konzentriert im Unterricht mit. Sie erübte sich die Raumformen schnell und konnte sich so nach kurzer Zeit immer richtig und schön darin bewegen. Auch bei der Bildung der Gebärden übte sie ausdauernd mit und konnte diese, nach dem Übprozess, recht eigenständig und schön ausführen.

Musik
Unermüdlicher Fleiß, Freude und liebevolle Hingabe kennzeichnen Nadines Mitarbeit im Orchester und beim Klassenmusizieren. So meisterte sie bereits mittelschwere Partien und glänzte beim Orchesterkonzert mit einem schönen Solo.

Turnen
In dem Jahr wurden folgende Hauptthemen im Unterricht angelegt: in der Gymnastik der Fall in den Raum und seine Überwindung; im Turnen der Handstandüberschlag; in der Leichtathletik das Kugelstoßen; im Spiel korbballartige Spiele. Nadine nahm gerne und tatkräftig am Unterricht teil. Ihre Arbeit war ruhig und harmonisch. Sie lernte mit Hilfe alle Übungen gut. Dabei zeigte sie sich weiter mutig und geschickt.

Englisch
Wir übten in diesem Jahr viele Redewendungen und versuchten, kleine, englische Dialoge zu sprechen. Nadine hatte viele Freude daran, braucht aber noch viel Unterstützung. Man wünschte sich mehr mündliche Mitarbeit.

Religion
Nadine hat am freien christlichen Religionsunterricht teilgenommen.

Handarbeit
Im Mittelpunkt des Handarbeitsunterrichts stand das Nähen an der Maschine. Nadine zeigte sich beim Zuschneiden, Heften und Nähen einer Schürze als eine geschickte Schülerin, die gewissenhaft und ausdauernd ihre Arbeiten erledigte. Im zweiten Halbjahr nähte sie eine Tasche, deren Stoff sie selbst aussuchen konnte. In der Regel genügten kleine Anleitungen, damit sie eigenständig arbeiten konnte.

Werken
Nadine erlernte in diesem Schuljahr geschickt mit Hohleisen und Klöpfel umzugehen. Dabei war es sehr erfreulich zu erleben, dass mit viel Verständnis und Umsicht die Arbeit an ihrem Werkstück ausführte, so dass sie eigenständig ihre Schale gestalten konnte. Viele Unterstützung benötigte Nadine noch bei der Durchführung der Feinarbeiten. Nadine kann auf ein sehr erfolgreiches Werkjahr zurückblicken.

Gartenbau

In ihrer stillen und immer freundlichen Art war Nadine zu allen Arbeiten bereit. Mit Hingabe und Ausdauer pflückte sie Blüten, topfte Kräuter und jätete Unkraut. Wenn die Arbeiten sich wiederholten und für sie überschaubarer waren, zeigte Nadine sich als recht geschickt und war absolut zuverlässig.

Bremen, 13. 7. 2005

TOBIAS - SCHULE BREMEN

ZEUGNIS

FÜR Alexander Höhn

8. Schuljahr

GEBOREN AM 7. DEZEMBER 1988

FÜR DIE KLASSE 8 IM SCHULJAHR 2003/04

UNTERRICHT DES KLASSENLEHRERS

Im Mittelpunkt der 8. Klasse stand das Klassenspiel „ Ronja Räubertochter“, das uns in vielfältiger Weise beschäftigte. Zunächst galt es in der Deutschepoche das Stück mit verteilten Rollen zu lesen, mündlich nachzuerzählen und als Inhaltsangabe schriftlich wiederzugeben. Alex hatte Freude am Lesen, die schriftlichen Arbeiten erledigte er zu Hause mit Hilfe der Eltern. Seine Ergebnisse trug er uns gerne vor. In dieser Weise erledigte er alle Textarbeit. Alex hatte sich für die Rolle des Räuberhauptmanns Borka entschieden. Mit großem Eifer machte er sich daran, seine Rolle zu lernen und zeigte während der Probenarbeit eine ungemeine Spielfreude. Lebendig und überzeugend konnte er seine Figur bei den Aufführungen darstellen, eine wirklich bemerkenswerte Leistung. Auch hinter den Kulissen war er stets präsent und half seinen Mitspielern. Alexander hatte nach wie vor Freude am Rechnen. Er konnte seinen Zahlenraum Bis 40 erweitern und selbstständig Additions- und Subtraktionsaufgaben mit dem Rechenrahmen lösen. In der Physikepoche beschäftigten wir uns mit der Mechanik: Hebel, schiefe Ebene, Rollen und den daraus entwickelten einfachen Maschinen. Alexander verfolgte die Versuche mit Interesse und konnte die physikalischen Gesetze am eigenen Leibe auf der selbstgebauten Wippe und am Flaschenzug, mit dessen Hilfe er sich eigenhändig in die Höhe befördern konnte, erleben.
In der Menschenkunde wurde der Bewegungsapparat besprochen.

Alex konnte einzelne Muskeln und Knochen benennen und die Bewegungsabläufe am eigenen Körper nachvollziehen. Am liebsten malte er die Muskeln und Knochen in seinem Heft. In der Geschichte beschäftigten wir uns mit den Lebensumständen der Bauern, Ritter und Mönche im Mittelalter und dem Wandel, den die Gründung der freien Städte und Handwerksstände mit sich brachten. Wir warfen auch einen Blick auf die Zeit der Entdeckungen und auf die damit verbundene Veränderung der Weltsicht der Menschen. Alex konnte die Zusammenhänge nicht richtig erfassen, dafür malte er umso lieber Ritter, Burgen usw..
In der Erdkunde befassten wir uns mit der geologischen Beschaffenheit der Erde, dem Entstehen von Vulkanen, Erdbeben und anderen Naturphänomenen. Diese Themen interessierten ihn, auch wenn er die Zusammenhänge nicht immer verstand, entwickelte er doch eine Vorstellung von den Dingen, die er wiederum in Bildern verarbeitete. Alexander erledigte seine Hausaufgaben sehr gewissenhaft und führte seine Hefte vorbildlich. Alexander beteiligte sich in diesem Jahr wieder lebhafter am Unterricht und bereicherte die Gespräche wieder mit kleinen Späßen. Er war hilfsbereit und erledigte übernommene Aufgaben zuverlässig. Ich wünsche Alexander für die Oberstufe, dass er weiterhin so viel Freude am Lernen hat und sein Leben selbstbewusst und tatkräftig in die Hand nimmt.

UNTERRICHT DER FACHLEHRER

Eurythmie

Klar, schön und strahlend waren Alexanders Bewegungen, wenn er mit Freude und innerer Wachheit in die Übungen einstieg. Die frontale Formführung erübte er sich recht gut, ebenso wurde er im Erüben der Armgebärden ausdauernder, wodurch er diese immer selbständiger ausführen lernte.

Musik

Alexander ist ein begeisterter Musikant und hat sich auf dem Metallophon beachtliche Fähigkeiten erworben, die er klangvoll und selbstständig in den Unterricht einbringt. Auch zweistimmige Partien gelingen ihm mehr und mehr.

Turnen

In diesem Jahr wurden folgende Hauptthemen im Unterricht angelegt: In der Gymnastik der Fall in den Raum und seine Überwindung; im Turnen der Handstand und der Salto vorwärts; in der Leichtathletik das Springen und das Kugelstoßen; im Spiel korbballartige Spiele. Alexander nahm lernwillig am Unterricht teil. Er lernte die verschiedenen Aufgaben gut. Er hatte sehr gute Bewegungsmöglichkeiten, besonders in der Leichtathletik und im Turnen. Trotzdem war er noch unsicher. Die Mannschaftsspiele fielen ihm deswegen besonders schwer.

Englisch

Alexander ist ein freundlicher und aufmerksamer Schüler der Englischstunde geblieben. Sein Heft führt er sorgfältig. Es gelingt ihm, unsere Texte laut vorzulesen, obwohl er sie nur schwer verstehen kann.

Religion

Alexander hat am freien christlichen Religionsunterricht teilgenommen.

Handarbeit

Alexander lernte in diesem Jahr das Nähen mit der Nähmaschine kennen. Die vorbereitenden Tätigkeiten wie Zuschneiden, Bügeln, Stecken und Heften Konnte er mit Hilfe erledigen. Seine Topflappen sind schön gelungen. Als Schneiderarbeit nähte er eine Schürze. Alex benötigte immer mehrfache Aufforderungen , bis er sich an die Arbeit machte. Seine Schürze ist mit viel Unterstützung fertig geworden.

Werken

Alexander gelang es, in kleinen Schritten über das praktische Handeln zu einem umfassenderen Aufgabenverständnis zu kommen. Die anspruchsvolle Arbeit an der Holzschale sowie erste Übungen im Hobeln bei der Herstellung eines Baubrettes für den Kindergarten ging er mit Freude an. Die schönen Werkstücke erfüllten ihn mit Stolz, der auch berechtigt war!

Gartenbau

Bei Arbeiten für die sich Alexander begeistern konnte war er einsatzwillig und „anstellig“. Von Tätigkeiten die ihm weniger behagten versuchte er sich fernzuhalten und musste zum Mitmachen angehalten werden.
Im Allgemeinen aber kam er freudig zum Gartenbauunterricht.

Bremen, 7. 7. 2004

Wie können Sie diese Broschüre erhalten?

Bestellen Sie:

- Telefonisch: 0 42 36 / 9 41 01
- Per Fax: 0 42 36 / 9 41 02
- Per E-Mail! Arbeitskreis@Down-Syndrom.de
- Per Brief: Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V., Am Schäferhof 27, 27308 Kirchlinteln

Bitte **keine** Bestellungen per Vorabüberweisung.
Es passiert häufig, dass Ihre Adresse nicht vollständig übertragen wird, und wir können dann keine Broschüre versenden!

Preise:	**Einzelexemplare**		**8 € (incl. Versand)**
	ab 5 Exemplare		**7,50 € / Stück (incl. Versand)**
	ab 10 Exemplare	**=**	**7 € / Stück (incl. Versand)**

Sollte die Lieferung etwas länger dauern, bedenken Sie, alle Arbeit geschieht ehrenamtlich!

Angebot Kombipaket:
Ein Exemplar der Auflage 2003 (mit weiteren Elternberichten, die zum Teil die jetzigen ergänzen) und ein Exemplar dieser Auflage erhalten Sie zusammen zum Preis von 12 €.
Bei Abnahme von je 5 Exemplaren ermäßigt sich der Preis für ein Kombipaket auf je 11 €, ab 10 Paketen auf je 10 €.

Diese Broschüre ist in vielen, nicht gezählten Stunden (auch während des verregneten Urlaubs 2005 auf Fanø) geschrieben, überarbeitet und layoutet worden von Jutta und Wilfried Liebetruth

Ein DANKESCHÖN an . . .

- alle, die Berichte über ihre Kinder geschrieben haben!
- die Spender und Spenderinnen, die den Druck ermöglichten!
- Dörte Liebetruth, die Bilder gezeichnet und gemalt hat!

Bild auf der Rückseite:
Imke (DS) trägt Nadine (DS), gemalt in Farbe von Dörte Liebetruth (1997)

Druck: Lührs & Röver, 27283 Verden