

elternrunde down-syndrom regensburg

25

JAHRE

JUBILÄUMSAUSGABE 2012



Liebe Leser!

Die Elternrunde Down-Syndrom Regensburg feiert 25-jähriges Jubiläum. Seit 1987 bietet sie Familien eine Anlaufstelle für Informationen, Austausch und Hilfen. Um bessere Lebensbedingungen für Menschen mit Down-Syndrom zu erreichen, hat die Selbsthilfegruppe in den letzten 25 Jahren unermüdlich Aufklärungsarbeit geleistet.

Nun wird im Jahr 2012 nur noch von Inklusion gesprochen. Müsste da eine Selbsthilfegruppe nicht überflüssig sein?

Was hat sich wirklich verändert? Wo ist noch Handlungsbedarf? Auf diese Fragen möchte diese Sonderausgabe eine Antwort finden und einen Überblick über das Leben mit Down-Syndrom geben – im Zeitfenster von 25 Jahren.

Ihre Annette Purschke

Inhalt

- | | |
|----|---|
| 02 | Down-Syndrom in Zeit und Geschichte |
| 03 | 25 Jahre Elternrunde |
| 04 | Leben mit Down-Syndrom |
| 04 | Diagnosevermittlung |
| 05 | Vom Kleinkind- bis zum Erwachsenenalter |
| 07 | Die Arbeit unserer Elternrunde |
| 08 | Wünsche |

Down-Syndrom in Zeit und Geschichte

„Solange du dem Anderen sein Anderssein nicht verzeihen kannst, bist du noch weit weg vom Weg der Weisheit.“

- Konfuzius

„Wir müssen die höchstmögliche Kultur, die beste psychische, sittliche und intellektuelle Ausbildung anbieten, um jenen, die den größten Anspruch auf unsere Sympathie haben, neue Bereiche des Glücks zu eröffnen.“

- Dr. John Langdon-Down, 1887

„Es geht aus dem Kampf der Natur, aus Hunger und Not, unmittelbar die Lösung des höchsten Problems hervor, das wir zu fassen vermögen, die Erzeugung immer höherer, vollkommener Wesen.“

- Charles Darwin, 19. Jahrhundert

„Kinder mit Down-Syndrom sind gesegnet mit einem reinen Wesen, das nicht eingeengt wird durch die Schattenseiten des Verstandes.“

- Autor unbekannt, um 1900

„Wenn die Kraft zum Kampfe um die eigene Gesundheit nicht mehr vorhanden ist, endet das Recht zum Leben in dieser Gesellschaft.“

- Adolf Hitler, 1925

„Der Mensch mit Behinderung ist personales Subjekt mit allen Rechten einer Person. Darum muss ihm die Teilnahme am Leben der Gesellschaft in allen Bereichen und auf allen mit seinen Fähigkeiten erreichbaren Stufen ermöglicht werden.“

- Johannes Paul II., 20. Jahrhundert

„Es ist normal, verschieden zu sein.“

- Richard von Weizsäcker, 1993

„Inklusion beinhaltet die Vision einer Gesellschaft, in der alle Mitglieder in allen Bereichen selbstverständlich teilnehmen können und die Bedürfnisse aller Mitglieder ebenso selbstverständlich berücksichtigt werden. Inklusion bedeutet davon auszugehen, dass alle Menschen unterschiedlich sind und dass jede Person mitgestalten und mitbestimmen darf. Es soll nicht darum gehen, bestimmte Gruppen an die Gesellschaft anzupassen.“

- Walter Krög, um 2005

Menschen mit geistiger Behinderung hat es zu allen Zeiten gegeben. Schon in der Antike klassifizierte man sie als „Blöd-“ oder „Schwachsinnige“, meist aus religiösem Aberglauben wurden Behinderte noch bis ins späte Mittelalter getötet.

Mit der Aufklärung setzte schließlich im 18. Jahrhundert eine rationale Auseinandersetzung mit der Thematik ein. Es wurde mit der näheren wissenschaftlichen Erforschung der „Geistesschwächen“ begonnen. Anfang des 19. Jahrhunderts entwickelten sich erste pädagogische Ansätze, und auch karitatives Engagement der Kirche sowie weitere Fortschritte in der Medizin führten zur Gründung von ersten Einrichtungen für „Schwachsinnige“. Im Laufe des Jahrhunderts erhielten geistig behinderte Menschen in öffentlichen Hilfsschulen mehr Bildungsmöglichkeiten.

Zwischen Auslese und Förderung

Gleichzeitig verbreitete sich in dieser Zeit vor allem in Europa und Nordamerika die Rassenlehre Darwins. Seine Theorie von der Vererbung und dem Überleben des Stärkeren führte zu einer sozialen Auslese zugunsten einer hochwertigen Rasse.

Im Jahre 1866 beschrieb Dr. John Langdon-Down erstmals den „mongolischen Typ der Idiotie“. Er stellte dabei auch die Nachahmungsfähigkeit und Lernbereitschaft dieser Behinderten fest, sodass er eine fortschrittliche Institution gründete, die Menschen mit Down-Syndrom – es sollte später nach ihm benannt werden – Freizeitangebote, aber auch Unterstützung im Alltag und Erziehung zur Selbstversorgung bot. Somit war Dr. Langdon-Down ein Wegbereiter der Sozialpädiatrie.

Trotz dieser Fortschritte wurde Anfang des 20. Jahrhunderts – vor allem durch die stete Verbreitung der Vererbungstheorie – das Lebens- und Existenzrecht von Behinderten immer wieder in Frage gestellt.

Diese Ansichten wurden von den Nationalsozialisten instrumentalisiert und noch radikalisiert. Im Zuge der Euthanasie (wörtlich: schöner Tod) wurden nach Schätzungen ca. 250 000 geistig behinderte Menschen, darunter viele Kinder, getötet.

Auch unmittelbar nach dem Ende des Zweiten Weltkriegs setzte noch kein wirkliches Umdenken ein: Vorurteile und Ignoranz auch von Seiten der Ärzte führten dazu, dass behinderte Kinder meist in Heime gesteckt wurden, wo sie ein tristes Leben erwartete.

Down-Syndrom als gesellschaftliche Aufgabe

Einige Eltern jedoch begannen in den 50er Jahren, sich für die Lebensbedingungen ihrer Down-Kinder zu engagieren. 1958 gründete sich die Lebenshilfe als Elternvereinigung, die in der folgenden Zeit Sonderkindergärten und Tagesstätten zur besseren Betreuung und Förderung der Kinder aufbaute. Der Gedanke, dass eine Behinderung nicht nur ein persönliches Schicksal ist, sondern auch eine gesellschaftliche Aufgabe darstellt, verbreitete sich nach und nach in den 60er Jahren und wurde schließlich im Bundessozialhilfegesetz verankert.

Immer mehr Einrichtungen zur Förderung und Therapie von Kindern mit Down-Syndrom wurden gegründet, die Weiterentwicklung der Pädagogik trug ebenso dazu bei, dass diese mehr Angebote vorfanden und auch von der Gesellschaft akzeptiert wurden. Die Einführung einer allgemeinen Schulpflicht auch für geistig behinderte Menschen bekräftigte deren Recht auf Bildung.

Von der Integration zur Inklusion

In den 90er Jahren entstand immer mehr der Wunsch nach integrierenden Schul- und Lebensformen. Dieser wurde im Sozialgesetzbuch IX bestärkt, mittlerweile konnte auf diesem Gebiet, vor allem im Bereich der Kindergarten- und Schuleingliederung, schon viel erreicht werden.

Weitere Entwicklungen im Bereich der Medizin wie auch der Pädagogik ermöglichen Menschen mit Down-Syndrom heute ein langes Leben (die Lebenserwartung konnte von neun Jahren (1920) auf über 60 Jahre gesteigert werden) sowie gute Förderungsmöglichkeiten, die ihnen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Integration ermöglichen.

Die Idee der Integration wurde seit der Jahrtausendwende jedoch weiterentwickelt. Die UN-Behindertenrechtskonvention, die Deutschland 2008 ratifizierte, macht der Gesellschaft nun die Inklusion aller Menschen zur Aufgabe – diesen Weg gilt es, in Zukunft zu gehen.

Wie es begann...

25 Jahre sind eine lange Zeit.

Als wir damals unsere Kinder bekamen, standen wir ziemlich alleine da. Wir mussten erfahren, wie schwierig und zeitraubend es war, die Informationen und Unterstützungen zu bekommen, die wir benötigten. Es wurde uns bewusst, wie wichtig der Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern in der gleichen Lage, für uns alle ist.

Die ambulante Frühförderung im Pater-Rupert-Mayer-Zentrum veranstaltete – auf Wunsch einiger Mütter – ein Treffen. Unsere weiteren Zusammenkünfte organisierten wir mit Telefonrundruf. Es entstand der Wunsch, an die Öffentlichkeit zu gehen. Als unsere erste Maßnahme schrieben wir ein Info-Blatt über uns – mit Adressen (mit Schreibmaschine geschrieben und kopiert)!

Wir verteilten diese Blätter bei der Ärztagung in Regensburg und legten sie in den Wartezimmern der Ärzte aus. Es gab Gespräche mit Hebammen und Ärzten und wir konnten unsere Wünsche und Vorstellungen äußern. Wir waren zu diesem Zeitpunkt eine reine Interessengemeinschaft.

Der Kontakt zur Lebenshilfe entstand durch Frau Rosi Merkl. Herr Feiler (damaliger Vorsitzender der Lebenshilfe Regensburg) richtete uns in Regensburg/Ostengasse einen Gruppenraum ein. An den Samstagen vor Weihnachten gab es z.B. eine Kinderbetreuung mit Mittagessen, die Rosi leitete.

Ja – und allmählich verselbständigte sich die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Ein passender Name wurde gesucht, wir ließen ein Infoblatt drucken, besorgten Bücher zur Erstinformation und begannen, eine Bibliothek anzulegen. Immer mehr Eltern, Ärzte und Fachpersonal nahmen Kontakt mit uns auf.

Rosi und ich übernahmen im Laufe der Zeit die Organisation unserer Gruppe. Es gab Sommerfeste, Nikolausfeiern, Turnstunden, Bastelabende, Familienwochenenden, Ausflüge, Müttertreffen, Elternstammtische, regelmäßige Infobriefe, Bildungsveranstaltungen, Vorträge, Infoveranstaltungen, und...!

Unser Anliegen war und ist, die jungen Familien zu begleiten und ihnen die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch zu geben. Wir stellen Infomaterial zur Verfügung und gehen an die Öffentlichkeit. Die Integration unserer Kinder in die Gesellschaft ist der größte Wunsch von uns allen.

Viele Mütter und Väter haben zum Wohle unserer Kinder Großes geleistet.

Danke – auch unseren Nachfolgerinnen!

Gratulation zu 25 Jahre Elternrunde Down-Syndrom Regensburg!

Herzlichst,
Monika Almahmoud

...Und heute?

2001, nach 14 Jahren, hat eine Gruppe von Müttern die engagierte Arbeit der beiden Gründerinnen fortgeführt und auch weiterentwickelt. Der Wunsch nach mehr Integration ist immer stärker geworden, sodass die Öffentlichkeitsarbeit einen immer größeren Raum unserer Arbeit einnimmt. Trotz vieler Bemühungen kennt ein Großteil kaum Menschen mit Down-Syndrom, viel Unwissenheit schlägt uns entgegen und lässt die Vorurteile nur langsam abbauen. So sollen unser alljährlicher Aktionstag im Donau-Einkaufszentrum oder die Präsenz bei vielen öffentlichen Veranstaltungen und unsere Fotoausstellungen dazu einladen, sich mit dem Thema Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Einen Schwerpunkt bilden da auch unsere Schulprojekte. Jugendliche und junge Erwachsene für unsere Belange zu sensibilisieren ist uns besonders wichtig, sollen sie doch in ihren späteren Berufen für die Integration behinderter Menschen aufgeschlossen sein. Dazu gehört auch in jedem Semester eine Vorlesung an der Universität Regensburg im Fach Humangenetik für angehende Ärzte. Das ist uns deshalb so wichtig, da die Pränataldiagnostik in den letzten Jahren immer weiter ausgedehnt wurde und wie eine Standarduntersuchung anmutet. Ein neuer Bluttest, der in Kürze auf den Markt kommt, hat die Erkennung (und Auslese?) des Down-Syndroms mit einem einfachen Verfahren zum Ziel. Hier brauchen wir dringend gute Ärzte, die mit einem realistischen Bild von Menschen mit Down-Syndrom die werdenden Eltern kompetent beraten können, damit diese eine eigenverantwortliche Entscheidung treffen können.

Gute Aufklärung kann jedoch ein Erleben und einen selbstverständlichen Umgang mit behinderten Menschen im normalen Alltag nicht ersetzen. Menschen mit Down-Syndrom haben heute mit den guten Fördermöglichkeiten und der guten medizinischen Betreuung hervorragende Möglichkeiten, ihre Fähigkeiten voll zu entfalten. Viele wünschen sich aber auch die Integration in allen Lebensbereichen. Eltern haben für etwas Integration sehr kämpfen müssen, nicht überall gelingt es. Dort, wo Integration stattfindet, empfinden es alle als große Bereicherung. Wir sind auf einem guten Weg, die gelebte Integration wird natürlich weitergetragen und erreicht immer mehr Menschen. Auch die UN-Behindertenrechtskonvention stärkt den Eltern den Rücken, das Wort Inklusion wird schon überall gebraucht. Die Elternrunde möchte hier mit unserer vielseitigen Arbeit weitere Anstöße geben, damit dieses Wort auch weiter mit Leben gefüllt wird.

Mit herzlichen Grüßen,
Annette Purschke für den Arbeitskreis



damals



heute

Leben mit dem Down-Syndrom

Was hat sich verändert?

Diese Frage stellen wir uns auf den folgenden Seiten und geben einen Überblick über die einzelnen Lebensbereiche von der Schwangerschaft bis zum Erwachsenenalter.

Die Diagnosevermittlung

Vor 25 Jahren wurde die Diagnose „Down-Syndrom“ fast immer erst nach der Geburt gestellt. Pränatale Diagnostikverfahren waren noch nicht so verbreitet in der Anwendung, sodass ein geistig behindertes Kind noch eher als „unvermeidliches Schicksal“ galt. In den Geburtskliniken machten die Eltern damals wie heute sehr unterschiedliche Erfahrungen. Viele Ärzte verfügten weder über aktuelle Informationen noch über ausführliches Wissen über die Behinderung – die Kinder wurden noch als „Mongoloide“ bezeichnet. Andere Ärzte oder Krankenschwestern wiederum unterstützen die Eltern in den Kliniken sehr und halfen mit ihrer Fürsorge, das besondere Kind anzunehmen.

25 Jahre später, im Jahr 2012, hat sich an der Situation im Grunde nichts geändert. Viele Ärzte haben immer noch keine Berührungspunkte mit behinderten Menschen in ihrem Leben, beraten aber nach der Diagnose die Eltern über die Perspektiven, die sie selbst gar nicht kennen. Eltern bekommen immer noch Klischees und Vorurteile zu hören – genauso wie völlig falsche Aussagen. Die Elternrunde versucht hier, Abhilfe zu leisten – indem sie beispielsweise Eltern auf deren Wunsch hin im Krankenhaus besucht und Mut für die neue Lebenssituation macht.

Gravierend verändert hat sich die Situation vor der Geburt. Zeit-Journalist Martin Spiewak hat dies treffend formuliert: „Es scheint paradox: Der medizinische Fortschritt verbessert das Leben der Betroffenen- und führt zugleich dazu, dass immer weniger von ihnen leben. Die Chancen von Menschen mit Down-Syndrom waren einerseits noch nie so gut wie heute. Und andererseits noch nie so schlecht“.

Der Unterschied zwischen der normalen Schwangerenvorsorge und der gezielten Suche nach einer Behinderung schwimmt in der Praxis häufig. Ärzte klären oft noch nicht genug auf, was bestimmte Methoden überhaupt aussagen. Arztpraxen werben in Zeitungen mit der Möglichkeit der genau-



en Nackenfaltenmessung zur Bestimmung einer Wahrscheinlichkeit für das Down-Syndrom. Angebotene invasive Methoden wie die Fruchtwasseruntersuchung zur genauen Bestimmung der Behinderung bieten zwar Gewissheit, bergen aber auch ein nicht unerhebliches Fehlgeburtsrisiko und haben keinerlei Therapieansatz. Die fortschrittliche Medizin löst hier einen großen Konflikt aus. Entscheidet sich die Mutter für die Pränataldiagnostik, die ihr ja sogar unter Umständen von Gesetzes wegen angeraten wird, wird als Konsequenz fast selbstverständlich ein Schwangerschaftsabbruch gesehen, denn lehnt sie Abtreibung ab, wäre ja auch die Untersuchung unnötig gewesen. So entscheiden sich in über 90 % der diagnostizierten Befunde „Down-Syndrom“ für einen Abbruch. Häufig beruht diese Entscheidung leider aufgrund falscher Vorstellungen über ein Leben mit einem behinderten Kind, der schlechten Beratung der Ärzte und dem zeitlichen Druck, der ausgeübt wird, wenn das Kind ab der 24. Woche lebensfähig ist. Auch der gesellschaftliche Druck trägt zu dieser hohen Zahl sicherlich bei. Viele Eltern fühlen sich aufgrund der geringen Integration an den Rand der Gesellschaft gedrängt und haben Angst sich für ein behindertes Kind rechtfertigen zu müssen.

Eine besondere Dimension bekommt die

Problematik der Pränataldiagnostik durch einen neuartigen Bluttest, der in Kürze auf den Markt kommt. Nur durch eine Blutabnahme schon in der 10. Schwangerschaftswoche kann das Down-Syndrom genau bestimmt werden. Was das für die Zukunft heißt, mögen wir nur erraten. Warum alle Kraft darauf verwendet wird, nur das Down-Syndrom zu bestimmen kann sicherlich kontrovers diskutiert werden, jedoch appelliert die Elternrunde immer wieder an die Ärzte, eine gute Beratung zu gewährleisten, in der nicht nur die medizinischen Aspekte zur Sprache kommen, sondern auch eine Perspektive für ein Leben mit einem behinderten Kind aufgezeigt wird. Die Vernetzung der Ärzte zu den örtlichen Schwangerschaftsberatungsstellen und den Selbsthilfegruppen sollte weiter ausgebaut werden.

Gerade unter dem Aspekt zunehmender Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik wächst die gemeinsame Verantwortung unserer Gesellschaft hinsichtlich einer besseren Akzeptanz von Menschen mit Behinderung und ihrer Integration.



Vom Kleinkind- bis zum Erwachsenenalter

Familie und Freizeit

Nach dem Schock der Diagnose verarbeiten die Familien die neue Lebenssituation sehr unterschiedlich. Manche können ihr Kind sofort akzeptieren, andere brauchen hierfür mehr Zeit. Eine große Hilfe war und ist für die Familien die Frühförderung. Vor 25 Jahren waren die Heilpädagogen meist die Ersten, die positiv mit den behinderten Kindern umgingen und gute und hilfreiche Ansprechpartner damals wie heute sind. Auch ermöglichte damals die Frühförder-



stelle Kontakte zwischen den Eltern, woraus sich dann später die Elternrunde Down-Syndrom entwickelte. Die Elternrunde konnte erreichen, dass Kinder mit Down-Syndrom direkt nach der Geburt frühe Förderung erhielten, da man mittlerweile wusste, dass diese sehr wichtig für eine positive Entwicklung ist.

Natürlich trug auch die in den 80er Jahren schon recht gute medizinische Betreuung dazu bei, dass die Kinder sich nach ihren Möglichkeiten entfalten konnten, heute, mit den immer weiter fortschreitenden Möglichkeiten, stehen auch medizinische Probleme einer guten Entwicklung meist nicht mehr im Wege. Die nötigen Maßnahmen, gerade auch bei den häufigen Herzoperationen, werden allen Kindern rechtzeitig bereit gestellt. Für die Zukunft ist es wichtig, dass auch Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom medizinisch gut betreut werden. Oft werden Verhaltensauffälligkeiten als syndromspezifisch abgetan, obwohl u.U. medizinische Probleme dahinter stecken. Die neuesten Erkenntnisse müssen sich hier noch ihren Weg zu allen Ärzten bahnen.

Kinder mit Down-Syndrom sind normalerweise gut in das Familienleben integriert, aber die Belastungen sind natürlich je nach Schwere der Behinderung größer. Die Familien brauchen Entlastung und Unterstützung, die sie durch den Familienentlastenden Dienst bekommen. Gerade wenn die behinderten Kinder älter werden, fehlen inklusive Freizeitangebote, vieles definiert sich nur noch über Leistung und Menschen mit einer

geistigen Einschränkung werden so ausgesondert. Hier gilt es in Zukunft, die behinderten Menschen noch viel stärker in Vereine einzubinden und frühe soziale Kontakte von klein auf zu ermöglichen, die später fortgeführt werden können – durch gelebte Inklusion. Innerhalb der Familie wird dies ohnehin praktiziert. Kinder mit Down-Syndrom wachsen mit ihren Geschwistern auf, spielen miteinander und lernen voneinander. Viele Eltern wünschen sich natürlich hier auch eine Fortsetzung außerhalb der Familie und fordern die Integration z.B. im Kindergarten und in der Schule.

Kindergarten

Bis zu den achtziger Jahren war das noch nicht möglich. Alle geistig behinderten Kinder in Regensburg bekamen ab dem 4. Lebensjahr in der Schulvorbereitenden Einrichtung an der Bischof-Wittmann-Schule eine gezielte Förderung bis zum Schuleintritt. Der Integrationsgedanke steckte damals in Regensburg noch in den Anfängen und so waren es mutige Eltern, die versuchten, ihr Kind im örtlichen Kindergarten unterzubringen. Große Bedenken und auch Angst vor dieser Aufgabe prägten die Situation. Dennoch wagten die ersten Kindergärten Anfang der achtziger Jahre den Versuch und waren



damit sehr erfolgreich. Heute können die Eltern schon auf mehrere Alternativen zurückgreifen. Vor ca. 20 Jahren wurden die ersten integrativen Kindergartengruppen gegründet, die vor allem durch den guten Personalschlüssel für die verkleinerte Gruppe von allen Eltern sehr geschätzt wurde und wird. Es stehen aber bei weitem nicht genügend Plätze in Regensburg und Umgebung zur Verfügung und die längeren Fahrzeiten entsprechen nicht dem inklusiven, wohnortnahen Gedanken. In vielen Fällen wünschen die Eltern die Einzelintegration im örtlichen Kindergarten.

Dass nicht nur die Kinder mit besonderem Förderbedarf von den anderen Kindern in der Gruppe lernen und profitieren, sondern auch umgekehrt das Sozialverhalten der Kinder positiv geprägt wird und das Anderssein

als völlig natürlich gesehen wird, ist wohl mittlerweile anerkannt.

Wir müssen auch noch nach 20 Jahren guten Erfahrungen mit der Integration im Kindergarten feststellen, dass es manchmal immer noch Bedenken gibt, ob das Down-Syndrom nicht doch eine zu schwere Behinderung für einen Integrationskindergarten oder für die Kinderkrippe ist. Solche Aussagen verletzen die Eltern sehr und zeigen die immer noch weit verbreitete Unwissenheit über die Bandbreite der Behinderung und die fehlende Sicht auf die Stärken der Kinder.

Die Aufnahme im örtlichen Regelkindergarten ist erfahrungsgemäß stark abhängig vom Engagement und der Einstellung des Personals. Man muss einfach das Glück haben, auf aufgeschlossene und positiv eingestellte Kindergärtnerinnen zu treffen, die sich dieser Aufgabe mit Freude stellen. Immer häufiger geschieht dies auch und der Trend geht eindeutig in die Richtung, dass Kinder mit Down-Syndrom nicht mehr so oft abgelehnt werden. Das gilt im gleichen Maße für die immer weiter ausgebauten Kinderbetreuung im Kleinstkindalter.

Schule

Die größten Veränderungen finden momentan im Schulbereich statt.

Kinder mit Down-Syndrom wurden vor 25 Jahren bei Schuleintritt ausschließlich an die „Sonderschule“ zur individuellen Lebensbewältigung verwiesen.

Im Laufe der Jahre hat das Förderzentrum geistige Entwicklung – wie es jetzt genannt wird – immer wieder Projekte und Kooperationen in Zusammenarbeit mit Regelschulen umgesetzt.

Obwohl der Wunsch nach mehr Integration immer stärker geworden ist, suchen viele Eltern auch nach wie vor den geschützten Rahmen des Förderzentrums, in der die Kinder sich nicht immer wieder mit anderen messen müssen und stärker auf ihre individuellen Bedürfnisse eingegangen werden kann. Dem Wunsch vieler Eltern nach integrativen Schulformen entsprechend hat sich das Förderzentrum geistige Entwicklung in Regensburg, die Bischof-Wittmann-Schule, schon



vor über 10 Jahren auf den Weg der Inklusion begeben und folgende Schulformen haben sich für unsere Kinder daraus ergeben:

Die Einzelintegration

Oft werden schon Jahre vor der Einschulung die Kontakte zur Schule geknüpft. Stoßen die Eltern hier auf Offenheit und Bereitschaft, sind noch viele bürokratische Hürden zu überwinden, um das Kind dort einschulen zu können. Nicht immer gelingt es und die Beschulung an der Regelschule wird auch manchmal verweigert. Schwieriger aber ist es meist, eine Regelschule davon zu überzeugen, dass sie die richtige Schule für das Kind ist. Das Stigma der Behinderung reicht oft für eine ablehnende Haltung aus, und eine individuelle Beurteilung des Kindes erfolgt nicht immer. Die Gesetzeslage steht eindeutig hinter den Eltern, die Regelungen sind aber so schwammig formuliert, dass die Umsetzung von den Eltern viel Geduld, Kampfgeist und Stärke erfordert. Gelingt die Integration, sind die Kinder oft in ihrem sozialen Umfeld gut akzeptiert und die Eltern empfinden die Schulzeit als gelebte Inklusion.

Die Partnerklasse

Die Partnerklasse oder Außenklasse galt lange in Bayern als die favorisierte Form der Integration. Trotzdem sind die Klassen auf Wunsch und Drängen der Eltern zustande gekommen, ein bestehendes Angebot bestand bisher noch nicht. Kinder einer Partnerklasse sind weiterhin SchülerInnen des Förderzentrums, gehen aber mit ihrer gesamten Klasse und einem Sonderpädagogen und Erzieher in einen Klassenraum einer Regelgrundschule. Dort gibt es eine zugeordnete Partnerklasse, die Lehrkräfte gestalten den Unterricht teilweise gemeinsam und teilweise getrennt. Großes Engagement der Lehr-



kräfte ermöglichen den Kindern in beiden Klassen wertvolle Erfahrungen beim Lernen und im Miteinander.

Eine Hürde der Partnerklasse sind noch fehlende Strukturen, gerade in der 3. und 4. Klasse wird die Zusammenarbeit immer weniger und ist sehr abhängig von dem Willen und des Engagements der Regelschule. Die Kinder knüpfen untereinander Freundschaften, die aber nach der Schule wegen der Wohnortentfernungen sowohl zu Kindern der Regelschule als auch aus ihrer eigenen Klasse nur schwer fortgeführt wer-

den können. Viele Kinder nutzen daher das Angebot der Tagesstätte am Förderzentrum, wo sie die Nachmittagsbetreuung mit Spiel-, Sport- und Therapieangeboten in Anspruch nehmen können.

Mittlerweile betreibt die Bischof-Wittmann-Schule fünf Außenklassen in Regensburg Stadt und Landkreis, was personell für das Förderzentrum ein großer Kraftakt ist, da keine zusätzlichen Ressourcen für die Inklusionsbemühungen bereit gestellt werden. Probleme bereiten auch die verschiedensten Zuständigkeiten, Inklusion wird zwar gewollt, aber in der Praxis oft nicht mit eingeplant.

Seit 2011 ist es auch möglich, dass eine Schule das Schulprofil Inklusion erwirbt. Hier sollen entsprechend der UN-Behindertenrechtskonvention alle SchülerInnen mit und ohne sonderpädagogischem Förderbedarf individuell gefördert werden. In Regensburg wird an einer Grundschule eine neue Form der Partnerklasse - eine Tandemklasse - geführt. Der große Unterschied zur Partnerklasse besteht darin, dass die behinderten Kinder Schüler der Regelschule sind. Eine Sonderpädagogin wird vom Förderzentrum an die Schule abgestellt und unterrichtet mit der Regelschullehrkraft den Unterricht gemeinsam.

Eine wohnortnahe Beschulung gewährleistet diese Inklusionsform noch nicht, da bisher erst rund 1 % der Grund- und Hauptschulen in Bayern dieses Inklusionsprofil erwerben konnten oder wollten.

Eltern wünschen sich ein Wahlrecht für die geeignete Schulform ihres Kindes. Jede Schule sollte inklusiv arbeiten, damit alle Schüler auch ohne sonderpädagogischen Förderbedarf in den Genuss einer individuellen Förderung kommen.

Arbeit und Wohnen

Anfang der 80er Jahre war der Weg für junge Erwachsene mit einer geistigen Behinderung vorprogrammiert. Er führte nach der Schule an einen Arbeitsplatz in einer beschützten Werkstatt und in ein Wohnheim oder sie wohnten weiterhin im Elternhaus. Die Situation ist heute noch ähnlich und die meisten sind sicher auch dankbar für diese Möglichkeit.

Hier in Regensburg stehen für geistig behinderte Menschen Arbeitsplätze in den Bereichen Metall, Holz, Montage, Textil oder Wäscherei zur Verfügung, die von der Lebenshilfe geführt werden. Die Erfahrungen zeigen, dass die Erwachsenen hier wertvolle und erfüllende Berufe ausüben, die ihnen Selbstvertrauen und Wertschätzung einbringen. Die meisten gehen mit großer Freude zur Arbeit.

Beispiele von Menschen mit Down-Syndrom, die eine Tätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt, z.B. in einer Kindertagesein-

richtung, im Altenheim, im Hotel, in einer Großküche, in einer Bäckerei gefunden haben, zeigen deutlich, dass es mehr Beschäftigungsfelder für geistig behinderte Menschen geben kann. Zukünftig werden sich Eltern stärker dafür einsetzen, dass eine Berufstätigkeit entsprechend der Fähigkeiten ihrer erwachsenen Kinder auch außerhalb einer beschützten Werkstatt gefunden wird. Aller-



dings muss darauf geachtet werden, dass die Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt für den behinderten Menschen nicht in die Isolation führt, weil die Integration in die Gesellschaft über die Arbeitszeit hinaus immer noch Ausnahmen bilden.

Es wird momentan an alternativen Wohnkonzepten gearbeitet, um individuellen Bedürfnissen an das Wohnumfeld gerecht zu werden. Kleine Wohneinheiten, eine gute Infrastruktur, die nötige Unterstützung mit einem guten Betreuungsschlüssel auch für Menschen mit schwereren Behinderungen sind Wünsche von vielen Betroffenen, die es in Zukunft gilt mit zu berücksichtigen.

In den letzten 25 Jahren hat sich die Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom immer weiter verbessert, die Inklusion schreitet langsam aber stetig voran, solange Eltern nicht müde werden, darum zu kämpfen.



Uns muss es noch gelingen, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht nur als Hilfeempfänger und Bittsteller gesehen werden, sondern einen wertvollen Beitrag zu unserer Gesellschaft leisten. Die Einzigartigkeit eines jeden Menschen macht uns alle so wertvoll.

Die Arbeit unserer Elternrunde

Die Elternrunde Down-Syndrom Regensburg
... organisiert den Austausch von Familien durch

- Erstgespräche
- Elternstammtisch
- Müttertreffen
- PEKIP-Gruppe



... bietet vielseitige Informationen durch

- Seminare
- Vorträge
- Internetseite
- Zeitung
- Bibliothek



... klärt die Öffentlichkeit auf durch

- Aktionstage
- Schulprojekte / Vorlesungen
- Aktionen zum weltweiten DS – Tag am 21.3.
- Fotoausstellungen



... wirkt bei zahlreichen Initiativen mit bei

- dem Netzwerk besondere Kinder
- dem Arbeitskreis Pränataldiagnostik
- als Podiumspartner
- der integrativen Laufgruppe



25 Jahre aktiv für Regensburgs Vielfalt!



Wünsche



Annette Purschke mit Julius (10 Jahre)

„Ich wünsche Julius, dass er in seiner Freizeit noch mehr Angebote vorfindet, die ihm Spaß machen und soziale Kontakte ermöglichen. Diese sollen teils inklusiv stattfinden, aber genauso auch einmal integrativ oder separat in einer Behindertengruppe. Schön wäre eine stärkere Eingliederung im Wohnumfeld.“



Florian Eisenblätter mit Michael (13 Jahre)

„Ich wünsche mir, dass Betriebe offen werden und Menschen mit Handicap einstellen. Große Firmen sollten mehr Behinderte aufnehmen.“



Joan Oefner mit Wolfgang (11 Jahre)

„Wolfi soll nach der Schule auch immer integriert sein, sodass er studieren oder eine Ausbildung machen kann und selbständig sein wird. Das sind unsere Wünsche und das ist auch Wolfis Wunsch. Er ist sehr motiviert.“



Rosi Merkl mit Franziska (27 Jahre)

„Ich träume von kleinen Wohneinheiten in familienähnlichen Gruppen, in der Wohnumgebung, in der der Mensch mit Down-Syndrom aufgewachsen ist. Große Einrichtungen können von der Umgebung nicht integriert werden. Auch sollen die Einrichtungen in Wohngebieten mit einer guten Infrastruktur sein. Nur so können unsere Angehörigen ihre Fähigkeiten, die sie meist mühevoll mit uns aufgebaut haben, pflegen und Freude daran haben.“



Andrea Hobmeier mit Clara (3 Jahre)

„Ich wünsche mir für Clara eine Schule, die sie gemäß ihrer Bedürfnisse und ihres Potentials fördert und fordert. Am liebsten natürlich an der örtlichen Schule gemeinsam mit „normalen“ Kindern. Es ist mir sehr wichtig, dass Clara einmal lesen und schreiben kann und möglichst auch so gut rechnet, dass sie einkaufen kann. Genauso wichtig finde ich aber auch Hobbies und Freundschaften und Kontakte zu Menschen mit und ohne Behinderung.“



Christine Kerscher mit Jakob (4 Jahre)

„Mein Wunsch ist, dass sich die Ärzte über Menschen mit Behinderung eingehend informieren und damit im Rahmen der Pränataldiagnostik den werdenden Eltern eine objektive, vorurteilsfreie und intensive Beratung ermöglichen. Die gesellschaftliche Akzeptanz gegenüber Menschen mit Behinderung muss verbessert werden, sie sollen allgemein als lebens- und liebenswert angesehen werden, denn „Nicht behindert zu sein ist wahrlich kein Verdienst, sondern ein Geschenk, das jedem von uns jederzeit genommen werden kann“ Richard v. Weizsäcker“



Christine Halles mit Veronika (30 Jahre)

„Der Gedanke der Inklusion möge sich durchsetzen, sodass Veronika in allen Bereichen zufrieden und gut akzeptiert mitten in der Gesellschaft leben kann.“



Evelyn Eggenfurtner mit Markus (5 Jahre)

„Wir wünschen uns, dass alle Menschen nach ihren Stärken und positiven Eigenschaften beurteilt werden und nicht nach ihren Schwächen gesucht wird und sie danach in der Gesellschaft eingestuft oder sogar ausgesondert werden.“

Impressum

Herausgeber:

Elternrunde Down-Syndrom Regensburg -
ein Arbeitskreis der Lebenshilfe OV Regensburg
www.down-syndrom-regensburg.org

Redaktion: Annette Purschke,
Kastanienweg 9, 93173 Wenzenbach
a.purschke@freenet.de

Layout: Elisa Purschke

Titelbild: Peter Ferstl

Druck: NÜRNBERGER | agentur für
medienhandwerk, Regensburg

Der redaktionelle Teil ist
nach bestem Gewissen, aber
ohne Gewähr erstellt.

 **Lebenshilfe**

