

Down und obenauf

Eine Informationszeitschrift der

elternrunde down-syndrom
regensburg



Down und oben auf

Liebe Eltern, liebe Kinder,

mit unserer neuen Informationszeitschrift möchten wir Euch halbjährlich einige Informationen über unsere Arbeit für die Elternrunde geben.

Hier sind im letzten halben Jahr vor allem unsere Fotoausstellung, unser eigener Flyer und ein Fernsehbeitrag zu nennen.

In der Vorschau werden wir Euch unsere Ideen zur Unterstützung der Down-Syndrom-Wochen im Oktober vorstellen.

Mit aktuellen Informationen, Tipps zu Info-Veranstaltungen, Beiträgen aus Fachzeitschriften und Buchbesprechungen runden wir unsere „Zeitschrift“ ab.

Vielleicht hat jemand Lust in unserem Arbeitskreis mitzuwirken, oder auch bei einem Projekt aktiv zu werden? Wir freuen uns über Anregungen und hoffen weiterhin unseren Kindern durch viele Aktionen ein besseres Lebensumfeld gestalten zu können.

Inhalt:

Inhalt	Seite 2
• Impressum	
Rückblick	Seite 3
• Flyer	
• Neue Broschüre für Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern	
• Präsentation der Elternrunde	
Rückblick	Seite 4
• Aufklärung an Schulen	
• Austausch mit Medizinstudenten	
• Fernsehbeitrag	
• Aktuelle Fotoausstellung	
Vorschau	Seite 5
• Termine für den Elternstammtisch	
• Müttertreffen	
• Bibliothek	
• Aktionen zu den bundesweiten Down-Syndrom-Wochen im Oktober	
Aktuelles + Infos	Seite 6
• Finanzielle Hilfen	
• Steuermerkblatt	
• Bessere Beratung für Eltern behinderter Babys	
• Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson	
• Neue Medizinzeitschrift	
Buchbesprechungen	Seite 7
• Alltagsfähigkeiten	
• „Lesen lernen mit Tina und Tim. „	
• „Nudeln, Blitz und Donner...“	
• „Außergewöhnlich“	
Schule	Seite 8
• Wie funktionieren Integrationshelfer in der Regelschule?	
Werkstatt + Fachartikel	Seite 9
• Über 226.000 WerkstattmitarbeiterInnen	
• Ohrenkuss	
• Spätabtreibung	
Termine	Seite 10
• Nach den ersten Jahren	
• Fachtagung zum Down-Syndrom	
• Bischof Wittmann Schule	
• Bildungs- und Erholungsstätte Langau	
Bücherliste	Seite 11+12

Impressum

Herausgeber

Elternrunde Down-Syndrom Regensburg
Ein Arbeitskreis der Lebenshilfe OV Regensburg

Redaktion

Annette Purschke (a.purschke@freenet.de)

Layout

Annette Purschke
Katrin Kessel

Auflage

100 Exemplare

Eigener Flyer unserer Elternrunde



Wir hoffen, Sie kennen mittlerweile unseren neuen Flyer, den wir für unsere Selbsthilfegruppe aufgelegt haben.

Wir möchten damit unsere Existenz und unsere Arbeit einer breiteren Öffentlichkeit bekannt machen und Kontaktadressen vermitteln. Deshalb sind wir auch sehr daran interessiert, dass die Flyer in Arztpraxen oder an anderen öffentlich zugänglichen Stellen liegen.

Dafür benötigen wir Ihre Mithilfe: Denn jeder von uns hat sicherlich die Möglichkeit einige Flyer beim eigenen Kinderarzt oder Gynäkologen o.ä. auszulegen.....

Flyer gibt es an jedem Elternstammtisch oder bei Bedarf bitte Katrin Kessel kontaktieren.

Neue Broschüre für Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern



Ein Jahr lang dauerte die Arbeit an diesem Heft für Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern. Die Broschüre bietet viele Adressen: Werdende Eltern, die während der Schwangerschaft von der Behinderung ihres Kindes erfahren finden darin genauso Ansprechpartner wie Familien mit bereits erwachsenen Kindern. Der Aufbau ist chronologisch nach dem jew. Alter der Kinder strukturiert und neben vielen wichtigen Adressen finden Eltern auch Tipps und Ansprechpartner für tief greifendere Fragen. Sie ist erhältlich an fast allen öffentlichen Stellen oder über KISS: Tel.: 52822; Eine Homepage hierzu wird derzeit erstellt: www.besondere-kinder-regensburg.de

...Präsentationen der Elternrunde:

Gesundheitstage im DEZ

Anlässlich der Gesundheitstage haben wir unsere Gruppe und unsere Tätigkeiten im März im Donau-einkaufszentrum präsentieren können.

Es kamen mehrere interessante Gespräche zustande. Auch die von uns aufgelegten Flyer und Bücher fanden Interesse bei unseren Gesprächspartnern.

Kinderärztekongress in der Uni

Ein großer Kinderärztekongress fand im April in der Universität statt. Auf dem durften wir natürlich auch nicht fehlen.

Leider war unser Standort aber ziemlich im Abseits. Unsere Fotoausstellung hatte zunächst ein paar Interessierte angelockt – doch leider sollten wir auch diese ohne einzusehenden Grund beiseite stellen.

So hielt sich die Aufmerksamkeit für unsere Anliegen in Grenzen - Schade! Aber wir bleiben dran!

Aufklärung an Schulen

Besonders wichtig ist uns immer wieder die Aufklärungsarbeit an Schulen. Im Februar hatten wir wieder einmal die Möglichkeit an der Berufsoberschule den Schülern über unsere besondere Lebenssituation, die besonderen Bedürfnisse unserer Kinder, aber auch über die Normalität unserer Kinder aufzuklären.

Auf Einladung von Herrn Kett von der Caritas, der in Form von Projektarbeiten, Filmvorführungen und Gesprächen mit Betroffenen einen Unterricht zum Thema Behinderung an verschiedenen Schulen anbietet, durften wir nun schon zum dritten Mal an den St.-Marien-Schulen unsere Erfahrungen weitergeben.

Die Jugendlichen stehen uns hier immer wieder sehr interessiert gegenüber, stellen sehr viele Fragen und freuen sich sehr, wenn wir unsere Kinder

mitbringen. Wir hoffen, dass wir auch auf diese Art und Weise einige Hemmschwellen und Berührungängste abbauen können.

Austausch mit Medizinstudenten

Medizinstudenten aus dem 6. Semester waren im Juni unsere Gesprächspartner an der Uniklinik Regensburg.

Prof. Weber, der den Lehrstuhl für Humangenetik innehat, ermöglichte uns dieses Forum, um unsere Erfahrungen, Wünsche und Erwartungen an zukünftige Ärzte und Ärztinnen weitergeben zu können. Die Studenten, die sich auf noch kein Fachgebiet spezialisiert haben, stellten uns viele Fragen. Im Vordergrund standen hier die Themen Pränataldiagnostik und Diagnosevermittlung.

Fernsehbeitrag

Im Rahmen der Bewerbung Regensburgs zur Kulturhauptstadt 2010 gab es eine Sendung „Bürger aktiv in Regensburg“. Dort wurden verschiedene Initiativen in und für Regensburg vorgestellt. Als eine Selbsthilfegruppe hat man unsere Elternrunde ausgesucht. In dem Beitrag wurde Tobias Kessel zu Hause gefilmt und auch bei unserem Elternstammtisch war ein Kamerateam dabei und hat einige Eltern befragt. Die Sendung lief im April im Bayerischen Rundfunk.



Aktuelle Fotoausstellung

Es ist ganz normal, anders zu sein
Ausstellungseröffnung der Elternrunde „Down-Syndrom“ mit Fotos von Peter Ferstl

Peter Ferstl, Fotograf, Bürgermeister Gerhard Weber, Katrin Kessel, Elternrunde „Down-Syndrom“ (Foto: de)

Regensburg. Fasziniert steht der vierjährige Philipp vor dem großen Plakat und betrachtet die vielen Kindergesichter darauf. Plötzlich lacht der Kleine hell auf – er hat die Bilder zweier Kindergartenfreunde entdeckt – die er seiner Mutter sofort zeigt. Philipp hat das Down-Syndrom – eine besondere Genkonstellation, die bedingt, dass er spezielle körperliche und geistige Merkmale trägt.

Seit den 50er Jahren werden in Deutschland Menschen mit diesen Merkmalen besonders gefördert. Philipp geht in einen integrativen Kindergarten mit „normalen“ Altersgenossen und hat gute Chancen, Lesen und Schreiben zu erlernen, ebenso wie einen Beruf. Mit etwas Hilfe wird er später ein selbständiges Leben führen können.

Enge Kontakte seit 2003
Philipp und seine Mutter sind Besucher der Ausstellung der Elternrunde Down-Syndrom mit Photographien von Peter Ferstl im Amt für Jugend und Familie in der Richard-Wagner-Straße. Schon 2003 entstand der Kontakt zwischen der Eltern-Selbsthilfegruppe „Down-Syndrom“ und dem Regensburger Fotografen. Dieser erklärte sich bereit, ehrenamtlich Fotos von Kindern mit Down-Syndrom in den bestehenden integrativen Einrichtungen zu machen.

Aus dem Kontakt zu den Kindern und dem umfangreichen Fotomaterial entstand die Idee, eine dauerhafte Ausstellung zu kreieren, mit dem Ziel, diese einer breiten Zielgruppe zugänglich zu machen. Durch die finanzielle Zuschussung der Ausstellung durch die DAK Regensburg und die Sparkasse konnte mit der Er-

stellung im März 2004 begonnen werden.

Integration fördern
Die 20 Rahmen umfassende Ausstellung, die sowohl aus Bild- als auch aus Textmaterial zusammengestellt wurde, soll Barrieren abbauen helfen: Menschen, die mit Familien mit Angehörigen mit dem Down-Syndrom zu tun haben, sollen über die Lebenssituation aufgeklärt werden; Familien, die in die Situation kommen ein Kind mit Down-Syndrom anzunehmen, sollen erkennen, wie „normal“ selbst eine Familie mit einem geistig behinderten Kind leben kann.

Wertediskussion anregen
Doch auch alle anderen, die nicht direkt von dieser Krankheit betroffen sind, sollen durch die Ausstellung zum Nachdenken über die Wertigkeiten in der Gesellschaft angeregt werden und diese als „Nichtbetroffene“ zu einem bewusst integrativen Leben mit behinderten Mitbürgern und zur Akzeptanz angeregt werden, wie Bürgermeister Gerhard Weber in der Eröffnungsrede zur Ausstellung erklärte. -de/dp-

Artikel in der Donapost vom 15.03.2005

Hinweis: Diese Fotoausstellung ist bis August im Amt für Jugend und Familie zu sehen – und im Anschluss in den Räumlichkeiten der VHS bis Ende diesen Jahres.

Termine für den Elternstammtisch

Zur Erinnerung möchten wir noch einmal die Termine für den Elternstammtisch im zweiten Halbjahr 2005 mitteilen:

Freitag:	30. September 05
Freitag,	28. Oktober 05
Freitag,	25. November 05

Der Elternstammtisch findet immer in der Gaststätte „Dechbettenhof“ ab 18.30 Uhr statt.

Müttertreffen

Aufgrund derzeitiger mangelnder Nachfrage finden im zweiten Halbjahr 05 keine Müttertreffen mehr statt. Christine Gruber und Lydia LeFaivre werden aber im nächsten Jahr wieder nachmittags Termine anbieten. 2006 können Mütter und gerne auch Väter dann die Gelegenheit zum gegenseitigen Austausch wieder in Anspruch nehmen, während die Kinder Platz zum gemeinsamen Spielen haben.



Bibliothek

Da sich unsere Bibliothek in den Räumlichkeiten des Müttertreffs befindet und wie oben bereits mitgeteilt, keine weiteren regelmäßigen Treffen 2005 dort stattfinden werden, wird der Verleih und die Rückgabe von Büchern im 2. Halbjahr 05 von Lydia LeFaivre privat organisiert. Die Telefon-Nr. lautet: 0941 / 997888. Die aktuelle Bücherliste drucken wir auf den letzten beiden Seiten dieses Heftes ab. Mittlerweile haben wir über 100 Buchtitel, 8 verschiedene Zeitschriften im Abonnement und 8 Videos in unserer Bibliothek, die allen Interessenten zur Verfügung steht. Weitere detaillierte Infos zu den Büchern erhält man von Lydia LeFaivre direkt.

Aktionen zu den bundesweiten Down-Syndrom-Wochen im Oktober

Standfläche im DEZ

Am Samstag, 15. Oktober werden wir wieder im Donau Einkaufszentrum eine Standfläche haben. Um eine breite Öffentlichkeit für unsere Anliegen zu sensibilisieren werden wir an diesem Tag eine neue Fotoausstellung präsentieren, die in Zusammenarbeit mit dem Fotografen Peter Ferstl gerade entsteht.

Die Ausstellung wird den Namen „Augenpatenschaften“ tragen und setzt sich eher künstlerisch mit dem Thema Down-Syndrom auseinander.

Wir freuen uns sehr darüber, dass Herr Ferstl sich wieder mit so großem Einsatz für unsere Kinder engagiert.

Posteraktion vom Deutschen Down-Syndrom Info-Center

Das deutsche Down-Syndrom InfoCenter hat dieses Jahr eine Posteraktion mit Prominenten initiiert. Die Poster werden im Oktober vom InfoCenter an den großen bundesdeutschen Bahnhöfen ausgehängt. Regional sollen die Selbsthilfegruppen in den Städten mit den Postern werben. Uns ist dies für Oktober leider nicht mehr möglich, da die Werbeflächen schon lange im voraus ausgebucht waren. Wir haben aber ca. 50 Poster bestellt und werden versuchen, diese in den Gemeinden, Banken, Büchereien etc. unterzubringen. Wer noch Möglichkeiten hat, ein paar Poster zu verteilen, meldet sich bitte bei Katrin Kessel. Darüber hinaus werden wir diese Posteraktion im nächsten Jahr zum neuen europaweiten Down-Syndrom-Tag am 21. März aufgreifen.

Finanzielle Hilfen



Die aktualisierte Lebenshilfe-Broschüre „Finanzielle Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung, ihre Angehörigen und Betreuer(innen)“ liegt jetzt vor. Deutlich umfangreicher als bisher präsentiert sich dieser 56 Seiten starke Klassiker im DIN A5-Format, inzwischen in der 18. Auflage.

Folgende Themen sind neu: Ablösung des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) durch das Sozialgesetzbuch (SGB) XII, Integration der Grundsicherung in das SGB XII, Neuerungen durch die Gesundheitsreform, neue Gesetzgebung und Rechtsprechung zum Kindergeld.

Der Ratgeber kann für 6 Euro bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe unter der Bestellnummer LER 013 angefordert werden. Bestelladresse: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Vertrieb, Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg, Tel.: 06421/491-0, Fax: 06421/491-616, vertrieb@lebenshilfe.de

Quelle: Lebenshilfe-Zeitung (lbz)

Steuermerkblatt

Das neue Steuermerkblatt für Eltern mit behinderten Kindern kann beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Brehmstr. 5 -7, 40239 Düsseldorf, angefordert werden. Bitte einen mit 55 Cent frankierten Rückumschlag (DIN lang) beilegen. Den Ratgeber gibt's auch als Download unter www.bvkm.de („Recht und Politik“).

Quelle: Lebenshilfe-Zeitung(lbz)

Bessere Beratung für Eltern behinderter Babys

München (lby). Drei Hilfsorganisationen wollen werdenden Eltern voraussichtlich behinderter Babys bereits vor der Geburt ihres Kindes mit Rat und Tat zur Seite stehen. Die katholische Organisation Donum Vitae, die Lebenshilfe Bayern und der Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte wollen ein landesweites Hilfsnetz aufbauen, wie die Organisatoren gestern mitteilten.

Quelle: Mittelbayerische Zeitung: 1.6.2005

Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson

Wenn die bisherige Pflegeperson z.B. wegen Krankheit oder eines Erholungsurlaubs die Pflege vorübergehend nicht ausüben kann, tritt die DAK-Pflegekasse mit der sogenannten „Verhinderungspflege“ (Ersatzpflege) ein.

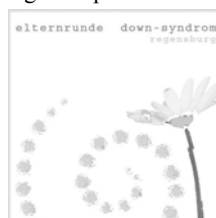
So wird es dem Pflegebedürftigen ermöglicht, auch während dieser Zeit in seiner gewohnten häuslichen Umgebung zu bleiben. Voraussetzung für einen Leistungsanspruch ist, dass die bisherige Pflegeperson den Versicherten schon mindestens 12 Monate in seiner häuslichen Umgebung gepflegt hat. Die DAK-Pflegekasse übernimmt die Kosten für eine Ersatzkraft für längstens 4 Wochen und bis zu einem Betrag von maximal 1.432,- € . Wird die Ersatzpflege von einer Pflegeperson erbracht, die nicht erwerbsmäßig pflegt, ist die Leistung auf den Betrag des Pflegegeldes der jeweiligen Pflegestufe begrenzt; zusätzlich werden entstandene Aufwendungen (z.B. Fahrtkosten oder Verdienstausschlag) übernommen, jedoch zusammen mit der Leistung in Höhe des Pflegegeldes nur bis zum Höchstbetrag von 1.432,- €. Anstelle einer Ersatzpflege im häuslichen Bereich kann auch eine dafür geeignete Einrichtung in Anspruch genommen werden; für die Erstattung der pflegebedingten Aufwendungen (ohne Unterkunft und Verpflegung) gilt ebenfalls der genannte Höchstbetrag sowie die zeitliche Begrenzung von 4 Wochen.

Quelle: AOK-Bundesverband, Bonn ; Deutsche Behinderten-Zeitschrift 1-2005

Neue Medizin-Zeitschrift

In der „edition bentheim“ ist eine neue Fach-Zeitschrift erschienen mit dem Titel „Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung“. Sie bietet eine gute Möglichkeit für Ärzte, besser informiert zu sein, wenn es um die Behandlung dieser Personengruppe geht. Tipp für Eltern und Angehörige: Empfehlen Sie Ihrem Arzt diese Zeitschrift. Lbz

Quelle: Lebenshilfe-Zeitung 2/2005



Alltagsfähigkeiten - Wie mein Kind lernt zurecht zu kommen

Ein Ratgeber für Eltern und Erzieher



Aus dem Amerikanischen
1997 by Paul Brookes
Publishing Company
Bruce L. Baker; Alan J.
Brightman u.a.

Deutschsprachige Aus-
gabe 2004; G&S Verlag,
496 Seiten,
ISBN 3-925698-22-1,
22,50 €

In der englischsprachigen
Originalausgabe hat
dieser Ratgeber bereits
vielen Eltern von Kindern
mit „special needs“

geholfen. Die vorliegende deutsche Ausgabe basiert auf der überarbeiteten und aktualisierten 3. Auflage von „Steps to Independence“ und behandelt eine große Zahl von möglichen Problemfeldern, mit denen sich Eltern, Lehrer und Erzieher im Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom auseinandersetzen haben.

Quelle: Fachdienst der Lebenshilfe 4/04

Lesen lernen mit Tina und Tim.

Ein Leselehrgang in kleinen Schritten.

Dieses Lesewerk für geistig behinderte Menschen – es besteht aus zwei Fibeln und einem Lesebuch mit je einer Arbeitsmappe - wurde von einem erfahrenen Sonderschulpädagogen und seiner Mitarbeiterin entwickelt.

Manfred Meier, Beatrix Krügel Band I und II), ISBN 3-7989-0115-5 u.. 3-7989-0117-1, je 12,90€ entspr.Arbeitsmappen (Band I und II), ISBN 3-7989-0116-3 u. 3-7989-0118-x, je 11,60 €: „Weiter lesen mit Tina und Tim“, ISBN 3-7989-0120-1, 12,90 €, Arbeitsmappe ISBN 3-7989-0120-1, 11,60 €; Stockmann Verlag Bochum-München, 2004

Quelle: Lebenshilfe Zeitung 1/2005

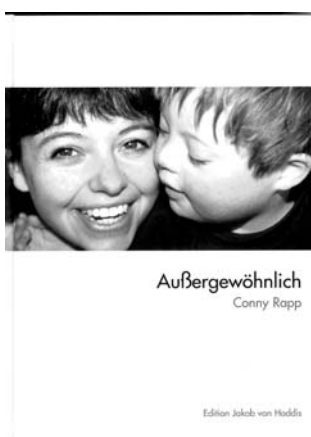
„Nudeln, Blitz und Donner... Aufzeichnungen eines Behinderten über ein fast ganz normales Leben“

Eltern berichten aus der Sicht ihres 35-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom über seinen Lebensweg. 72 Seiten, 6,50 € plus Porto. Bezugsadresse: Edith Knappe, Leibnizstr. 19, 69469 Weinheim, Telefon: 06201/66959

Quelle: Lebenshilfe Zeitung 1/2005

Außergewöhnlich von Conny Rapp

Der Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. beschert uns eines von vielen Büchern über Mütter von Kindern mit Down-Syndrom, die sich zu Wort melden, und es trägt den verheißungsvollen Titel „Außergewöhnlich“. Skepsis ist demnach angesagt, aber dieses Buch trägt seinen Titel zu Recht. Fünfzehn Mütter mit ihren Kindern geben in episodenhaften Kurztexten Einblicke in ihren Lebensalltag mit einem Kind, das es 47 statt 46 Chromosomen besitzt. über das verloren geglaubte Wunschkind, den ersten Wochen und Monaten nach der wie die Entdeckung, dass ihr Leben durch wurde. Jede angesprochene Thematik Angelegenheit und betritt niemals die Farb- und Schwarzweißfotografien innigen Verbundenheit. Im Texte ein sehr persönliches Zeugnis einer bisweilen zu Tränen rührt. Es vermag Mut zu geben und ihnen zu helfen, das cken. „Ist Julianes Vater Chinese?“, wird kleinen Jungen gefragt, mit dem sie ins „Sie hat das Down-Syndrom“. Als sie ihm :“Down-Syndrom bedeutet, dass sie in Chromosom mehr hat als wir.“ Der kleine Junge bekommt leuchtend große Augen, schaut Juliana an und sagt nur sichtlich beeindruckt: „Wow – das ist aber cool!“ Nicht die Veröffentlichung des Buches ist außergewöhnlich, wohl aber die Menschen, von denen es erzählt. Eine wahrlich außergewöhnliche Veröffentlichung wäre ein Buch, in dem Väter erzählen, wie sie sich als Vater eines Kindes mit einer Behinderung fühlen. Aber darauf werden wir vermutlich noch eine Weile warten müssen. Schade eigentlich.



Edition Jakob van Hoddiss im Paranus Verlag; ISBN 3-926200-89-8, 128 Seiten: 16,80 € Quelle: Das Band 6/04

Hinweis: Das Buch „Außergewöhnlich“ kann in unserer eigenen Bibliothek der Elternrunde ausgeliehen werden. Bitte an Lydia LeFaivre wenden. Tel.: 0941/997888

Wie funktionieren Integrationshelfer in der Regelschule?

Unzureichende Rahmenbedingungen sind oft ein Grund, warum behinderte Kinder nicht in den allgemeinen Schulen unterrichtet werden. Eine Möglichkeit, zusätzliche personelle Unterstützung zu organisieren, bietet grundsätzlich das Bundessozialhilfegesetz. Aber auch hier gibt es öfters bürokratische Hürden zu überwinden.

Von Wolfgang Sattich-Jaklin

Der Integrationshelfer als wichtiger Bestandteil einer Integration von Kindern mit besonderem Förderbedarf in der allgemeinen Schule rückte in den vergangenen Jahren immer mehr in den Mittelpunkt.

Dabei sind aber nicht nur die Eltern verunsichert wo man Anträge stellt, wer das finanzieren soll, wer denn als Integrationshelfer geeignet ist usw., auch die Bediensteten der zuständigen Behörden, die Sozialverwaltungen, zeigen sich bei dieser Thematik häufig überfordert, so dass manches Mal von einem Sozialamt zum anderen unterschiedliche Entscheidungen getroffen werden.

Wir wollen also versuchen, hier einige Tipps zu geben, damit die Möglichkeit des Integrationshelfers als wesentlicher Bestandteil einer guten Einzelintegration möglichst vielen Schülern zur Verfügung steht.

Kinder mit besonderem Förderbedarf in Bezug auf Integrationshelfer sind Kinder, die körperlich, geistig oder seelisch behindert sind oder von Behinderung bedroht sind, d.h. dass der Eintritt einer Behinderung nach allgemeiner ärztlicher oder sonstiger fachlicher Erkenntnis mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist. Ein Integrationshelfer ist eine Person, die während eines Teils oder auch der gesamten Schulzeit (einschließlich des Schulwegs) beim Schüler ist, um Defizite zu kompensieren und Hilfestellung zu leisten. Meistens ist dies ein Zivildienstleistender oder eine junge Frau, die ein freiwilliges soziales Jahr ableistet. Im Einzelfall können es aber auch Kinderpflegerinnen, Erzieherinnen, Hausfrauen oder Hausmänner sein. Der erste Schritt ist und bleibt die Schulwahl. Das zuständige Schulamt muss den Schulbesuch an der gewünschten Schule genehmigen, denn es gilt der Grundsatz, dass das Schulamt (möglichst im Einvernehmen mit

den Eltern) die Schule bestimmt, in der das Kind die beste Förderung erfährt. Dies hat das Bundesverwaltungsgericht bereits 1986 (BVerwG 5 C 72.84) so entschieden und mit Urteil vom 02.09.93 (BVerwG 5 C 50/91) bestätigt.

Andere Urteile, die sehr gerne in Bezug auf die Schule von den Behörden zitiert werden, sind von der Sache falsch angewendet, oft beziehen sie sich auf die Heimunterbringung. Wenn mit der Schule verhandelt wird, ob ein behindertes Kind in die Regelschule darf, kann man erwähnen, dass gegebenenfalls auch ein Integrationshelfer zur Verfügung steht. In Einzelfällen wurde aber schon bekannt, dass bestimmte Sozialämter auf die Entscheidung der Schulbehörde Einfluss zu nehmen versuchen. Eine nachweisbare Beeinflussung der Schulbehörde seitens eines Sozialamtes mit dem Erfolg, dass das Kind nicht in die gewünschte Regelschule darf, stellt eine sachfremde Beeinflussung und damit auch einen rechtswidrigen Grundrechtseingriff dar. In den Ausführungen zum Diskriminierungsschutz für Behinderte im Grundgesetz schreibt Prof. Dr. Herdegen: „Wenn Kinder wegen ihrer Behinderung nicht zu Regelschulen zugelassen, sondern auf die Sondereinrichtungen verwiesen werden, so liegt hierin eine Benachteiligung stets dann, wenn diese Ungleichbehandlung nicht dem Willen der Betroffenen (oder ihrer Erziehungsberechtigten) entspricht. Die Rechtfertigung durch das Wohl des Kindes (etwa im Hinblick auf spezielle Fördermöglichkeiten) schließt in diesen Fällen nicht das Vorliegen einer Benachteiligung im Sinne von Art. 3/III GG aus, sondern ist erst im Zusammenhang mit der Begründung für die Ungleichbehandlung von Interesse.“

Ist die Hürde Schulamt genommen, stellt man bei dem zuständigen Sozialamt, Abteilung Eingliederungshilfe, einen Antrag auf die Übernahme der Kosten eines Integrationshelfers. Von Vorteil wäre, wenn man schon einen Integrationshelfer oder dem Träger einer caritativen Einrichtung, die einen Integrationshelfer stellen, benennen kann. Für die Stadt Straubing und den Landkreis Straubing-Bogen hat z.B. der Malteser Hilfsdienst im Rahmen der Arbeitsgemeinschaft offene Behindertenarbeit die Trägerschaft für die bisherigen Integrationshelfer übernommen. Die rechtlichen Grundlagen hierfür sind die §§ 39, 40 Bundessozialhilfegesetz (BSHG). Darin heißt es, dass Maßnahmen der Eingliederungshilfe vor allem „... Hilfe zu einer angemessenen Schulbildung, vor allem im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht...“ sind. Die Hilfe hierzu umfasst heilpädagogische so wie sonstige Maßnahmen der Schulbildung zugunsten behinderter Kinder und Jugendlicher, wenn die Maßnahmen erforderlich und geeignet sind, dem behinderten Kind oder Jugendlichen eine im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht üblicherweise erreichbare Bildung zu ermöglichen, dass die Maßnahme erforderlich und geeignet ist, kann durch ein Attest des Hausarztes oder ein Schulgutachten erbracht werden, das möglichst schon zur Antragstellung beigelegt werden sollte. Trotzdem kann das Sozialamt die Vorstellung beim Amtsarzt für erforderlich halten. In der Regel verlangen die Sozialämter zunächst, dass das Einkommen der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten offen dargelegt wird. Dies ist bei der Eingliederungshilfe u.a. als Hilfe zu einer angemessenen

Schulbildung für Kinder und Jugendliche unter 21 Jahren nicht nötig und damit rechtswidrig! Zum einen würden Daten zu Unrecht erhoben und zum anderen bedeutet dies, dass die Bearbeitung des Antrags allein durch die Einkommensprüfung unnötig hinausgezögert würde.

Nach der Antragsstellung erhält man i.d.R. nach längstens 4 Wochen entweder eine Aufforderung zu einer weiteren ausführlichen Stellungnahme als Anhörung nach § 24 SGB X, bei der dann bereits der zu erwartende Entscheid angedeutet wird oder im Idealfall einen Bescheid. Die Anhörung sollte möglichst schnell beantwortet werden, damit ein Bescheid ergehen kann. Fällt der Bescheid negativ aus, beginnt ein Widerspruchs- und ggf. ein Klageverfahren. Spätestens ab diesen Zeitpunkt sollte man sich einen fachkundigen Beistand hinzuziehen. Rein rechtlich gesehen bleibt dem Sozialamt aber

keine Möglichkeit, einen Integrationshelfer unter den genannten Punkten zu verweigern. Probleme von seiten der Behörde kann es beim Besuch von Privatschulen, wie z.B. den Montessorischulen geben. Nachdem diese Schulen aber in Bayern fast ausschließlich als staatlich genehmigte Regelschulen zugelassen und gefördert werden, besteht auch hier die Möglichkeit, Integrationshelfer einzusetzen. Immer häufiger wird auch um die Möglichkeit eines Integrationshelfers in der Förderschule nachgefragt. Hier gilt aber, dass ein Integrationshelfer grundsätzlich nur zur Verfügung

gestellt werden kann, wenn eine Betreuung des behinderten Schülers über das übliche Maß hinaus erforderlich ist, so z.B. wenn ein Kind mit Glasknochenkrankheit eine zusätzliche Betreuung benötigt, weil sonst die Gefahr der Verletzung zu groß ist. Die Problematik kann hier nur sehr kurz und allgemein abgehandelt werden, weil neben der Rechtslage die individuellen Gegebenheiten der Kinder zur Klärung mit herangezogen werden müssen. Für Detailfragen stehe ich Eltern weiterhin beratend zur Seite.

Quelle: Bayerisches Integrations Info – 2. Halbjahr 200 C 1999 – 2005 by Die Rechte behinderter Kinder, alle Rechte vorbehalten, webmaster @behinderte-kinder.de Quelle: Deutsche Behinderten Zeitschrift 6/04

Über 226.000 WerkstattmitarbeiterInnen

Berlin (kobinet) Der Bericht über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe der Bundesregierung hat eine Reihe von interessanten Zahlen zur Beschäftigung behinderter Menschen hervorgebracht. Über 226.000 behinderte Menschen wurden zum Beispiel Ende 2002 in Werkstätten für behinderte Menschen beschäftigt. Von der Gesamtzahl der schwerbehinderten Menschen sind dem Bericht zufolge 839.057 in Betrieben und Dienststellen beschäftigt (Stand: Oktober 2002). 173.949 schwerbehinderte Menschen waren im November 2004 arbeitslos gemeldet. 226.703 schwerbehinderte Menschen wurden dem Bericht zufolge Ende 2002 in Werkstätten für behinderte Menschen gefördert oder beschäftigt. Circa 5.6 Millionen schwerbehinderte Menschen sind noch nicht oder nicht mehr im Arbeitsleben. „Die Tatsache, dass 226.703 behinderte Menschen in Werkstätten für behinderte Menschen arbeiten müssen und damit kaum Chancen haben, jemals wieder auf den allgemeinen Arbeitsmarkt zurückzukehren, ist für mich erschreckend. Besonders bedauerlich ist dabei, dass für diese Menschen kaum Anstrengungen unternommen werden, Alternativen zu schaffen. Immer mehr behinderte Menschen, die normalerweise in Werkstätten für behinderte Menschen arbeiten, würden am liebsten ihre Leistungen gemäß der Idee des Persönlichen Budgets in einen Rucksack packen und für sich andere Möglichkeiten schaffen, wenn dies gezielt gefördert würde“, erklärte Stefan Göthling, der Geschäftsführer des Netzwerk People First Deutschland, der selbst lange Zeit in einer Behindertenwerkstätte gearbeitet hat. „Leider sind die meisten der deutschen Werkstätten nach wie vor wie eine abschüssige Einbahnstraße mit Glatteis. Man kommt leicht rein und nur schwer wieder raus“, so Göthlings Kritik am System der Werkstätten für behinderte Menschen.omp

Quelle: Deutsche Behinderten-Zeitschrift 1/2005

Ohrenkuss . . .umgezogen

Kenne Sie eigentlich die Zeitung „Ohrenkuss da rein, da raus!“, gemacht von Menschen mit Down-Syndrom? Immer wieder begeistert eine neue, thematisierte Ausgabe die Fans dieses Magazins.

Die Redaktion hat eine neue Adresse:

Redaktion Ohrenkuss

Buschstraße 22 53113 Bonn Telefon 0228 - 386 23
54 Fax 0721-151437642

www.ohrenkuss.de info@ohrenkuss.de

Für weitere Informationen bitte direkt an obige Adresse wenden.



Nach den ersten Jahren

Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und Schulalter
Eine Veranstaltung der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Marburg ; www.lebenshilfe.de

Veranstaltungsnummer:	05504	Dieses Familienseminar bietet wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine spezifischen Besonderheiten und den Unterstützungsbedarf der Kinder im Kindergarten- und Schulalter. Dabei geht es besonders darum, wie der Alltag mit Kindern mit Down-Syndrom gestaltet werden kann. Wie kann soziale Unterstützung auch außerhalb der Familie mobilisiert werden? Welche informellen und professionellen Hilfen wie Frühförderung,
Seminarleitung:	Prof. Dr. Etta Wilken (Hannover), Rolf Flathmann (LH-Bundeselternrat), Wilfried Wagner-Stolp (Bundeszentrale)	
Datum:	17.11.05 – 19.11.05	
Anmeldung bis zum:	17.09.05	
Veranstaltungsort:	Bundesvereinigung Lebenshilfe, Marburg-Cappel	
Teilnahmebeitrag:	140,-- € je 1. Elternteil, 115,-- € für Alleinerziehende und 2. Elternteile, 1 Kind frei, ab 2. Kind je 23,-- € (einschl. zwei Übernachtungen, ein Abendessen und ein Mittagessen)	
Kontakt:	Heidi Becker	

Kindertageseinrichtung, Familienentlastender Dienst gibt es und was kann davon erwartet werden? Neben Informationen zu Förderansätzen und Therapiekonzepten werden auch rechtlich relevante Fragen behandelt. Die Vertiefung von besonders interessierenden Themen in Kleingruppendiskussionen ist vorgesehen. Familienseminar mit Kinderbetreuung.

Fachtagung zum Down-Syndrom

Alle zwei Jahre gibt es in Augsburg eine Fachtagung für Eltern und Betreuer von Kindern, die vom Down-Syndrom betroffen sind. Neben den Perspektiven der schulischen und außerschulischen Förderung sollen auch

Möglichkeiten der Integration und Probleme der Lebensgestaltung erörtert werden. Termin ist der 7. bis 9. Oktober, Veranstaltungsort: Großes Hörsaalzentrum der Uni Augsburg, Universitätsstraße 10. Erwartet werden 700 Teilnehmer.(idw)

Quelle: WAZ, Essen Mai 2005

Bischof Wittmann Schule

Am Samstag dem 15. Oktober 2005 zwischen 10.00-12.30 Uhr findet ein Tag der offenen Tür statt.

Angebot der Langauer Bildungs- und Erholungsstätte

21.08.05 bis 03.09.05	Blockhüttenfreizeit	Kinder u. Jugendliche mit geistiger Behinderung von 12-20 Jahren
28.08.05 bis 02.09.05	Geschwisterkinder-Tagungen	Für nichtbehinderte Kinder u. Jugendliche m. beh. Geschwistern von 8-14 Jahren
28.08.05 bis 02.09.05	Langauer Familientreffen und Intensivwochen	Eltern mit Kindern in der Frühförderung
03.09.05 bis 09.09.05	„	„ - Allein Erziehende -
30.09.05 bis 03.10.05	„	„ - Familientreffen -
30.09.05 bis 03.10.05	Müttertage in der Langau	Mütter mit behinderten Schulkindern und Jugendlichen
30.10.05 bis 04.11.05	Geschwisterkinder-Tagungen	Jugendliche mit behinderten Geschwistern ab 14 Jahre
25.11.05 bis 27.11.05	Langauer Familientreffen und Intensivwochen	Eltern mit Kindern in der Frühförderung – Adventswoche
25.11.05 bis 27.11.05	„	„ – 2. auton. Vätertreffen

Anmeldungen unter Adresse: Langau 86989 Steingaden – Ansprechpartner Herr Ursel

Telefon-Nr. 08862 / 9102-21

Bücherliste

Bücherliste

Dies ist das aktuelle Angebot an Verleihbüchern unserer Selbsthilfegruppe. Bei Ausleih-Interesse bitte tel. unter 0941-997888 bei Lydia LeFavre melden.

Um selb- und vollständige Rückgabe des ausgeliehenen Materials in angemessen Zeitraum wird gebeten. Unsere Bücher werden selbstverständlich auch an Betreuer, Therapeuten und so. Interessiert verliehen!!

Bildbände		
Menschen mit Down-Syndrom	Andreas Reeg	2003
Ich bin anders als du denkst	Pllmächter	2003
Aufgenommen-Leben mit DS	Angelika Kampfer	2003
Winnie 3 Jahre	Lis Stougaard	1999
Außergewöhnlich	Conny Rapp	2004
Biographien		
Karl-Heinz vom Bilderstöckchen	Lukas Reugenberg	1990
Meine Schwester ist behindert	Ilse Achilles	1992
Kai lacht wieder	Hartmut Gagelmann	1985
Ein Leben mit Kevin	Rosemarie Urban	1999
Die Welt des Nigel Hunt	Nigel Hunt	1991
Und um mich kümmert sich keiner	Ilse Achilles	1995
Die mit Tränen säen	Gerda Schulz	1992
Werde ich dich lieben können?	Rosis Mittermeier	1994
Eine Schwester so wie Danny	Rolf Krenzer	1994
Tödliches Mitleid	Klaus Doerner	1989
Mein Baby ist behindert	Angelika Pollmächter	1995
Was macht ihr Sohn denn da?	Ilse Achilles	1990
So erlebe ich meine Welt	Gabriele Bender	1986
Albin Jonathan	Cora Halder	1994
Ich kann schreiben	Christine Fraas	1999
Verkürzte Kindheit	Heike Neumann	2001
Mit der Stimme des Herzens	Dorothee Zachmann	1999
Bei uns bist du willkommen	Gabriele Röhl	1997
Nimm mich an so wie ich bin	Dr. Wunderlich	1999
Martha, ein Geschenk	Claire D. Canning	1992
Mein Kind ist fast ganz normal	Nancy B. Miller	1994
Vom Augenmass überwältigt	Georg Paulmichl	2001
Unser Kind ist ein Geschenk	Ina Beyer	2003
Bobby, Herr Bredi und Mister Bendel	Gerd Brederlow	2002
Traust du mir das zu	Michaela König	2000
Meine Mike-Maus	Nicoletta Kain	1999
Wir anderen, leben mit Handicap	Ingrid Weigand	2003
Regenbogenkind	Edith Schreiber Wick	2000
Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose DS	Beatrix Wohlfahrt	2002
Förderung		
Hörspiele	Wolfgang Löscher	1989
Sehspiele	Rudolf Seitz	1989
Tastspiele	Rudolf Seitz	1991
In der Badewanne fängt es an	Heinz Baumeister	1984
Wenn man mit Händen und Füßen reden muss	Frieder Blickle	1985
Ansichten über Frühförderung	Lebenshilfe	2001
Sprachförderung bei Kindern mit DS 7. Auflage	Dr. Etta Wilken	1997
Kinder mit DS lernen lesen	Patrizia Logan Oelwein	1998
Handbuch Frühf., Kindergarten, Schule	Lebenshilfe	1983
Einrichtungen und Stellen der Frühförderung in der BRD	Bundesministerium	1991
Werscherberger Sprachmaterial		
Bewegung, Spiel und Sport	Lebenshilfe	1982

m. geistig beh. Kindern		
Kleine Schritte, Frühförderprogramm	DS InfoCenter	2001
Mit Computern spielen, lernen, arbeiten und kommunizieren	Lebenshilfe	2001
GUK 1 aktualisierte Auflage	DS InfoCenter	2003
Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht	Lebenshilfe	2004
Wie Kinder richtig sprechen lernen	Rita Steiniger	2004
Info		
Wie geht man mit der Schule um?	Monika Zeidler	1995
Down-Syndrom Vorurteile und Antworten	K. Borlinghaus	2002
Das Stillen eines Babys mit DS	Teresa Board	2000
Babys mit DS- Erstinformatiionsmappe	DS InfoCenter	
Neue Perspektiven für Menschen mit DS	Dr. Etta Wilken	1996
Babys mit DS – Erstinformatiionen für Eltern und alle anderen Interessierten	Karen Stray Gundersen	1995
Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen	Lebenshilfe	2002
Anleitung zur Selbständigkeit	Marja Appel	2002
Verhaltensprobleme bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung	Lebenshilfe	1999
Sexualität und geistige Behinderung	Pro Familia	1998
Die Unzertrennlichen	Gabi Lederer	1993
Lernen unter einem Dach	Lebenshilfe	1997
Wenn Menschen m. geistiger Beh. trauern	Lebenshilfe	2001
Wir können mehr als Ihr uns zutraut	Lebenshilfe	2002
Gemeinsam leben und lernen in der Grundschule	Lebenshilfe	1997
Ich auch! Praktische Tipps zur Integration	Hanson-Beckmann	2001
DS Ein Ratgeber für Eltern und Erzieher	John F. Unruh	1998
Das Kind mit DS im Kindergarten	DS InfoCenter	2002
Das Kind mit DS in der Regelschule	DS Info Center	2002
Menschen mit DS in Familie, Schule und Gesellschaft	Lebenshilfe	2004
Geistige Behinderung	Lebenshilfe	2004
Sexualität und Beziehungen	Lebenshilfe	2004
Durch Gleichberechtigung zur Selbstbestimmung	Beltz	2003
Medizin		
Konsequenz-Eltern lernen, was Kinder brauchen	Hermann Liebenow	2004
Bekomme ich ein gesundes Kind?	Robin JR Blatt	1991
Das Hyperaktive Kind	Paul Wender	1978
Plastische Chirurgie	Lebenshilfe	1983
Das Down-Syndrom	Dr. Wolfgang Storm	1995

DS–Aktuelle Bezeichnung für Mongolismus	Dr. Jan Murken	1990
Down-Syndrom	Dr. Pueschel	1995
Kinder mit DS wachsen und lernen	Dr. Pueschel	1987
Das Sorgenkind im ersten Lebensjahr	Monika Aly	1999
Homöopathische Behandlung von behinderten Kindern am Beispiel DS	Dr. Wolfgang Storm	1999
Das Down-Syndrom	Dr. Schmid	1987
Die orofaziale Regulationstherapie	Rodofo C. Morales	1991
Diagnose Down-Syndrom	Claudia Tamm	1994
Herzfehler	SHG Erlangen	1998
Medizinische Aspekte bei DS	DS Info Center	2001
Recht und Gesetz		
Das ABC der Behindertenhilfe	D. Hauptfürsorgestellen	1995
Richtig begutachten - gerecht beurteilen	Sabine Wendt	2003
Soziale Rechte geistig beh. Menschen und ihrer Angeh.	Lebenshilfe	1993
Steuertipps	Bayrisches Staatsm.	2003
Finanzielle Hilfen	Lebenshilfe	1996

Nachteilsausgleiche für Schwerbehinderte	Bayrisches Staatsm.	1992
Leitfaden für Behinderte	Bundesministerium	1989
Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen	Peter Trenk-Hinterberger	1993
Aufsichtspflicht und Haftung	Lebenshilfe	2002
Aktuelle Rechtsfragen, Die Heranziehung unterhaltspflichtiger Eltern...	Lebenshilfe	1987
Anhaltspunkte für die ärztliche Begutachtung Behinderter	Bayrisches Staatsm.	1987
KfZ- Hilfen für Schwerbehinderte	Bayrisches Staatsm.	1996
Ratgeber für behinderte Menschen	Bundesministerium	2002
Testamente zugunsten von Menschen mit geistiger Behinderung	Lebenshilfe	1997
In die Zukunft wirken	Lebenshilfe	2003
Gezielte Vermögensnachfolge durch Testament und Schenkung	Thomas Fritz	2003

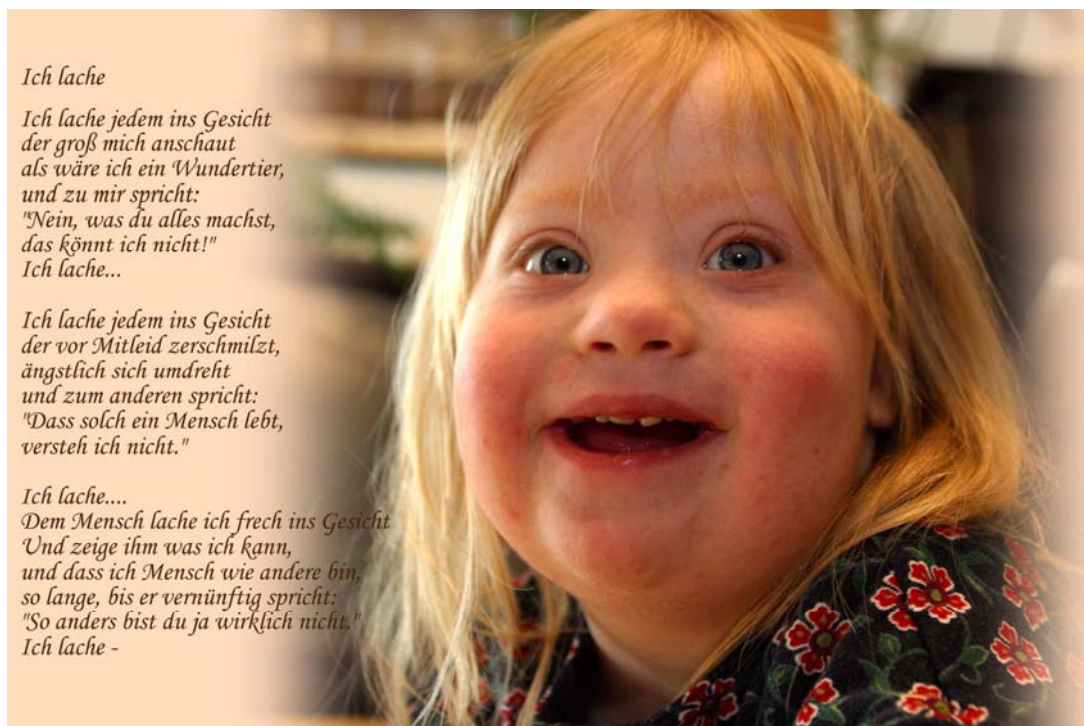
Elternrunde Down-Syndrom Regensburg

Zentraladresse: Katrin Kessel, Udetstrasse 53,
 93049 Regensburg
 0941-3784873

Erstgespräche: Martina Eyll,
 Hedwigstrasse 22
 93049 Regensburg
 0941-6304452

Wollen Sie unsere Arbeit finanziell unterstützen?

Bitte über das Konto: 240 200
der **Lebenshilfe OV Regensburg**
bei Sparkasse Regensburg
BLZ 750 500 00
mit Verwendungszweck: Elternrunde Down-
Syndrom



Ich lache

*Ich lache jedem ins Gesicht
der groß mich anschaut
als wäre ich ein Wundertier,
und zu mir spricht:
"Nein, was du alles machst,
das könnt ich nicht!"
Ich lache...*

*Ich lache jedem ins Gesicht
der vor Mitleid zerschmilzt,
ängstlich sich umdreht
und zum anderen spricht:
"Dass solch ein Mensch lebt,
versteh ich nicht."*

*Ich lache....
Dem Mensch lache ich frech ins Gesicht
Und zeige ihm was ich kann,
und dass ich Mensch wie andere bin,
so lange, bis er vernünftig spricht:
"So anders bist du ja wirklich nicht."
Ich lache -*

Foto: Peter Ferstl – aus der aktuellen Fotoausstellung „Down-Syndrom“