

Ganz besonders normal

27.03.2013 - WIESBADEN

Von Barbara Yurtöven

FAMILIENLEBEN Heike Härtel und Nils von Brincken haben sich bewusst für ein Leben mit einem behinderten Kind entschieden

Paul wurde im November 2012 geboren. Vier Wochen zu früh wollte er das Licht der Welt erblicken, musste deshalb noch zwei Wochen in der Klinik bleiben und durfte dann erst nach Hause umziehen. Seither genießen er, seine Mutter Heike Härtel und sein Vater Nils von Brincken im Kohlheck in Wiesbaden das Familienleben. Alles ganz normal also? Nicht ganz.

Denn Paul ist ein besonderes Kind. Ein Kind, bei dem das 21. Chromosom nicht nur zweimal, sondern gleich dreimal vorhanden ist. Das wird von Fachleuten als Trisomie 21 bezeichnet. Geläufiger ist dafür aber der Ausdruck Down-Syndrom.

Blickt man auf die Statistik, so hat Paul durchaus Glück gehabt, dass er auf die Welt kommen durfte. 90 Prozent aller Föten, bei denen vor der Geburt eine Trisomie 21 diagnostiziert wird, werden abgetrieben.

Pauls Eltern erfuhren im vergangenen Sommer davon, dass ihr Sohn anders sein würde als andere Kinder. Und sie nahmen sich die Zeit nachzudenken und sich beraten zu lassen. „Nicht nur bei der Diagnose im Josefs Hospital haben wir sehr einfühlsame und menschliche Ärzte angetroffen, bei Donum vitae hatten wir in Frau Strunge eine wirklich tolle Beraterin, die uns vollkommen ergebnisoffen beraten hat“ erzählt Härtel. „Wir haben von Anfang an gespürt, dass sie unsere Entscheidung zu 100 Prozent akzeptieren würde und uns sowohl bei der Entscheidung für als auch bei einer Entscheidung gegen das Kind begleiten würde.“ Nicht sehr lange dauerte der Prozess, bis sich Härtel und von Brincken für ihren Sohn entschieden hatten. „Natürlich muss man so eine Diagnose erst einmal verdauen und manches überdenken“, betont die 37-Jährige. In Gedanken jeder für sich und in gemeinsamen Gesprächen kamen sie zu ihrer gemeinsamen Entscheidung, die letztlich gar nicht so schwer war. „Man muss aufhören, darüber nachzudenken, was für das Kind nicht möglich sein wird, denn dann entdeckt man, dass nur manches anders sein wird“. Das war für Härtel der entscheidende Moment. „Als ich mich von meinen bisherigen Erwartungen verabschiedet habe, konnte ich anfangen, mit meinem Sohn in meinem Bauch zu reden. Ich habe ihn ja schon in mir gespürt und da war mir plötzlich klar, dass ich dieses Kind



Heike Härtel und Nils von Brincken mit ihrem Sohn Paul.

Foto: Barbara Yurtöven

auch bekommen wollte”.

Ihr Mann dachte während des Entscheidungsprozesses auch an seine Schulzeit in der Kohlheckschule. „Ich hatte einen körperbehinderten Klassenkameraden und wusste deshalb auch, wie normal anders sein eigentlich ist”.

Gemeinsam bereiteten sie sich auf ihre Aufgabe vor. Sie suchten sich einen Kinderarzt, der Erfahrung mit Kindern mit Down-Syndrom hat. Sie nahmen Kontakt auf zur Down-Syndrom-Gruppe Rheingau-Taunus und Wiesbaden. „Das ist ein tolles Angebot, man kann da einfach anrufen und es nimmt sich jemand die Zeit, alle Fragen ausführlich zu beantworten”. Sie besuchten deren Sommerfest, sprachen auch dort mit anderen Eltern und wurden so in ihrer Entscheidung nur bestätigt.

„Kinder mit Down-Syndrom sind in erster Linie Kinder wie alle anderen auch”, unterstreicht Härtel. „Natürlich wird bei Paul vieles in der Entwicklung einfach länger dauern, aber er wird lernen zu laufen, zu sprechen und viele andere Dinge auch”.

Und schon in seinen ersten Lebenswochen hat der kleine Paul etliches dazugelernt. Neben uns auf dem Sofa schmatzt er gerade genüsslich. „An Fingern zu saugen, hat er jetzt gerade für sich entdeckt”, freut sich der Papa. Der sieht den Kleinen nicht so häufig, denn der IT-Entwickler betreut derzeit ein Projekt in Hamburg. Er versucht aber an den Wochenenden die Zeit mit seinem Sohn besonders intensiv zu nutzen und entdeckt Woche für Woche neue Fortschritte.

Fördern wollen die Eltern ihren Sohn, aber auf keinen Fall überfordern. Damit er frühzeitig Kontakt zu anderen Kindern bekommt, wird Paul schon bald einen Teil seiner Zeit bei einer Tagesmutter verbringen. Und später soll er natürlich möglichst ortsnah in einen Kindergarten gehen können. So wie alle anderen Kinder auch.

Unbehindert in die Ausbildung

27.03.2013 - WIESBADEN

Von Ersin Yurtöven

BERUFSEINSTIEG Die 17-jährige Miriam möchte nach den Sommerferien eine Lehre als Hauswirtschafterin beginnen

Im Kleinkindalter ist noch alles schön gemischt: Kinder mit Down-Syndrom und nichtbehinderte Kinder gehen zumeist in den gleichen Kindergarten. Doch mit dem Beginn der Schullaufbahn trennen sich die Wege: Nur 25 bis 30 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom gehen in eine reguläre Grundschule. Bei den weiterführenden Schulen ist der Sonderweg noch häufiger: Ungefähr 85 Prozent gehen in eine Förderschule. Im Arbeitsleben geht es dann so weiter – die meisten Menschen mit Down-Syndrom verbringen ihr Arbeitsleben in der Behindertenwerkstatt oder in einem ausgelagerten Werkstattplatz innerhalb eines Betriebs oder Unternehmens. Es gibt aber Menschen mit Down-Syndrom, die auf dem gewöhnlichen Arbeitsmarkt unterkommen wollen. Zum Beispiel Miriam. Sie möchte Hauswirtschafterin werden. Wenn alles klappt, kann sie noch in diesem Jahr mit einer Ausbildung beginnen.

Auch die heute 17-Jährige begann ihre „Laufbahn“ in einem integrativen Kindergarten. „Hier kamen jeden Morgen fünf Kinder mit Behinderung und zehn ‚normale‘ Kinder zusammen. Und alle haben davon profitiert“, erinnert sich Mutter Petra. Dann ging’s auf eine Grundschule in eine ebenfalls integrative Klasse. „Die Diesterwegschule hatte schon viel Erfahrung mit Kindern mit Behinderung. Hier wurde Miriam gefordert und gefördert“, sagt Petra. Der Weg in eine weiterführende Schule war also geebnet. „Es ist natürlich Glückssache, ob man es mit engagierten Lehrern oder überforderten Pädagogen zu tun hat. Wir hatten großes Glück“, fasst Petra die ersten Jahre in Kindertagesstätte und Schule zusammen.

Der Wechsel auf die weiterführende Schule verlief nicht ganz reibungslos. Bis Miriam einen Platz hatte, musste sie ein weiteres Jahr auf der Grundschule bleiben. Sie begann eine Schulkarriere an der IGS Kastellstraße, die ihr sehr gut tat. Mittlerweile ist sie Teil des „Lernteam 9/10“, in dem sich einige Schüler mit den unterschiedlichsten Lernschwierigkeiten zusammengefunden haben, die hier gleichermaßen in Theorie und Praxis gefördert werden. Unterstützt werden sie dabei von Berufseinstiegsbegleitern. Hier können die Kinder entspannt den Stoff der letzten Jahre bis zum Hauptschulabschluss durchgehen. „In jedem Jahr gibt es eine Integrationsklasse, in der ständig zwei Lehrer eingesetzt sind. Einer von ihnen ist Förderpädagoge und kann sich speziell um Kinder mit



Die 17-jährige Miriam hat die Schule erfolgreich hinter sich gebracht.

Foto: Ersin Yurtöven

INFO & BERATUNG

www.ds-infocenter.de

www.down-syndrom-mainz.de

www.down-syndrom-rheingau-taunus.de

besonderem Bedarf kümmern“, weiß Petra warum ihre Tochter in der Schule, die den inklusiven Gedanken lebt, so gut mitkommt. Zuletzt hat sie sogar in einer Klassenarbeit in Naturwissenschaften eine 3+ geschrieben. „Auf diese Note ist Miriam ganz besonders stolz, weil die Klassenarbeit für sie ganz normal bewertet wurde. Alle anderen Arbeiten werden aber auf Miriams Niveau heruntergebrochen“, erzählt Wagenknecht. Miriam hält aber auch Referate, trägt diese alleine, ohne jegliche Unterstützung, frei vor.

Auch sonst ist die 17-Jährige sehr selbstständig. Seit dem zweiten Halbjahr der fünften Klasse fährt sie alleine mit dem Bus in die Schule und wieder zurück. Gute Bewertungen erhielt sie auch bei einem zweiwöchigen Schulpraktikum, das sie im Hotel „Independence“ in Mainz absolvierte – und auch dorthin ohne Begleitung gelangte. „Just am ersten Tag des Praktikums streikten die Busfahrer in Mainz. „Da machte sie sich zu Fuß auf den Weg und kam problemlos an“, berichtet Petra.

Miriam träumt von einem Beruf in einem Berliner Hotel. Die Weichen dazu wurden in der vergangenen Woche gestellt. Da musste Miriam einen Test in der Agentur für Arbeit schreiben, auf den sie sich sehr gefreut hat. „Da werde ich alles geben. Ich schaffe das“, ging Miriam auch diese Aufgabe sehr optimistisch an, zumal ihr Berufseinstiegsbegleiter, ihr bereits eine Ausbildungsstelle in einem Altenheim in Wiesbaden in Aussicht gestellt hat – ein möglicher Einstieg für den Job in Berlin.

Ihre Mutter sieht das nicht so gelassen. „Besteht Miriam diesen Test nicht, muss sie sehr wahrscheinlich in eine Werkstatt gehen und dort arbeiten“, spricht Petra von einer großen Hürde, bevor ihre Tochter ihrem Traum ein Stück näher kommen kann. „Aber ein Job in einer Werkstatt kann doch nicht das Ziel sein“, möchte Petra für Miriam eine solide Ausbildung ermöglicht wissen: Damit Miriam selbstständig bleibt, sie nicht auf staatliche Zuwendungen angewiesen ist und ein unabhängiges Leben führen kann. Das Zeug dazu hat sie.