

# ARBEITSKREIS DOWN-SYNDROM DEUTSCHLAND E.V.

Bundesweite Beratung und Information

# MITTEILUNGEN

## Superheldin 21

Im Gespräch mit Verena Turin

## Leichte Sprache

Was ist die AHA-Regel?

## Theaterpädagogik

Bühne frei für David Winterheld

## Entspannung

So kann es still werden!





- 6 Superheldin 21**  
Im Gespräch mit Verena Elisabeth Turin
- 8 Reportage**  
Alles nur Theater?
- 10 Literaturprojekte**  
Die Wortfinder und ihr Kalender 2021
- 14 Leichte Sprache**  
Die AHA-Regel
- 16 Beratung**  
Wolf-Dietrich Trenner zum Schwerbehindertenausweis
- 18 Elterntipps**  
Gedankenaustausch mit Bloggerin Jaqueline Sinzig



- 20 Elterntipps**  
Was heißt denn eigentlich Pflegegrad?
- 22 Interview**  
Austausch über den Geschwisterstammtisch mit Anne Stöcker

## Liebe Eltern und Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

Eigentlich war klar, dass uns Corona lange begleiten würde. Wir hätten es uns einfach anders gewünscht – wie alle anderen Menschen auch. »Wichtig ist jetzt, dass wir gesund bleiben«, sagt Frank Bartelniewöhner, der uns vor dem zweiten Teil-Lockdown in der Geschäftsstelle besuchte. Das war ein tolles, persönliches Gespräch, für das wir gerne noch einmal Dankeschön sagen. Für das Foto haben wir auf Masken verzichtet, aber natürlich Abstand gehalten. Wobei Frank kein Problem damit hat, einen Mund-Nasen-Schutz im Alltag zu tragen. Rücksicht auf andere zu nehmen, findet er selbstverständlich. Was unserem Leser und Mitglied im Arbeitskreis Down-Syndrom sonst noch wichtig ist, lesen Sie ab Seite 12.

Frank hat uns noch einmal erklärt, warum *Leichte Sprache* für unsere Leser\*innen mit Down-Syndrom so hilfreich ist. Daher haben wir die AHA-Regel auf Seite 14 einmal zusammengefasst: nach den Regeln der Leichten Sprache.

COVID 19 bleibt eine Herausforderung; gleichzeitig ermutigt die anhaltende Pandemie viele Menschen zu neuen, kreativen Lösungen. Einige davon stellen wir in dieser Ausgabe vor: das Online-Angebot einer Theaterpädagogin und die inklusiven Literaturprojekte der *Wortfinder* zum Beispiel. Schreiben macht selbstbewusst! Das bestätigt auch Superheldin 21 und Autorin Verena Elisabeth Turin im Interview auf Seite 6.

Zuversichtlich zu sein, bleibt für uns alle eine Übung. Daher gibt es zum Schluss ein wenig Weihnachts-Inspiration und eine einfache Meditation. Komme was mag, feiert Euch! Liebe Grüße aus Bielefeld!



**Gabriele Rejschek-Wehmeyer**  
Redaktion MITTEILUNGEN  
redaktion@down-syndrom.org

- 25 Impressum**
- 27 Inspiration und Meditation**  
Weihnachten mal anders

## Preisgekrönt: Ohrenkuss-Gründerin

**In diesem Jahr ehrte die Stadt Weinsberg die Ohrenkuss-Gründerin Katja de Bragança mit dem Justinus-Kerner-Preis. Die Auszeichnung wurde am 18. September in einem feierlichen Akt unter Pandemiebedingungen vor rund 100 Gästen in der Hildthalle in Weinsberg übergeben. Professor Dr. Markus Nöthen und Ohrenkuss-Redakteur Daniel Rauers waren die Laudatoren, die die Preisträgerin sowohl als herausragende Wissenschaftlerin als auch als tolle Chefin würdigten.**



*Katja de Bragança und Julian Göpel, langjähriger Ohrenkuss-Autor (Foto: Ohrenkuss)*

Der Justinus-Kerner-Preis ist laut Bürgermeister Stefan Thoma der wichtigste Kulturpreis Baden-Württembergs. Alle drei Jahre wird er vergeben und ist mit 5000 Euro dotiert. Verliehen wird er an Menschen, die, wie der Dichterarzt Justinus Kerner (1786 – 1862), herausragendes geleistet haben – in der Literatur, der Medizin oder Heimat- und Denkmalpflege. Die Stadt stiftete ihn erstmalig 1986 anlässlich des 200. Geburtstages Kerners.

Die Humangenetikerin und Biologin Dr. Katja de Bragança erhielt den Preis für ihre wissenschaftliche Arbeit über das Down-Syndrom und ihre innovativen Projekte. Sie gründete 1998 das schon vielfach ausgezeichnete Magazin »Ohrenkuss ... da rein, da raus«, bei dem alle Redakteur\*innen das Down-Syndrom haben. Aus dieser Zusammenarbeit erwuchs 2014 auch das partizipative Forschungsinstitut TOUCHDOWN 21, aus dem vielfach beachtete Ausstellungen hervorgegangen sind. Mit diesen Projekten machte de Bragança die Kreativität und die Fähigkeiten ihrer Kolleg\*innen einer breiten Öffentlichkeit zugänglich.

Wie Daniel Rauer die Laudatio auf seine Chefin hielt und auch die überbrachte Botschaft einer seiner Kolleginnen, »Menschen mit Down-Syndrom haben eine Meinung, die wichtig ist. Wir wollen mitreden.«, unterstreichen, wie echte Partizipation das Selbstbewusstsein wachsen lässt.

Wie Justinus-Kerner habe sich die Geehrte die »Arbeit mit Menschen zur Lebensaufgabe gemacht«, und »fachliches Wissen und praktische Erfahrung mit zeitgemäßen und verständlichen Formen des Umgangs mit Menschen mit Down-Syndrom« gepaart, heißt es in der Begründung der Stadt Weinsberg für die Preisvergabe. »Im Geist Kerners unterstreicht das Wirken von Katja de Bragança die Bedeutung von Kunst und Poesie für die alltägliche Praxis.«

In diesem Sinne gratuliert auch der Arbeitskreis Down-Syndrom Katja de Bragança sehr herzlich zu dieser tollen Auszeichnung. Wir wünschen dem Ohrenkuss-Team sehr, dass es seine aktuell schwere Finanzkrise schnellstmöglich überwindet. ■

Weitere Informationen: [www.ohrenkuss.de](http://www.ohrenkuss.de)

## Ihre Weihnachtsspende. Danke schön!

Diesmal wird Weihnachten anders?

Komme, was mag. Alle Menschen freuen sich über ein Geschenk, das von Herzen kommt. Alle Jahre wieder! Und so geht es auch uns.

Denn wir finanzieren unsere Arbeit zum größten Teil von Spenden und Fördergeldern.

Wie alle gemeinnützigen Vereine hoffen wir Jahr für Jahr, dass auch für uns genügend Förder-Pakete hängen bleiben. Damit wir uns weiterhin für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen stark machen können.

Jede Spende, selbst die kleinste, ist ein Signal der Wertschätzung.

Dafür danken wir Ihnen! Und sagen:

Fröhliche Weihnachten – komme, was mag.

*Ihr Wolf-Dietrich Trenner*

**Spendenkonto des  
Arbeitskreis Down-Syndrom:  
Volksbank Bielefeld-Gütersloh eG  
IBAN DE 35 4786 0125 2000 175600  
BIC GENODEM1GTL**



**Wolf-Dietrich Trenner**  
Vorsitzender des  
Arbeitskreis Down-Syndrom  
Deutschland e.V.

INTERVIEW MIT VERENA ELISABETH TURIN

# Die Superheldin 21 höchst persönlich!

Verena Elisabeth Turin hat das Buch *Superheldin 21* geschrieben. Wir haben es in der letzten Ausgabe der MITTEILUNGEN (109) kurz vorgestellt. Die Autorin lebt mit ihrer Familie in Sterzing in Italien und ist Fernkorrespondentin der Redaktion Ohrenkuss. Wir freuen uns sehr darüber, dass sie unsere Fragen beantwortet hat. Auf ihren Wunsch haben wir sie in *Leichter Sprache\** gestellt und drucken die Antworten im Original ab.

**Frau Turin, viele Menschen haben das Buch gelesen. Die Leute wissen jetzt: Verena Turin schreibt Bücher. War das wichtig für Sie? Hatten Sie danach das Gefühl: Ich bin stolz auf mich?**

Für mich ist mein Buch sehr wichtig geworden. Mein Buch wurde im Jahr 2017 herausgegeben. In der Fuggerstadt Sterzing wo ich lebe gibt es auch eine Buchhandlung. Hier habe ich mit meiner Schwester mein eigenes Buch vorgestellt. Es sind sehr viele interessierte Menschen zu meiner Buchvorstellung gekommen. Natürlich war ich sehr schön aufgeregt. Danach gibt es für mich sehr viel zu tun Bücher zu signieren. Als Dankeschön habe ich und meine Schwester 2 Blumensträucher bekommen. Und für mich ein Nutella Glas. Ja, mit diesem Buch bin in der Fuggerstadt Sterzing bekannt geworden. Für mich ist es wirklich sehr wichtig, mein eigenes Buch zu schreiben.

**Daniela Chmelik hat bei dem Buch geholfen. War das gut für Sie?**



Verena Elisabeth Turin  
Autorin

Ja, ich bin von Daniela Chmelik dabei begleitet worden. Und sogar meine Eltern haben mir auch dabei geholfen. Diese Begleitung von Daniela ist für mich sehr wichtig gewesen. Daniela Chmelik hat mir immer verschiedene Buchthemen gegeben. Damit ich über diese Texte schreiben kann. Es waren sehr viele. Vom vielen schreiben sind meine Finger, oder meine Hand eingeschlafen. Sehr oft habe ich auch Kopfschmerzen bekommen. Ohne die Hilfe von Daniela und dem Rowohlt Verlag, und meinen Eltern wäre mein Buch nicht entstanden. Die Verbindung mit Daniela haben wir mit Computer und Scanner Kopierer von meinem Vater nach Hamburg gemacht. Daniela meine Freundin ist dann später mit Flugzeug und Zug nach Italien zu der Fuggerstadt hergekommen. Um mit dem Buch weiter zu machen. Und das haben wir auch in Hamburg gemacht.

Daniela und ich haben sehr viel unternommen. Sie hat mir ihre Arbeitsstelle, die Stadt Hamburg, Buchhandlung gezeigt. Wir haben sehr viel gelacht. Es ist sehr schön, dass wir beide gleich alt sind. In der Stadt Hamburg sind wir auch in einer Bar gegangen um etwas zu essen und zu trinken. Manchmal haben wir auch bei einem Supermarkt zwischendurch süßliche Leckereien und für unsere Arbeit gekauft.

Daniela hat einmal im Bus meine Eltern telefonisch eine Stadtführung gemacht. Wir sind mit dem Bus in Richtung zum Rowohlt Verlag hingefahren. Ich bin ganz schön aufgeregt im Bus. Im Bus haben wir auch sehr viel Spaß.

**Sie schreiben Artikel für das Magazin Ohrenkuss von Katja de Baganca. Sie sagt: Verena Turin schreibt viele gute Artikel.**

Ja, stimmt, dass ich unter anderem in der Redaktion *Ohrenkuss* eine sehr aktive Fernkorrespondentin bin. Da hat Katja ein sehr schönes Kompliment an mich gemacht. Sie hat mich richtig eingeschätzt.

Natürlich schreibe ich von der Ferne aus der Fuggerstadt Sterzing im Wipptal. Hinter dem Brennerpass fängt Italien an. Und dort ist meine Stadt Sterzing. Diese Stadt gehört zu Südtirol das früher bei Österreich war. Bei uns sprachen die meisten Leute deutsch, aber viele auch italienisch.

**Seit wann schreiben Sie Artikel für das Magazin?**

Ich weiß es leider nicht mehr. Es könnte auch seit 15 Jahren sein. Ein Teil von Italien gibt es mehrere Städte und eine davon ist Brixen. Die Stadt Brixen ist eigentlich ein kirchlicher Urlaubsort. In dieser netten Stadt gibt es auch eine Bücher und Zeitungsausstellung. Dort bin ich mit meinen Eltern dann hingegangen. Genau hier haben wir die Zeitungen vom Ohrenkuss auf den Tischen gesehen. Viel später habe ich viele Texte an die Redaktion Ohrenkuss geschrieben. So bin ich zu den Ohrenkuss Team gekommen. Viel, viel später habe ich vom Ohrenkuss Team den Mitglied Ausweis bekommen.

**Worüber schreiben Sie am liebsten?**

Am liebsten schreibe ich über Musik, Liebe, Musikgruppen, Medizinbereich, Träume, Sänger, Kunst, Sportarten, Bücher, Schauspieler.

**Auf der Ohrenkuss-Seite kann man viel über Sie lesen:**

**Was sollen unserer Leser noch über Sie wissen?**

Mich faszinieren all die Mischpulten und ich liebe die Musikwelt so sehr. Ich möchte euren Lesern das sie sehr viel über mich erfahren sollen. Ich trinke nicht nur Himbeersaft sondern auch die ungesunde Coca Cola, Fruchtsäfte. Ich schwimme viel lieber im Schwimmbad, als im Meer. Einmal haben meine Eltern mich für eine Woche in unseren eigenen Wohnung allein gelassen. Zum Glück sind meine Verwandten für mich da. Wenn ich etwas von ihnen brauche. In dieser Zeit ist es für mich nicht einfach mit meinem Taschengeld für jeden Tag einzuteilen.



»Superheldin 21«, Mein Leben mit Down-Syndrom: Verena Elisabeth Turin (Autorin), Daniela Chmelik (Lektorin), ISBN: 978-3-499-63269-3, auch als E-Book erhältlich, [www.rowohlt.de](http://www.rowohlt.de)

Für mich ist diese Zeit ist wirklich sehr super, und gemütlich, und viel zu tun.

**Sie können gut schreiben. Was können Sie noch gut?**

Ich bedanke mich für Ihr nettes Kompliment. In zwei Musikschulen war ich im Kinderchor, und dort haben wir Notenlehre und richtig singen gelernt.

Viel später habe ich Blockflöte und Keyboard und Klavier spielen gelernt. Das habe ich sehr gerne gemacht. Und ich kann gut schwimmen.

**Was ist Ihnen im Leben wichtig?**

Es gibt sehr viele Menschen, die mir gerade in meinen Leben sehr wichtig sind. Ich will keinen Menschen hervorheben. Außer meinem Freund. Der ist mir gerade jetzt viel wichtiger in meinem Leben geworden. Und auch mein ganzer Freundeskreis. Ich liebe auch meinen neuen Laptop, meine Bücher CDS und Kassetten. Natürlich ist auch meine Familie für mich wichtig.

Leider habe ich auch eine verbotene Liebe zu einem musikalischen Sänger. Er ist der Chef von Bergfeuer Musikgruppe aus dem Ahrntal. Aber er wohnt in Luttach. Einmal habe ich ihn persönlich kennengelernt. Ich habe sogar ihn nur musikalisch umarmen dürfen und seine Frau und er hat es mir erlaubt. Leider bin ich auch etwas kindisch. Ich schaue auch Kindermärchen an auf DVD Filme. Und höre auch gerne Kinderkassetten CDS an.

**Liebe Frau Turin, vielen Dank für das Interview!**



Fotos: Oliver Franck - Lichtfreibeuter.de

BÜHNENREIFES TRAINING:

# Alles nur Theater?

Text: Bettina Dempwolf

»Es liegt mir sehr am Herzen, die Wirkung der Theaterpädagogik im Bereich Trisomie 21 bekannt zu machen, damit auch andere betroffene Menschen diese Hilfe bekommen können.« Mit diesem Wunsch wandte sich Andrea Winterheld im Herbst dieses Jahres an den Arbeitskreis Down-Syndrom. Ihr Sohn David, 28 Jahre, hat das Down-Syndrom und arbeitet seit acht Jahren als Theaterassistent am Kinder- und Jugendtheater in Speyer. Eine wichtige Stütze ist ihm das regelmäßige Training bei der Theaterpädagogin Christina Beeck. Seit Corona treffen sie sich online. Ich durfte live bei einem Theatertraining dabei sein.

David Winterheld sitzt zuhause im Wohnzimmer auf einem Stuhl vor der Kamera und Christina Beeck an ihrem Schreibtisch. Wir begrüßen uns, dann schalte ich meine Kamera wieder ab und halte mich bedeckt, damit ich nicht störe. Das gibt mir die Gelegenheit, ungesehen ein paar Übungen mit auszuprobieren.

## Lockern, trainieren, fokussieren

Gestartet wird mit einem vielseitigen Kräftigungsprogramm. Dazu braucht David zum Teil nur kleine Stichworte, er kennt die Übungen und die Abfolge inzwischen offensichtlich gut. Erst werden die Gehirnhälften durch das Stimulieren bestimmter Punkte im Brustbereich aktiviert, anschließend die Gehirnhälften durch Überkreuzbewegungen im Stehen miteinander verbunden und so gleichzeitig der Körper in Schwung gebracht. Anschließend wird die Mundmotorik trainiert. »Die Übungen für die Mund-, Lippen- und Zungenmotorik setzen genau da an, wo die Entwicklungsfelder für Menschen mit Down-Syndrom liegen. Durch das regelmäßige Trainieren dieser Muskelgruppen verbessert sich die Artikulation«, so erklärt mir Christina Beeck parallel. Ich mache mit und stelle fest, dass die Zungenübungen gar nicht so einfach sind. Da ist David routinierter. Auch Christina Beeck macht mit und vor, lobt oder ermuntert und korrigiert, wo es nötig ist. Als nächstes steht die Atmung auf dem Programm. Er lernt den Atem in den Bauch, die Flanken, aber auch in jeden Bereich seines Rückens zu lenken. Es wird viel gelacht und auch gescherzt

– schließlich soll das Training Spaß machen. Christina und David sind vertraut miteinander und mögen sich, das kann man spüren.

## Bühne frei!

Gut gelockert und aufgewärmt geht's nun an die Theaterarbeit. Zwei Spielszenen aus Romeo und Julia stehen heute auf dem Plan.

*Szene 1:* David spielt Romeo. Dieser hat sich gerade auf einem Fest in Julia verliebt und ist nun auf dem Weg nach Hause. Auf bestimmt 15 Zetteln steht jeweils ein Satz in großer Schrift. »Liebe ist ...« steht da und wird mit je einer neuen Assoziation ergänzt. Die Assoziationen haben David und Christina während der Entwicklung der Szene festgelegt und aufgeschrieben, erklärt sie mir im Nachhinein. David als Romeo liest die einzelnen Zettel vor und je mehr er davon vorliest, desto stärker scheint er seine Liebe zu Julia zu spüren, je euphorischer wird seine Stimmung, sein empfundenes Glück.

»Sehr gut David«, lobt ihn Christina Beeck für diese Vorstellung und auch ich bin ganz beeindruckt.

*Szene 2:* Es folgt eine getanzte Choreografie zu klassischer Musik. David als Romeo ringt mit heftigen Gefühlen, weil er als Mörder aus Verona verbannt ist. Er zieht mich als Zuschauerin in seinen Bann. Mit ausladenden Schritten tanzt er im Takt der Musik. Schwingt kraftvoll ein imaginäres Schwert über seinem Kopf, setzt einen tödlichen Dolchstoß vor sich in die Luft und bricht anschließend zusammen. An einer Stelle hat David ein Detail der Choreografie vergessen, wie ihm Christina Beeck zurückmeldet. Sie ermuntert ihn, das Ganze noch einmal von vorne zu spielen und ist dann ebenfalls sehr zufrieden. Ich bin fasziniert, wie konzentriert und gewissenhaft David die Theaterarbeit ausführt und auch genießt.

## Theaterpädagogik fördert und stärkt

»Durch den theaterpädagogischen Unterricht hat David große Fortschritte in seiner Selbstwahrnehmung und seiner Sprachentwicklung machen können.« Das meint nicht nur seine Mutter, Andrea Winterheld, sondern auch Christina Beeck, die seit rund zehn Jahren mit David arbeitet. »Auch sein Selbstbewusstsein ist mit den Jahren sehr gewachsen. Er geht heute nicht nur alleine Einkaufen oder Essen, sondern spricht auch unbefangen fremde Menschen an.«, so die Pädagogin.

Für die Lebenshilfe Speyer-Schifferstadt hat er unlängst als Mitarbeiter des Kinder- und Jugendtheaters »Romeo und Julia in leichter Sprache« live gelesen. Hier liegt das Hauptanliegen darin, in Zeiten der Isolation den Menschen kulturelle Teilhabe zu ermöglichen. Auch dafür wurde er von Christina Beeck gecoached.

Kennengelernt hat sie David während seines Praktikums am Kinder- und Jugendtheater in Speyer. In einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung wollte er nicht arbeiten. Schon seine Kindergarten- und Schulzeit hat er weitgehend inklusiv durchlaufen. Er träumte davon, Schauspieler zu werden. Mit Hilfe der Arbeitsagentur, der Caritas und der Lebenshilfe konnte sich David dann tatsächlich zum Theaterassistenten am Kinder- und Jugendtheater Speyer ausbilden lassen. Dort arbeitet er bis heute. Er unterstützt die Kolleginnen und Kollegen beim Bühnenaufbau, bei der Bestuhlung, bei Büroarbeiten, dem Kartenverkauf, beim Einlass und an der Theke oder in der Küche. Er arbeitet ordentlich und gewissenhaft, das wissen alle sehr zu schätzen.

## Webklusion nicht nur in Zeiten von Corona

Christina Beeck ist ausgebildete Schauspielerin, Theaterpädagogin und bildet sich gerade zur Fachkraft für Inklusion weiter. Über ihr *Webklusionstheater* gibt sie theaterpädagogischen Onlineunterricht. Dadurch hat jeder die Möglichkeit das Theatercoaching in Anspruch zu nehmen. Die Kontaktbeschränkungen durch Corona haben diesen Schritt ins Digitale nötig gemacht, dieser entpuppte sich nun aber als hervorragende Möglichkeit mehr Menschen zu erreichen. Christina Beeck und David Winterheld sind ein super Team, das noch lange zusammen arbeiten wird. ■

Nähere Informationen unter: [www.webklusions-theater.de](http://www.webklusions-theater.de)





Die bereits im Oktober ausverkaufte Erstauflage des Literaturkalenders (Mein Schatten springt vor Freude) wurde prompt nachgedruckt.

### Im Lichten wie im Dunkeln – Tag und Nacht

Da auch wir davon begeistert sind, sprachen wir nun mit der Erfinderin. Und erfahren, dass sich mehr als 500 Autor\*innen aus dem deutschsprachigen Raum an einem Wettbewerb beteiligt hatten, der alljährlich zu diesem Zweck veranstaltet wird. Die Texte, welche eine 5-köpfige, fachkundige Jury auswählt, werden

im Kalender abgedruckt. 1000 Texte wurden zum diesjährigen Thema »Licht & Schatten, Hell & Dunkel, Tag & Nacht« eingereicht. Was wir jetzt lesen dürfen, ist ein Mix aus kurzen und langen Texten in unterschiedlichen Formen. Wir bekommen praktische Anleitungen zum Vertreiben dunkler Gedanken oder zum Backen eines Sonnenkuchens. Nachdenklich stimmende Texte stehen neben erhellenden Sprachspielereien, ein Appell gegen nächtliche Naturzerstörung neben einem Märchen über Dornröschen im Coronaschlaf. Tagediebe, Nachtgedanken, Schattenspiele, Liebesnächte – alles wird beleuchtet und beschrieben. Angela Merkel erscheint als strahlende Schönheit, die Mama als Lichtblick und Erleuchtung in Form einer Glühbirne. Und auch wir sind überzeugt: Die bunte Textmischung könnte den Leser\*innen neue oder gar erhellende Sichtweisen beschern.

### Kreativ und keineswegs sprachlos!

Noch vor 25 Jahren sei es schwer vorstellbar gewesen, auch Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung in ihrer literarischen Ausdrucksform zu fördern, sagt Sabine Feldwieser. Das habe sich total gewandelt. Sowohl Mitarbeitende als auch Institutionen hätten längst erkannt, welche Chancen und Möglichkeiten das Schreiben für die Förderung und Persönlichkeitsentwicklung dieser Menschen biete. Dieser Weg, eine eigene, künstlerische Identität zu finden, mache im wahrsten Sinne des Wortes selbstbewusst.

Das Interesse an den Fortbildungen ist trotz Corona so hoch wie nie, die Organisation für Sabiner Feldwieser

allerdings um einiges aufwändiger. Sich in Geduld zu üben, flexibel Termine zu schieben und sich auf die Wünsche und Bedürfnisse höchst unterschiedlicher Menschen einzustellen, ist sicherlich eines ihrer großen Talente. Die einfühlsame Referentin mit ungebrochenem Engagement sieht sich heute vor allem als Multiplikatorin. Ihre Idee und ihr Konzept sind in zahlreichen Institutionen angekommen und etabliert. Der nächste Schritt sei es nun, noch mehr Institutionen für die inklusiven Angebote zu gewinnen, weitere Volkshochschulen beispielsweise. Unermüdlich führt Sabine Feldwieser nun Diskussionen mit Entscheider\*innen, wie sie es seit mehr als 25 Jahren kennt.

### Heraus mit den Sprachen!

Geduld und Zuversicht braucht sie auch für ihr neues inklusives SchreibKunst-Projekt »Heraus mit den Sprachen!«. Auch hier mache Corona einen Strich durch die bisherige Planung für den Schreibwettbewerb; dieser wende sich

an Menschen mit Lernbeeinträchtigung, geistiger Behinderung, aber auch an Senior\*innen in Heimen und Tagespflegeeinrichtungen, Teilnehmer\*innen an Kursen zu Alphabetisierung, Integration oder Deutsch als Fremdsprache sowie Kreatives Schreiben. Sie alle sind eingeladen, Texte zu Bildern von zehn Künstler\*innen zu schreiben, die im Rahmen eines Kunstwettbewerbs im letzten Jahr ausgewählt wurden. Diese Künstler\*innen können nicht schreiben und sich verbal nur sehr eingeschränkt zu ihren Werken äußern.

»Durch die Einbindung von Mitarbeiter\*innen der regionalen Behinderten- und Bildungseinrichtungen ist das Projekt auf Nachhaltigkeit angelegt«, so die Initiatorin.

### DIE WORTFINDER UND IHR KALENDER 2021

# Menschen ins eigene Wort bringen

Es gibt viele Menschen mit kognitiven Einschränkungen, deren künstlerische Ausdrucksform die Sprache ist, sagt Sabine Feldwieser. Ihnen nicht nur eine Stimme zu geben, sondern sie buchstäblich ins eigene Wort zu bringen, darum geht es ihr. Die Gründerin ist bis heute der Motor des Vereins Die Wortfinder; sie lebt in Bielefeld und wirkt weit über die Landesgrenzen hinaus. Grenzen auszudehnen, vor allem unsere gedanklichen, ist ihr Anliegen.

In den letzten 10 Jahren ist es ihr gelungen, das Vorurteil, dass Menschen mit einer sogenannten ‚geistigen Behinderung‘ nicht schreiben könnten, zu entkräften. Ihre Projekte bestätigen nämlich das Gegenteil und ermutigen Menschen und Einrichtungen in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Der Wortfinder-Kalender 2021 ist eine Bereicherung für diejenigen, die sich ein ganzes Jahr lang daran erfreuen oder sich selbst zum Schreiben inspiriert fühlen.



Der neue Wortfinder-Kalender

»Die Mitarbeiter\*innen werden während dreitägiger Schreibwerkstätten an unterschiedlichen Orten geschult, so dass sie die Arbeit später fortsetzen können.« Damit sei ein Grundstein für weitere inklusive Schreibgruppen gelegt. Für dieses neue, einzigartige Projekt konnte Sabine Feldwieser eine Reihe professioneller Schriftsteller\*innen gewinnen.

### Schreiben macht selbstbewusst

»Je intensiver ich mit ihnen gearbeitet habe, umso deutlicher wurde für mich, dass viele Menschen mit kognitiven Einschränkungen das Bedürfnis haben, sich über ihre Sprache künstlerisch auszudrücken«, erklärt Sabine Feldwieser. »Die erste Schreibwerkstatt war auch für mich eine Herausforderung, insbesondere durch einen Teilnehmer, der durch seine besonders schlechte Laune auffiel. Aber ich handelte getreu meiner Devise: Arbeite mit dem, was dir geboten wird.« Statt sie zu ignorieren, forderte sie den Mann auf, über seine Stimmung zu schreiben. Was entstand, war unverwechselbare Poesie, ein absolut authentischer Text, so überzeugend, dass der Autor damit einen Literaturpreis und ein Preisgeld in Höhe von 1000 Euro gewann. Immer wenn er und Sabine Feldwieser sich später trafen, rief er ihr erfreut zu:

*»Mit meiner schlechten Laune habe ich 1000 Euro verdient.«*

Am Anfang sei vieles ein Experiment gewesen. Dass der Literarische Wochenkalender derart populär würde, war nicht abzusehen. »Das motiviert mich natürlich. Es hat sich viel verändert; Inklusion ist gesellschaftlich und politisch gewünscht.« Das allein genüge aber nicht; es brauche noch viel Engagement und Flexibilität, um Grenzen aufzuweichen. Die Wortfinder bleiben dran. Sie hatten sich aufgrund von Corona kurzerhand dafür entschieden, die Zielgruppe für ihr inklusives Projekt auszuweiten. »So konnten wir in dieser herausfordernden, an sozialen Kontakten oft armen Zeit vielen Menschen die Möglichkeit geben, ihre Gedanken zu äußern«, sagt die Vorsitzende. ■

Auch wir sind gespannt, was bis zum Einsendeschluss im Dezember zu Papier gebracht wurde und werden berichten. Weitere Infos gibt es hier: [www.diewortfinder.com](http://www.diewortfinder.com); [www.diewortfinder.org](http://www.diewortfinder.org)

»Wichtig ist, dass wir gesund bleiben.«

**Frank Bartelniewöhner ist 42 Jahre alt, ein gestandener Mann mit Down-Syndrom: zurückhaltend, höflich, aufmerksam. So erleben wir ihn im Gespräch in der Geschäftsstelle, vor dem zweiten Teil-Lockdown, als wir uns noch treffen konnten. Frank, der uns freundlich das Du anbietet, erzählt uns gern aus seinem Leben.**

Er findet es gut, wenn wir auch über erwachsene Menschen mit Down-Syndrom berichten, um andere zu ermutigen, ihre Geschichten und Gedanken mit den Leser\*innen der MITTEILUNGEN zu teilen. Er selbst liest gern und erklärt uns, warum Texte und Bilder in Leichter Sprache auch Menschen mit Behinderungen helfen, die selbst nicht lesen können. »Wenn ich meinem Bruder Dennis etwas in Leichter Sprache vorlese und er dazu die Bilder sieht, versteht er es.« Das leuchtet ein.

Sein Bruder Dennis Bartelniewöhner ist 33 Jahre alt und hat ebenfalls das Down-Syndrom, ansonsten unterscheiden sich die beiden Brüder, wie alle anderen auch. Sie haben völlig unterschiedliche Fähigkeiten und Vorlieben. So hat Frank nach unserem Gespräch nichts dagegen einzuwenden, dass wir noch ein paar Fotos von ihm machen. Seinem Bruder Dennis würde das nicht unbedingt gefallen. Wir würden das selbstverständlich respektieren.

### Durch und durch optimistisch

Unser Treffen mit Frank ist entspannt, so als würden wir uns schon lange kennen. Frank sagt von sich selbst, dass er ein geselliger Mensch ist, der sich dennoch gerne einmal in sein eigenes Reich zurückzieht, in sein Zimmer in seiner

Wohngruppe. In dem Haus Betanien in Bethel lebt er mit 22 Menschen mit Behinderungen unter einem Dach. »Das Haus ist schon sehr alt, es hat viele Treppen und keinen Aufzug, aber ich fühle mich sehr wohl«, erzählt er uns. Die Vorstellung, allein in einem Einzelappartement in einem Wohnkomplex zu leben, gefällt ihm nicht. Selbst, wenn es ein toller Neubau wäre.

**S**o, wie es ist, könne es für ihn bleiben. Er lebt seit 22 Jahren in Bethel und musste in den ersten 10 Jahren aus organisatorischen Gründen sieben Mal umziehen. Auf einen weiteren Umzug hat er keine Lust – das verstehen wir gut. Außerdem habe er in seinem Zimmer eine eigene kleine Küche und ein Bad. »Luxus pur«, sagt Frank. Denn andere müssten sich Gemeinschaftsduschen teilen. Er sei voll und ganz zufrieden: Im gemeinsamen Aufenthaltsraum gebe es immer jemanden zum Reden und rund um die Uhr zuverlässiges Betreuungspersonal. Zu wissen, dass da jemand ist, der ihm morgens seine Augentropfen verabreicht, bevor er zur Arbeit fährt, gibt ihm Sicherheit.

### Nicht allein zu sein, ist ein gutes Gefühl

Seine Ferien verbringt Frank am liebsten bei seinen Eltern in Steinhagen und genießt dann wieder einmal Familienleben. Seine Eltern sind froh, dass sie selbst entspannt verreisen können, weil beide Söhne in ihren Einrichtungen gut aufgehoben sind.

Neben der Familie ist die Arbeit eine wichtige Konstante in Franks Leben. Sie sorgt für eine Tagesstruktur und stärkt

das Selbstbewusstsein. Zum Glück kann er auch während des zweiten Lockdowns weiterhin für proWerk arbeiten, ein Unternehmen, das zu den Bodelschwingschen Stiftungen Bethel gehört. Frank ist in der Werkstatt Kracks beschäftigt, in der Holz und Holzwerkstoffe verarbeitet werden, zu therapeutischen Spielzeugen zum Beispiel. »Die Arbeit mit Holz macht mir viel Spaß«, sagt er.

Die Zeit, in der er Corona bedingt nicht arbeiten konnte, hat ihm gar nicht gefallen. Da habe er es nach dem ersten Lockdown lieber in Kauf genommen, jeden Morgen Fieber messen zu lassen, um dann beruhigt zur Arbeit gehen zu können.

Wenn er nach einem erfüllten Arbeitstag (von 8:00 bis 15:30 Uhr) nach Hause kommt, meldet er sich kurz zurück, um dann in den eigenen vier Wänden das zu tun, was er ebenfalls gerne tut: E-Mails lesen und beantworten zum Beispiel; sein Computer gehört für ihn zum Leben. Aber auch beim Spielen mit der Playstation oder DVD-Schauen kann er wunderbar abschalten.

Frank ist zudem sehr musikalisch. Wir erfahren, dass er seit mehr als 30 Jahren Gitarre spielt. »Außerdem bin ich in der Theaterwerkstatt in Bethel – im Volxtheater – mache Judo, Tai-Chi und singe im Chor.« Wir sind beeindruckt. All das ist jetzt natürlich sehr eingeschränkt. Die Freizeitaktivitäten außerhalb der Gruppe vermisst er am meisten. »Ich bin im Werkstattatrat und tausche mich gern mit meinen Kollegen aus. Das fehlt mir«, sagt er. Und so ist ihm trotz zahlreicher Hobbys und Interessen jetzt manchmal langweilig.

*»Das Treffen mit Freunden vermisse ich am meisten.«*

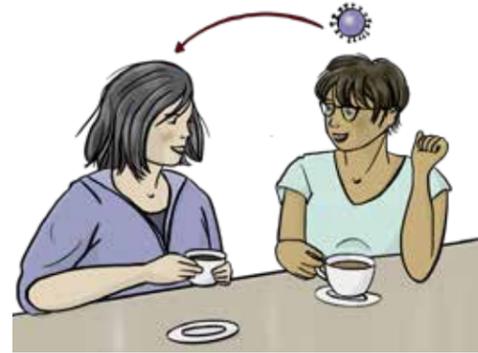
**D**enn die Kontakte zu den anderen beiden Geschwistern Lutz (40) und Ute (37) können sie momentan nur online pflegen. »Skype und Facetime sind toll«, findet Frank. Aber eben nicht dasselbe wie ein echtes Treffen. Dennoch ist er froh, dass er wenigstens aus der Ferne auch am Leben seiner zwei Neffen und drei Nichten teilhaben kann.

Familienfreizeit im Kleinen verbringen Frank und seine Eltern gern sehr traditionell, am liebsten mit Kartenspielen. Derzeit ist *Skippo* angesagt.

Frank genießt die Auszeit vom Alltag, freut sich aber auch, wenn er wieder arbeiten kann. »Die Fahrt in die Werkstatt in Eckardtsheim ist kein Problem«, sagt er. »Im Zug und in der Bahn setze ich eine Maske auf.« Das störe ihn nicht. Rücksichtnahme ist für ihn selbstverständlich. Und wir sind uns einig: Das Wichtigste ist, dass wir jetzt alle gesund bleiben. ■

# Kann ich mich vor dem Corona-Virus schützen?

Viele Menschen in Deutschland haben das Corona-Virus.  
Die Fall-Zahlen sind im Moment so hoch wie im Frühling.  
Deshalb sagen die Fachleute: Es gibt eine **zweite Welle**.  
Das bedeutet:  
Es stecken sich jetzt wieder mehr Menschen an mit dem Corona-Virus.



Viele Menschen wollen gerade wissen:  
**Wie kann ich mich vor dem Corona-Virus schützen?**  
Ich will mich nicht anstecken.  
Was muss ich machen?

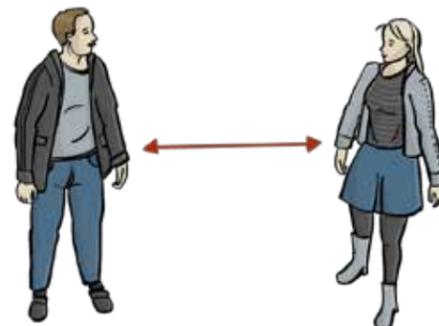


Darum gibt es die AHA-Regel.  
Diese Regel ist wichtig für alle Menschen.

## Was bedeutet die AHA-Regel?

**AHA** ist eine Abkürzung.  
Sie steht für:

**A** wie Abstand halten.  
1,50 Meter Abstand zu anderen Personen.



Illustrationen: [www.ingakramer.de](http://www.ingakramer.de)  
Text/Quelle: [www.corona-leichte-sprache.de](http://www.corona-leichte-sprache.de)

**H** wie Hygiene.

Alle müssen sich oft und gründlich die Hände waschen.  
Oder die Hände desinfizieren.



**A** wie Alltags-Maske tragen.

Diese Regeln schützen uns im Alltag.  
Damit wir uns nicht mit dem Corona Virus anstecken.



Aber noch etwas ist wichtig: Das Lüften.  
Man muss oft genug frische Luft ins Zimmer lassen.  
Darum heißt die Regel jetzt **AHA + L**.

## Warum muss man regelmäßig lüften?

Das Corona-Virus kann sich durch die Luft verbreiten.  
Durch Lüften wird die Gefahr kleiner.



## Wann ist die AHA + L Regel besonders wichtig?

Die Bundes-Regierung sagt:  
Besonders wichtig ist die AHA + L Regel

- in Gruppen und im Gedränge.
- in geschlossenen Räumen.
- in Gesprächen.

Hier kann man alles über Corona in Leichter Sprache lesen:  
[www.corona-leichte-sprache.de](http://www.corona-leichte-sprache.de)

# Ein Instrument mit Möglichkeiten und Grenzen

**Abhängig vom Grad der Behinderung (GdB) werden Steuererleichterungen gewährt, die Mehraufwände ausgleichen sollen. Dieses Thema ist hochaktuell: mit Wirkung zum 1. Januar 2021 wird der sogenannte Behindertenpauschbetrag erhöht.**

»Behindert ist man nicht, man wird behindert«, sagt Wolf-Dietrich Trenner, Vorstandsvorsitzender des Arbeitskreis Down-Syndrom. »Eltern eines Kindes mit Behinderung stehen nun einmal vor Problemen, die andere mit einem Kind ohne Behinderung nicht haben.« Um so weit wie möglich für rechtlich geregelte Nachteils-Ausgleiche zu sorgen, empfiehlt er, den Grad der Behinderung feststellen zu lassen und einen Schwerbehinderten-Ausweis zu beantragen.

Das ist für Wolf-Dietrich Trenner und seine Kolleg\*innen vom Arbeitskreis immer wieder ein wichtiges Beratungsthema. Denn abhängig vom Grad der Behinderung (GdB) werden Steuererleichterungen gewährt, die Mehraufwände ausgleichen sollen. »Die Fragen rund um dieses Thema sind wieder einmal hochaktuell, denn nach Jahrzehnten des Stillstands wird nun mit Wirkung zum 1. Januar 2021 erstmals der sogenannte Behindertenpauschbetrag erhöht«, informiert Trenner.

## Ausgleich für Mehraufwand

Der Behindertenpauschbetrag, umgangssprachlich auch Behindertenfreibetrag genannt, ist die Summe, die pauschal als Kosten für den Mehraufwand angenommen wird. Diese umfasst beispielsweise Betreuungskosten, Mehrkosten für spezielle Ernährung, größeren Wäschebedarf oder höheren Zeitaufwand für Arzt- und Therapeutentermine. Das

Finanzamt könne die Schwere der Behinderung natürlich nicht beurteilen, deshalb sei bei dem Thema Steuererleichterungen der dokumentierte Grad der Behinderung ausschlaggebend, so Trenner.

Ab einem Grad der Behinderung von 50 Prozent besteht ein Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis, der eine ganze Reihe von Feststellungen durch sogenannte Merkzeichen auf der Rückseite sichtbar machen soll. So steht beispielsweise ein »B« für »braucht Begleitung« oder das »H« für »hilflos«. Welche Einstufung und welche Merkzeichen ein Kind mit Down-Syndrom bekommt, hängt von vielen individuellen Faktoren ab und ist sehr unterschiedlich. Beantragt wird ein Schwerbehindertenausweis bei dem zuständigen Versorgungsamt des Wohnsitzes, die Atteste der behandelnden Ärzte müssen beigelegt werden. Falls diese nicht ausreichen, findet eventuell eine amtsärztliche Begutachtung statt.

## Direkt nach der Geburt?

Bei Eltern, die sich beim Arbeitskreis Down-Syndrom zu Schwerbehindertenausweis und GdB beraten lassen, geht es häufig auch um Fragen nach einem Sonderparkplatz, der Freifahrt in öffentlichen Verkehrsmitteln oder dem Wunsch nach Höherstufung. Den ersten Antrag für ihr Kind mit Down-Syndrom können sie bereits nach der Geburt stellen. Doch das sei manchmal nur bedingt zielführend, so Trenner.

»Die Einschränkungen sollen ja im Vergleich zu einem *nicht-behinderten* Kind im gleichen Alter beurteilt werden. Da ist eine differenzierte Beurteilung eines Säuglings nicht ganz einfach, denn in diesem Alter sind ja quasi alle Kinder hilflos.«

Halten Eltern die Einstufung des Grades der Behinderung ihres Kindes für zu gering, kann es sich lohnen, Einspruch einzulegen. »Wenn beispielsweise erhebliche Mehrkosten durch Fahrten zu Therapien entstehen und der Aufwand sehr hoch ist, sollte man das wortreich und detailliert beschreiben«, rät der Vorstandsvorsitzende. Auch wenn es keinen Rechtsanspruch auf bestimmte Merkzeichen gibt, so ist doch meist ein Beurteilungsspielraum vorhanden. »Es gibt Richtlinien, ja – aber natürlich sind die nicht trennscharf. Schließlich ist auch jeder Mensch eigen«, erklärt Trenner.

## Normalität und Inklusion

Seiner Erfahrung nach entsteht in den Situationen, in denen Eltern für mehr Sonderleistungen für ihr Kind kämpfen, manchmal ein innerer Widerspruch: »Da beißt sich dann die Argumentation zu den Gründen für die Anerkennung der Schwere der Behinderung mit dem gleichzeitig bestehenden Anspruch auf größtmögliche Normalität und Inklusion. Aus letzterem entstand vor einiger Zeit vielleicht auch die Initiative, eine Ausweishülle zu nutzen, auf der statt Schwerbehinderung *Schwer-in-Ordnung* steht.«

Wolf-Dietrich Trenner, selbst Vater einer mittlerweile erwachsenen Tochter mit Behinderung, sieht diese Idee persönlich eher nüchtern: »Aus meiner Sicht ist der Ausweis einfach ein Instrument mit Möglichkeiten und Grenzen. In einer zunehmend schwierigen Lage der Sozialkassen dürfen wir als Eltern unserer Pflicht zur Fürsorge nicht ausweichen. Manchmal sind dann im übertragenen Sinne Ellbogen eher gefragt als verständliche Gefühle. Denn die Herausforderungen und Probleme, vor denen wir und unsere Kinder stehen, kann man nicht wegdiskutieren oder mit einer Ausweishülle wegretuschieren.«

## Wir beraten Sie gern!

Sie wollen mehr zum Thema Schwerbehindertenausweis wissen oder sich individuell beraten lassen? Dann nutzen Sie die Sprechzeiten des Arbeitskreis Down-Syndrom: montags bis freitags von 13.30 bis 15.00 Uhr unter der Telefonnummer 0521. 442 998.

Teilen Sie auch Ihre Erfahrungen gerne mit uns. Vielleicht haben Sie Tipps für andere Eltern oder Angehörige. ■ Schreiben Sie uns: [redaktion@down-syndrom.org](mailto:redaktion@down-syndrom.org)



IM GESPRÄCH MIT JAQUELINE SINZIG:

## Gemeinsam im Dschungel an Möglichkeiten

**Ihre Kinder sind inzwischen sieben Jahre alt. Als die Tochter von Jaqueline Sinzig und der Sohn von Lea Erkens mit dem Down-Syndrom auf die Welt kamen, waren die Familien auf Informationen und Austausch angewiesen, um sich in der neuen Lebenssituation und im Alltag zurechtzufinden. In einem Gesprächskreis der Lebenshilfe lernten sich die jungen Mütter kennen und entschieden gemeinsam: Wir wollen unser eigenes, gesammeltes Wissen in einem Blog teilen und auf diesem Weg netzwerken! Das war im Jahr 2016. Seitdem gibt es den Blog [www.trisomie21-aachen.de](http://www.trisomie21-aachen.de).**



**Frau Sinzig, Sie sind keine klassischen Bloggerinnen, die ein »öffentliches« Tagebuch ins Netz stellen. Was war und ist Ihr Ziel?**

Richtig, wir bloggen, um Informationen rund um das Down-Syndrom zugänglich zu machen. Mit dem Hinweis auf Aachen im Namen der Seite machen wir bewusst darauf aufmerksam, dass wir mit unseren besonderen Kindern in unserer Region *viele* sind. Man kann uns ansprechen, sowohl in der Schwangerschaft als auch nach der Geburt. Auch Ärzte oder Beratungsstellen können Kontakt zu uns herstellen. Inzwischen sind Lea Erkens und ich beruflich (wieder) recht eingespannt, sodass wir nicht nach Redaktionsplan bloggen, sondern dann, wenn es passt und es Themen aus unserem Alltag gibt. Ansprechbar sind wir aber jederzeit. »Ein stabiles Netzwerk ist einfach von Anfang an wichtig.«

**Welche Themen sind für Sie aktuell wichtig?**

Inklusion ist ein wichtiger Bereich, der noch in den Kinderschuhen steckt. Er verlangt allen, die ihren Mehrwert klarsehen, viel Engagement ab, um erfolgreiche inklusive Möglichkeiten in sämtlichen Bereichen des Alltags zu schaffen. Es ist wahnsinnig wichtig, über diese Erfolge zu berichten, um für Inklusion in Schule, Freizeit und im Alltag Mut zu machen.

Weitere Themen sind Pränataldiagnostik und Aufklärungsarbeit über das Down-Syndrom. Darum haben wir 2019 via Crowdfunding einen *positiv*-Flyer zum DS entworfen. Mit der Diskussion 2018/19 um den Test als Kassenleistung ist extrem aufgefallen, dass hier wieder einmal wirtschaftliche Aspekte im Vordergrund der Debatte standen. Der Test müsse jedem Menschen möglich gemacht werden, unabhängig von seinen finanziellen Möglichkeiten; das war etwa der Kernpunkt in der Bundestagsdebatte.

Über die Menschen, deren Daseinsberechtigung hiermit infrage gestellt wird, ging es nur am Rande. Außerdem wird im Rahmen der pränatalen Beratung bei einem positiven Trisomie-21-Test sehr stark auf alle (möglichen) Defizite dieser Kinder hingewiesen. Die vorhandenen *positiven* Aspekte spielen kaum bis gar keine Rolle. Dem wollten wir mit dem Flyer entgegenwirken und quasi die andere Seite der Medaille zeigen. Wir haben den Flyer in der Region sämtlichen gynäkologischen Praxen, Hebammen, Kinderärzten, Beratungsstellen und SPZs zur Verfügung gestellt, um auf diesem Weg eine Beratung von Eltern zu Eltern zu ermöglichen.

**Sie haben auch das Positionspapier zur NIPT unterstützt.**

Das war keine Frage. Denn wir sind der Meinung, dass der Test zu weiterer Selektion unter den Menschen führt. Menschen werden nach ihrem potentiellen wirtschaftlichen Nutzen aussortiert, im Moment geschieht das am Beispiel von Menschen mit Down-Syndrom. Medizinischer Fortschritt ist wichtig, aber wir müssen aufpassen, uns nicht dem völligen Optimierungswahn zu unterwerfen. Wir leben in einer Gesellschaft, die offen und tolerant sein möchte. Es werden Klimastreiks organisiert, die Massentierhaltung (zu Recht) in Frage gestellt, wir gehen für bedrohte Tierarten auf die Straße – aber Menschen mit Down-Syndrom sollen nicht (mehr) dazugehören? Das finde ich schlimm und macht mir Angst. Welche Zukunft erwartet unsere Kinder? Wenn der Pränataltest in dieser Form kommt, muss die Stimme von Menschen mit Down-Syndrom und deren Eltern mit in die Beratungsarbeit aufgenommen werden.

**Wir finden auf Ihrem Blog auch einen Beitrag zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, einem weiteren heiklen Thema.**

Ja, wir haben einen kurzen Bericht dazu veröffentlicht, denn solche Infos bekommt man nicht unbedingt automatisch von den entsprechenden Kassen. Hier ist wieder das Netzwerk so wichtig, um sich als Eltern durch den Dschungel von Anträgen und Möglichkeiten kämpfen zu können. Der Schwerbehindertenausweis ist tatsächlich ein heikles Thema, allein das quasi Abstempeln seines Kindes als *schwerbehindert* ist ein sehr emotionaler Schritt für Eltern, weil die Kinder zum Zeitpunkt der Antragstellung fast noch Babys sind. Und, um ehrlich zu sein, *schwerbehindert* und *Down-Syndrom* passen für mich nicht automatisch zusammen. Mein Tipp ist es in jedem Fall, sich im Vorfeld einer Beantragung des Pflegegrades Unterstützung, beispielsweise durch die Interdisziplinären Frühförderstellen, zu holen, um sich auf den Besuch des Medizinischen Dienstes zur Ermittlung des Pflegegrades vorzubereiten. Solche Termine sind ja in der Regel sehr technisch. Wenn man im Vorfeld schon mal besprochen hat, welche Fragen gestellt werden und worauf man bei der Beantwortung achten sollte, kann das sehr hilfreich sein.

**In einem aktuellen Beitrag informieren Sie über die Möglichkeiten einer Sprach-Reha. Ein toller Tipp! Wie sind Sie darauf gekommen?**

Die Reha ist uns empfohlen worden. Zu Beginn konnte ich mir nicht wirklich etwas unter einer Sprach-Reha vorstellen, auch im Internet habe ich keine aussagekräftigen Infos über den Inhalt einer solchen Intensivförderung gefunden. Der Aufwand – Beantragung und Wartezeit – und letztendlich der Aufenthalt haben sich auf jeden Fall gelohnt. Neben dem interdisziplinären und inklusiven Ansatz kann ich mir allerdings vorstellen, dass ein mehr auf das Syndrom ausgelegtes, individuelleres Förderprogramm noch sinnvoller wäre. Trotzdem hat es sich für meine Tochter gelohnt. Sie war von Anfang an mit Begeisterung dabei und hatte viel Spaß in den vier Wochen.

**An wen können sich Interessenten wenden?**

An die eigene Krankenkasse (Fachzentrum Vorsorge und Rehabilitation), die dann alle nötigen Unterlagen bereitstellt. In der Regel laufen Reha-Maßnahmen für Kinder, bei denen man ja nicht unbedingt mehrere Jahre auf

einen Platz warten kann oder wenn Maßnahmen jährlich beantragt werden können, über die Deutsche Rentenversicherung. Auch diese Antragsunterlagen können über die Krankenkassen beantragt werden.

#### Um sich auch live zu vernetzen, haben Sie im Jahr 2017 einen Stammtisch in Aachen gegründet?

Ja, bis Corona im März 2020 hat er einmal im Monat stattgefunden. Der Austausch unter Eltern ist enorm wichtig. Mittlerweile sind viele Kontakte und Freundschaften zwischen Müttern und Vätern daraus entstanden, die sich sonst vielleicht gar nicht begegnet wären, obwohl sie im selben Ort wohnen. Es ist einfach von großem Vorteil, sich gegenseitig zu den unterschiedlichen Aspekten auszutauschen, über Themen wie Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad, Ersatzpflege, Rückstellung vom Schulbesuch, Regel- oder Förderschule und so weiter. Dabei ist es wichtig, sich nicht nur zu informieren, sondern auch zu *wappnen*, bevor man mit den diversen Ämtern in den Dialog tritt. Zu wissen, dass man nicht alleine ist und Dinge trotzdem möglich sind, auch wenn irgendein Mensch auf irgendeinem Amt noch nie davon gehört hat, ist enorm hilfreich. Daher hoffen wir, dass es nach Corona den Stammtisch weiterhin geben wird. Auch die Idee eines Geschwister-Stammtischs finde ich übrigens super! Ich bin mir sicher, dass es da wahnsinnig viel untereinander zu besprechen gibt. Vielleicht sind wir in Aachen auch irgendwann soweit. ■

## Neue Freibeträge ab Januar

Die ab dem 1. Januar 2021 steigenden ALG-2- und Sozialhilferegelsätze haben auch Auswirkungen auf Betreuer, insbesondere für die Mittellosigkeitsberechnung. Der Eckregelsatz steigt von 432 auf 446 Euro. Damit erhöhen sich der Einkommensfreibetrag, auch für die Betreuervergütung, § 1836c Nr. 1 BGB, von 864 auf 892 Euro sowie der Familienzuschlag (70 % des Regelsatzes) von 303 auf 313 Euro. Der Erbschaftsfreibetrag (beim Staatsregress nach § 1836e BGB) steigt von 2592 auf 2676 Euro; der persönliche Barbetrag für Heimbewohner (§ 27b SGB XII) von 116,64 auf 120,42 Euro. Die Zuzahlungsgrenze bei der Krankenversicherung erhöht sich für die betroffenen Personen von 103,68 auf 107,04 Euro, bei Menschen mit chronischen Erkrankungen von 51,84 auf 53,52 Euro). ■

Quelle: [www.behindertenbeauftragter.de](http://www.behindertenbeauftragter.de)

## Was heißt denn eigentlich Pflegegrad?

»Vor der Geburt meiner Tochter hätte ich den Begriff Schwerbehinderung nie mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht. Und bis heute habe ich nicht den Eindruck, dass man es mit dem Down-Syndrom ganz, ganz, ganz furchtbar schwer hat oder arm dran ist, wie es dieses sperrige Wort suggeriert! Da unsere Kinder durch ihre Behinderung allerdings ein Anrecht auf einen *Schwerbehindertenausweis* haben und in der Regel eine Pflegestufe bekommen (seit 2017 Pflegegrad), sind die Neuerungen der Pflegereform von 2017 für Eltern und Angehörige von großer Bedeutung«, schreibt Jaqueline Sinzig (trisonomie21-aachen.de), Mutter einer siebenjährigen Tochter.

Was Eltern wissen sollten: Eine sogenannte defizitorientierte Beurteilung gibt es seit 2017 nicht mehr; stattdessen wird der Grad der Selbstständigkeit einer Person ermittelt. Dies soll, zumindest in der Theorie, den leichteren Zugang zu Sozialleistungen aus der Pflegeversicherung für Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung ermöglichen. Vor der Reform waren für die Zuteilung einer Pflegestufe fast ausschließlich Kriterien relevant, die Menschen mit einer körperlichen Erkrankung oder Behinderung erfüllten.

#### Wie viel Mehrbedarf ist erforderlich?

Überprüft wurde vor 2017, wie viel Hilfe ein Mensch in seinem Alltag in den Bereichen Körperpflege, Ernährung und Bewegung braucht. Dies wurde in sogenannten Pflegetagebüchern minutengenau festgehalten. Je größer die Differenz zu einem Menschen ohne Beeinträchtigung war, desto höher die Pflegestufe. Menschen mit einer geistigen Behinderung, psychischen Erkrankungen oder einer Demenz wurden dadurch extrem benachteiligt, da sie (zum Glück!) körperlich relativ gut zurechtkommen, aber dennoch vergleichsweise sehr viel mehr Betreuung und Aufmerksamkeit in ihrem Alltag benötigen. Nur leider wurde hier nicht nach dem zeitlichen Mehrbedarf im Vergleich zu den *Normal-Syndromlern* gefragt! Dementsprechend ergab sich bei der Berechnung keine Pflegestufe.

Um eben dieses Defizit für die Pflegeversicherung erfassbar zu machen, mussten die Beurteilungskriterien erneuert bzw. erweitert werden. In der Praxis hieß das zunächst einmal, dass aus drei Pflegestufen fünf Pflegegrade wurden. Außerdem müssen für die Beurteilung keine minutengenauen Pflegetagebücher mehr vorgelegt werden.

#### Aktuell wird der Grad der Pflegebedürftigkeit anhand von sechs Modulen ermittelt:

1. Mobilität
2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
4. Selbstversorgung
5. Bewältigung und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedürftigen Anforderungen und Belastungen
6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

Diese Module sollen den Alltag kategorisieren, um den Grad der Selbstständigkeit eines Menschen mit Beeinträchtigung im Vergleich mit einem Menschen ohne Beeinträchtigung zu beurteilen. Innerhalb dieser Module werden Punkte (in der Regel von 0 - 3) vergeben. Da die Module in ihrer Relevanz unterschiedlich gewichtet werden, können die Punkte am Ende der Beurteilung in einen Pflegegrad umgerechnet werden. Das ist für den Laien (also die Eltern!) auf den ersten Blick ziemlich kompliziert!

#### Drei Tipps aus eigener Erfahrung:

1. Nicht in Panik verfallen! Erst einmal durchatmen. In einem ruhigen Moment den Rechner, das Tablet oder Ähnliches hochfahren und sich auf der Seite [www.pflege.de](http://www.pflege.de) durch die verschiedenen Module arbeiten. So erfahren Sie, was genau beurteilt wird.
2. Im zweiten Schritt schauen, ob Sie Ihr Kind oder Ihren Angehörigen in einem der Pflegegrade wiederfinden. So sind Sie auf ein Gespräch mit dem Medizinischen Dienst im Auftrag der Pflegeversicherung besser vorbereitet und können die für die Einstufung relevanten Punkte mit Nachdruck erwähnen. Machen Sie sich Notizen! Der Spickzettel hilft, damit Sie nichts vergessen.
3. Ausführliche Informationen zu dem Thema finden Sie auf der Seite [www.pflege.de](http://www.pflege.de), unter anderem einen Pflegegradrechner, mit dem Sie den Pflegegrad Ihres Kindes oder Angehörigen vorab schon einmal selbst testen können.  
*Meinungsbeitrag von Jaqueline Sinzig*

## Auch für Babys: Schwer in Ordnung!

Cornelia Bartelniewöhner ist Mutter von vier erwachsenen Kindern, zwei ihrer Söhne haben das Down-Syndrom. Ihre Erfahrungen teilt sie gern. So empfiehlt sie jungen Eltern zum Beispiel, umgehend nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen.

»Denn der steht unseren Kindern zu. Und zwar zu 100 Prozent. Die meisten Eltern kommen allerdings gar nicht darauf, dass man den Ausweis schon für ein Baby beantragen kann«, sagt sie. Mit einem Neugeborenen gebe es viel zu bedenken und einen neuen, ungewohnten Alltag zu bewältigen. Umso wichtiger sei es, sich die mit dem Schwerbehindertenausweis verbundenen Entlastungen zu erlauben. Auch viele Eltern größerer Kinder wüssten oft zu wenig über die Vorteile eines solchen Ausweises, der unter anderem auch die kostenfreie Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel für die Begleitpersonen ermögliche. Außerdem sei eine Steuerermäßigung von 3.600 Euro bei 100 Prozent MdE vor allem für Kleinverdiener nicht unerheblich.

»Auf Eltern mit einem Kind mit Behinderung kommen ungeahnte Aufgaben und Kosten zu«, sagt sie. »Fahrtkosten für Arztbesuche, Wege zu Therapeuten und zur Frühförderung. Die müssen häufig mit öffentlichen Verkehrsmitteln gemacht werden. Und nicht selten muss ein Elternteil den Job aufgeben, um sich voll und ganz der intensiven Betreuung zu widmen.«

Aus ihrer Erfahrung sei es nicht immer leicht, die zuständigen Stellen und Ämter davon zu überzeugen, dass auch ein Baby mit Down-Syndrom einen Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis zu 100 % haben kann. Die erfahrene Mutter empfiehlt daher, nachhaltig zu bleiben und sich gut beraten zu lassen. ■

Was sind Ihre Erfahrungen? Schreiben Sie uns gern: [redaktion@down-syndrom.org](mailto:redaktion@down-syndrom.org)



INTERVIEW MIT ANNE STÖCKER

## »Erst ist man sich noch völlig fremd ...«

Ein Gespräch mit der Initiatorin des Geschwisterstammtisches für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in Bielefeld.

**Frau Stöcker, in der letzten Ausgabe der MITTEILUNGEN hatten wir Sie kurz vorgestellt und den nächsten Geschwisterstammtisch am 7. November in Bielefeld angekündigt. Konnte er unter den aktuellen Corona-Bedingungen stattfinden?**

Nein, wir haben uns nicht getroffen. Selbsthilfegruppen waren zwar erlaubt, aber unser ursprünglich reservierter Raum stand nicht mehr zur Verfügung und das Risiko war mir bei der derzeitigen Infektionslage zu hoch. Somit haben wir wieder per Zoom gesprochen.

**Warum haben Sie diesen Stammtisch ins Leben gerufen?**

2018 habe ich am ersten Geschwistertreffen der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Berlin teilgenommen. Für mich war es nicht komisch, andere Geschwister zu treffen, ich hatte diese Erfahrung schon öfter gemacht. Aber auf dem Treffen waren auch ältere Geschwister, so um die 40 bis 60 Jahre alt, die zum Teil natürlich längst eine eigene Familie hatten. Denen ist zum Teil erst auf diesem Treffen klar geworden, dass wir ja als Geschwister eine eigene Gruppe sind und sich nicht nur Eltern und Geschwister (mit Behinderung) treffen dürfen. Man konnte sich ohne Punkt und Komma unterhalten, sich austauschen, es bestand ein großes Interesse aneinander. Ab da hatte ich den Gedanken eigentlich im Kopf. Und in anderen Städten gab es ja schon Stammtische.

**Wie haben Sie Ihr erstes Treffen organisiert?**

Ich habe in Bethel die Öffentlichkeitsarbeit und die Angehörigenvertretung informiert. Intern wurde es wohl über Wohnhäuser an ein paar Geschwister weitergegeben. Auch der Lebenshilfe Bielefeld und dem Arbeitskreis Down-Syndrom habe ich das Treffen mitgeteilt. Über diese Kanäle kamen dann eher jüngere Geschwister, deren Mütter das vorgeschlagen hatten. Ganz wichtig war und ist auch die Homepage erwachsene-geschwister.de. Sascha Velten hat den Termin auf der Homepage gepostet und uns eine eigene E-Mail-Adresse eingerichtet. Das ist ganz toll. Da finden es dann Geschwister, die schon beobachtet haben, ob es in der Gegend ein Angebot gibt. Eine Teilnehmerin kam auf diese Weise extra aus dem Ruhrpott. Auch auf dem Blog von Tabea Mewes notjustdown.com und auf ihrem Instagram Account wurde das Treffen gepostet. Getroffen haben wir uns dann das erste Mal in der Uni Bielefeld, im Univarza, einem Restaurant. Es kamen 13 Leute, da war ich sehr positiv überrascht.

**Wie war das erste Treffen, sind die Teilnehmer\*innen dabei geblieben?**

Interessanterweise waren das vor allem junge Leute zwischen 18 und 30 Jahren. Die Gelegenheit, mal andere Geschwister zu treffen, hat sie interessiert. Sie haben sich über die Gelegenheit gefreut, sich austauschen zu können, aber es gab keine konkreten Themen, über die sie sprechen wollten. Viele kleine und auch längere Erzählungen über die Geschwister und gemeinsame oder lustige Erlebnisse

fanden Raum. Es stellte sich damals die Frage, ob wir uns formlos als Selbsthilfegruppe bezeichnen und unter der Voraussetzung Räumlichkeiten der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld nutzen können. Das Label wurde in dieser Runde aber deutlich abgelehnt, worüber ich mir Gedanken gemacht habe. Bei den Personen, die inzwischen kommen, schätze ich die Reaktion anders ein.

**Wer kommt heute zu den Treffen und um welche Themen geht es?**

Jetzt liegt der Altersschnitt wahrscheinlich bei 50 – 60 Jahren und wir sind meist sechs bis acht Personen. Das Selbstbild von jüngeren und älteren Geschwistern ist doch ein anderes. Mit 20 Jahren zieht man von zu Hause aus und möchte durchstarten. Später ist man vielleicht eher zwischen dem eigenen Leben oder der Familie und der Herkunftsfamilie hin- und hergerissen und kommt auch mal spontaner in Notsituationen. Was kommt nach der Zeit, in der die Eltern sich nicht mehr kümmern können? Das beschäftigt viele ältere.

Bis jetzt gibt es keine fixen Themen und keine feste Struktur. Es gibt sehr viel, was wir gemeinsam haben. Es sind sehr verständnisvolle Runden, wo man auch über Dinge reden kann, die man Außenstehenden länger erklären müsste. Oder man sich auch antrainiert hat, es so nicht zu erzählen, weil es für andere eher ungewöhnlich ist, dass Menschen so viel über ihre Geschwister sprechen. Das können gute und problematische Themen sein. Es ist keine Abwertung damit gemeint, es stellt auch niemand seine Geschwister infrage, wenn ein paar Dinge problematisiert werden. Es tut einfach gut, wenn man in seiner Gruppe ist, man muss niemandem was erklären. Deshalb ist es uns wichtig, dass wir Geschwister unter uns bleiben. Die Zeit ist zu wertvoll. Wir brauchen die Zeit um uns auszutauschen, uns zu unterhalten. Erst ist man sich noch völlig fremd, aber sobald der Erste irgendetwas erzählt, fühlt man sich schon sehr verbunden miteinander.

**Wo und wie oft finden die Stammtische für erwachsene Geschwister statt?**

Die letzten vier Treffen haben in der Neuen Schmiede, dem Kulturzentrum in Bethel, stattgefunden. Wir können dort einen Raum für uns nutzen und verzehren dafür einen bestimmten Mindestbetrag am Abend. Das ist für uns sehr komfortabel, weil wir so keinen Planungsaufwand haben.

## Erwachsene-Geschwister-Foren

Angebote zur Unterstützung jüngerer Geschwister von Menschen mit Behinderungen gibt es schon seit vielen Jahren. Doch mit wem teilen erwachsene Geschwister ihre Freuden, ihre Sorgen? Dass auch diese Gruppe den Austausch unter Gleichen sucht, das hat Sascha Velten 2014 bemerkt und die Initiative »Erwachsene Geschwister« mit dem gleichnamigen Blog ins Leben gerufen. Heute sind es schon mehr als hundert Geschwister, die sich regelmäßig treffen. Sei es bei einem der regionalen Stammtische, bei überregionalen Geschwistermeetings oder auch online in der Facebook Gruppe. Auch Anne Stöcker ist mit ihrem Bielefelder Stammtisch mit dem Blog vernetzt.

Ein Treffen alle zwei Monate zum Monatsanfang hat sich eingespielt, freitags oder samstags so ab 19 Uhr, damit auch Leute von außerhalb daran teilnehmen können. Momentan organisiere ich das und veröffentliche über unseren Verteiler die Termine. In den Verteiler nehme ich jeden unverbindlich auf, der sich meldet. Es muss sich niemand anmelden, obwohl das für eine ungefähre Planung und gerade bei ganz kleinen Treffen schön wäre. Wir sind eine offene Gruppe und freuen uns, wenn weitere Geschwister den Austausch suchen. Ich freue mich aber auch einfach, wenn Geschwister merken, dass sie Geschwister sein und sich artikulieren dürfen. Und das kann überall sein, nicht nur bei uns.

Anne Stöcker, 29 Jahre, Soziologin, promoviert an der Universität Luxemburg am Institut für Bildung und Gesellschaft und lebt in Bielefeld, wo sie 2019 einen Geschwisterstammtisch ins Leben rief. Ihre Geschwister (20 und 25 Jahre) haben beide das Down-Syndrom und wohnen bei den Eltern in der Nähe von Koblenz. Durch Corona ist der Kontakt seltener, als sich das alle wünschen. ■

Text: Bettina Dempwolf



**Anne Stöcker**

Initiatorin des Bielefelder Geschwisterstammtisches  
[bielefeld@erwachsene-geschwister.de](mailto:bielefeld@erwachsene-geschwister.de)



## Unterstützung für Familien

Die Corona-Pandemie hat für viele Familien weitreichende finanzielle Folgen. Über die Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung informiert das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend auf seiner Internetseite. Beispielsweise über einen einmaligen Kinderbonus in Höhe von 300 Euro pro Kind oder einen monatlichen Kinderzuschlag (KiZ) von bis zu 185 Euro, speziell für Familien mit geringem Einkommen.

Die besondere Belastung Alleinerziehender wird durch Freibeträge in der Steuererklärung als Notfall Kinderzuschlag (Notfall-KiZ) berücksichtigt; dieser wird für die Jahre 2020 und 2021 auf 4008 Euro erhöht. Je weiteres Kind erhöht sich der Betrag um 240 Euro. Damit der erhöhte Entlastungsbetrag für die Jahre 2020 und 2021 schon bei der Lohnsteuer berücksichtigt werden kann, muss gegebenenfalls ein Antrag beim örtlichen Finanzamt gestellt werden. Rechenbeispiele, Infos und Links zu Themen wie Lohnfortzahlung aufgrund von Schul- und Kitaschließung, Kurzarbeitergeld, Vereinfachter Zugang zur Grundsicherung, Anpassung des Elterngeldes oder Änderungen der Leistungen nach dem Bundesausbildungsförderungsgesetz (BAföG) gibt es auf: [www.bmfsfj.de](http://www.bmfsfj.de) ■

## Einkommen und Vermögen

Die überarbeitete Broschüre KSL Konkret #2 »Einkommen und Vermögen 2020« des Kompetenzzentrum Selbstbestimmtes Leben für den Regierungsbezirk Detmold (KSL-OWL) ist als kostenlose Printversion oder als Download verfügbar. Jetzt gibt es sie auch in einer barrierefreien, screen-reader-tauglichen pdf-Version sowie in Form von Gebärdensprachvideos auf der KSL-NRW-youtube-Seite.

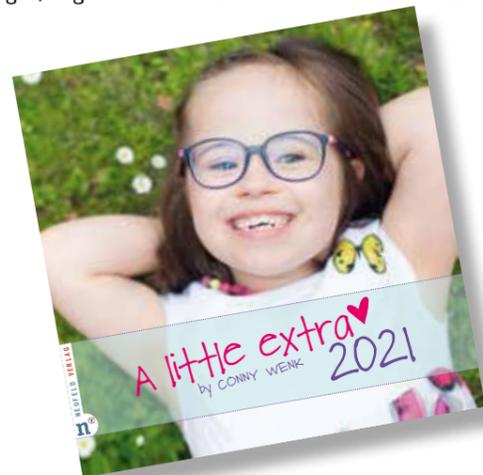
KSL KONKRET #2 bietet einen kompakten Überblick über die die Anrechnung von Einkommen und Vermögen in der Eingliederungshilfe. Die Broschüre enthält sowohl gesetzliche Grundlagen als auch praktische Tipps: Wie wird der Eigenanteil berechnet?

Was hat es mit der Heranziehung des Elterneinkommens auf sich? Wie verhält es sich mit den Vermögenswerten des Partners? Neben den aktualisierten Berechnungsgrößen für das Jahr 2020 wurden darin das Thema der Kostenbeteiligung von Angehörigen ausgeweitet und präzisiert, da das Angehörigenentlastungs-Gesetz inzwischen für Veränderungen gesorgt hat. ■

Weitere Informationen: [www.ksl-detmold.de](http://www.ksl-detmold.de)

## Gewonnen: A little extra!

In der letzten Ausgabe der MITTEILUNGEN haben wir drei »A little extra« Kalender 2021 verlost. Wir sagen allen Teilnehmenden Dankschön fürs Mitmachen! Die Gewinner sind Marion Karl, Grainau; Lilly Ludwig, Ottersheim und Dagmar Neuberger, Ingolstadt. Herzlichen Glückwunsch! ■



## Geschenkt: Leben mit Hermine

»Nun wünsche ich uns, dass die Bücher noch einmal etwas Gutes in die Welt bringen. Meine Mutter hatte seinerzeit viel Resonanz und ist mit Hermine oft zu Lesungen unterwegs gewesen«, schreibt uns Claudia Fraas. Katja de Bragança hatte ihr den Tipp gegeben; Hermine hat einige Jahre für den *Ohrenkuss* geschrieben, erfahren wir. Ihre Mutter Christine Fraas ist die Autorin eines Buches über das Leben mit ihrer Tochter mit Down-Syndrom. »Nachdem meine Mutter im Sommer verstorben ist, habe ich in ihrem Nachlass noch Exemplare der letzten Auflage gefunden. Gern würde ich diese Bücher an Interessierte weitergeben«, so Claudia Fraas. Eine tolle Idee, finden wir, und freuen uns über zwei Bücherkisten per Post, gerade noch rechtzeitig vor Redaktionsschluss.



Wir blättern sofort in dem Taschenbuch und entdecken sehr authentische Aufzeichnungen, Fotos und handgeschriebene Texte aus Hermines Grundschulzeit. »Leben mit Hermine« ist ein ebenso spannender wie aufschlussreicher Rückblick in eine Zeit, in der es noch keine Betreuung für Kinder mit einer Behinderung gab;

Hermine wurde im Jahr 1955 geboren und fast 60 Jahre alt. Ihre Mutter gab ihren Job als Dozentin für Biologie und Pflanzenbau auf und suchte nach Wegen, um ihr Kind zu fördern. Sie fand Verbündete, kämpfte gegen Widerstände von Behörden, ermutigte Betroffene und entschied sich schließlich, all ihre Erfahrungen zu teilen. So entdeckte auch Hermine ihre Liebe zum Schreiben, eroberte den Computer und verfasste Texte, die in das Buchprojekt einflossen.

Wer es nun selber lesen will, schreibt uns gern. Wir versenden die Restauflage gratis! Über eine kleine Spende würden wir uns freuen, allein, um die Portokosten auszugleichen. Dankeschön vor allem an Claudia, Christine und natürlich auch an Hermine Fraas für ihre Geschichte. ■

## Impressum

ISSN 0943-4437  
K 14103

### Herausgeber:

Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V.

### Kontakt:

Gadderbaumer Straße 28  
33602 Bielefeld  
Telefon 0521. 442 998  
E-Mail: [ak@down-syndrom.org](mailto:ak@down-syndrom.org)  
[www.down-syndrom.org](http://www.down-syndrom.org)

Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, LAG Selbsthilfe NRW, BAG Selbsthilfe, Netzwerk Down-Syndrom Deutschland e.V., u.a.

### Konto:

Volksbank Bielefeld-Gütersloh eG  
IBAN DE 35 4786 0125 2000 175600  
BIC GENODEM1GTL

### Druck:

proWerk Servicecenter Druck  
(anerkannte Werkstatt für Menschen mit Behinderungen),  
Quellenhofweg 27, 33617 Bielefeld

Die Reproduktion von Inhalten der Zeitschrift MITTEILUNGEN im Ganzen oder in Teilen ist nur mit schriftlicher Genehmigung erlaubt.

Die Redaktion behält sich vor, ihr zugesandte Manuskripte (Bild, Text, etc.) zu ändern, ggf. zu kürzen oder zu erweitern. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Mit Überlassung des Materials überträgt der Autor dem Arbeitskreis Down-Syndrom das uneingeschränkte Nutzungsrecht.

### Redaktion:

Wort und Idee, Gabriele Rejschek-Wehmeyer  
[www.wortundidee.de](http://www.wortundidee.de)

### Grafik:

Astrid Farthmann

WEIHNACHTEN MAL ANDERS

# Die Kraft der Stille

»Psst«, sagte der Hirte und legte den Zeigefinger auf die Lippen: »Hört ihr die Stille?«. Seine Herde verstummte. Alle hielten inne und spitzten die Ohren. Sie legten sich auf den Boden und ihre Gedanken neben das Kind in der Krippe. Sie taten nichts, außer zu lauschen: dem Klang des Windes, dem Rascheln der Blätter, dem Rauschen der Gräser. Nach einer Weile hörten sie die Stille hinter den Geräuschen und allem, was sie bewegte. Und eine leise Stimme in ihnen flüsterte: Jetzt ist Frieden.

So oder so ähnlich könnte es den Hirten und ihren Schafen ergangen sein, als sie das Jesuskind und seine Eltern entdeckten. Auch in dem Stall in Bethlehem dürfte es sehr ruhig gewesen sein. Es gab kein Fernsehen und kein WLAN, nicht einmal ein Radio oder eine Spieluhr mit *Stille Nacht, heilige Nacht* am Bettchen von Baby Jesus. Vielleicht waren ein paar ungewohnte Laute zu hören, die Ochse und Esel von sich gaben.

Maria und Josef waren ebenfalls leise, angesichts des Weihnachtswunders. In der Krippe bei uns zu Hause blickten sie unermüdlich auf das winzige Kind und sahen dabei sehr entspannt aus. Schon als ich klein war, schaute ich mir dieses stille Geschehen gerne an, bevor der Weihnachtstrubel am Heiligabend losging.

In diesem Jahr wird es vermutlich keinen Trubel geben. Seit Corona ist alles anders – sogar Weihnachten. Aber wer weiß, vielleicht tut uns gerade das gut. Wir können ja schon mal üben, sagt meine Yoga-Lehrerin. Und damit alle mitmachen können, erklären wir es in Leichter Sprache. ■

Fröhliche Weihnachten!

Gabriele Rejschek-Wehmeyer & Redaktionsteam

Gleich wie es kommt.  
Es geht.  
Es kommt.  
Dieses Geschick.  
Dieser Weg.  
Dieses Dasein.  
Dieses Leben.  
Liebend,  
annehmend,  
einverstanden.

Eine Inspiration zur  
Meditation aus dem Buch  
»Poesien der Stille« von  
Jürgen-Trott Tschep:  
[www.lebendige-aromakunde.net](http://www.lebendige-aromakunde.net)

## Übung für Entspannung in Leichter Sprache

Lege dich auf eine Matte oder einen Teppich.

Lege dich auf den Rücken.

Mache es dir bequem.

Decke dich mit einer leichten Decke zu, damit dir warm ist.

Mache die Augen zu.

Atme langsam ein und aus.

Du hörst vielleicht Geräusche.

Höre genau hin.

Atme weiter langsam ein und aus.

Das war die Übung für Entspannung.  
Mache die Übung jeden Tag 10 Minuten lang.

Du kannst dich dann gut entspannen.

Du kannst dann vielleicht besser einschlafen.

Entspannung und Stille sind gut für die Gesundheit.

ARBEITSKREIS DOWN-SYNDROM  
DEUTSCHLAND E.V.

Bundesweite Beratung und Information



## MITTEILUNGEN

Ausgabe 110/2020

Lust zum Ausmalen?



© karindrawings.com

Sehr weihnachtliche Grüße !!